



Pallium Canada

PROPOSITION À LA CHAMBRE DES COMMUNES

Mémoire au Comité permanent des finances
dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2014

Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables

Nous pouvons tous faire une différence

D^r José Pereira, MBChB, CCFP, DA, MSc

Professeur et chef, Division des soins palliatifs, Département de médecine,
Université d'Ottawa
Directeur médical, Médecine palliative, Soins continus Bruyère et Hôpital d'Ottawa
conseiller scientifique de Pallium Canada

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

Médecin-conseil, Services régionaux de soins palliatifs et de soins aux patients atteints de
douleurs chroniques de l'Alberta, Secteur de Calgary
Président du conseil d'administration, Pallium Canada

D^r Kathryn Downer, MSc, EdD

Directrice nationale, 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.

Le 6 août 2014

Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables

Nous pouvons tous faire une différence

Imaginez un monde où chacun possède les compétences de base et tout le monde prend soin des autres.

Nous savons à quoi ressemble cette vision. Il s'agit de communautés bienveillantes dans lesquelles on prend soin les uns des autres, des membres de sa famille et de ses voisins, pour le meilleur et pour le pire. Des communautés bienveillantes sont dotées de moyens et habilités à prodiguer des soins, en se reposant sur les valeurs humaines fondamentales que sont la dignité et le respect afin que chacun bénéficie d'une vie agréable du berceau au tombeau.

Nous avons une équipe d'experts expérimentés capables d'assumer le leadership nécessaire pour accomplir ce travail. Pallium Canada est une communauté nationale de cliniciens, de soignants, d'éducateurs, d'universitaires, d'administrateurs, de bénévoles et de leaders citoyens qui collaborent entre eux depuis 2001 à travers le Canada afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie de façon à ce qu'ils fassent partie intégrante d'un système de santé durable et de communautés bienveillantes. Avec un soutien financier fédéral adéquat, *Pallium Canada est bien placé à l'échelle nationale pour améliorer la qualité de vie et de fin de vie de la population en aidant les collectivités saines et dynamiques à travers le Canada à participer et à prendre des mesures créatives pour encadrer les personnes atteintes de maladies graves et mourantes.*

Nous avons un plan pour y parvenir. Ce plan sera fondé sur la recommandation suivante du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion de 2011 : « Les soins palliatifs ne sont pas seulement le meilleur modèle pour soigner les Canadiens vulnérables et mourants : ils traduisent des vérités propres à transformer toute notre culture des soins de santé¹ ». Nous mobilisons les collectivités, les familles et les aidants naturels, les éducateurs, les employeurs, les bénévoles et des équipes interprofessionnelles de soignants pour renforcer les capacités par le développement communautaire et la sensibilisation de façon que les Canadiens bénéficient d'un soutien précoce intégré et planifié et de l'approche palliative.

Le Canada figure parmi les chefs de file à l'échelle mondiale² au chapitre des progrès réalisés dans les soins palliatifs et de fin de vie, des innovations en matière de politiques et de programmes; pourtant, à l'heure actuelle, seulement 16 à 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs et la plupart d'entre eux ne reçoivent ces soins que dans les derniers jours ou semaines de leur vie³. Ensemble, nous pouvons tous faire une différence et parvenir à bâtir un monde où chacun possède les compétences de base à l'appui de la prestation de soins fondés sur les pratiques exemplaires aux familles et aux Canadiens vulnérables.

Les intervenants de la Fondation Pallium du Canada encouragent les parlementaires à examiner en profondeur la recommandation suivante dans le cadre du processus de consultations prébudgétaires :

¹ Comité parlementaire sur les soins palliatifs et de compassion, 2011

² *Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update 2011 - Palliative Care development all levels*, World Palliative Care Association

³ Association canadienne de soins palliatifs (ASSP), 2012

Que le gouvernement du Canada établisse un fonds de renforcement des capacités Pallium Canada d'au moins 11 millions de dollars par année pendant une période minimale de cinq ans, destiné à la réalisation d'activités prioritaires de renforcement des capacités des prestataires de soins et de mobilisation du public, qui sont fondamentales pour appuyer et aider les familles et les Canadiens vulnérables à bénéficier d'une qualité de vie jusqu'au dernier instant, compte tenu des changements démographiques sans précédent.

Contexte de ce travail

Le Canada connaît un vieillissement sans précédent de sa population. Selon les prévisions, d'ici 2041, 25 % de la population canadienne aura plus de 65 ans et, d'ici 2036, 3,3 millions de Canadiens auront plus de 80 ans⁴.

Malgré les améliorations en santé publique, les progrès technologiques et de la médecine et les répercussions socio-économiques qui ont permis de prolonger la vie des citoyens, tous les Canadiens vont mourir. Et les Canadiens meurent en plus grand nombre. Ainsi, en 2011, 42 074 Canadiens sont décédés et on estime que le *taux annuel de mortalité augmentera de 40 % d'ici 2020*⁵.

Autrefois, beaucoup de Canadiens mouraient subitement des suites d'une maladie infectieuse, d'un accident ou d'un accouchement. De nos jours, il est plus probable que les Canadiens soient atteints d'une maladie chronique et meurent lentement⁶. Plus de trois Canadiens sur dix (32 %) souffrent personnellement d'une maladie chronique tandis que quatre sur dix (39 %) ont un membre de leur famille immédiate en proie à une maladie chronique. Globalement, six Canadiens sur dix (57 %) souffrent personnellement ou ont un membre de leur famille immédiate qui souffre d'une maladie chronique. Les trajectoires des diverses maladies chroniques ou limitant l'espérance de vie varient; néanmoins, on estime que d'ici 2025, seulement 20 % des Canadiens mourront d'une maladie associée à une phase terminale prévisible. Les deux-tiers des Canadiens mourants seront atteints de deux maladies chroniques ou plus et auront vécu pendant des mois ou des années en piètre santé ou dans un état de « fragilité vulnérable⁷ ».

Historiquement, le système de santé canadien a été conçu pour soigner, guérir et prolonger la vie. Compte tenu de la réalité du fardeau des maladies chroniques et de l'imprévisibilité de la mort auxquels sont confrontés les Canadiens aujourd'hui – malgré les progrès de la médecine, – la plupart des Canadiens atteints de maladies chroniques ou potentiellement mortelles ne reçoivent pas le genre de soins qui leur permettraient de vivre une « bonne mort » – c'est-à-dire des soins palliatifs de qualité.

Le Canada adopte la définition de soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « une approche qui améliore la qualité de vie des patients et des familles confrontés au problème

⁴ Comptes généraux accrédités, (2005) *Savoir vieillir : Implications sociales et économiques du vieillissement de la population*. <http://www.cga-canada.org/en-ca>

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

⁶ *Aller de l'avant. L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*, août 2012. <http://www.hpcintegration.ca/resources/discussion-papers/palliative-approach-to-care.aspx>

⁷ Association canadienne de soins palliatifs. *Fiche d'information : les soins palliatifs au Canada*, 2012.

associé à une maladie potentiellement mortelle, qui consiste à prévenir et à soulager la douleur par l'identification précoce et l'évaluation impeccable du traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels ».

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- glorifient la vie et traitent la mort comme un processus normal;
- ne visent pas à hâter ni à retarder la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et durant le deuil;
- adoptent une approche fondée sur l'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille;
- améliorent la qualité de vie et peuvent aussi avoir des répercussions positives sur l'évolution de la maladie;
- sont indiquées dès que la maladie commence à évoluer, avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie, et englobent les enquêtes qui sont nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles⁸.

Un sondage Harris/Decima réalisé en 2014 a révélé que 96 % des Canadiens sont en faveur des soins palliatifs. La vaste majorité des Canadiens croient également que les soins palliatifs ont des répercussions positives pour réduire le stress et alléger le fardeau des familles (93 %) et améliorer la qualité de vie (94 %)⁹.

Au cours des dix dernières années, des approches de soins palliatifs ont été régulièrement mises en œuvre par les pouvoirs publics dans de nombreuses régions et pays du monde afin de mieux répondre aux besoins de la population vieillissante. L'approche de soins palliatifs axée sur la promotion de la santé (SPPS) fondée sur la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé¹⁰ vise à assurer la formation, à procurer de l'information et à assurer l'élaboration de politiques à l'appui du bien-être et de la santé optimale malgré la maladie et jusqu'à la toute fin de la vie.

Le concept de communautés bienveillantes est un modèle de soins palliatifs axé sur la promotion de la santé (SPPS) conçu d'après le modèle Villes-Santé de l'OMS et qui est considéré crucial pour normaliser les expériences et les besoins de nos citoyens âgés, en plus de produire en fin de compte des systèmes de soins durables¹¹.

⁸ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁹ *Fiche d'information : les soins palliatifs au Canada*, 2014.

<http://www.hpcintegration.ca/media/50839/TWF%20Survey%20Fast%20Facts%20FINAL%20Eng%2017012014.pdf>

¹⁰ OMS, Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986.

¹¹ Programme de subventions catalyseur de 2013 de TVN, D. Marshall

La demande en matière de prestation de soins aux personnes atteintes de maladies graves et aux mourants au sein de la population canadienne est beaucoup plus importante que la capacité actuelle des prestataires de soins palliatifs et de soins de fin de vie, qui ne permet pas d'y répondre efficacement. Si on ne prend pas de mesures, les prestataires seront bientôt dépassés. Les dirigeants du secteur canadien des soins palliatifs sont et ont toujours été prêts à trouver des moyens pratiques et efficaces d'améliorer les soins palliatifs dans les systèmes de santé et d'aide sociale.

Notre vision

Que tous les Canadiens puissent comprendre ce que sont les soins palliatifs et puissent y avoir accès. En se concentrant sur la sensibilisation et la formation aux soins palliatifs, les prestataires de soins, les familles et les aidants seront équipés et soutenus pour prendre soin des Canadiens vulnérables. Les écoles et les lieux de travail deviendront des lieux propices à l'apprentissage et l'intervention et, par extension, créeront des communautés bienveillantes faisant participer tous les citoyens.

Notre plan

L'initiative *Aller de l'avant* financée par le gouvernement fédéral définit une approche de soins palliatifs intégrée qui vise à améliorer la qualité de vie des Canadiens jusqu'au dernier instant et à utiliser les ressources de façon plus efficiente. Cette approche palliative serait offerte par les prestataires qui prodiguent des soins actuellement – tels que les médecins de soins primaires, les infirmiers, les prestataires de soins à domicile, le personnel des établissements de soins de longue durée, le personnel hospitalier et les personnes responsables des soins dans les refuges et les pénitenciers. L'initiative *Aller de l'avant* indique qu'une approche palliative intégrée devra :

1. promouvoir un changement dans la culture de la pratique;
2. établir une langue commune;
3. informer et appuyer les prestataires;
4. solliciter l'engagement des Canadiens envers la planification préalable aux soins;
5. établir des communautés compatissantes;
6. adapter l'approche palliative intégrée afin d'assurer une prestation des soins qui respecte la culture des patients, dont les membres Premières nations du Canada et en collaboration avec eux;
7. définir les modes de mesure des résultats et de suivi du changement¹².

Pallium Canada participera de façon significative à ce plan en adoptant les approches suivantes :

Renforcer les capacités des communautés compatissantes

On appliquera les principes modernes de santé publique et des approches axées sur la collaboration et la participation des professionnels et du public pour former des partenariats solides entre les prestataires de soins palliatifs, les professionnels de la santé, les organismes communautaires, les aidants, les bénévoles et les éducateurs. On s'attachera à renforcer les capacités des communautés compatissantes par la formation, l'information et la sensibilisation fondées sur les preuves réunies par les autorités des pays du monde entier, tels que l'Espagne et l'Australie. Nous intégrerons les concepts de réadaptation palliative – qui visent à

¹³ Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2014

aider tous les gens à vivre pleinement jusqu'au dernier instant.

Soutenir les aidants

Les aidants (membres de la famille et proches non rémunérés) prodiguent les soins continus et de l'aide aux membres de la famille et aux amis ayant besoin de soutien en raison de leur état de santé physique, cognitif ou mental. En 2007, 23 % des Canadiens ont déclaré qu'ils avaient dû prendre soin d'un membre de la famille ou d'un ami proche atteint d'une maladie grave au cours des douze derniers mois – 2,7 millions étaient des aidants naturels canadiens de plus de 45 ans.

Pallium Canada collaborera avec les aidants et leur apportera du soutien pour prendre soin de leurs proches de façon proactive. Nous travaillerons en collaboration avec des organismes nationaux et provinciaux, tels que le Regroupement des aidants naturels du Québec, afin de développer les capacités en renforçant la sensibilisation et la formation ainsi que la facilitation de programmes destinés à appuyer la prestation de soins.

Mobiliser les médecins de famille et les prestataires de soins primaires de tous les milieux de soins, comme premier point d'entrée – afin de faciliter cette entrée

Pallium Canada travaille en partenariat avec différentes organisations, telles que le Collège des Médecins de famille du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, l'Association canadienne des infirmières et infirmiers du Canada et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs pour faciliter l'élaboration et la mise en œuvre de matériel de formation, d'outils et d'incitatifs destinés à aider les prestataires de soins primaires à intégrer les soins palliatifs à leur pratique professionnelle. Aux quatre coins du Canada, nous travaillerons en partenariat avec des équipes d'aidants naturels, des prestataires de soins primaires et des équipes de soignants en oncologie – pour créer des mécanismes destinés à faciliter l'intégration des soins palliatifs aux soins primaires.

« Les ressources pédagogiques élaborées au niveau fédéral, provincial ou territorial permettent de réduire les doublons coûteux à d'autres niveaux du système de soins de santé et d'assurer une plus grande cohésion au niveau de la compréhension et de la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée. On dispose déjà de programmes pédagogiques efficaces au Canada, tel que le programme d'apprentissage des ***Méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie (LEAP) conçu par Pallium Canada***¹³.

Pallium Canada continuera de dispenser de la formation interprofessionnelle aux prestataires de soins primaires de façon qu'un nombre croissant de Canadiens atteints de maladies chroniques ou limitant l'espérance de vie aient accès à des ressources, outils et programmes éducatifs normalisés reconnus à l'échelle nationale qui sont fondamentaux pour assurer de meilleures pratiques et des soins de meilleure qualité aux patients et aux familles.

Pallium Canada – bien placé pour diriger ce travail

¹⁴ Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2014

Pallium Canada affiche un solide bilan en matière de promotion et de facilitation de l'innovation, de changement et de formation en soins palliatifs et de fin de vie au niveau national. De 2001 à 2003, le Programme a mis en œuvre une initiative de soins palliatifs en milieu rural dans les provinces des Prairies et a commencé à élaborer des documents de sensibilisation normalisés à l'intention des professionnels de la santé travaillant en milieu rural et dans des régions éloignées. De 2003 à 2008, cette initiative a été étendue à toutes les provinces et territoires grâce à une subvention de 4,2 millions de dollars du Fonds pour l'adaptation des soins primaires de Santé Canada. En regard du financement fédéral annoncé dans le Plan d'action économique de 2013, dirigé par un conseil d'administration efficace composé de bénévoles représentatifs, Pallium Canada, tirant parti de ses réussites et du renouvellement de son infrastructure actuelle, est bien placé pour assurer le leadership à l'échelle nationale grâce à son réseau pancanadien et ses partenariats pour catalyser une transformation systémique positive. ***Depuis 2001, Pallium Canada est le seul organisme national appuyant la formation continue en soins palliatifs interprofessionnels à travers le Canada*** en collaborant de façon étroite avec des partenaires nationaux pour encourager les intervenants à s'investir dans l'établissement de normes canadiennes de soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

En conclusion

Les enjeux rattachés à la prestation de soins aux personnes atteintes de maladies graves et aux mourants sont bien sûr complexes, mais la conclusion concernant l'investissement public est simple. Le Canada investit maintenant dans les infrastructures prioritaires pour appuyer les personnes atteintes de maladies graves et les mourants, à défaut de quoi le prix à payer en termes monétaires et de souffrances humaines sera beaucoup plus élevé dans un avenir prévisible. Les Canadiens ne font que commencer à examiner les limites extérieures de programmes de soins palliatifs et de fin de vie bien conçus, élaborés et mis en œuvre de façon efficace. Il est fondamental d'investir intelligemment et de façon ciblée dans le renforcement des capacités en matière d'information et d'infrastructure de services de soins palliatifs et de fin de vie au Canada afin d'appuyer la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie des Canadiens.

Les intervenants de la Fondation Pallium du Canada encouragent les parlementaires à examiner en profondeur la recommandation suivante dans le cadre du processus de consultations prébudgétaires :

Que le gouvernement du Canada établisse un fonds de renforcement des capacités Pallium Canada d'au moins 11 millions de dollars par année pendant une période minimale de cinq ans, destiné à la réalisation d'activités prioritaires de renforcement des capacités des prestataires de soins et de mobilisation du public, qui sont fondamentales pour appuyer et aider les familles et les Canadiens vulnérables à bénéficier d'une qualité de vie jusqu'au dernier instant, compte tenu des changements démographiques sans précédent.

¹⁵ Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2014