



La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)

Automne 2021

Document d'information



Introduction

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) est un groupe composé d'une trentaine d'organismes nationaux se consacrant à l'amélioration des soins de fin de vie pour tous les Canadiens. Elle croit que tous les Canadiens ont droit à des soins palliatifs de qualité, ce qui inclut des services de soutien aux personnes endeuillées. À cette fin, une stratégie nationale viable et adéquatement financée en matière de soins palliatifs doit être mise en place. La CSFVQ a pour mission de travailler en partenariat en vue d'atteindre cet objectif.

La pandémie de COVID-19 est tristement venue nous rappeler que la souffrance et le deuil sont des expériences universelles et que les soins palliatifs ne sont pas à la portée de tous. Peu importe qui formera le prochain gouvernement, celui-ci doit prendre des mesures pour que tous les Canadiens obtiennent les soins palliatifs auxquels ils ont droit.

Pour atteindre cet objectif, la CSFVQ recommande l'adoption des trois initiatives suivantes.

1. Financer pleinement et mettre en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada

La CSFVQ est d'avis que pour mettre pleinement en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs, le gouvernement fédéral doit lancer trois initiatives clés.

Tout d'abord, le gouvernement doit établir un **bureau de coordination national et centralisé** comme le Bureau des soins palliatifs, qui servirait de point de contact unique et de centre du savoir sur les soins palliatifs à l'échelon fédéral. Ce bureau jouerait un rôle de premier plan dans l'établissement d'un dialogue entre les gouvernements et les intervenants des provinces et des territoires afin de favoriser un meilleur accès à des soins de grande qualité au Canada. Il collaborerait également avec les intervenants afin d'établir une définition commune des soins palliatifs et des normes uniformes de prestation des soins palliatifs, et à ce titre, coordonnerait la mise en œuvre du Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs.

Deuxièmement, le gouvernement doit **affecter de nouveaux fonds à la création d'un collectif de soins palliatifs** dans le but d'améliorer l'accès aux soins palliatifs partout au Canada.

Chargé de la mise en œuvre des soins palliatifs au pays, ce collectif serait composé de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, d'intervenants clés en santé et de groupes de patients. Il s'occuperait en priorité de la mise en place de mesures visant à favoriser un accès équitable aux soins palliatifs pour les Canadiens de tous les âges et de toutes les régions, en portant une attention particulière aux populations mal desservies. Il établirait aussi des mesures de soutien aux fournisseurs de soins palliatifs, notamment en ce qui a trait à la collecte de données, aux rapports, à l'étalonnage et à la recherche, et offrirait une formation sur les soins palliatifs aux fournisseurs de soins de santé, aux bénévoles, aux communautés et aux aidants.

Enfin, le gouvernement doit **attribuer de nouveaux fonds totalisant 8,75 millions de dollars sur trois ans pour la recherche et l'application des connaissances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie**, dont les services de soutien aux personnes endeuillées. De ce montant, il affecterait 750 000 \$ sur trois ans à des projets de démarrage et de validation de principe, sans fonds de contrepartie.

2. Intégrer les soins palliatifs aux normes nationales de soins de longue durée

Pendant des décennies, les difficultés présentes dans le secteur des soins de longue durée ont été ignorées. Les personnes vivant dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) méritent des soins inclusifs de qualité. Les Canadiens le demandent.

Le taux de mortalité annuel dans les CHSLD varie entre 27 % et 52 %, avec une espérance de vie médiane d'environ deux ans¹. Alors que le Canada va de l'avant pour améliorer les soins de longue durée, le prochain gouvernement doit faire en sorte d'intégrer rapidement les soins palliatifs au secteur des soins de longue durée. Depuis des années, le nombre de Canadiens de plus de 65 ans augmente de façon exponentielle et en raison de la pandémie de COVID-19, les lacunes dans les soins aux aînés sont devenues flagrantes. Les Canadiens demandent un changement.

Seulement 6 % des résidents des CHSLD reçoivent des soins palliatifs durant leur dernière année de vie². L'adoption d'une approche palliative dans les CHSLD est nécessaire pour assurer la gestion de la douleur et des symptômes, pour tenir compte des souhaits des aînés et de leur famille, et pour répondre aux besoins physiques, émotionnels et spirituels des résidents. De plus, alors que la population canadienne vieillit et que l'espérance de vie augmente, de plus en plus d'adultes âgés et de personnes souffrant de démence auront besoin de soins de longue durée^{3,4}. Le manque de ressources humaines et les lacunes en matière de connaissances doivent être reconnus et des mesures doivent être prises pour corriger cette situation. Le gouvernement fédéral investit déjà dans l'éducation en soins palliatifs des employés des CHSLD. Les compétences ont été définies. Le moment est venu de veiller au respect des normes relatives à la formation adéquate du personnel travaillant dans tous les CHSLD du Canada.

La mise en œuvre des soins palliatifs dans le secteur des soins de longue durée apporte de nombreux avantages, dont économiques. Une intervention en soins palliatifs peut réduire la fréquence, l'intensité et le coût des interventions médicales. Les avantages financiers peuvent être importants, en réduisant de milliers de dollars le coût total par patient et en réalisant des

¹ Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2020). *La pandémie dans le secteur des soins de longue durée Où se situe le Canada par rapport aux autres pays?* [fichier PDF] <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/covid-19-rapid-response-long-term-care-snapshot-fr.pdf>

² Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. [fichier PDF] https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf

³ Arya, A. (2020). *Palliative care has been lacking for decades in long-term care*. *Options politiques*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/july-2020/palliative-care-has-been-lacking-for-decades-in-long-term-care/>

⁴ Arya, A. (2020). *Palliative care has been lacking for decades in long-term care*. *Options politiques*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/july-2020/palliative-care-has-been-lacking-for-decades-in-long-term-care/>

économies qui peuvent être redirigées vers l'amélioration d'autres secteurs du continuum de soins de santé⁵.

La CSFVQ recommande ce qui suit au gouvernement.

1. Intégrer aux normes nationales de soins de longue durée une approche palliative en matière de soins, et reconnaître l'importance de soins palliatifs intégrés précoces plutôt que d'avoir la perception erronée que les soins palliatifs sont réservés aux personnes en fin de vie.
2. Veiller à la mise en œuvre de normes d'éducation uniformes et à l'offre d'une formation ciblée dans tous les CHSLD, et établir des mesures de rendement normalisées en matière de soins palliatifs aux résidents des CHSLD.
3. Veiller à ce que tous les fournisseurs de soins de longue durée possèdent des compétences de base en soins palliatifs et, dans le cadre des normes nationales en matière de soins de longue durée, favoriser les soins virtuels ou d'autres stratégies en matière de soins partagés et de soutien entre les équipes de soins de longue durée et de spécialistes des soins palliatifs.
4. Mener des discussions sur la planification préalable des soins et les objectifs liés aux soins (par exemple, des conversations sur les maladies graves touchant les résidents lors des évaluations annuelles ou à des moments de transition tels qu'un changement de poste, un problème médical aigu, un transfert hospitalier ou l'approche de la fin de vie; soutien aux aidants vivant un deuil).

L'intégration d'une approche en soins palliatifs aux normes de soins de longue durée permettra de corriger des lacunes importantes qui persistent dans le secteur. De plus, cette approche placera les besoins des résidents et de leurs familles au premier plan, tout en mettant à contribution le personnel précieux qui offre ces soins essentiels.

3. Mettre en œuvre le projet de loi C-220, *Loi modifiant le Code canadien du travail (congé de soignant)*

Le projet de loi C-220, qui vise à prolonger de cinq jours non payés la période de congé de deuil à laquelle un employé a droit, a reçu la sanction royale le 29 juin 2021. Il élargira également l'admissibilité à ce congé aux employés qui, au moment du décès d'un membre de la famille, sont en congé de compassion afin de prendre soin d'une personne malade. Ainsi, après le décès d'une personne, les employés auront droit à deux semaines de congé sans solde pour prendre le temps de faire leur deuil et de prendre les dispositions nécessaires pour rendre hommage à la personne qui leur était chère, sans devoir se soucier de leur sécurité d'emploi ou de possibles difficultés financières.

Le projet de loi C-220 a été adopté à l'unanimité. Alors que les modifications à la loi ont été entérinées, le gouvernement doit s'attarder à d'autres éléments de mise en œuvre pour assurer

⁵ Morrison, S., Penrod, J., et Cassel, B. (2008). *Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs*. *JAMA Internal Medicine*. doi:10.1001/archinte.168.16.1783.

une transition en douceur à mesure que ces nouvelles obligations légales entrent en vigueur. Par exemple, conformément à son engagement à soutenir tous les Canadiens à la suite du deuil d'un être cher, il doit informer les employeurs et les employés de ces nouveaux droits en matière de congé.

Conclusion

Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs ont été publiés en 2018 et 2019 respectivement en réponse au projet de loi d'initiative parlementaire présenté par la députée Marilyn Gladu en 2017 et adopté avec l'appui de tous les partis. Nous invitons tous les partis à donner suite à leur appui au Cadre pour que les Canadiens puissent avoir accès aux soins palliatifs auxquels ils ont droit.