



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

**À nouveau sur la bonne voie :
Éducation, données et options de soins
communautaires pour l'amélioration des soins
palliatifs au Canada**

**Mémoire au Comité permanent des finances de la
Chambre des communes (FINA) dans le cadre
des consultations prébudgétaires
en vue du budget de 2019**

Par : l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)

1^{er} août 2018
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

Liste des recommandations

Recommandation 1 : Que le gouvernement inclue l'amélioration des connaissances des fournisseurs de soins de santé, établisse des compétences fondamentales et veille à la collecte de données standard liées aux soins palliatifs dans le cadre de la mise en œuvre de la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada*.

Recommandation 2 : Que le gouvernement fédéral finance une phase de mise en œuvre du cadre national *Aller de l'avant*, s'assurant ainsi que les provinces, les territoires, les collectivités et les programmes de soins palliatifs soient soutenus dans l'adoption des recommandations du cadre concernant les soins palliatifs, ce qui entraînera une amélioration rapport coût-efficacité à l'échelle des systèmes de santé et permettra de réduire – en vue de les combler – les écarts provinciaux en ce qui concerne les normes et les niveaux de soins dans tout le Canada.

L'initiative [Aller de l'avant](#) commandée par le gouvernement fédéral en 2012 a clairement fait ressortir pourquoi les soins palliatifs ne sont pas qu'une simple question de santé : « Il s'agit d'une question sociale et économique complexe qui aura une incidence sur les personnes, les familles, les collectivités et le milieu de travail. Les programmes de soins palliatifs permettent aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leur vie, de gérer la douleur et les symptômes plus efficacement et de fournir un soutien aux familles et aux aidants naturelsⁱ. » La recherche a montré que ces soins holistiques, qui s'étendent aux familles et aux aidants naturels durant la maladie et après la mort de leur proche, procurent de bien meilleures expériences. Cela s'applique tant aux expériences de fin de vie des patients qu'à celles des familles, souvent à moindre coût que l'expérience trop courante que représentent de dispendieuses visites imprévues au service d'urgence. Les Canadiens dans ces scénarios sont soutenus par jusqu'à cinq aidants naturels – lesquels font souvent encore partie de la population active du Canada – ainsi que par les systèmes de santé provinciaux et locaux, déjà utilisés à la limite de leur capacité fiscale. Tous ces facteurs exercent sur l'économie du Canada et – à n'en pas douter – sur le tissu social du pays une incidence passée sous silence, les aidants naturels et systèmes étant mis à rude épreuve. En dépit d'avantages manifestes sur les plans social et économique et celui des systèmes de santé, nos soins de santé actuels demeurent essentiellement fondés sur un modèle ayant pour seul but de guérir, « qui relègue la qualité de vie et les soins de fin de vie à l'arrière-planⁱⁱ ». Et pourtant, la mort ne se guérit pas.

L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs par l'intégration communautaire est un objectif cerné par des organismes de haut niveau dans tout le Canada – la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), Pallium Canada, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Il a aussi capté l'attention sur le plan parlementaire, ayant fait l'objet de plusieurs rapports sénatoriaux, tandis qu'un projet de loi d'initiative parlementaire, la [Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada](#)ⁱⁱⁱ, était récemment adopté par les deux chambres du Parlement avec le soutien de tous les partis.

S'il est vrai que les retombées de bons soins palliatifs d'un océan à l'autre seraient économiquement et socialement importantes pour l'ensemble du pays, les soins de santé demeurent sans conteste de la compétence provinciale; quel rôle le gouvernement fédéral peut-il et devrait-il jouer pour faire progresser cet important dossier avant que les répercussions économiques du « tsunami gris » ne se fassent sentir dans nos services de santé? Les deux initiatives qui suivent, visant le renforcement du Canada et la préservation de sa capacité concurrentielle, sont presque entièrement du ressort fédéral, et les mesures suggérées ci-après pourraient être adoptées avec des partenaires nationaux (y compris des organismes nationaux, des provinces, des collectivités et des organismes existants) :

1. Le développement de la mise en œuvre de la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* exige une connaissance plus approfondie des soins palliatifs, procurée par l'amélioration de la formation des dispensateurs de soins médicaux, des membres de professions paramédicales et des bénévoles. La collaboration avec des collègues et des associations de professionnels de la médecine et des soins infirmiers et professionnels paramédicaux aux fins d'établissement de compétences fondamentales

interdisciplinaires en soins palliatifs pourrait par ailleurs améliorer l'uniformité de la formation. Enfin, la collecte et l'analyse de données pourraient être renforcées, à l'échelle nationale, par le maintien du financement accordé à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de sorte que des décisions stratégiques fondées sur les faits puissent être prises à l'échelle nationale.

2. À court terme, le gouvernement fédéral peut créer les conditions de mise en œuvre nationale d'une approche palliative des soins, par le financement de la deuxième phase de l'initiative *Aller de l'avant*, améliorant du même coup le rapport coût-efficacité dans l'ensemble des systèmes de santé, et faisant en sorte que soient comblés les écarts provinciaux en matière de normes et de niveaux de soins.

Recommandation 1 : Que le gouvernement instaure des mesures de soutien pour améliorer les connaissances des fournisseurs de soins de santé, par l'établissement de compétences fondamentales en soins palliatifs, pour ce qui est de favoriser une approche palliative des soins de fin de vie dans tous les contextes, et qu'il continue de financer la collecte de données aux fins d'élaboration de meilleurs politiques fondées sur les faits.

Le comment et le pourquoi des compétences palliatives fondamentales :

L'établissement de références nationales pour l'éducation en soins palliatifs de tous les fournisseurs de soins de santé, à tous les stades de leur éducation professionnelle contribuera pour beaucoup à faire en sorte que les Canadiens et leurs aidants se voient offrir des options de soins palliatifs adaptées. À défaut, on continuera de se tourner vers des options coûteuses, invasives et futiles reposant sur un modèle de guérison, souvent offertes en contexte hospitalier de soins actifs. L'établissement de compétences en soins palliatifs pour tous les fournisseurs de soins de santé, ainsi que d'une norme minimale cohérente pour l'ensemble des professions permettra la fourniture de bons soins palliatifs en fin de vie, économiques, par des équipes interdisciplinaires adaptées et efficaces là où vivent des Canadiens – à leur domicile, dans les établissements de soins de longue durée, sur les réserves, dans des hospices, des prisons et des refuges - [à une fraction du coût actuel](#)^{iv}.

Tous les fournisseurs de soins de santé y compris ceux de certaines professions paramédicales comme les infirmières, les préposés aux services de soutien à la personne, les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes, les pharmaciens et d'autres encore sont formés aux pratiques et principes fondamentaux des soins palliatifs; une formation supplémentaire axée sur les compétences est offerte à ceux qui ont fréquemment à prendre soin de personnes gravement malades, y compris les enfants et conjoints, et exigée d'eux. Il serait avantageux de contribuer à l'expansion de la formation spécialisée dont ont besoin les experts des soins palliatifs et les éducateurs pour acquérir une compréhension plus approfondie des soins de fin de vie.

Au cours de la dernière décennie, l'ACSP a participé, avec des organismes partenaires, à la constitution de plusieurs ensembles de compétences palliatives fondamentales. Elle et l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) se sont associées dans l'élaboration de Former les futurs médecins aux soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV). Les Compétences en travail social pour l'éducation en soins palliatifs ont été définies par l'ACSP en

collaboration avec l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, tandis que le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers de l'ACSP prenait part à la détermination de compétences palliatives pour les soins infirmiers avec l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI). Le gouvernement du Canada collaborerait avec ces groupes professionnels, éducatifs et réglementaires qui ont déjà effectué une bonne partie du travail préparatoire, y compris d'autres comme la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (CSPCP), l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et Pallium Canada. Ces processus pourraient facilement être élargis et appliqués à d'autres organismes professionnels moyennant un modeste investissement de la part du gouvernement fédéral. La collaboration avec lesdits organismes et avec des facultés de médecine pour promouvoir l'amélioration de l'éducation des professionnels de la médecine et paramédicaux, des bénévoles et des Canadiens en général en matière de soins palliatifs contribuerait grandement à l'amélioration des connaissances en soins palliatifs au Canada.

Le comment et le pourquoi de l'élaboration de politiques fondées sur les faits :

Une politique saine du point de vue économique et social doit reposer sur des données fiables et à jour. Or, on manque énormément de telles données par rapport aux soins de fin de vie offerts aux Canadiens à l'échelle nationale. Suivant l'adoption de dispositions législatives sur [l'aide médicale à mourir](#)^v, en 2017, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a exprimé un intérêt à améliorer ses données sur les soins de fin de vie – concernant tant l'aide médicale à mourir que les soins palliatifs. Pour ce faire, l'ICIS doit pouvoir compter sur un financement stable du gouvernement du Canada, maintenant et dans le futur, afin de fournir les meilleures données possible aux décideurs politiques et aux législateurs. Cela aura un effet direct pour ce qui est d'assurer des systèmes de santé forts et viables du point de vue économique dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, pour tous les Canadiens, y compris les collectivités vulnérables et les peuples autochtones du Canada.

Recommandation 2 : Que le gouvernement fédéral finance une phase de mise en œuvre du cadre national *Aller de l'avant*, pour s'assurer que les provinces soient soutenues dans l'application de ses recommandations en ce qui concerne les soins palliatifs.

Le comment et le pourquoi d'une phase de mise en œuvre du cadre national *Aller de l'avant* :

De 2012 à 2015, sous la direction de la CSFVQ (l'ACSP assumant un rôle de gestion), le cadre national *Aller de l'avant* a été élaboré avec la contribution de fournisseurs de soins de santé, de décideurs politiques, d'organismes, de familles et d'aidants naturels de tous les secteurs – y compris des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des soins à domicile, des soins primaires/actifs, des soins de longue durée et d'organismes représentant les peuples autochtones du Canada. Cette feuille de route sur la marche à suivre pour la mise en œuvre d'une approche palliative des soins a été utilisée par plusieurs provinces et organismes nationaux, mais son adoption – et par le fait même, son efficacité – demeure inégale entre les différents territoires et provinces, collectivités et réseaux de santé.

À l'issue d'une enquête financée par Santé Canada sur les progrès des provinces et territoires dans la mise en œuvre des recommandations du cadre national *Aller de l'avant*, l'ACSP a déterminé qu'une deuxième phase, plus courte, d'*Aller de l'avant*, axée uniquement sur la mise en œuvre et étayée par les premières recherches accroîtrait grandement la capacité des provinces et territoires de mettre en œuvre une approche palliative des soins de fin de vie. À l'heure actuelle, les approches sont extrêmement différentes d'une province à l'autre, ce qui entraîne d'importantes lacunes dans la prestation des soins, lacunes attribuables à la géographie, à la densité de population et à la disponibilité des ressources, allant à l'encontre des principes de la *Loi canadienne sur la santé*.

Les soins palliatifs sont plus efficaces lorsqu'ils sont administrés dans le contexte choisi par les patients : à l'hôpital, dans une résidence, dans des établissements de soins de longue durée, à la maison, dans des hospices résidentiels, des refuges ou des prisons : partout où vivent des Canadiens, il devrait y avoir un accès raisonnable à des services de soins palliatifs de qualité. Dans bien des cas, cependant, les ressources nécessaires pour soutenir pleinement les personnes à qui il ne reste que quelques mois, semaines ou jours à vivre sont minimes – et notre système axé sur la guérison continue d'opter par défaut pour les plus coûteux traitements disponibles. Des investissements de base des provinces dans des services communautaires permettant aux Canadiens qui le désirent de finir leurs jours à la maison ou à d'autres endroits, hors des hôpitaux et autres établissements, ont amélioré les expériences de fin de vie de centaines de milliers de Canadiens dans la première décennie de mise en œuvre, mais allégeraient considérablement la pression sur les ressources provinciales en matière de soins actifs, de sorte qu'elles soient affectées là où elles sont véritablement nécessaires, procurant à ces systèmes des économies qui seront investies à meilleur escient dans des domaines des systèmes de santé provinciaux où les besoins sont plus pressants.

En dépit du caractère limité des ressources disponibles pour le financement des innombrables initiatives des gouvernements en matière de santé, l'adoption des recommandations du cadre national *Aller de l'avant* ferait en sorte qu'il soit beaucoup plus facile au gouvernement de remplir son obligation de mise en œuvre de la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada*, dans les délais alloués suivant l'adoption du projet de loi. Cela contribuerait par ailleurs à atténuer la crise à venir pour notre système de santé provincial, le vieillissement d'une part importante de la population promettant de toucher tous les Canadiens, quels que soient leur âge, leur sexe, leur statut socioéconomique ou leurs antécédents culturels.

Documents cités :

-
- i Initiative Aller de l'avant, 2012-2015, <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx>.
 - ii Initiative Aller de l'avant, 2012-2015, <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx>.
 - iii *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada*, <http://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-277/sanction-royal>.
 - iv Aller de l'avant, *Examen économique* (document d'une seule page), <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/documents-de-travail/examen-%C3%A9conomique.aspx>.
 - v *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, <http://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-14/sanction-royal>.