



## **Dix ans plus tard :** **rapport d'étape sur le *Plan d'action* de 2000**

### **Membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada :**

Association canadienne de soins palliatifs  
Association canadienne de soins et services à domicile  
Association canadienne des ergothérapeutes  
Association canadienne des soins de santé  
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux  
Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorales  
Association catholique canadienne de la santé  
Association des infirmières et infirmiers du Canada  
Association des pharmaciens du Canada  
Association des sourds du Canada  
Association médicale canadienne  
Cancer de l'ovaire Canada  
Caregiver Network inc.  
CARP: Canada's Association for the Fifty-Plus  
Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels  
Le Collège des médecins de famille du Canada  
Fondation canadienne des maladies du coeur  
La Fondation GlaxoSmithKline  
Saint Elizabeth Health Care  
Société Alzheimer du Canada  
Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique  
Société canadienne des médecins de soins palliatifs  
Société canadienne du cancer  
Réseau canadien du cancer du sein  
Société canadienne du SIDA  
Société Huntington du Canada  
VON Canada

**Décembre 2009**

## Préface

*La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (ou CSFVQC) est un groupe de 30 organismes soucieux de la qualité des soins de fin de vie. La Coalition se veut une tribune où les membres peuvent échanger de l'information, cerner les besoins et lacunes en matière de soins de fin de vie et militer auprès des gouvernements fédéral et provinciaux en faveur de meilleurs soins palliatifs et de fin de vie pour tous les Canadiens.*

En décembre 2000, la Coalition a élaboré un *Plan d'action* portant sur les soins de fin de vie au Canada, dans lequel étaient précisés cinq secteurs d'action prioritaires :

1. Disponibilité et accès : assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins de fin de vie de qualité
2. Formation professionnelle : disposer d'un nombre suffisant de professionnels et de bénévoles formés pour offrir des soins de fin de vie à tous les Canadiens
3. Recherche et collecte de données : mettre sur pied une base de données favorisant une prestation de services de santé de haute qualité
4. Soutien aux familles et aux aidants : appuyer les familles et les aidants afin qu'ils puissent fournir des soins tout en protégeant leur santé
5. Éducation et sensibilisation du public : informer les Canadiens à propos de leurs choix en matière de soins de santé

Mais après une décennie ou presque, quels progrès ont été réalisés? La Coalition a-t-elle atteint ses objectifs? Quelles sont ses réalisations? Et le contexte a-t-il changé? Que reste-t-il à accomplir?

Le rapport qui suit présente les réponses à ces questions pour chaque secteur d'action prioritaire; il sera question des buts et objectifs initiaux, du progrès réalisé à ce jour ainsi que de l'état des connaissances, des enjeux et des lacunes. Les étapes suivantes seront ensuite décrites, soit les activités et stratégies que compte entreprendre la Coalition au cours des dix prochaines années pour améliorer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie prodigués à la population canadienne.

## Sommaire

Au cours des dix dernières années, les 30 organismes membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada ont travaillé ensemble pour améliorer les soins de fin de vie offerts à la population canadienne. Leur objectif était d'améliorer l'accès aux soins, d'augmenter le nombre de professionnels et de bénévoles possédant les compétences pour fournir des services de qualité, de promouvoir la recherche visant l'amélioration des soins, d'appuyer les membres des familles qui prennent soin de proches dans leurs derniers jours, et d'informer les Canadiens quant à leurs choix en fin de vie.

Or, la Coalition compte plusieurs réussites remarquables :

- Au cours des cinq dernières années, les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi 16,5 millions de dollars dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), recherche qui contribue à améliorer les soins offerts.
- Le nombre de professionnels et de bénévoles possédant les compétences nécessaires pour offrir des SPFV a augmenté de façon considérable : les 17 écoles de médecine du pays forment désormais les nouveaux médecins en soins palliatifs, et les programmes de formation en sciences infirmières, en travail social, en pharmacie et pastorale comprennent des volets axés sur les soins de fin de vie.
- Le gouvernement canadien offre maintenant des « prestations de soignant » qui permettent aux aidants naturels de bénéficier d'un congé payé de six semaines pour prendre soin d'un proche en fin de vie, et certains gouvernements provinciaux ont augmenté l'accès aux services de répit; de plus, l'Association canadienne de soins palliatifs a conçu, en collaboration avec la Fondation GlaxoSmithKline, du matériel de formation destiné aux aidants naturels.
- Partout au pays, on constate une amélioration de l'accès à des SPFV de qualité — de 2001 à 2006, le gouvernement fédéral a financé la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, et un financement a été offert aux résidences de soins palliatifs dans le cadre des accords sur la santé des premiers ministres de 2003 et de 2004 — et le nombre d'hôpitaux et de résidences de soins de longue durée offrant des soins de fin de vie de qualité a augmenté.
- Les Canadiens connaissent mieux les choix qui leur sont offerts en fin de vie.

Mais bien que de grands progrès aient été réalisés, il reste encore beaucoup de travail à faire.

Plus de 259 000 Canadiens meurent chaque année<sup>i</sup>, dont la plupart à un âge avancé. De ce nombre, seule une petite proportion reçoit des SPFV de grande qualité. Étant donné le vieillissement de la population, le nombre de Canadiens qui décéderont chaque année devrait augmenter de 40 % et atteindre les 330 000 d'ici 2026, tandis qu'en 2036, on estime que ce nombre atteindra les 425 000. Malgré le fait que la plupart des Canadiens préféreraient mourir à la maison, entourés de leurs proches, la plupart décèdent à l'hôpital ou dans des foyers de soins de longue durée. Et la disponibilité de soins de bonne qualité en fin de vie varie grandement d'une région à l'autre au pays, et d'un contexte de soins à l'autre.

Les progrès réalisés en SPFV au cours des dix dernières années sont largement attribuables à la reconnaissance de la nécessité de soins de grande qualité par les gouvernements, et à l'investissement effectué par ces derniers dans les services destinés aux gens à l'approche de la mort. Toutefois, on remarque des signes qui indiqueraient que les soins de fin de vie ne sont plus considérés comme une priorité gouvernementale. En effet, en 2007, le fédéral a dissous son Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, et a cessé les travaux de sa stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Mais bien que les soins de fin de vie soient visés par d'autres stratégies, comme celles axées sur le cancer, les maladies du cœur et le VIH/sida, peu de mesures ont été prises pour rehausser les services offerts aux personnes mourantes et à leurs aidants.

Or, pour assurer l'amélioration de ces services, la Coalition compte mettre l'accent sur quatre priorités au cours des dix prochaines années. Prière de se reporter aux pages 16 à 18 pour en savoir davantage sur ces recommandations.

1. **Assurer que tous les Canadiens peuvent avoir accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.** Des soins de fin de vie de qualité élevée doivent devenir une partie intégrante de la gamme de soins de santé, et doivent être disponibles dans tous les contextes de soins, y compris dans les hôpitaux, les foyers de soins continus et de longue durée, les résidences de soins palliatifs, les domiciles et les refuges. Ils doivent en outre être accessibles à toutes les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.
2. **Offrir un meilleur soutien aux aidants naturels.** Les réseaux de la santé et des services sociaux ainsi que les collectivités doivent réduire le fardeau financier qui afflige les aidants, et fournir à ces derniers le soutien qui leur permettra de maintenir une bonne santé et leur bien-être.
3. **Améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie offerts partout au Canada.** La population doit pouvoir s'attendre à recevoir la meilleure qualité de services dans toutes les régions du pays. Tous les organismes qui participent à la prestation de soins de fin de vie doivent promouvoir des normes et des pratiques exemplaires ainsi que la formation des prestataires de soins, des intervenants en soutien à domicile, des bénévoles et des aidants naturels.
4. **Encourager les Canadiens à discuter des soins de fin de vie et à les planifier.** Les soins palliatifs et de fin de vie ne seront jamais une priorité du réseau de la santé tant qu'ils ne seront pas une priorité de la population. Les gens doivent être en mesure de parler de leur décès pendant qu'ils profitent encore de la vie. Et considérant le vieillissement de la population, il faut se pencher sur cette question sans tarder.

## Priorité n° 1 : Disponibilité et accès — *assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins de fin de vie de qualité*

### Le plan d'action

En 2000, le Sénat a publié un rapport indiquant que la qualité des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) est un droit pour tous les Canadiens<sup>ii</sup>. Ce rapport faisait également état du fait que le Canada n'arrive pas à offrir un accès équitable à des SPFV de qualité : seuls 15 % des Canadiens qui nécessitent des SPFV y ont accès; les types de services offerts varient considérablement d'une province à l'autre; et l'accès est particulièrement problématique dans les régions rurales et éloignées ou pour les personnes handicapées. Et malgré le fait que la plupart des Canadiens préféreraient mourir à la maison, entourés de leurs proches, 75 % sont décédés à l'hôpital ou dans des foyers de soins de longue durée en 2000.

Voilà pourquoi le plan d'action visant l'amélioration de l'accès aux soins et la disponibilité de services de qualité comprend ce qui suit :

- ramener cette question en tête des priorités politiques;
- mettre sur pied des services aptes à combler les besoins sans discriminer, et donner le choix aux gens en ce qui concerne le moment et l'endroit auxquels ils peuvent accéder aux SPFV;
- assurer un financement de base pour les SPFV (la plupart des programmes dépendent de dons);
- assurer que les services reposent sur des valeurs communautaires et sont axés sur les besoins.

### Dix ans plus tard : les progrès réalisés

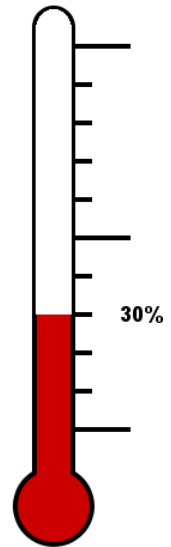
Au cours des dix dernières années, les organismes membres de la Coalition ont réalisé certains progrès : les SPFV ont gagné de l'importance aux yeux des gouvernements, et les normes ont été renforcées. Dans certaines parties du pays, les SPFV sont offerts dans des contextes plus nombreux, bien que l'accès soit inégal.

**Volonté politique.** Les services de santé sont principalement la responsabilité des gouvernements provinciaux et territoriaux, même si le fédéral joue un rôle en établissant des politiques et des orientations et en fournissant du financement. Depuis 2000, les SPFV ont été une priorité de certains groupes clés et de plusieurs conférences, dont la Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada et les accords sur la santé conclus entre les premiers ministres en 2003 et 2004. Et de 2001 à 2006, le gouvernement fédéral a financé la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (1 à 1,5 M\$ par année). Les SPFV sont également l'un des quatre piliers de la stratégie nationale sur le cancer, en plus d'être considérés comme une priorité par les initiatives visant les maladies du cœur et le VIH/sida.

#### Établissement de normes de qualité.

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a élaboré le *Modèle de guide des soins palliatifs*, lequel est devenu le fondement des normes d'accréditation des programmes de SPFV offerts dans tous les types de contextes.

**Financement et prestation des SPFV dans davantage de contextes.** Moins de Canadiens meurent désormais à l'hôpital, et plus de gens décèdent chez eux. Selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)



intitulé *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, seuls 58 % des résidents de l'Ouest sont morts à l'hôpital en 2003-2004 (il n'existe pas de telles données pour les autres régions canadiennes, bien que la Coalition présume que la tendance doit être la même dans les autres provinces et territoires). Mais bien que plus de gens décèdent à la maison, il est impossible de déterminer s'ils reçoivent des SPFV de qualité à domicile.

De plus en plus d'**hôpitaux** ont mis sur pied des programmes de SPFV pour pouvoir offrir des services plus appropriés et efficaces aux patients qui meurent en contexte hospitalier.

D'autre part, de la formation et des ateliers aident à améliorer la qualité des SPFV dans les **établissements de soins de longue durée**, particulièrement ceux destinés aux personnes atteintes de démence.

L'accord sur la santé de 2004 a en outre fixé des attentes en matière de **SPFV à domicile** dans toutes les provinces. En 2006, la Coalition a établi des normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile, puis, en 2008, elle a sondé les provinces et territoires afin d'évaluer les progrès réalisés à ce chapitre. Les résultats ont été positifs, par exemple :

- 12 des 13 provinces/territoires couvrent les coûts de certains articles et matériel pour les gens qui meurent à la maison;
- 11 des 13 régions remboursent un large éventail de produits pharmaceutiques;
- 11 provinces/territoires privilégient la prestation de soins en équipe.

De plus, afin d'éviter la discrimination et combler adéquatement les besoins des collectivités, certains organismes sont en voie d'établir des **services palliatifs destinés aux sans-abri** souffrant d'une maladie mortelle, et des services sont également offerts à d'autres segments marginalisés de la population (les handicapés, p. ex.).

## Défis et enjeux en 2010

**Volonté politique.** Les progrès réalisés au cours des dix dernières années sont largement attribuables à la reconnaissance de la nécessité d'investir dans les SPFV par les gouvernements. Toutefois, certains facteurs indiquent que cet intérêt commence à s'émousser, particulièrement au fédéral : en 2007, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie a été dissous et les travaux liés à la stratégie nationale en matière de SPFV ont cessé.

**Financement.** Seul un petit nombre de provinces ont cerné les SPFV comme étant des services essentiels dans leurs plans sur la santé. Les programmes de soins palliatifs sont toujours financés à 50 % par des contributions charitables, et les familles doivent subir le fardeau des coûts associés à la fin de vie à la maison, dans un foyer de soins prolongés, etc. — bref n'importe où sauf à l'hôpital. Et les contraintes budgétaires entraînées par la récession actuelle menacent ou limitent davantage les nouvelles initiatives et les investissements.

**Accès aux services.** Bien qu'on constate des améliorations dans l'offre de SPFV à domicile, il demeure difficile de naviguer dans le système, d'accéder aux services disponibles et de passer d'un contexte de soins à un autre en fonction des besoins.

Comme la population continue de vivre ses derniers jours dans toute une variété de contextes, le Canada doit absolument adopter une approche systémique en matière de SPFV, c'est-à-dire qui permettra d'assurer des soins de grande qualité dans tous les contextes, d'informer les gens et les familles et de les appuyer lorsqu'ils passent d'un contexte de soins à un autre en raison de leurs besoins, et de fournir du financement quel que soit le contexte, de manière à permettre aux gens de choisir l'endroit où ils finiront leur vie selon leurs besoins et les soins offerts, et non en fonction de leur capacité de payer pour ces services.

**Besoins changeants en matière de santé.** De façon générale, les SPFV combler mieux les besoins des personnes atteintes de maladies dont la progression est prévisible (le cancer p. ex.).

Mais ce type de soins convient parfois moins bien aux gens qui souffrent d'une maladie chronique et mortelle qui progresse de façon imprévisible, comme c'est le cas pour certaines maladies cardiovasculaires, respiratoires ou rénales. Cela dit, des soins palliatifs de qualité élevée devraient être accessibles à tous, quelle que soit la maladie qui les afflige.

## **Priorité n° 2 : Formation professionnelle — disposer d'un nombre suffisant de professionnels et de bénévoles formés pour offrir des soins de fin de vie à tous les Canadiens**

### **Le plan d'action**

L'amélioration de l'accès à des SPFV de bonne qualité repose sur la mise à disposition de professionnels et de bénévoles possédant des compétences et connaissances adéquates. Or, la formation est essentielle pour assurer que les professionnels de la santé comprennent les limites des traitements actifs chez les personnes en soins palliatifs; acquièrent des compétences dans le domaine du soulagement de la douleur et des symptômes; se sentent plus à l'aise au moment de discuter de la mort et des options de soins de fin de vie avec les patients et les familles; et comprennent l'apport des diverses professions aux SPFV.

Les stratégies mises de l'avant par la Coalition pour augmenter le nombre de professionnels et de bénévoles possédant des compétences adéquates en SPFV comprennent :

- faire de la médecine palliative une spécialité agréée pour les médecins en intégrant les soins de fin de vie à la formation médicale et aux examens;
- intégrer de la formation médicale continue obligatoire en soins de fin de vie;
- appuyer la modification des mécanismes de facturation des honoraires afin d'attirer plus de médecins vers les SPFV;
- intégrer les SPFV dans les programmes d'enseignement de base de toutes les professions;
- renforcer la formation destinée aux intervenants en soutien à domicile et aux bénévoles;
- élaborer des modules de formation par les pairs pour les personnes mourantes et leurs proches;
- élargir les occasions et modes de formation pour les aidants (p. ex., dans les commissions solaires et les collèges locaux).

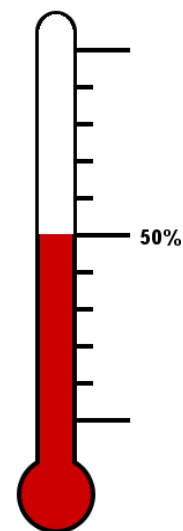
### **Dix ans plus tard : les progrès réalisés**

Depuis dix ans, le nombre de professionnels et de bénévoles possédant les compétences nécessaires pour offrir des SPFV a considérablement augmenté.

**Formation médicale.** Bien que la médecine palliative ne soit pas encore une spécialité agréée pour les médecins, les SPFV ont été intégrés à la formation médicale et aux examens de médecine. L'ACSP a été cocommanditaire, avec l'Association des facultés de médecine du Canada, du programme « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie », lequel a été implanté dans les 17 écoles de médecine du pays. Les médecins praticiens peuvent aussi suivre une formation médicale continue en SPFV grâce aux modules LEAP (*Learning Essential Approaches to Palliative and End of Life Care*); bien que cette formation qui met l'accent sur les soins primaires en fin de vie ne soit pas obligatoire, elle suscite de plus en plus d'intérêt.

**Rémunération des médecins.** La formule du paiement à l'acte pour rémunérer les médecins a fait l'objet de mémoires présentés à la Commission Romanow ainsi que du rapport qui en est issu. Or, partout au pays, on remarque l'émergence de nouveaux modes de rémunération des médecins — particulièrement en contextes de soins primaires multidisciplinaires — qui rendent le domaine des SPFV plus attrayant pour les professionnels. Ces modèles de financement font en fait partie intégrante de la transformation pancanadienne du secteur de la santé.

**Formation des professionnels de la santé.** Des efforts ont été déployés pour intégrer les compétences en SPFV à la formation de tous les



professionnels de la santé, efforts qui ont été particulièrement fructueux dans les domaines des soins infirmiers et du travail social. En avril 2004, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada a commencé à offrir la certification en SPFV à ses membres, et les écoles canadiennes de sciences infirmières travaillent à l'intégration d'une formation structurée dans leurs programmes d'études. Quant à la discipline du travail social, un programme d'études en SPFV est présentement en voie d'élaboration. Enfin, les SPFV sont abordés dans la formation d'autres professions, comme la pharmacie et les services de pastorale.

**Formation des intervenants en soutien à domicile.** Les intervenants en soutien à domicile sont souvent les principaux soignants des personnes en fin de vie et de leurs proches. Ils passent beaucoup de temps au domicile de leurs clients, et sont souvent ceux qui ont le plus d'interactions avec les personnes mourantes et leur famille. L'ACSP a d'ailleurs conçu un guide et un programme de formation pour ces intervenants qui sont offerts en ligne et utilisés dans plusieurs provinces et territoires. Du matériel pédagogique a en outre été élaboré pour former les intervenants et bénévoles qui œuvrent dans les collectivités des Premières nations.

Enfin, de la formation est également offerte aux professionnels des réseaux de télésanté.

**Formation des bénévoles.** Les bénévoles en soins palliatifs peuvent également recevoir de la formation, mais il reste encore beaucoup de travail à faire pour mieux former et appuyer cette catégorie d'intervenants.

**Formation des aidants.** Avec la tendance accrue des SPFV à domicile, les gens ont désormais plus de choix quant à l'endroit où ils souhaitent passer leurs derniers jours, mais ce virage entraîne souvent un fardeau considérable pour les aidants naturels. Or, afin d'aider ceux-ci à soigner un proche et à défendre ses droits, l'ACSP a conçu, en collaboration avec la Fondation GlaxoSmithKline, un document intitulé *Influencer le changement — Guide de défense des intérêts des patients et des aidants*, de Leçons de vie<sup>MD</sup>, ainsi que d'autres produits pédagogiques destinés aux aidants naturels. D'autres associations provinciales offrent en

outre de la formation aux proches qui s'occupent d'une personne mourante.

## Défis et enjeux en 2010

La formation professionnelle devient de plus en plus importante étant donné l'émergence d'une approche systémique en matière de SPFV visant l'accès à des soins de qualité dans tous les contextes, pour tous les Canadiens.

Le virage vers la formation interprofessionnelle et la prestation multidisciplinaire des soins favorise en effet l'acquisition des compétences appropriées en SPFV par tous les membres des équipes de soins. L'accent mis sur la gestion des maladies chroniques représente également une occasion propice à l'intégration de la planification préalable des soins et des SPFV à la gamme de services offerts aux personnes atteintes de maladies chroniques potentiellement mortelles.

Il devient en outre urgent de mettre sur pied des programmes de formation en milieu de travail aptes à renforcer la valeur des SPFV partout où ils sont dispensés, et à inculquer les compétences appropriées à tous les membres des équipes de soins, y compris aux bénévoles — en Colombie-Britannique seulement, les bénévoles prodiguent chaque année des soins de fin de vie correspondant à un montant de plus de 10 millions de dollars. Les bénévoles sont en fait des membres essentiels de l'équipe de soins, mais ils ont besoin de formation pour bien remplir leur rôle.

## Priorité n° 3 : Recherche et collecte de données — *mettre sur pied une base de données favorisant une prestation de services de santé de haute qualité*

### Le plan d'action

Une prestation de soins de qualité est fonction d'une collecte de données fiables et d'information sur la façon dont meurent les gens, le type de soins qu'ils reçoivent, le type de soins menant à un « décès de qualité », le soutien dont ont besoin les familles et les aidants, les façons efficaces de soulager la douleur et les symptômes, le rapport coût-efficacité des SPFV dans les divers contextes, et les répercussions d'une prestation de soins en équipe, pour ne nommer que ces questions.

Dans le passé, le Canada a peu investi dans la recherche en SPFV et amassé peu de données en la matière, notamment où les gens meurent et quels types de soins ils reçoivent pendant les dernières semaines ou derniers jours de leur vie. Qui plus est, le pays n'a pas su se doter d'une masse critique de chercheurs compétents se consacrant à la question de l'amélioration des soins.

Or, les stratégies de la Coalition visant la recherche et la collecte de données afin de favoriser des soins de qualité comprennent :

- établir un comité de recherche et renforcer les efforts de recherche de l'ACSP;
- consolider l'infrastructure et la capacité;
- militer de concert avec les organismes bailleurs de fonds en faveur de la recherche sur les SPFV;
- examiner les autres modèles qui se sont révélés efficaces pour stimuler la recherche et l'investissement (ex. : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein, étude canadienne sur le vieillissement et la santé, etc.);
- élaborer un inventaire des programmes d'études en SPFV;
- établir des façons efficaces pour recueillir des données et repérer des indicateurs pour mesurer la qualité, les répercussions et l'efficacité des SPFV (un système de surveillance, p. ex.).

### Dix ans plus tard : les progrès réalisés

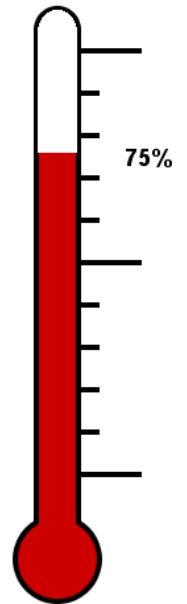
On constate au cours des dix dernières années des progrès considérables en ce qui concerne la recherche et la collecte de données dans le domaine des SPFV.

**Financement et capacité de la recherche.** En septembre 2004, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont annoncé un investissement de 16,5 M\$ pour cinq ans, pour la recherche sur les SPFV, particulièrement sur la transition vers les soins palliatifs, les aidants naturels, le soulagement de douleurs difficiles à traiter, l'émaciation et l'anorexie associées au cancer, les populations vulnérables et l'amélioration de la communication et de la prise de décisions.

Les IRSC ont également affecté la somme de 25 000 \$ par année pour créer un comité d'examen par les pairs chargé de définir les priorités en recherche et d'établir un processus d'examen uniforme. Résultat : le nombre de propositions retenues est passé de 12 à 21 par année. Une évaluation de cet investissement devait être rendue publique en octobre 2009.

**Inventaire des services.** L'ACSP a mis sur pied un inventaire des services offerts dans le secteur des SPFV, et a constaté que le nombre de programmes a augmenté de 200 à 530 depuis dix ans. L'ACSP cherche maintenant à obtenir un financement pour maintenir cet inventaire.

**Collecte de données.** L'ACSP produit des fiches d'information nationales présentant des données en matière de SPFV provenant de diverses sources, dont des études scientifiques, des sondages et des rapports de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Santé Canada avait annoncé sa participation à des discussions portant sur l'établissement d'un système de surveillance des SPFV et d'une



stratégie de collecte de données, mais ces projets ont été abandonnés avec la dissolution du Secrétariat.

### **Défis et enjeux en 2010**

L'investissement des IRSC a joué un rôle prépondérant dans le renforcement de l'intérêt et de l'expertise en matière de recherche sur les SPFV. Toutefois, comme cet investissement prenait fin en 2009, les progrès réalisés risquent d'être freinés.

D'autre part, les résultats issus des recherches menées depuis cinq ans indiquent que d'autres études sont requises dans plusieurs domaines, par exemple en ce qui concerne les SPFV destinés aux personnes souffrant de démence ou l'utilisation et l'efficacité des outils d'application des connaissances.

Ainsi, la Coalition devra poursuivre ses efforts de diffusion des résultats de recherche, et utiliser ces données pour influencer les politiques et les pratiques.

Il faudra aussi miser davantage sur la collecte et l'analyse des données sur les SPFV que reçoivent les Canadiens, sur leurs répercussions et sur leur efficacité.

## Priorité n° 4 : Soutien aux familles et aux aidants — appuyer les familles et les aidants afin qu'ils puissent fournir des soins tout en protégeant leur santé

### Le plan d'action

Quel que soit le contexte où décèdent les Canadiens — à la maison, dans un foyer de soins palliatifs, à l'hôpital ou dans une résidence de soins de longue durée —, une grande partie de la responsabilité des soins repose sur les épaules des aidants naturels.

La famille est en effet de plus en plus sollicitée, malgré le fait que, de nos jours, les familles sont plus petites et les membres sont souvent dispersés d'une région à l'autre. Le rôle de l'aidant revient souvent à un conjoint ou compagnon de vie souvent âgé et vulnérable, ou sur les enfants devenus adultes qui travaillent ou qui ont d'autres responsabilités parentales.

Selon une étude menée par Santé Canada, 70 % des aidants naturels considèrent que fournir des soins de fin de vie est stressant, et plusieurs affirment que cela entraîne des coûts élevés et une diminution de leurs revenus, et qu'ils doivent renoncer à certaines activités sociales.<sup>iii</sup> Des études américaines ont révélé que les aidants qui consacrent 36 heures ou plus par semaine à un proche ont six fois plus de risque de souffrir d'une dépression ou d'anxiété.<sup>iv</sup>

Les stratégies de la Coalition visant le soutien aux aidants naturels comprennent :

- assurer une meilleure sécurité d'emploi aux aidants naturels;
- étendre l'exclusion pour la garde d'enfants du Régime de pensions du Canada aux aidants naturels;
- fournir un supplément de revenu aux personnes qui soignent un proche mourant;
- attribuer des crédits d'impôt pour l'aménagement d'un domicile pour pouvoir soigner une personne mourante;
- modifier la *Loi canadienne sur la santé* afin d'y inclure les soins à domicile;
- modifier la définition d'*invalidité*;
- distribuer les trousseaux de l'ACSP sur la protection des aidants naturels;

- fournir un meilleur soutien et des services de répit aux aidants, y compris les proches qui font partie de l'équipe de soins;
- améliorer la coordination des mécanismes de soutien et des services destinés aux aidants naturels.

### Dix ans plus tard : les progrès réalisés

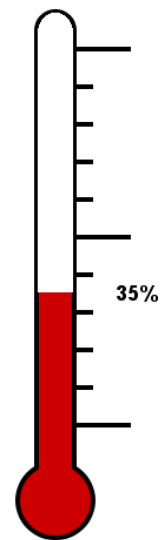
Le Canada a fait d'importants progrès au chapitre du soutien des aidants et soignants.

**Sécurité d'emploi et supplément de revenu.** Depuis janvier 2004, Ressources humaines et Développement des compétences Canada a intégré la prestation de soignant à son régime d'assurance-emploi. Ce programme permet aux aidants admissibles de s'absenter du travail pendant huit semaines (dont six sont payées) pour s'occuper d'un proche. De plus, certains employeurs (comme GlaxoSmithKline inc.) offrent jusqu'à 13 semaines de congé payé aux employés qui doivent s'absenter pour soigner une personne mourante dans leur famille.

Malheureusement, les provinces n'ont pas toutes mis à jour leurs lois du travail, et ne garantissent donc pas la sécurité d'emploi en cas d'absence pour soigner un proche.

#### Changements aux lois et aux définitions.

Hélas, comme la Coalition n'a pas réussi à élargir la *Loi canadienne sur la santé* afin d'y inclure les soins à domicile et de modifier la définition du terme « invalidité », les familles doivent toujours assumer elles-mêmes les lourds coûts associés au rôle d'aidant naturel.



**Soutien pour les familles.** Le modèle de SPFV prend appui sur une prestation de soins axée sur la personne, et considère les aidants naturels comme faisant partie intégrante de l'équipe de soins. Or, si plusieurs régions canadiennes ont amélioré l'accès aux services de répit, et si les services aux familles sont bien coordonnés dans certaines parties du pays, ces questions demeurent préoccupantes pour de nombreux Canadiens.

### **Défis et enjeux en 2010**

Comme la population canadienne vieillit, la demande en SPFV ne peut qu'augmenter au cours des 40 prochaines années. Présentement, quelque 259 000 Canadiens meurent chaque année, et d'ici 2020, ce nombre augmentera de 33 % pour atteindre les 330 000 par année. Et, en moyenne, chaque décès touche directement le bien-être de cinq autres personnes.

Or, étant donné la transformation du réseau de la santé — y compris la tendance à soigner les gens chez eux ou dans la collectivité —, un fardeau grandissant incombe aux membres des familles. Et en plus de fournir des soins personnels (alimentation, hygiène, etc.), les aidants doivent administrer des médicaments et prodiguer des soins complexes — comme pratiquer des injections — à des proches souffrant de plusieurs maladies chroniques, soins qui nécessitent des compétences particulières et de la formation.

Les pressions et le stress que subissent les aidants continueront de croître. Bien qu'utiles, les prestations de soignant offertes par le gouvernement comportent des limites en ce qui concerne la durée et l'admissibilité. Ce programme compense la diminution temporaire du revenu, mais seulement pour les salariés visés par l'assurance-emploi, et ne couvre pas les coûts supplémentaires liés aux soins. Les travailleurs autonomes de plus en plus nombreux n'y sont pas admissibles, ni les gens âgés de plus de 70 ans qui représentent pourtant près de 36 % des aidants naturels.

Le gouvernement canadien devra mettre sur pied une série de services pour aider les gens à s'occuper de proches en fin de vie. Certains services très bénéfiques et peu coûteux sont toutefois déjà en place (popote roulante, transport adapté, services conseils de professionnels en SPFV, etc.) et appuient considérablement les aidants naturels. D'autre part, d'ici 10 ans, les bénévoles occuperont un rôle de plus en plus important dans le domaine des SPFV. Des organismes tels l'Ordre de Victoria (VON) ont d'ailleurs mis sur pied des programmes de « voisins aidant les voisins » et des initiatives qui appuient les aînés qui s'occupent d'autres aînés, programmes qui deviendront indispensables pour aider les gens à supporter leur fardeau.

## **Priorité n° 5 : Éducation et sensibilisation du public — *informer les Canadiens à propos de leurs choix en matière de santé et les encourager à participer à la création de ces options***

### **Le plan d'action**

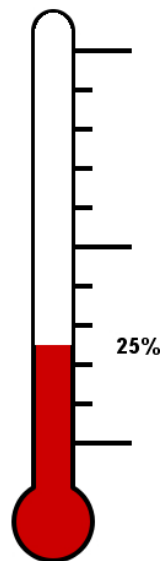
En 2000, la plupart des Canadiens ne connaissaient pas les choix de soins de fin de vie qui s'offraient à eux, et la plupart des gens souffrant d'une maladie potentiellement mortelle n'avaient pas établi de plan préalable pour guider leurs soins éventuels.

Les stratégies de la Coalition visant à faire connaître aux Canadiens leurs choix en matière de SPFV comprennent :

- préparer un document décrivant les croyances et attitudes en évolution;
- effectuer une analyse contextuelle et un sondage auprès de la population afin de préciser les besoins en matière d'information;
- élaborer un cadre de sensibilisation publique pour préciser les stratégies et plans d'action;
- collaborer avec des commanditaires commerciaux pour rehausser la sensibilisation.

### **Dix ans plus tard : les progrès réalisés**

En 2004, la Coalition a sondé les Canadiens au sujet des soins palliatifs et de la planification préalable des soins en se fondant sur un sondage effectué en 1997. De façon générale, les répondants se sont dits mieux informés à propos des soins de fin de vie : 75 % des gens connaissent les soins palliatifs, par rapport à seulement 30 % en 1997. Mais bien que les gens connaissent les SPFV, ceux qui en ont besoin n'y accèdent pas en temps opportun, et peu de programmes sont offerts aux personnes souffrant de maladies chroniques potentiellement mortelles.



En 2005, la Coalition a lancé une stratégie de sensibilisation publique comprenant notamment la Semaine nationale des soins palliatifs, des campagnes menées par *Leçons de vie*<sup>MD</sup> et commanditées par la Fondation GlaxoSmithKline, ainsi que des activités de relations publiques et avec les médias dirigées par l'ACSP.

L'ACSP a également amorcé récemment un projet quinquennal visant à concevoir des ressources et outils de planification préalable des soins pour les professionnels de la santé qui visent à encourager davantage de Canadiens à planifier leurs soins éventuels.

Bien que la Coalition ait fait des progrès au chapitre de la sensibilisation publique, les efforts ont été limités en raison d'un manque de ressources.

### **Défis et enjeux en 2010**

Un des principaux défis au cours des dix prochaines années sera de convaincre la population que la planification des SPFV est importante pour tous — elle ne vise pas seulement les gens souffrant d'une maladie grave comme le cancer. Il devient en outre crucial de persuader les gens atteints d'une maladie chronique et potentiellement mortelle, comme les maladies cardiovasculaires ou respiratoires, qu'ils peuvent eux aussi bénéficier d'une planification de qualité et de services palliatifs appropriés.

Des organismes se consacrant à certaines maladies (les maladies du cœur et le VIH/sida, par exemple) ont en effet cerné l'importance des SPFV dans leurs stratégies, mais il faudra faire davantage pour améliorer l'accès à l'information, au soutien et aux services.

Les organismes non gouvernementaux doivent travailler ensemble et diffuser un message uniforme sur la disponibilité des SPfV ainsi que sur l'importance de la planification préalable et de la défense des intérêts des êtres chers à la fin de leur vie.

Aussi, les messages portant sur la disponibilité des SPfV doivent être transmis tant aux professionnels de la santé qu'au public, puisque les gens se fient grandement aux conseils de leurs prestataires de soins. La diffusion de tels messages dans les hôpitaux et autres contextes de soins serait un moyen efficace pour joindre à la fois les professionnels et la population.

## Cap vers l'avenir : les dix prochaines années

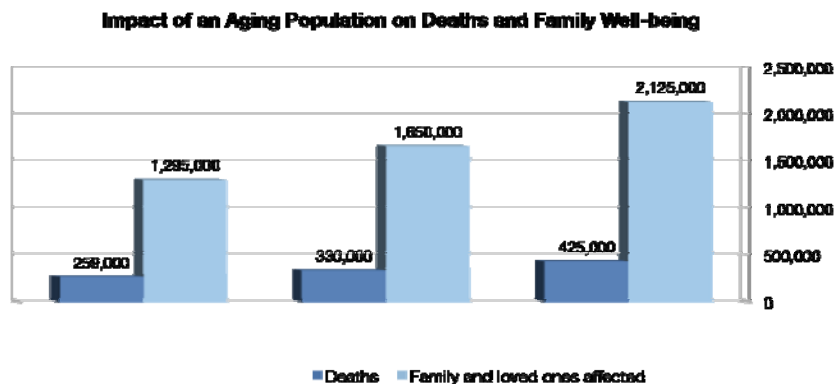
Plus de 259 000 Canadiens meurent chaque année<sup>v</sup>, dont la plupart à un âge avancé. De ce nombre, seule une petite proportion reçoit des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Étant donné le vieillissement de la population, le nombre de Canadiens qui décéderont chaque année devrait augmenter de 40 % et atteindre les 330 000 d'ici 2026, tandis qu'en 2036, on estime que ce nombre s'élèvera à 425 000 par année.<sup>vi</sup>

Chacun de ces décès affecte directement le bien-être de cinq personnes en moyenne — famille et proches —, soit plus de 1,25 million de Canadiens cette année seulement, et plus de 2 millions d'ici 2036.

La question des SPFV devient très urgente, mais la capacité d'agir demeure limitée.

Comment peut-on assurer que tous les Canadiens pourront avoir accès à des SPFV de qualité? Quelle stratégie permettra à la Coalition d'améliorer la qualité de vie et de décès de la population?



### Nos priorités

Au cours des dix prochaines années, la Coalition axera ses activités sur les quatre priorités suivantes :

1. Assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Des soins de fin de vie de qualité élevée doivent devenir une partie intégrante de la gamme de soins de santé, et doivent être disponibles dans tous les contextes de soins, y compris dans les hôpitaux, les foyers de soins continus et de longue durée, les refuges et les domiciles. Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de maladie potentiellement mortelle, le fait de faire appel à des prestataires de soins palliatifs peut grandement améliorer sa qualité de vie et réduire sa souffrance.

Plus particulièrement, la Coalition continuera de militer auprès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour qu'ils agissent dans les domaines suivants :

- 1.1 élaborer une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie et encourager les autres initiatives nationales de santé, y compris celles axées sur le cancer, les maladies du cœur, les maladies pulmonaires, le VIH/sida, les maladies chroniques, la santé mentale, la santé autochtone et les aînés, de manière à démontrer un leadership en matière de soins de fin de vie;
- 1.2 respecter leur engagement à couvrir à partir du premier dollar les frais de services palliatifs à domicile;
- 1.3 offrir des services palliatifs essentiels dans tous les contextes de soins selon les besoins des gens et des familles, notamment :
  - accès à des professionnels en soins palliatifs, y compris des bénévoles, 24 heures par jour et sept jours par semaine;
  - accès à tout l'équipement médical requis;

- prescription de médicaments;
- thérapies sans ordonnance;
- soutien continu par les mêmes prestataires de soins;
- accès à des services de répit pour les aidants naturels;

1.4 établir une équipe spéciale ou un groupe de travail multisectoriel faisant le pont entre les divers services sociaux et de santé (santé, éducation, finance, ressources humaines, Premières nations, anciens combattants, organismes non gouvernementaux comme les syndicats et les regroupements d'assurance, etc.), et dont le rôle sera de consulter les collectivités et de faire des recommandations visant l'avancement des soins palliatifs et de fin de vie.

## 2. Offrir un meilleur soutien aux aidants naturels.

Les aidants naturels qui s'occupent d'un proche dans les derniers jours de sa vie le font à grand coût, tant sur le plan personnel et financier qu'en ce qui concerne leur santé et leur bien-être. Le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les collectivités doivent offrir un meilleur soutien aux aidants naturels. Bien que plus de gens décèdent à la maison, il n'existe pas suffisamment d'information sur les répercussions que cela entraîne sur les membres de la famille.

La Coalition compte travailler avec les gouvernements à la mise en œuvre des recommandations du rapport du Sénat sur le vieillissement de 2009 ainsi que celles issues de la stratégie canadienne en matière de prestation de soins de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, de manière à offrir un meilleur soutien aux aidants naturels. Parmi les principaux objectifs figurent l'allègement du lourd fardeau financier des gens qui s'occupent d'un proche en fin de vie, et la mise à disposition de mécanismes de soutien pour aider ces gens à protéger leur santé. Il faudra aussi :

- 2.1 créer un éventail complet de programmes pour les aidants naturels, y compris des modes de soutien financier (et autres types d'appui) qui conviennent aux besoins de chacun (c'est-à-dire mieux adaptés à toutes les réalités du rôle d'aidant) et qui comprennent les éléments suivants :
  - 2.1.1 des prestations de soignant modifiées comme suit :
    - élimination de la période d'attente de deux semaines avant le début des prestations;
    - augmentation du montant versé, soit 75 % du salaire;
    - augmentation de la période couverte à 52 semaines dans la dernière année de vie (comme c'est le cas pour les congés de maternité — on accorde un an de congé au début de la vie, alors pourquoi ne pas faire de même en fin de vie?);
    - souplesse accrue, comme permettre des semaines partielles de congé pendant une période prolongée (plutôt que des blocs de semaines complètes);
  - 2.1.2 un programme d'accompagnement au régime de prestations de soignant sans lien avec l'emploi (comme le régime de pensions) auquel les gens peuvent adhérer, qu'ils soient travailleurs autonomes, employés à temps partiel ou retraités, et dont ils pourraient bénéficier au moment de s'occuper d'un proche en fin de vie;
- 2.2 créer un programme de prestations fiscales pour les aidants (semblable à celui pour les enfants, qui offre des prestations libres d'impôt aux familles admissibles, pour aider à subvenir aux besoins des enfants de moins de 18 ans), auquel les aidants naturels pourraient adhérer lorsqu'ils doivent prendre soin à domicile d'un proche en fin de vie; les sommes versées pourraient les aider à couvrir leurs dépenses annuelles liées à l'embauche de personnel infirmier ou ménager;
- 2.3 assurer que les Canadiens connaissent les programmes de prestations offerts aux personnes qui s'occupent d'un parent mourant;
- 2.4 assurer que les aidants naturels ont accès à de l'information, de la formation et des services (de répit, par exemple) qui peuvent les aider à protéger leur santé.

### 3. Améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie offerts partout au Canada.

La qualité des soins palliatifs et de fin de vie varie grandement d'un contexte de soins et d'une région canadienne à l'autre. Pour améliorer et uniformiser la qualité des soins, la Coalition appuie les recommandations formulées par le Comité sénatorial sur le vieillissement, la fondation du projet Pallium et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, et continuera ainsi de militer en faveur des éléments suivants :

- 3.1 adopter à vaste échelle les normes de référence en soins palliatifs établies par l'Association canadienne de soins palliatifs et l'Association canadienne de soins et services à domicile;
- 3.2 établir un partenariat avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les organismes communautaires visant la définition et la promotion de normes et de pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- 3.3 éduquer et appuyer les prestataires de soins, les intervenants en soutien à domicile, les bénévoles et les aidants naturels;
- 3.4 maintenir le financement de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, et intégrer les résultats aux politiques et pratiques;
- 3.5 offrir du financement aux collectivités et aux prestataires afin de leur permettre de répondre à l'augmentation fulgurante de la demande en soins palliatifs et de fin de vie.

### 4. Encourager les Canadiens à discuter des soins de fin de vie et à les planifier.

Les soins palliatifs et de fin de vie ne seront jamais une priorité du réseau de la santé tant qu'ils ne seront pas une priorité de la population. Et considérant le vieillissement de la population, il faut se pencher sur cette question sans tarder.

Le type et la qualité des soins que recevra une personne à la fin de sa vie dépendent largement de sa capacité et volonté de discuter de cette question et de planifier son décès alors qu'elle profite encore de la vie.

La Coalition maintiendra ainsi ses efforts aux chapitres suivants :

- 4.1 éduquer les Canadiens et les sensibiliser à l'importance de la planification préalable des soins de fin de vie;
- 4.2 encourager les gens à parler de leurs soins de fin de vie et à entreprendre une démarche de planification préalable des soins;
- 4.3 encourager un dialogue public sur le décès et sur l'importance de soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

## Références

---

<sup>i</sup> Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° 91-520 au catalogue, p. 110.

<sup>ii</sup> Comité permanent sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Rapport final du sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort ».

<sup>iii</sup> Santé Canada. (2002).

<sup>iv</sup> Cannuscio C., Jones C., Kawachi I., Colditz G., Berkman L., Rimm E (2002). *Reverberations of Family Illness: A Longitudinal Assessment of Informal Caregiving and Mental Health Status in the Nurses Health Study*. *American Journal of Public Health*. Vol. 92, n° 8.

<sup>v</sup> Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° 91-520 au catalogue, p. 110.

<sup>vi</sup> Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° 91-520 au catalogue, p. 124.