

## *Un partenariat pancanadien sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*

### **Recommandations d'action pour le gouvernement fédéral (résumé)**

1. Organiser une consultation complète à l'échelle pancanadienne, qui engagerait non seulement Santé Canada et les autres ministères gouvernementaux pertinents, notamment Ressources humaines et Développement des compétences Canada, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Anciens Combattants Canada et Service correctionnel Canada, mais aussi les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et communautaires. L'objectif immédiat de cette consultation serait d'établir un plan d'action.
2. Mettre sur pied un comité consultatif multisectoriel pour orienter et guider l'élaboration de nouvelles politiques et stratégies.
3. Reconnaître la nécessité de mener davantage de recherches pour comprendre les questions liées aux soins de fin de vie. Continuer à soutenir les recherches nécessaires en octroyant des subventions et des fonds de contribution pour les initiatives et la recherche au moyen d'un partenariat à plusieurs niveaux.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix.

Tel que l'a déclaré l'honorable Tony Clement, ministre de la Santé, la CSFVQ est également heureuse que le nouveau gouvernement du Canada reconnaisse l'importance de fournir des soins de santé de qualité aux personnes qui sont confrontées à la fin de la vie<sup>1</sup>. Grâce aux activités de la Stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (désormais inactive) ainsi qu'au financement de recherche fourni par les Instituts de recherche en santé du Canada, d'importants progrès ont été réalisés au niveau de la politique nationale en matière de soins de fin de vie. Néanmoins, la CSFVQ croit que pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, il est nécessaire d'adopter une approche nationale durable aux soins palliatifs et de fin de vie. La CSFVQ est heureuse d'avoir l'occasion de travailler en partenariat avec le nouveau gouvernement canadien et les autres agences et organismes intéressés pour atteindre cet objectif.

### **Répondre aux besoins des Canadiens**

La CSFVQ estime que **seulement 25 % des Canadiens ayant besoin de services de soins palliatifs et de soins de fin de vie ont actuellement accès** aux programmes et services appropriés. Compte tenu des différentes régions urbaines, rurales et éloignées du Canada, on constate d'importantes différences régionales en ce qui concerne le niveau d'accès aux soins, et la majeure partie des individus et familles ne reçoivent pas les soins et le soutien dont ils ont tant besoin.

Les Canadiens doivent avoir davantage accès à des services de soins palliatifs et de fin de vie coordonnés, intégrés, complets et accessibles. Cela peut se réaliser par l'entremise de : la recherche, l'élaboration de politiques et de meilleures pratiques, le transfert des connaissances, l'application et la diffusion des connaissances. Par ailleurs, les ressources, les programmes, l'éducation et le financement sont des domaines

<sup>1</sup> L'honorable Tony Clement, ministre de la Santé, Lettre de bienvenue pour la Semaine nationale des soins palliatifs 2007.

essentiels qui doivent être abordés pour mettre en place des outils qui répondront aux besoins croissants des Canadiens en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Enfin, ces outils doivent être accessibles à tous les Canadiens.

Il est essentiel de soutenir toutes les familles canadiennes aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie d'un proche. La CSFVQ reconnaît l'incidence positive des prestations pour soins de compassion. Toutefois, malgré le récent élargissement de la définition de la famille pour les fins de ces prestations, celles-ci n'offrent pas tout le soutien nécessaire aux aidants naturels, et elles ne touchent pas tous les aidants naturels canadiens. Environ 36 % des aidants naturels qui sont des membres de la famille/amis dans la communauté (y compris ceux fournissant des soins palliatifs) sont âgés de plus de 70 ans<sup>2</sup>, et ils ne sont donc pas admissibles à recevoir les prestations pour soins de compassion. Ce dont ils ont le plus besoin est sans doute l'accès aux soins de relève ou aux services de soutien au deuil. Divers programmes et services doivent exister pour garantir que toutes les familles canadiennes reçoivent un soutien adéquat.

### Bénéficiaire à tous les Canadiens

Bien que les programmes de soins palliatifs et de fin de vie permettent aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leur vie ainsi que de gérer de manière plus efficace la douleur et les symptômes, ces programmes bénéficient aussi à toutes les familles canadiennes en offrant un soutien essentiel aux familles et aux aidants naturels<sup>3</sup>. L'Association canadienne de soins palliatifs estime que chaque décès qui survient au Canada affecte le bien-être immédiat d'en moyenne cinq autres personnes, soit plus de 1,25 millions de Canadiens chaque année. Les aidants naturels qui soignent un époux ou conjoint présentent un taux de mortalité accru et peuvent présenter un deuil compliqué entraînant une dépression, ce qui exerce davantage de pression sur les ressources limitées en soins de santé. En offrant suffisamment de soutien aux aidants naturels et aux familles, tant pendant la maladie de leur proche que pendant la période du deuil, il est possible de minimiser les effets négatifs sur la santé des aidants naturels et des familles.

Par ailleurs, la prestation de soins palliatifs et de fin de vie offre aussi des avantages positifs aux patients canadiens non palliatifs. Bien que la tendance croissante soit que les Canadiens choisissent de mourir à domicile, malheureusement, la réalité est que 75 % des décès ont lieu dans les hôpitaux de soins actifs et les établissements de soins de longue durée.<sup>4</sup> Cela va à l'encontre des souhaits de la majorité des patients et pourrait avoir une incidence négative sur la prestation rapide de soins de santé aux autres patients, en raison de l'augmentation du temps d'attente pour obtenir des lits de soins actifs occupés par des patients en soins

### Facteurs ayant une incidence sur les soins palliatifs

- En 2007, 259 000 Canadiens mourront.<sup>1</sup>
- D'ici 2020, le nombre de décès augmentera à plus de 330 000 par an.<sup>2</sup>
- Étant donné que les maladies chroniques sont responsables de 70 % de tous les décès<sup>3</sup>; jusqu'à 181 300 Canadiens en 2007, et jusqu'à 231 000 Canadiens d'ici 2020, devront accéder à des services et programmes de soins palliatifs.
- 75 % des décès surviennent dans les hôpitaux de soins actifs et les établissements de soins de longue durée.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Décès – 2004, [Statistique Canada](#), n° de catalogue 84F0211, p. 6.

<sup>2</sup> Projections concernant la population du Canada, provinces et territoires – 2000-2026, [Statistique Canada](#), n° de catalogue 91-520, p. 124.

<sup>3</sup> Rachlis, Michael, Presentation to the Local Health Integration Networks (LHIN) Education Session, Toronto, Ontario, 6 avril 2006.

<sup>4</sup> *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Rapport final, Juin 2000, <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.

<sup>2</sup> Site Web : <http://www.ccsmh.ca/en/caregivers.cfm>

<sup>3</sup> Définition : Les *aidants naturels* sont les membres de la famille, les personnes proches, les amis ou les voisins qui fournissent un soutien ou des soins à la personne mourante (membre de la famille, proche ou ami). Le [Modèle de Guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et normes nationaux](#) de l'ACSP (2002) définit les « aidants naturels » comme « n'étant pas des membres d'une organisation. Ils n'ont pas de formation formelle et ne sont pas tenus de respecter des normes de conduite ou de pratique. Ce peut être des membres de la famille ou des amis ».

<sup>4</sup> *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, RAPPORT FINAL, Juin 2000, <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.

palliatifs. L'augmentation des services et programmes de soins palliatifs et de fin de vie permettra de réduire les temps d'attente pour que d'autres patients obtiennent des lits de soins actifs.

Les études actuelles indiquent qu'il n'existe aucun obstacle économique à l'augmentation des services et programmes de soins palliatifs. En fait, il a été démontré que la prestation de services de soins palliatifs complets et communautaires entraîne une prestation de soins palliatifs accrue et ne donne lieu à aucun engagement de coûts, principalement grâce à une utilisation réduite des lits de soins actifs.<sup>5,6</sup>

### **Le leadership fédéral passe à l'action**

En s'appuyant sur l'excellent travail qui a déjà été accompli par le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada, la CSFVQ recommande à Santé Canada de démontrer que les soins de fin de vie constituent une priorité, grâce à la mise en œuvre des initiatives suivantes :

1. Organiser une **consultation complète à l'échelle pancanadienne**, qui engagerait Santé Canada et les autres ministères gouvernementaux pertinents, notamment Ressources humaines et Développement des compétences Canada, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Anciens Combattants Canada et Service correctionnel Canada, ainsi que les différentes communautés d'intervenants. Utiliser les résultats de cette consultation pour créer un plan d'action comprenant les mesures incomplètes du plan d'action quinquennal de 2002 qui demeurent pertinentes (ce plan d'action a été élaboré dans le cadre de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie); la définition de nouvelles priorités et d'une nouvelle structure; ainsi que tout nouveau domaine potentiel déterminé dans le cadre du processus de consultation.
2. Mettre sur pied un **comité consultatif multisectoriel** (composé de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi que des organismes communautaires, culturels et professionnels). Grâce à l'orientation, à la direction et au consensus de ce comité; établir un plan clair afin que divers comités et groupes de travail puissent amorcer la mise en œuvre du nouveau partenariat. Utiliser ce plan d'action pour orienter le processus à plus long terme qui engagera différents niveaux d'intervenants et mettra l'accent sur les activités de première ligne, en engageant le public et les intervenants de tout le pays au moyen de projets, de campagnes de sensibilisation ainsi que d'initiatives en matière d'éducation et de recherche. Enfin, veiller à ce que des mécanismes d'évaluation soient en place afin de surveiller l'efficacité de ces projets, campagnes et initiatives.
3. Mettre en place des **subventions et des fonds de contribution** afin de faciliter la mise en œuvre et la prise en charge des initiatives, campagnes et projets pilotes.

La CSFVQ estime qu'un partenariat pancanadien sur les soins palliatifs et de fin de vie doit être viable à long terme. Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de leadership essentiel pour veiller à ce que des services de soins de fin de vie de qualité soient intégrés au système de santé, coordonnés avec d'autres services de santé, complets et utilisent de manière efficace l'argent réservé au secteur de la santé. Une utilisation plus efficace des ressources de soins de santé sera non seulement directement bénéfique pour les patients en soins palliatifs et leurs familles, mais elle bénéficiera aussi à tous les patients canadiens de façon indirecte, en aidant à assurer qu'ils obtiennent le niveau de soins nécessaire lorsqu'ils en ont besoin.

### **Un partenariat en action**

La CSFVQ s'engagera avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi qu'auprès d'autres groupes nationaux, communautaires et culturels, en vue de soutenir les futures activités répondant aux besoins en soins palliatifs et de fin de vie de tous les Canadiens. Ces partenariats soutiendraient notamment les actions suivantes :

---

<sup>5</sup> K. Fassbender et al., *Journal of Palliative Medicine*, 2005, n°19, pp. 513-520.

<sup>6</sup> Bruero, Eduardo, *Journal of Palliative Care*, 2000, n°16, pp. 16-22.

- Fournir l'accès à des services de soins palliatifs et de fin de vie coordonnés, intégrés, complets et accessibles (y compris les soins actifs, les soins de longue durée, les centres résidentiels de soins palliatifs et les soins à domicile).
- Accroître la sensibilisation du public aux questions importantes liées à la mort auxquelles font face les Canadiens.
- Promouvoir un environnement dans lequel les Canadiens peuvent s'informer et prendre des décisions éclairées en ce qui concerne leurs besoins en soins de fin de vie ainsi que ceux de leurs proches.
- Promouvoir des recherches interdisciplinaires qui permettent d'augmenter la base du processus de prise de décisions fondées sur la preuve et de créer des réseaux de recherche.
- Veiller à la mise en place d'une politique qui priorise les soins de fin de vie, afin de soutenir l'élaboration et l'adaptation des meilleures pratiques pour les fournisseurs de soins à l'échelle du Canada.

La Coalition croit fermement que c'est uniquement grâce à un partenariat dirigé par le leadership efficace du gouvernement fédéral que le système de santé canadien sera en mesure de garantir à tous les Canadiens le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix.

**Document soumis par les organismes suivants, membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada :**

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique

Société Alzheimer du Canada

Société canadienne du SIDA

L'Alliance canadienne des arthritiques

Association des Sourds du Canada

Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorales

Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux

Association canadienne des ergothérapeutes

Réseau canadien du cancer du sein

Société canadienne du cancer

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Association canadienne des soins de santé

Association canadienne de soins et services à domicile

Association canadienne de soins palliatifs

Association pulmonaire du Canada

Association médicale canadienne

Association des infirmières et infirmiers du Canada

Association des pharmaciens du Canada

Société canadienne des médecins de soins palliatifs

CARP: Canada's Association for the Fifty-Plus

Association catholique canadienne de la santé

La Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance Canada

Fondation des maladies du cœur du Canada

Société Huntington du Canada

Long Term Care Planning Network Inc.

Conseil national des femmes du Canada

La Fondation GlaxoSmithKline

VON Canada