



**Canadian Hospice Palliative Care Association**

**Association canadienne de soins palliatifs**

Mémoire présenté dans le cadre des consultations  
prébudgétaires 2018  
au Comité permanent des finances de la  
Chambre des communes

4 août 2017

Présenté par : Sharon Baxter  
Association canadienne de soins palliatifs  
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent  
60, rue Cambridge nord  
Ottawa (Ontario) K1R 7A5  
613-241-3663, poste 229  
*info@chpca.net*

## Résumé

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC) ont réalisé d'importants progrès dans la mise en place d'une approche palliative axée sur l'intégration dans la communauté dans le cadre de l'initiative *Aller de l'avant* qui s'est terminée en 2015. La mobilisation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des planificateurs et des législateurs du système de santé, des professionnels de la santé et des Canadiens a permis d'améliorer leurs connaissances sur les questions du vieillissement, de l'existence avec une maladie chronique limitant l'espérance de vie, des soins palliatifs et de la planification préalable des soins (PPS), et de les y sensibiliser partout au Canada. La mise en œuvre des politiques et la prestation des soins palliatifs sont confiées aux gouvernements PT, un leadership national s'avère toutefois absolument nécessaire dans la foulée de la législation nationale sur l'aide médicale à mourir.

L'ACSP propose une campagne de sensibilisation nationale sur la planification préalable des soins (PPS) et sur la façon d'amorcer le processus de PPS [[proposition 1](#)]. De même, les Canadiens doivent savoir ce que les soins palliatifs peuvent faire pour la plupart d'entre nous à la fin de la vie. Enfin, des mesures de soutien additionnelles sont nécessaires pour les proches aidants non rémunérés au Canada qui assurent la charge de la majorité des soins dispensés aux membres de leur famille atteints d'une maladie grave, souvent alors même qu'ils travaillent. La structure actuelle des prestations de compassion [[proposition 2](#)] a une incidence directe sur la productivité économique, la compétitivité et la santé mentale de la main-d'œuvre du Canada. Le gouvernement fédéral pourrait également encourager les entreprises du Canada à promouvoir de meilleures politiques de RH pour leurs employés qui prennent soin d'un proche gravement malade [[proposition 3](#)].

### **Proposition 1 : Comprendre la planification des soins et les soins palliatifs**

Les recherches actuelles démontrent clairement que la PPS se solde par un plus haut niveau de satisfaction des patients et des familles, par moins de stress et d'angoisse pour les familles et les soignants, par une qualité de vie et une mort plus douce, par moins de conflits décisionnels, moins d'interventions médicales et l'utilisation plus judicieuse des ressources de santé au cours des dernières semaines de vie. Et pourtant, moins de la moitié (49 %) des Canadiens ont discuté des soins de fin de vie avec un membre de leur famille, à peine 9 % en ont discuté avec un professionnel des soins de santé, et 80 % n'ont pas rédigé leur plan de soins. La PPS a éveillé un certain intérêt à l'échelle nationale, et certaines provinces travaillent à la diffusion de la campagne nationale « Parlons-en » lancée à l'initiative de l'ACSP, notamment la C.-B, le Manitoba, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, l'Î.-P.-É. et Terre-Neuve-et-Labrador, et le Québec étudie actuellement la manière d'adapter à son contexte les ressources de la campagne « Parlons-en ». Cependant, il reste beaucoup à faire pour s'assurer que tous les Canadiens élaborent leur plan préalable de soins pendant qu'ils sont en bonne santé et revoient leurs objectifs dans le temps avec leur famille et leurs fournisseurs de soins tout au long de la trajectoire de la maladie ou du vieillissement.

### **Activités proposées**

L'ACSP propose de coordonner une campagne sur la « Planification préalable des soins au Canada » afin de sensibiliser le public et les professionnels de la santé à l'importance de la PPS. Les cibles sont, les suivantes :

- 1) d'un côté, le grand public et les soignants;
- 2) de l'autre, ceux qui travaillent dans les systèmes de santé et la collectivité, et aident les Canadiens et leurs familles à vivre avec des maladies chroniques limitant l'espérance de vie ou à vieillir.

Les professionnels de la santé, les fonctionnaires et les entreprises du secteur privé seraient des parties prenantes importantes de l'initiative. Nous espérons mettre en place des partenariats dans l'ensemble du Canada avec les gouvernements, les groupes professionnels, les organisations non gouvernementales, les entreprises canadiennes et les collectivités.

La campagne « Parlons-en » et la Journée nationale de planification préalable des soins (16 avril) gagnent en popularité, mais l'initiative bénéficierait d'une campagne de sensibilisation plus vaste et centralisée pour atteindre les publics ciblés. Une association avec le gouvernement du Canada pour souligner le leadership entrepris au nom de tous les Canadiens donnerait à la campagne le caractère sérieux nécessaire pour joindre plus de Canadiens. Au moyen des documents actuels et bien testés, nous pouvons assurer l'homogénéité de la campagne à travers le pays et faciliter son adaptation aux contextes locaux ou régionaux ainsi que la mise en place de partenariats.

Le financement permettrait de concevoir de façon continue des outils nationaux de sensibilisation. Ces outils seraient élaborés en consultation avec des professionnels de la santé et des citoyens canadiens, y compris avec des représentants des collectivités autochtones, marginalisées et à risque du Canada et à leur intention. Étant donné que la notion juridique diffère dans chaque province/territoire, et qu'il y a aussi d'importants problèmes de sécurisation culturelle, il faudrait concevoir des modèles adaptables à chaque province ou territoire. Le financement permettrait également de concevoir des ressources électroniques facilement utilisables par tous les intervenants, comme des vidéos, des applications pour tablettes et téléphones intelligents, des ressources interactives en ligne et des modules de formation. Un répertoire national de toutes les ressources sera accessible à la fois aux professionnels et au grand public à l'adresse <http://www.planificationprealable.ca/>.

### ***Objectif du projet***

L'objectif ultime de la PPS au Canada est de sensibiliser les gens au fait que la planification judicieuse d'une maladie grave ou du vieillissement aura pour effet d'améliorer l'issue des soins de santé et d'aider les familles à traverser une période de vulnérabilité. Le fait de dialoguer davantage avec les partenaires de la communauté améliorera les pratiques exemplaires, les outils et les ressources accessibles à tous les Canadiens. L'ACSP et ses partenaires peuvent encourager une planification judicieuse et réduire le nombre d'hospitalisations inutiles et de visites aux urgences ainsi que d'autres crises évitables qui surviennent lorsque les familles sont confrontées à des décisions difficiles relatives à la fin de vie.

### ***Collaborateurs et partenaires***

- L'Association canadienne de soins palliatifs (bénéficiaire proposé)
- Le Groupe de travail sur la PPS au Canada
- La Coalition pour les soins de fin de vie de qualité au Canada (39 membres).

### ***Budget***

#### ***Objectif 1 :***

De 4 à 6 millions de dollars sur trois ans. Le coût dépend de la portée de la campagne dans l'ensemble du Canada. Elle doit cibler les périodes d'adaptation des services de santé ou les moments où l'on annonce à des patients que leur pronostic vital est engagé.

#### ***Objectif 2 :***

Une somme de 3 millions de dollars sur trois ans. Le coût du ciblage des médecins, du personnel infirmier, les professionnels paramédicaux, et différents milieux de soins (hôpitaux de soins actifs,

établissements de soins de longue durée, services de soins à domicile, établissements de soins palliatifs, prisons et maisons d'hébergement).

## **Proposition 2 : Prestations de compassion**

Plus de 260 000 Canadiens meurent chaque année, souvent entourés de jusqu'à cinq proches aidants au cours de la dernière ou des deux dernières années de leur vie. Il importe de soutenir ces aidants pour le bien non seulement des malades, mais aussi de leur famille, de leurs amis, de leur collectivité et du Canada tout entier. Le gouvernement fédéral a déjà donné son appui à cette communauté de proches aidants en élargissant l'admission aux prestations de compassion, mais d'autres changements réglementaires s'avèrent nécessaires.

### ***Activités proposées***

L'ACSP propose une modification aux prestations de compassion qui ne coûte rien en permettant de prendre les deux (2) dernières semaines suivant le décès du proche. Cette mesure aiderait les proches aidants et favoriserait une meilleure transition après le décès d'un proche des suites d'une maladie terminale, afin de mieux se réadapter au milieu de travail à la reprise d'un emploi à temps plein. Elle aurait également des retombées positives sur la santé mentale en permettant à de nombreux travailleurs canadiens de faire face à la perte d'un proche. Vu l'importance accordée par le gouvernement fédéral à la productivité et à la santé mentale des Canadiens, cette modification est judicieuse tant sur le plan social que sur le plan économique.

### ***Objectif du projet***

En 2016, 16 % des Canadiens ont indiqué qu'ils avaient soigné un membre de leur famille ou un ami proche atteint d'un problème de santé grave au cours des 12 derniers mois. Par ailleurs, les effets défavorables sur le bien-être des proches aidants incluent : utiliser leurs économies personnelles pour survivre (40 %); et s'absenter du travail pendant un mois ou plus (22 %). Ces graves conséquences économiques sur près d'un cinquième de la population du Canada signifient que la productivité et la compétitivité du Canada subissent les contrecoûts négatifs des proches aidants canadiens qui travaillent toujours activement.

### ***Collaborateurs et partenaires***

Le gouvernement fédéral (Emploi et Développement social Canada)

### ***Budget***

0 \$. Comme il s'agit d'une modification réglementaire, aucun investissement supplémentaire ne serait nécessaire.

## **Proposition 3 : programme des Entreprises canadiennes compatissantes (ECC)**

En soutenant les proches aidants non rémunérés du Canada, les employeurs ont également un rôle important à jouer. Les entreprises doivent convenir que leurs employés peuvent parfois requérir plus de congés que ce que leur accordent les politiques normales en la matière afin de prendre soin d'un membre de leur famille qui souffre d'une maladie grave ou mortelle risquant de causer son décès dans un intervalle de vingt-six-(26) semaines.

Les Canadiens estiment avoir besoin de 54,4 heures en moyenne par semaine pour prendre soin adéquatement d'un proche en fin de vie. Une étude ontarienne a permis de déterminer qu'une majorité de bénéficiaires de soins palliatifs les recevaient principalement d'un conjoint, d'un fils, d'une fille, d'un beau-fils ou d'une belle-fille.

L'ACSP a donc créé la désignation d'Entreprise canadienne compatissante (ECC) en 2016 afin d'encourager les employeurs du Canada à mieux répondre aux besoins de leurs employés qui agissent comme aidants non rémunérés auprès de leurs proches malades.

### **Activité proposée**

Afin de donner une ampleur accrue au programme des Entreprises canadiennes compatissantes (ECC), d'encourager les employeurs à modifier leur politique et de favoriser un changement de culture parmi les entreprises du Canada, l'ACSP est en quête d'investissements pour mieux faire connaître le programme.

### **Objectif du projet**

L'ACSP souhaiterait un changement de culture dans les entreprises du Canada. Des employés mieux soutenus favorisent la productivité et la durabilité économique pour l'ensemble des Canadiens, et une amélioration générale de la santé mentale de la population active du Canada.

### **Collaborateurs et partenaires**

Travaux publics et Services gouvernementaux Canada (TPSGC) – publicité  
Industrie Canada

Les entreprises actuellement désignées ECC :

- GSK
- Pfizer Canada
- Fidelity Investments
- L'Association des professionnels en ressources humaines (APRH)

### **Budget**

400 000 \$ pour l'élaboration et la diffusion du programme.

Par ailleurs, notre organisation, ACSP, soutient la présentation de la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, dont notre organisation est membre. Nous appuyons leurs recommandations visant à favoriser un meilleur accès aux médicaments pour tous les Canadiens et en faveur des investissements en recherche qui permettront de créer des emplois et de stimuler l'économie, et de préparer ainsi la voie à une amélioration de la prospérité et à l'innovation dans l'avenir.

### **Définitions**

**Planification préalable des soins (PPS) :** *Processus de réflexion en vertu duquel une personne capable de prendre des décisions exprime ses désirs au sujet des soins qu'elle entend recevoir à l'avenir au cas où elle deviendrait incapable d'accepter ou de refuser un traitement ou des soins. Ce processus comprend des conversations avec des membres de la famille et des amis, et en particulier avec la personne qui aura à prendre des décisions pour elle. Il doit également comporter des conversations avec les fournisseurs de soins de santé et peut-être les avocats qui préparent ses testaments et ses procurations.*

**Proche aidant :** *Personne qui fournit des soins et de l'assistance sans rémunération à des amis ou à des membres de sa famille qui en ont besoin à cause de problèmes physiques, cognitifs ou de santé mentale.*

**Approche palliative intégrée des soins ou approche de soins palliatifs intégrés :** *Soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique,*

*psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. Des soins bien particuliers sont prodigués au moment approprié au cours de la maladie, les interventions étant particulièrement axées sur une communication ouverte et attentive au sujet de la maladie et du pronostic, sur la planification préalable des soins, sur le soutien psychologique et spirituel et sur le traitement de la douleur et des symptômes. Les objectifs et le plan de soins sont revus régulièrement à mesure que progresse la maladie, ainsi que la nécessité, le cas échéant, d'aiguillages vers des services de soins palliatifs spécialisés.*

**Soins palliatifs :** *Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès. Leur objectif est d'aider les patients et les familles à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés. Ils aident se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort. Ils aident les patients et les familles à surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs sont appropriés pour tout patient ou proche qui vit avec ou risque d'avoir une maladie mettant sa vie en danger selon son diagnostic, quels que soient son pronostic et son âge et à tout moment où les intéressés ont des attentes ou des besoins auxquels il n'est pas répondu et sont prêts à accepter des soins. Les soins palliatifs peuvent compléter et appuyer un traitement modifiant la maladie ou peuvent devenir le point de convergence total des soins. Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée de fournisseurs de soins de santé possédant les connaissances et les compétences liées à tous les aspects du processus de soin propre à leur champ de pratique.*

### **À propos de l'Association canadienne de soins palliatifs**

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est la voix nationale des soins palliatifs au Canada. C'est une association caritative nationale sans buts lucratifs dont la mission est de poursuivre l'excellence des soins des personnes mourantes de façon à ce que les fardeaux de la souffrance, de la solitude et du chagrin soient allégés.