

Soins médicaux (Soins palliatifs et hospices)

En juillet 1985, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a publié des estimations selon lesquelles une personne atteinte du SIDA a besoin, en moyenne, pendant sa maladie, de 75 journées d'hospitalisation et de 13 à 14 consultations en clinique externe, ce qui représente un coût total d'environ 40 000 \$. Par contre, il ressort d'études fondées sur la situation aux États-Unis que les 10 000 premières victimes du SIDA qui ont été traitées nécessiteront 1,6 million de jours d'hospitalisation (160 jours par patient), et que le coût des traitements qu'elles subiront s'élèvera à 1,4 milliard de dollars américains. Depuis que les premières estimations canadiennes ont été publiées, on a confirmé que l'infection du cerveau par le virus HTLV-III/LAV peut entraîner la démence; de plus, comme le tableau clinique de la maladie évolue constamment, d'éventuelles complications futures peuvent exiger des soins supplémentaires. Si le nombre de cas de SIDA continue d'augmenter de 250 p. 100 par an, une charge énorme risque d'être imposée aux régimes d'assurance-maladie. Les pertes économiques peuvent également contribuer à illustrer l'une des répercussions du SIDA sur la société. A titre d'exemple on estime que les 10 000 premières victimes du SIDA aux États-Unis représentent 8 387 années de travail perdues pour cause d'invalidité et de décès prématuré, et que cette perte coûtera plus de 4,8 milliards de dollars américains.

Jusqu'à présent, les autorités médicales ont été relativement mal préparées à faire face au SIDA, tant sur le plan de la formation du personnel que sur celui des installations. En rappelant que le SIDA est une maladie nouvelle, on comprend mieux les problèmes et les complications survenus jusqu'à maintenant, mais il est absolument essentiel de se préparer à une poursuite de l'épidémie. Il faut par ailleurs veiller à ce que les fonds consacrés au SIDA ne soient pas tout simplement prélevés sur les sommes précédemment affectées à d'autres causes tout aussi valables.

D'après des études et des expériences tentées aux États-Unis, l'hospitalisation n'est pas toujours la meilleure solution pour les malades atteints du SIDA, ceux-ci pouvant parfois être traités plus efficacement à l'extérieur des hôpitaux pendant certaines phases de la maladie. L'instauration d'un système intégré de soins palliatifs, faisant intervenir des hôpitaux et des hospices équipés pour fournir des services internes et externes ainsi que de l'information et des conseils, pourrait être plus efficace (donc plus rentable) et, surtout, mieux adaptée aux besoins des malades atteints du SIDA. Un système efficace de soins en hospice serait fondé sur une approche tenant compte de la situation globale des personnes atteintes du SIDA, sur les plans physique, psychologique et émotionnel. Il devrait être adapté aux besoins des malades et à ceux de leurs proches, qui doivent eux aussi apprendre à vivre avec le SIDA.

Il semblerait que des hospices pour les malades atteints du SIDA soient sur le point d'être créés (à Vancouver et à Toronto), mais ceux-ci sont organisés surtout par des groupes locaux d'aide aux victimes du SIDA, en collaboration avec les autorités médicales et sanitaires. Actuellement, il n'existe aucun service central de coordination des soins dispensés aux malades atteints du SIDA, et aucune enquête n'a été effectuée sur la façon dont les soins sont dispensés. La *Palliative Care Foundation* a une grande expérience des soins palliatifs et des hospices, mais ses ressources ne lui permettent pas de jouer un rôle actif. D'après le Dr Dorothy Ley, un financement modeste, de l'ordre de 75 000 \$ à 100 000 \$, suffirait à la réalisation d'une enquête à ce sujet. En conséquence: