



Pallium Canada

Palliative Care Education for All Care Providers
Formation sur les soins palliatifs pour tous les soignants

PROPOSITION À LA CHAMBRE DES COMMUNES

Mémoire présenté au Comité permanent des finances
dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2017

Éducation en soins palliatifs pour tous les soignants

Mobilisation de nos communautés accompagnatrices

D^{re} Kathryn Downer, M.Sc., EdD

Directrice nationale, Pallium Canada

D^r José Pereira, MBChB, CCFP, M.Sc.

Professeur, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa

Conseiller scientifique, Pallium Canada

D^r Srinu Chary, MBBS, CCFP, DA, FRCSEd

Médecin-conseil, Services régionaux de soins palliatifs et de soins aux patients atteints de douleurs
chroniques de l'Alberta

Alberta Health Services, secteur de Calgary

Président du conseil d'administration, Pallium Canada

Au nom de la

Fondation Pallium du Canada

Une communauté de cliniciens, de soignants, d'éducateurs, d'universitaires, d'administrateurs, de bénévoles et de leaders citoyens travaillant ensemble à travers le Canada pour renforcer les capacités en matière de soins palliatifs et de fin de vie à titre de partie intégrante d'un système de santé durable et de communautés compatissantes.

Août 2016

Pourquoi cette proposition revêt-elle une importance cruciale

L'histoire de George : L'histoire vraie qui a inspiré la création de la Fondation Pallium Canada (Pallium) ainsi que sa vision et sa mission

Au milieu des années 1990, un Canadien d'âge moyen atteint d'un cancer à un stade avancé est entré dans le cabinet d'un médecin de famille dans une petite municipalité rurale du sud du Manitoba. C'était le troisième médecin qu'il consultait pour obtenir de l'aide. Il éprouvait des douleurs intenses et aucun médecin n'avait pu l'aider. Il se savait en phase terminale, il n'avait pas peur de mourir, mais il craignait de souffrir pendant le peu de temps qu'il lui restait. Malheureusement, le médecin, comme les autres médecins et bien d'autres professionnels de la santé, n'avait pas été formé aux soins palliatifs. Il a informé George qu'il ne pourrait augmenter la dose de morphine et qu'il ne pouvait rien faire d'autre pour lui. George a été dévasté. Le médecin ne savait pas que la dose était déjà trop faible et qu'elle aurait pu être augmentée à un niveau efficace et sans danger. George a pris sa femme par la main et en sortant de la pièce, il s'est tourné vers le médecin et lui a dit : « J'espère qu'un jour, les médecins comme vous pourront mieux s'occuper de patients comme moi. »

Malheureusement, des scènes comme celle-ci se répètent encore un peu partout au Canada. Nous ne pouvons pas offrir des soins palliatifs et de fin de vie suffisants. Entre 16 à 30 % seulement des Canadiens ont accès à des soins palliatifs. Ce faible pourcentage devient encore plus alarmant lorsque nous considérons que d'ici 2026, le nombre de Canadiens qui mourront chaque année augmentera de 40 % et atteindra 330 000 personnes¹. Toutefois, ces chiffres ne tiennent pas compte de deux secteurs très importants offrant de grandes possibilités d'améliorer l'accès à des soins palliatifs :

- ***les fournisseurs de soins de santé qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs (omnipraticiens, personnel infirmier, pharmaciens, travailleurs sociaux et ambulanciers offrant des soins à domicile et dans la collectivité);***
- ***les aidants naturels, y compris les membres de la famille (jeunes et vieux) et la collectivité.***

Un nombre grandissant de rapports^{2, 3}, et le projet de loi C-14 sur l'aide médicale à mourir récemment adopté nous pressent d'agir afin d'améliorer les soins palliatifs, y compris la formation donnée aux professionnels de la santé et aux fournisseurs de soins. Si tous les Canadiens ont accès à l'aide médicale à mourir, il est impératif que les régimes de soins de santé fédéral et provinciaux garantissent que tous ont à leur disposition un système de soins palliatifs qui assure l'accès, l'équilibre et une gamme complète d'options et de choix.

Des dizaines de milliers de professionnels de la santé qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs prennent soin de personnes atteintes d'une maladie grave. Ils sont souvent les premiers à diagnostiquer la maladie, à instaurer un plan de traitement et à prodiguer des soins aux patients tout au long de son parcours avec la maladie. Ils travaillent souvent dans les secteurs des soins primaires, de la médecine interne, de la gériatrie, de l'oncologie, de la néphrologie, des soins ambulanciers ou des soins de longue durée et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour leurs patients. Dans bien des cas, ils ne possèdent pas les compétences de base en soins palliatifs.

Fait tout aussi important, environ 25 % des Canadiens ont pris soin d'un membre de la famille ou d'un ami proche aux prises avec un grave problème de santé au cours de la dernière année. Ces contributions soulagent les gouvernements de coûts publics substantiels qui représenteraient environ 25 milliards de dollars si les aidants naturels étaient remplacés par des travailleurs rémunérés aux taux du marché⁴. Rares sont ceux qui possèdent les compétences pratiques nécessaires pour composer avec une maladie grave. Peu d'entre eux comprennent l'approche palliative et nombreux sont ceux qui ne les associent malheureusement qu'à la mort.

Les quartiers, les écoles et les entreprises offrent d'importantes occasions d'aider leurs membres à traverser les épreuves de la vie. Il s'agit d'être présent pour un ami ou un collègue, de savoir quoi dire et quoi faire, à quel moment suggérer des ressources, comment combler des besoins essentiels (et souvent inexprimés) par des visites, des repas ou du répit, entre autres exemples d'accompagnement.

Ces approches pourraient transformer notre société en une société compétente, éclairée et bienveillante en matière de soins en fin de vie. Fait important, elles pourraient aussi générer des retombées économiques considérables⁵, les économies projetées découlant de l'accès à des soins palliatifs non hospitaliers de qualité de 2012 à 2036 variant de

¹ Santé Canada. *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, 2007.

² *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*, Société canadienne du cancer, 2015.

³ *Soins palliatifs : Appel national à l'action de l'Association médicale canadienne*.

⁴ J.M. Hollander, G. Liu et N. Chappell (2009), Who cares and how much, *Healthcare Quarterly*, 12(2), p. 42-49.

⁵ Santé Canada, *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, 2007.

247 millions à plus de 2,1 milliards de dollars⁶. « Les soins palliatifs ne sont pas seulement le meilleur modèle de soins pour les Canadiens vulnérables et mourants : ils traduisent des vérités propres à transformer toute notre culture des soins de santé. »⁷

Enjeu : Tous les Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs devraient en bénéficier de façon précoce, efficace et bienveillante.

Pallium a cerné quatre piliers essentiels à l'amélioration des soins palliatifs : la formation; l'intégration dans les systèmes de santé et de services sociaux; la durabilité et les communautés bienveillantes.

Première condition essentielle : ***Les Canadiens ont besoin d'un meilleur accès à une approche palliative.***

Solutions Pallium mettra à l'échelle les cours du programme *Les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie* (LEAP); produira des matériels éducatifs innovateurs en ligne et au chevet du patient pour les fournisseurs de soins de santé généralistes; formera, accréditera et appuiera des animateurs, des administrateurs, des coordonnateurs, des guides et des mentors du programme LEAP; et créera des carrefours de formation régionaux offrant un accès accru à la technologie par l'entremise du Portail Pallium.

Deuxième condition essentielle : ***Il faut reconnaître, soutenir et former les aidants naturels de la famille et de la collectivité.***

Solutions Pallium créera, diffusera et financera des cours du programme LEAP pour les soignants; mettra en place une formation sur les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs « Juste à temps » comportant des liens avec les ressources communautaires; et mobilisera les réseaux communautaires qui soutiennent les aidants naturels.

Troisième condition essentielle : ***Les soins palliatifs doivent être homogènes, fondés sur des données probantes, de bonne qualité et combler les besoins de tous les Canadiens.***

Solutions Pallium mobilisera le réseau diversifié de professionnels, de fournisseurs et de bénévoles en soins palliatifs de Pallium; fera la promotion des trousse d'outils pour l'amélioration de la qualité; créera un atlas (une carte) des soins palliatifs comportant des bulletins nationaux; fera la promotion de modèles de prestation efficace fondés sur des données probantes; prendra en compte les voix et la sagesse des perspectives autochtones et veillera à ce que les besoins de tous les Canadiens soient comblés par la sensibilisation aux différences culturelles.

Quatrième condition essentielle : ***Les soins palliatifs ne doivent pas être la chasse gardée des spécialistes de l'approche palliative. Ils doivent être intégrés dans la collectivité dans son ensemble.***

Solutions Pallium veillera à la sensibilisation et à l'acquisition de compétences à l'égard des soins palliatifs; contribuera à la création de communautés bienveillantes; et appuiera la campagne « Parlons-en » pour la planification préalable des soins.

Demande de financement de Pallium pour augmenter les soins palliatifs à la grandeur du Canada

Que le gouvernement du Canada mette sur pied un Fonds de renforcement des capacités de Pallium Canada doté d'au moins 11 millions de dollars par an pour une période d'au moins cinq ans afin de renforcer les capacités d'un réseau de soins à domicile, de soins dans la collectivité et de soins de santé innovateurs essentiels pour offrir des soins privilégiés, équitables et rentables à nos plus vulnérables et du soutien à leur famille dans le contexte de changements démographiques, économiques et stratégiques sans précédent.

Pallium est bien placé pour accomplir ce travail

Pallium a fait depuis 2001 la preuve de ses capacités en tant que gestionnaire responsable de fonds publics précieux. L'initiative intitulée *Préparer ensemble l'avenir des soins palliatifs* incorporée dans le Plan d'action économique de 2013 a permis à Pallium :

⁶ Cardus Health Report, 2015.

⁷ Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, 2011.

- ✓ de normaliser la formation axée sur les compétences et de renforcer les capacités de collectivités en formant plus de 8 000 fournisseurs de soins de santé de première ligne tout en consolidant des équipes de soins de santé multidisciplinaires dans des milieux ruraux, éloignés et urbains – notamment des communautés au service de populations autochtones;
- ✓ d’outiller plus de 1 200 premiers répondant en Nouvelle-Écosse et dans l’Île-du-Prince-Édouard en transformant la pratique des premiers répondants d’un service axé sur « l’évaluation et le transfert » en une pratique axée sur la prestation de soins privilégiés et rentables à domicile;
- ✓ de former plus de 500 enseignants par l’entremise du programme de facilitateurs de la formation LEAP de Pallium;
- ✓ d’établir des partenariats stratégiques en vue d’améliorer les soins (p. ex. Action Cancer Ontario, L’Appui pour les proches aidants des aînés, BC Centre for Palliative Care, Premières Nations);
- ✓ de former une équipe de spécialistes de premier plan, d’agents du changement, de champions, de fournisseurs de soins, d’organismes et d’établissements universitaires nécessaires pour mobiliser ce travail;
- ✓ d’obtenir une reconnaissance internationale comme chef de file en matière d’éducation en soins palliatifs. Plusieurs pays (Irlande, Portugal, Japon, Caraïbes, Australie et Nouvelle-Zélande) collaborent actuellement afin de mettre en contexte et en œuvre la formation et les produits de Pallium (aucun autre pays n’a élaboré un programme national de l’envergure de celui de Pallium).

Pallium est le seul organisme sans but lucratif pancanadien qui fournit une formation interprofessionnelle en soins palliatifs afin d’améliorer la qualité des soins palliatifs au Canada. Pallium élabore une formation, des ressources et des outils cliniques d’aide à la prise de décision adaptés aux contextes de la pratique de différents professionnels (médecins, personnel infirmier, pharmaciens, travailleurs sociaux, premiers répondants et préposés aux soins) et des aidants naturels (membre de la famille, ami, voisin, collègue de travail et bénévole) afin de **renforcer la capacité des collectivités de façon à ce que tous les Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs les reçoivent sans délai, de façon efficace et humaine** (Pallium, Vision 2020).

Pallium est bien placé pour tirer parti de ses succès et du renouvellement en cours des infrastructures en vue d’exercer un leadership national par l’entremise de son réseau et de ses partenariats pancanadiens de collaboration et de concrétiser ainsi un changement systémique positif. S’il obtient un financement suffisant, Pallium est prêt à mettre à l’échelle les travaux impressionnants qu’il a accomplis à ce jour, et avec l’aide de partenaires clés, à concrétiser la Vision 2020.

Les Canadiens bénéficient d’un meilleur accès à une approche palliative.

1. **Les cours du programme *Méthodes essentielles d’apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie (LEAP)* d’acquisition de compétences et de pratiques exemplaires fondés sur des données probantes de Pallium sont mis à l’échelle** afin d’outiller des milliers de professionnels de la santé canadiens dans des milieux de soins à domicile, de soins dans la collectivité et de soins en établissement en leur fournissant les compétences et les outils dont ils ont besoin pour mettre en œuvre une approche palliative.
2. **Le matériel de soutien éducatif innovateur en ligne et au chevet du patient pour les fournisseurs de soins de santé généralistes est élargi** : cours du programme LEAP, livre de poche de Pallium sur les soins palliatifs (aussi en version électronique), appli de Pallium pour les ressources, interludes et capsules.
3. **Les animateurs, administrateurs, coordonnateurs, guides et mentors du programme LEAP sont plus nombreux et formés et accrédités pour renforcer et soutenir les capacités en soins palliatifs communautaires.**
4. **Des carrefours régionaux sont créés** et pourvus en personnel spécialisé pour soutenir le programme LEAP et d’autres activités de formation aux soins palliatifs dans différents milieux de soin afin d’assurer l’accès dans l’ensemble des provinces et des territoires du Canada.
5. **La prochaine génération du Portail Pallium améliore l’accès au moyen de la technologie**, en organisant des activités du programme LEAP et en en faisant le suivi; en fournissant une analyse puissante de l’effet de la formation sur l’amélioration des soins; en améliorant la qualité de l’expérience pour les animateurs et les guides/mentors; et en éliminant les obstacles et les lacunes en matière d’accès.

Les soignants sont reconnus, soutenus et formés

1. **Le programme LEAP pour les soignants est élaboré et largement diffusé**, reconnaissant son impact majeur sur la capacité de membres de la famille, d'amis et de voisins de fournir des soins à domicile et dans la collectivité.
2. **Les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs** en modules « Juste à temps » établissent des liens avec des ressources communautaires et renforcent la capacité des soignants et de la collectivité de soutenir d'importantes activités de soins.
3. **Les associations et les réseaux de soutien communautaires peuvent identifier et soutenir les soignants** en renforçant leurs connaissances, leurs compétences et leur confiance.

Les soins palliatifs sont homogènes, fondés sur des données probantes, de bonne qualité et permettent de combler les besoins de tous les Canadiens

1. **Les trousse d'outils d'amélioration de la qualité adaptées aux contextes de pratique des fournisseurs de soins de santé sont utilisées** dans les secteurs des soins à domicile, de la médecine familiale, des services ambulanciers, des soins de longue durée, des maisons de soins infirmiers, des services d'urgence et en milieu hospitalier.
2. **Le réseau diversifié de Pallium, composé de professionnels, de fournisseurs de bénévoles en soins palliatifs engagés, est mobilisé** de façon à investir dans toutes les régions du Canada et d'assurer une présence suffisante dans l'ensemble des collectivités – urbaines, rurales, éloignées, anglophones, francophones, bilingues et autochtones.
3. **L'atlas des soins palliatifs comportant des bulletins régionaux et provinciaux identifie les innovations**, les chefs de file et les lacunes.
4. **Les modèles de prestation les plus efficaces sont recensés afin d'assurer un rendement élevé de l'investissement dans des modèles de ressources.**
5. **Le leadership et le succès en matière d'intégration de l'approche palliative dans les secteurs des soins de santé et des services sociaux** sont célébrés.
6. **Les voix et la sagesse des perspectives autochtones sont intégrées dans l'approche palliative et les soins de santé. Les professionnels sont sensibilisés aux différences culturelles.** Pallium souhaite mettre en lumière ces valeurs inspirantes et présenter aux nouveaux Canadiens les contributions que l'approche palliative peut apporter.

Les soins palliatifs ne sont pas la chasse gardée des spécialistes de l'approche palliative. Ils sont intégrés dans la collectivité dans son ensemble.

1. **La sensibilisation à l'approche palliative et les compétences connexes sont reconnues et employées dans l'ensemble des collectivités.** Pallium accélère ces efforts par l'entremise de l'apprentissage en ligne et de l'acceptation des cours du programme LEAP destinés aux communautés.
2. **Des concepts de communautés bienveillantes sont mis en œuvre à la grandeur du Canada**, en mettant l'accent sur la formation à l'appui d'écoles, d'entreprises et de quartiers mettant en pratique les méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs.
3. **Les principes de la planification préalable des soins diffusés dans le cadre de la campagne « Parlons-en » sont largement adoptés à la grandeur du Canada.**

Le Canada est un chef de file mondial⁸ par ses innovations en matière de politiques et de programmes de soins palliatifs et de soins en fin de vie et pourtant, il a glissé au classement au cours des cinq dernières années, cédant désormais le pas aux États-Unis et à neuf autres pays⁹. Beaucoup de Canadiens ne connaissent pas les services à leur

⁸ *Mapping Levels Of Palliative Care Development: A Global Update 2011 Palliative care development all levels*, World Palliative Care Association.

⁹ *The Economist*, Quality of Death Index, 2015.

disposition ou la façon d'y avoir accès, ce qui engendre souvent l'utilisation du mauvais service, une augmentation des coûts des soins de santé et des souffrances inutiles pour le patient¹⁰.

Plan de Pallium

Heureusement, le médecin que George a consulté (D^r Jose Pereira, coauteur de cette proposition) s'est inscrit à un cours de cinq jours sur les soins palliatifs quelques semaines après avoir vu George. Fort de ses nouvelles compétences, D^r Pereira a pu contrôler la douleur de George et prendre soin de lui dans la collectivité rurale jusqu'à son décès trois mois plus tard. L'éducation a fait toute la différence pour George et sa famille. En 2001, D^r Pereira et ses collègues ont lancé Pallium pour réaliser le rêve de George qu'un jour, tous les professionnels de la santé pourraient mieux prendre soin de patients comme lui. L'aide aux mourants et aux plus vulnérables de notre société reflète aussi les valeurs et les pratiques transmises aux générations futures¹¹.

Ce financement permettra à Pallium Canada d'augmenter l'échelle de tous les travaux réalisés à ce jour et, de concert avec ses principaux partenaires, de concrétiser sa Vision 2020 : éduquer **les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins** dans les milieux des soins à domicile, des soins communautaires et des soins en établissement; **donner aux collectivités canadiennes les moyens de prendre soin des personnes souffrantes et de mobiliser les secteurs des services sociaux, de l'éducation et des affaires; accélérer l'intégration des soins palliatifs** dans les services de santé et les services sociaux; et **renforcer la viabilité à long terme**.

Le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement a dit en 2011 que « les soins palliatifs nécessitent la mobilisation [et il **recommande le...**] **financement stable pour le projet Pallium** » **afin de soutenir ces travaux novateurs et rentables et d'en étendre l'application¹² à la grandeur du Canada.**

Rien ne nous touche plus directement, nous et notre famille, que le décès d'un être cher.

¹⁰ Cardus Health Report, 2015.

¹¹ J. Pereira, 6 novembre 2009, Planification des investissements à l'appui des personnes gravement malades et mourantes à titre de réponse des pouvoirs publics en vue de soutenir la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie des Canadiens, mémoire présenté dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2009 du Comité permanent des finances de la Chambre des communes, Fondation Pallium du Canada.

¹² Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, 2011.