

**DES SOINS PALLIATIFS POUR TOUS LES CANADIENS — DE L'ANALYSE À L'ACTION**

Jeffrey B. Moat  
Président-directeur général, Pallium

D<sup>r</sup> José Pereira  
Directeur scientifique, Pallium

Gerald Savoie  
Président du conseil d'administration, Pallium

Au nom de

**Pallium Canada**

[www.pallium.ca](http://www.pallium.ca)

## **Recommandation**

Pallium recommande que le gouvernement du Canada réalise des investissements pour combler les lacunes liées à l'accès à l'éducation sur les soins palliatifs et aux services de soins palliatifs dans les populations et les collectivités mal desservies dans un contexte de changements démographiques, économiques et politiques sans précédent.

## Le besoin

Malgré l'ampleur des besoins, plusieurs provinces et territoires du Canada continuent de faire état d'un accès sous-optimal aux soins palliatifs<sup>1</sup>. L'Association canadienne de soins palliatifs, par exemple, a estimé que seulement 15 % à 30 % des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs<sup>2</sup>. Malgré un grand nombre de preuves provenant de maintes études au Canada et à l'étranger qui appuient les avantages des soins palliatifs, de nombreux Canadiens n'en bénéficient jamais ou les reçoivent trop tard. Cette lacune s'ajoute à l'énorme fardeau social et économique qui pèse sur les personnes soignantes au Canada. Plus de deux millions de Canadiens dont les parents ont plus de 65 ans engagent des coûts directs liés à la prestation de soins à un coût estimatif de 6 milliards de dollars par année, et plus du double de ce nombre devront s'absenter du travail pour fournir des soins à un coût estimatif de 27 milliards de dollars pour l'économie canadienne<sup>3</sup>.

Bien que les développements récents, y compris l'accent mis sur les soins à domicile et les soins palliatifs dans le cadre des ententes bilatérales fédérales-provinciales et l'adoption du projet de loi 277, aient donné un certain élan, ils demeurent en deçà des investissements requis pour obtenir des effets significatifs, à long terme et à l'échelle nationale. De nombreuses lacunes exigent un leadership et des investissements continus de la part du gouvernement fédéral.

Les Canadiens qui vivent dans des collectivités rurales et éloignées et les peuples autochtones continuent d'éprouver des difficultés à obtenir un accès équitable aux services de soins de santé<sup>4</sup>, notamment les soins palliatifs. Il arrive souvent que les besoins des minorités linguistiques du Canada ne sont pas pris en compte dans la planification des soins de santé. De nombreuses populations vulnérables ou mal desservies, comme les réfugiés et les immigrants, ne bénéficient pas de soins palliatifs, ou ces soins sont amorcés trop tard dans l'évolution de la maladie. Les barrières linguistiques empêchent certains de communiquer leurs besoins, leurs craintes et leurs espoirs, tandis que pour d'autres, ce sont leurs besoins culturels qui ne sont pas pris en compte.

De plus, des investissements sont nécessaires pour étudier des stratégies novatrices et évaluer leurs effets sur les patients canadiens et le système de santé. Cela comprend la définition de l'excellence dans la prestation des soins palliatifs dans différents secteurs et leur mise à l'échelle pour combler les lacunes. On estime que la prestation de soins palliatifs de haute qualité peut permettre au système de santé d'économiser 7 000 \$ à 8 000 \$ par patient et des millions de dollars par année<sup>5</sup>. Pallium est bien placé pour contribuer de façon significative à ce travail.

---

<sup>1</sup> Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Un document de consensus national. Association canadienne de soins palliatifs 2015.

<sup>2</sup> Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Association canadienne de soins palliatifs, mars 2015. Dernier accès le 29 décembre 2017.

<sup>3</sup> CIBC En vedette 2017. Aidants et soucis : Considérations économiques entourant les soins aux parents vieillissants par Benjamin Tal et Royce Mendes.

<sup>4</sup> Le Collège des médecins de famille du Canada, Société de la médecine rurale du Canada, *Plan d'action pour la médecine rurale : Recommandations. Faire avancer la médecine familiale rurale : Groupe de travail collaboratif canadien*, Mississauga (Ontario) 2017.

<sup>5</sup> Cadre national « Aller de l'avant » : Coût-efficacité des soins palliatifs : Analyse de la documentation. Association canadienne de soins palliatifs 2015.

## **Pallium**

Pallium est un organisme pancanadien sans but lucratif qui renforce la capacité professionnelle et communautaire de fournir des soins palliatifs. Pallium développe la capacité au niveau primaire ou généraliste au moyen de ses didacticiels interprofessionnels sur les éléments essentiels de l'approche palliative (LEAP) et de ses outils d'aide à la prise de décision clinique, qui sont agréés par des organisations professionnelles canadiennes de premier plan. Depuis 2014, plus de 15 000 professionnels de la santé travaillant dans différents contextes ont reçu une formation LEAP.

Pallium a tiré parti des subventions de démarrage du gouvernement fédéral pour élaborer des didacticiels et des outils, y compris des ressources et des connaissances qui peuvent être exploitées en vue d'un déploiement à grande échelle. Par exemple, l'organisme a mis au point des modèles autonomes de recouvrement des coûts pour rejoindre les professionnels en exercice. Il a également formé et certifié plus de 680 éducateurs LEAP dans tout le Canada, une ressource majeure qui peut être mobilisée de différentes manières, dont pour le déploiement d'initiatives d'amélioration de la qualité.

Les recherches entreprises par Pallium et ses partenaires démontrent la portée de leur travail. Une étude récente menée auprès de plus de 7 000 professionnels de la santé qui ont participé à des cours LEAP sur une période de deux ans montre des améliorations significatives dans leurs connaissances, leur attitude et leur aisance en ce qui a trait à la prestation de soins palliatifs. Des milliers d'exemples ont été fournis sur la façon dont les apprenants ont mis en œuvre les connaissances qu'ils ont acquises, ce qui profite directement aux patients, aux familles et au système de santé.

En Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard, la formation des ambulanciers paramédicaux a permis de réduire considérablement le nombre de transferts de patients du domicile aux services d'urgence. Cette formation a permis d'accroître la satisfaction des patients, d'améliorer la confiance des premiers intervenants, d'utiliser plus efficacement les ressources des services médicaux d'urgence et de réaliser des économies nettes estimées à 2,5 millions de dollars.

Pallium a entrepris des projets pilotes visant à répondre aux besoins spécifiques des collectivités rurales et éloignées et des populations particulières, y compris les peuples autochtones. Ces projets pilotes ont été limités par des contraintes de financement, mais peuvent, avec d'autres investissements et partenariats, être élargis pour aider à combler les lacunes.

En plus d'élaborer des cours, Pallium agit comme agent d'amélioration et de changement des systèmes et a commencé à travailler avec les provinces pour diffuser l'approche des soins palliatifs afin d'accroître la préparation de la main-d'œuvre, d'agir comme moteur de l'amélioration de la qualité et de mobiliser la collectivité comme partenaire clé des soins palliatifs, comblant ainsi le fossé entre le secteur des soins de santé et la collectivité.

## Solutions proposées

### 1. Renforcer les capacités dans les collectivités rurales et éloignées

Pallium a ses racines dans le renforcement des capacités dans les régions rurales et éloignées et a une longue tradition de collaboration avec ces collectivités<sup>6</sup>. L'organisme a favorisé l'éducation dans les petites collectivités des Prairies et du Nord. Par exemple, Pallium a mis à l'essai un programme mensuel « Conversations on Caring » (Conversations sur la prestation de soins), destiné à diffuser l'approche des soins palliatifs dans les collectivités rurales et éloignées<sup>7</sup>. Il s'agissait d'événements mensuels de perfectionnement professionnel par audioconférence à l'intention des fournisseurs de soins en milieu rural et dans les régions éloignées. À son apogée, plus de 110 centres de soins de santé du Nord se sont inscrits à ces événements mensuels. Ces séances ont été enregistrées et publiées sous le titre « Conversations on Caring » en 2007 comme l'un des premiers balados de perfectionnement professionnel iTunes d'Apple Canada.

S'appuyant sur des partenariats clés, Pallium propose que ces apprentissages et ces premières expériences soient réactivés et mis à jour afin de tirer parti des nouveaux médias et des nouvelles technologies et possibilités.

---

<sup>6</sup> Michael Aherne, José Pereira, *A generative response to palliative service capacity in Canada*. Leadership in Health Services, 2005; vol. 18 Iss: 1, p. 3-21.

<sup>7</sup> Michael Aherne, José Pereira, *Learning and Development Dimensions of a Canadian Primary Health Care Capacity Building Project*. Leadership in Health Services, 2008; 21(4):1751-1879.

## **2. Intégrer les perspectives autochtones et renforcer les capacités**

Pallium a entrepris des travaux fondamentaux dans ce domaine. De 2004 à 2005, l'organisme a interviewé et filmé des aînés parlant des perspectives sur les soins de fin de vie. En collaboration avec les chefs des Premières Nations, Pallium a élaboré et donné des cours pilotes pour former des professionnels sur le thème de la perte et du deuil liés aux expériences des pensionnats indiens et des hôpitaux autochtones.

L'un des apprentissages les plus profonds pour Pallium dans le renforcement des capacités en soins palliatifs pour les peuples autochtones s'est produit dans le cadre du projet INTEGRATE en collaboration avec Action Cancer Ontario. Tout en mobilisant les communautés des Six Nations dans le sud de l'Ontario, la directive reçue était de se concentrer sur l'intégration des perspectives, de la sagesse et de la sensibilité autochtones dans les didacticiels LEAP actuels au lieu de concevoir un cours LEAP s'adressant précisément aux professionnels de la santé travaillant dans les communautés des Premières Nations. Cela a conduit Pallium à exiger une formation sur la sensibilisation culturelle de la part de tous les facilitateurs LEAP.

Il était également évident que nous devons reconnaître et respecter les nombreuses perspectives et approches différentes des peuples autochtones du Canada à l'égard des maladies graves, de la mort et du deuil.

La prochaine étape du travail de Pallium dans ce domaine consiste à travailler avec les communautés pour déterminer comment adapter les didacticiels et le matériel pédagogique LEAP afin de soutenir cette variation et de diffuser le modèle de développement communautaire de Kelley et de ses collaborateurs<sup>8</sup> qui offre un cadre éprouvé pour développer les soins palliatifs dans les communautés autochtones.

## **3. Répondre aux besoins en matière de langues officielles minoritaires**

Les facilitateurs du programme LEAP de Pallium, qui sont des fournisseurs de soins de santé et des éducateurs, signalent souvent que, dans de nombreuses collectivités, les besoins des patients qui s'expriment dans une langue officielle minoritaire ne sont pas satisfaits. Par exemple, une étude réalisée en 2016 dans la région du Grand Toronto a révélé que des dizaines de milliers de Canadiens francophones n'ont pas accès aux soins palliatifs dans leur propre langue.

La capacité inhérente du programme des communautés compatissantes de Pallium peut être mise à profit pour répondre à ces besoins partout au Canada. En partenariat avec un organisme comme la Société Santé en français, Pallium est prêt à participer à la création et à l'organisation d'événements régionaux de mobilisation communautaire dans certaines communautés francophones et anglophones en situation minoritaire partout au Canada. Cette initiative réunira des membres et des dirigeants des communautés, des professionnels de la santé et des experts en soins palliatifs dans le but d'accroître la sensibilisation et l'accès aux services de soins

---

<sup>8</sup> J. Koski, M.L. Kelley, S. Nadin, M. Crow, H. Prince, E.C. Wiersma, C.J. Mushquash, *An Analysis of Journey Mapping to Create a Palliative Care Pathway in a Canadian First Nations Community: Implications for Service Integration and Policy Development*. *Palliative Care: Research and Treatment* 2017; 10: 1–16.

palliatifs et de fin de vie à l'appui des communautés locales. Cette approche de mobilisation communautaire servira de catalyseur à la création de communautés locales compatissantes dans les communautés francophones et anglophones en situation minoritaire.

Le programme des communautés compatissantes de Pallium et ses centaines de facilitateurs, dont beaucoup représentent ces communautés et y travaillent, sont bien placés pour faire progresser ce travail. Les premières discussions avec ces dirigeants communautaires ont commencé, mais d'autres investissements sont nécessaires pour établir les partenariats nécessaires et fournir aux collectivités de tout le pays des outils communs, du soutien et du réseautage qui peuvent être mis à profit et adaptés à l'échelle locale pour répondre aux besoins de la collectivité.

#### **4. Cerner et faire connaître les pratiques exemplaires et les modèles**

Pallium s'engage à optimiser les ressources et les investissements en déterminant, au moyen d'évaluations et de recherches, les stratégies les plus efficaces, les plus efficientes et les plus rentables. Pallium utilise le modèle d'évaluation de Kirkpatrick, et l'ajout de Phillips à ce modèle, pour évaluer son didacticiel LEAP. Les leçons tirées de recherches récentes sur les connaissances, les attitudes et l'expérience d'apprentissage des apprenants sont mises à profit pour améliorer les didacticiels LEAP et leurs modèles de prestation afin d'accroître l'accès, la participation des apprenants et les effets. Cette recherche est également à l'origine de l'élaboration de trousseaux d'amélioration de la qualité (AQ) qui peuvent aider les apprenants à mettre leurs connaissances en pratique et qui peuvent être intégrées aux initiatives provinciales d'AQ existantes.

Toutefois, les évaluations de plus haut niveau sur l'incidence, comme l'incidence directe sur les patients et sur l'efficacité du système de soins de santé, l'accès et l'économie, nécessitent un financement particulier qui n'a pas été inclus dans les contributions passées ou actuelles au financement de démarrage. Des fonds supplémentaires permettraient de soutenir un réseau de chercheurs experts au Canada, de faciliter l'intégration des données avec les ensembles de données provinciales et fédérales, et d'accroître la capacité des chercheurs et des systèmes d'évaluer les changements, les innovations et les effets liés à la préparation à grande échelle de la main-d'œuvre et des collectivités pour la prestation des soins palliatifs.

En outre, nous savons que dans de nombreux pays, les évaluations nationales à grande échelle de la disponibilité des services, sous la forme d'atlas de services, se sont révélées être des agents de changement très efficaces. Ces atlas ont exploré les meilleures pratiques liées à l'éducation en soins palliatifs et les services tels que : les équipes de soins palliatifs dans la collectivité et dans les établissements de soins de courte durée, les unités et les centres de soins palliatifs ainsi que les services de soins palliatifs à domicile, et aident à les diffuser dans les régions où il y a des lacunes.

Par exemple, un obstacle majeur au Canada est l'intégration inadéquate des soins palliatifs dans les programmes d'études des facultés de médecine et de sciences infirmières, les programmes de résidence et d'autres professions paramédicales. Le Canada bénéficierait d'une cartographie pancanadienne à grande échelle du contenu, des modèles et des ressources en soins palliatifs dans divers facultés, collèges et programmes, afin de recenser l'excellence et les pratiques exemplaires et de les diffuser là où le besoin se fait sentir.

Il n'existe pas d'atlas de ce genre au Canada. Pallium et ses partenaires universitaires aimeraient corriger la situation. Un atlas canadien, élaboré par une équipe de recherche réunissant plusieurs partenaires, dresserait la carte de chaque région dans chaque province. Cet atlas servirait ensuite à diffuser et à développer l'excellence.

## **Conclusion**

L'investissement du gouvernement dans Pallium a rapporté d'énormes dividendes. L'organisme est bien placé pour tirer parti de ses réussites passées et de son infrastructure actuelle afin d'exercer un leadership national par l'entremise de son réseau pancanadien de collaboration et de partenariats pour provoquer des changements systémiques favorables et axer l'attention sur les collectivités et les populations mal desservies, tout en veillant à ce que des mécanismes appropriés d'évaluation et de rapport soient en place pour rendre compte des progrès et de leurs répercussions.