

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES
DE LA CHAMBRE DES COMMUNES
Consultations prébudgétaires de 2018**

**Renforcer la capacité en soins palliatifs chez tous les soignants :
Pour un effort concerté**

Par :

Pallium Canada

Une communauté de cliniciens, de soignants, d'éducateurs, d'universitaires, d'administrateurs, de bénévoles et de leaders citoyens travaillant ensemble dans tout le Canada au renforcement de la capacité en soins palliatifs et de fin de vie, de sorte que ces derniers fassent partie intégrante d'un système de santé durable et de collectivités compatissantes.

Août 2017

www.pallium.ca

RÉSUMÉ

Nos actuelles politiques socioéconomiques sont définies par l'efficacité avec laquelle on réagit aux maladies graves et à la mort. Ces politiques ont été rappelées à l'attention de tous les Canadiens à la faveur de la récente législation sur l'aide médicale à mourir. Heureusement, il existe des solutions et des manières de faire plus innovantes. Le moment est venu de les propager plus largement et plus rapidement. Cela va cependant nécessiter un investissement soutenu et important, proportionnel à l'ampleur des besoins.

Pallium Canada est disposée à mettre à profit ses innovations en matière de renforcement des compétences, de prototypage et de mise à l'épreuve de ses innovations prometteuses. Cela comprend : a) un effort plus important et plus soutenu afin que les soins donnés en continuum évoluent progressivement vers des soins de proximité et des soins à domicile (incluant dans les zones rurales et éloignées); b) l'établissement d'une recension des points d'accès aux soins palliatifs dans tout le pays; c) la mobilisation des collectivités afin qu'elles contribuent à offrir leur soutien, en mettant l'accent sur la formation pratique pour les membres de la collectivité et les soignants; d) une meilleure intégration des perspectives et de la sagesse autochtone dans ses produits et ses outils; e) l'utilisation de ses ressources et structures actuelles pour améliorer ses innovations. Son initiative reposera sur quatre stratégies spécifiques :

- 1. Soigner les Canadiens – Les soins palliatifs sont l'affaire de tous;**
- 2. Renforcer les systèmes;**
- 3. Encourager la mise sur pied de programmes stratégiques de soins palliatifs à l'échelle nationale;**
- 4. Investir dans un système canadien viable de santé et de protection sociale.**

Pallium Canada sollicite la participation financière du gouvernement du Canada à hauteur de 12 millions de dollars annuellement sur cinq ans, afin d'améliorer les soins novateurs à domicile, les soins de proximité et la capacité du système de soins de santé, tous essentiels à l'offre de soins de qualité, équitables et rentables pour les personnes les plus vulnérables et leurs familles dans un contexte de changements démographiques, économiques et politiques sans précédent.

CONTEXTE

Un nombre croissant de rapports^{1,2} – incluant le projet de loi fédéral C-14 sur l'aide médicale à mourir, le projet de loi québécois 52 sur les soins de fin de vie et le projet de loi C-277 d'un député qui vise à élaborer un cadre sur les soins palliatifs au Canada – font état de failles alarmantes quant à la disponibilité des soins palliatifs et appellent à l'action. Pour améliorer l'accès aux soins, il est essentiel de former plus de prestataires de soins de santé et de soignants. Si le « droit à mourir » doit être accessible à tous les Canadiens, il est impératif que les systèmes de santé canadien et provinciaux se dotent d'une approche où les soins palliatifs sont disponibles pour tous, en offrant une gamme complète d'options.

Des partenariats gouvernementaux multisectoriels comme ceux du comité non partisan de 2011 sur les soins destinés aux Canadiens vulnérables³. Plus que jamais, il est impératif de mettre en œuvre ces recommandations, de promouvoir à nouveau l'engagement intersectoriel entre les ministères et tous les paliers de gouvernement au Canada, particulièrement le ministère de la Santé, le ministère des Anciens Combattants, le ministère des Affaires autochtones et du Nord et le ministère de la Défense nationale.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans la mouvance de la justice fondamentale et des droits fondamentaux de la personne pour les citoyens ayant atteint l'ultime et fragile étape de la vie.

Avec dignité et compassion : Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, 2011.

Dans la logique du précepte cher au gouvernement fédéral selon lequel la productivité des gens et des entreprises appelle croissance et prospérité, Pallium est à même de mesurer le fardeau que portent ceux qui prennent soin les uns des autres en fin de vie.

Les soins palliatifs : capacité actuelle

Dans les sondages d'opinion, la plupart des Canadiens sont en faveur des soins palliatifs sans savoir quels choix s'offrent à eux ni où ces services sont accessibles. La plupart ne possédaient pas de plan établi pour leurs soins futurs, s'ils devaient se trouver incapables de communiquer leurs désirs à un moment ultérieur.

- La majorité des Canadiens qui ont une préférence quant à l'endroit où ils souhaitent mourir préféreraient mourir chez eux (75 %) ⁴ et 93 % d'entre eux croient que les services de soins palliatifs devraient être disponibles dans le milieu de leur choix.
- Environ 70 % des décès surviennent à l'hôpital, qui est le cadre le plus onéreux (1 100 \$/jour par rapport à 120 \$/jour au sien de la collectivité) ⁵, et le plus souvent, ce n'est pas l'endroit le plus indiqué ni l'endroit préféré.
- Quarante pour cent (40 %) des patients atteints d'un cancer en phase terminale se rendent à l'urgence au cours de leurs deux dernières semaines de vie.
- Quarante et un pour cent des résidents d'un centre de soins de longue durée ont été admis à l'hôpital au cours de leurs derniers six mois de vie.
- Au moins 25 % du coût total des soins palliatifs est à la charge des familles ⁶.

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

2 Soins palliatifs : Un appel à l'action de l'AMC pour un meilleur accès aux soins palliatifs au pays, 2015.

3 Soins destinés aux Canadiens vulnérables, rapport du Comité parlementaire sur les soins palliatifs, 2011.

4 Association canadienne de soins palliatifs, Ce que disent les Canadiens : Rapport de l'enquête Aller de l'avant, 2011.

5 Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: The Niagara West End-of- Life Shared-Care Project, publié en ligne le 16 janvier 2012, Palliat Med.

6 Association canadienne de soins palliatifs – Hospice Palliative Care in Canada (2014).

QUELS SONT LES BESOINS?

Environ 270 000 Canadiens meurent chaque année au pays⁷ : le cancer, les maladies du cœur, des poumons, du système nerveux, des reins et du foie sont la cause d'environ 64 % de ces décès. Presque tous ces patients pourraient bénéficier d'une démarche de soins palliatifs. Et ce n'est que la pointe de l'iceberg. Des centaines de milliers de patients souffrant de ces maladies partout au Canada pourraient également tirer parti de services de soins palliatifs parallèlement aux traitements qui servent à maîtriser leur maladie. Des preuves solides et sans cesse croissantes démontrent que les soins palliatifs, notamment lorsqu'ils sont donnés aux premiers stades de la maladie, améliorent la qualité de vie des patients et réduisent les coûts de soins de santé sans diminuer l'espérance de vie.

Si plus de prestataires de soins avaient une formation en soins palliatifs, ils seraient mieux préparés à offrir des soins tout au long d'une maladie potentiellement mortelle et les personnes qui leur sont confiées auraient plus de chance de recevoir les soins dans le milieu de leur choix.

On estime que 15 à 30 % seulement des Canadiens ont accès à des soins palliatifs spécialisés. Et la plupart reçoivent ces services dans les derniers jours ou les dernières semaines de leur vie⁸. De plus, les aidants familiaux fournissent de 70 à 80 % des soins dispensés à domicile et dans les collectivités au Canada, une économie d'environ 25 milliards de dollars par année pour les contribuables, ces services n'étant pas rémunérés⁹. Les aidants familiaux subissent un stress physique, émotionnel et financier dans l'accomplissement de leurs tâches. Les soignants ont besoin de développer leurs compétences et d'obtenir plus de ressources pour mieux jouer leur rôle.

La recherche d'une réponse efficace aux problèmes liés aux maladies graves et mortelles est une composante essentielle de la politique socioéconomique actuelle comme ont pu le constater les Canadiens lors de l'adoption récente de la loi sur l'aide médicale à mourir. Heureusement, il existe des solutions et des innovations partout au Canada. Le temps est venu de leur donner plus d'envergure et de les propager plus largement et plus rapidement. Cela exige un investissement soutenu et substantiel, proportionnel à l'ampleur du besoin.

POURQUOI PALLIUM CANADA?

Pallium Canada est un organisme pancanadien sans but lucratif, reconnu mondialement, à l'avant-garde du développement, de l'évaluation et de la mise en place de stratégies pour renforcer les soins palliatifs primaires. Il faut adopter une approche selon laquelle les soins palliatifs sont l'affaire de tous et non seulement la responsabilité d'un petit nombre de médecins et d'infirmières spécialisés en soins palliatifs. L'organisme a conçu des ateliers et des outils à l'intention des médecins, infirmiers et infirmières, pharmaciens, premiers intervenants et autres professionnels de la santé qui travaillent dans différents milieux – maisons familiales, collectivités, établissements de soins de longue durée et hôpitaux. Pallium a également commencé à travailler avec les Communautés bienveillantes tout en développant son modèle de soins de compassion continus.

7 Association canadienne de soins palliatifs, 2012.

8 Ibid.

9 Association des infirmières et infirmiers du Canada, Health Is where the Home Is, 2014.

L'objectif général de Pallium est de renforcer la capacité des Canadiens à fournir des soins palliatifs à domicile et dans les collectivités en favorisant l'éducation et en soutenant les professionnels en soins de santé et les soignants familiaux de manière à ce que chaque Canadien en ayant besoin reçoivent des soins palliatifs efficaces et offerts avec compassion, cela rapidement dans la trajectoire de leur maladie.

Pallium Canada compte 540 enseignants-cliniciens en soins palliatifs formés et agréés, issus de différentes professions, donnant des cours partout au pays. Cela constitue une force majeure qui peut être encore dynamisée et mobilisée pour favoriser le travail d'éducation et de mise en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité des soins palliatifs dans l'ensemble du pays.

QUELLE EST LA SOLUTION PROPOSÉE?

Étant donné l'urgence et l'ampleur du défi, nous déploierons plus rapidement et plus largement nos innovations réussies de renforcement des capacités de même que le prototypage et l'évaluation des innovations prometteuses. Ces dernières incluent : a) un effort plus grand et plus soutenu pour déplacer le continuum de soins vers les soins axés sur les collectivités et les domiciles et intégrer plus rapidement les soins palliatifs dans d'autres milieux pour faciliter une prise en charge plus rapide dans les milieux communautaires (y compris dans les régions rurales et éloignées); b) cartographier l'accès aux soins palliatifs dans l'ensemble du pays; c) mobiliser la collectivité pour l'inciter à fournir du soutien, en mettant l'accent à cette étape sur la formation en aptitude à la vie quotidienne à l'intention des membres des collectivités et des prestataires de soins; d) mieux intégrer les points de vue et la sagesse des peuples autochtones dans nos produits et nos outils et; e) tirer parti des ressources et des structures existantes afin d'amplifier l'effet de nos innovations. Notre initiative comporte quatre stratégies précises :

1. Soigner les Canadiens – Les soins palliatifs sont l'affaire de tous

Cette stratégie pourrait mener à la transformation de notre société en une société compétente, informée et bienveillante en matière de soins en fin de vie. Fait important, elle pourrait aussi générer des retombées économiques considérables : on projette que les soins palliatifs non hospitaliers de qualité de 2012 à 2036 généreront des économies de 247 millions à plus de 2,1 milliards de dollars¹⁰.

Solutions de Pallium :

Travailler directement avec les collectivités à l'échelle du pays afin d'assurer la conception conjointe des cours et d'en accroître la prestation :

- Cours LEAP (sur les approches fondamentales en soins palliatifs);
- Soutien éducatif en ligne à l'intention des prestataires de soins généralistes et des proches aidants;
- Inclusion des points de vue et de la sagesse des peuples autochtones dans notre didacticiel;
- Animateurs, administrateurs, coordonnateurs et formateurs LEAP respectueux des différentes langues et des différentes cultures;
- Déploiement rapide des innovations tirant parti des structures existantes.

¹⁰ Santé Canada, Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2007.

2. Renforcer les systèmes

Les priorités de l'accord sur les soins de santé entre les provinces et les territoires visant à élargir la prestation de soins palliatifs dans les domiciles et les collectivités sont un point crucial de l'approche de Pallium. Cette stratégie permet d'utiliser l'expérience de Pallium dans les parties prenantes et les partenariats de collaboration.

Les solutions de Pallium :

- Réunir les éducateurs et les institutions qui fournissent actuellement tous les aspects de l'enseignement en soins palliatifs, cela tout au long du cycle d'apprentissage (premier et deuxième cycles universitaires, perfectionnement professionnel continu) et dans l'ensemble des professions, des secteurs et des milieux.
- Mobiliser les différents réseaux de Pallium chez les professionnels de soins palliatifs, les prestataires et les bénévoles et examiner les possibilités de collaboration et de regroupement afin de réduire les doublons d'efforts.
- Travailler avec les provinces et les territoires, les organismes en soins palliatifs nationaux et les établissements d'enseignement partout au pays à l'élaboration de stratégies et de structures qui permettent d'intégrer les soins palliatifs dans le système de santé.
- Favoriser la collaboration entre Pallium et les gouvernements fédéral et provinciaux et les ministres de la Santé afin d'établir des pôles provinciaux qui permettront d'étendre sensiblement la formation et l'acquisition des compétences.
- Collaborer avec les tenants de l'approche PBRN afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs.

3. Soutenir une stratégie nationale en soins palliatifs

Cette stratégie vise à soutenir l'élaboration d'une stratégie de soins palliatifs cohérente, reposant sur des données probantes et des soins de qualité qui répondent aux besoins de tous les Canadiens (dans les milieux urbains, ruraux et éloignés) en respectant la diversité culturelle dans tous les contextes de soins.

Les solutions de Pallium :

- Mobiliser les patients et les familles, les professionnels de la santé, les éducateurs, les chercheurs, les soignants, les administrateurs de la santé des trois paliers de gouvernement, les chefs autochtones, les experts du système de santé, les économistes, les industriels, les experts des communications et de la cybersanté ainsi que les experts des systèmes sociaux afin qu'ils donnent une orientation stratégique pour formuler une Stratégie nationale sur les soins palliatifs.
- Retenir les solutions pragmatiques qui intègrent les points forts des différents secteurs (société, finance, santé) de même que les différentes réalités des provinces et des territoires, tout en prenant en compte la situation économique actuelle et à venir du pays.
- Travailler avec les partenaires provinciaux à l'élaboration d'un atlas des soins palliatifs canadiens avec des fiches d'évaluation nationales et provinciales; proposer des modèles

de prestation efficaces et fondés sur des preuves concrètes afin de promouvoir et d'orienter les améliorations.

4. Investir dans un système de santé et de protection sociale canadien

Cette stratégie vise à voir les soins de compassion offerts dans un contexte de proximité, de sorte que les personnes dont l'espérance de vie est limitée soient prises en charge par des intervenants d'autres secteurs que celui de la santé. Les secteurs social, industriel et financier doivent également être mobilisés.

Les solutions de Pallium :

- Favoriser l'engagement des collectivités canadiennes dans les soins de fin de vie en faisant la promotion du concept des communautés bienveillantes.
- Soutenir les soignants grâce aux didacticiels LEAP, de même qu'aux applications et outils juste-à-temps.
- Faire participer des personnes actives dans leur collectivité afin qu'ils développent le sentiment communautaire et le soutien aux soignants par l'action bénévole.
- Soutenir l'innovation dans le domaine des soins palliatifs à domicile par un financement et des stratégies ciblés, comme le fonds de renforcement des capacités proposé par Pallium¹¹.

QUELLE EST LA DEMANDE?

Que le gouvernement du Canada fournisse un financement annuel de 12 millions de dollars sur une période de cinq ans à Pallium Canada, ce qui lui permettra de renforcer les capacités du système de santé notamment en matière de soins à domicile innovants et de soins de proximité, des mesures essentielles pour instaurer des soins de santé privilégiés, équitables et rentables pour les personnes les plus vulnérables et fournir un soutien à leur famille dans un contexte de changements démographiques, économiques et politiques sans précédent.

¹¹ Rapport du Comité permanent des finances, décembre 2016.