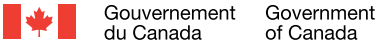
DES SOINS QUI INTÈGRENT L'APPROCHE PALLIATIVE • AN INTEGRATED PALLIATIVE APPROACH TO CARE

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE RAPPORTS NATIONAUX SUR LES SOINS PALLIATIFS :

DOCUMENT DE TRAVAIL – MAI 2012

www.integrationdessoinspalliatifs.ca



Also available in English.

Préparé pour l'Association canadienne de soins palliatifs
Préparé par Michelle L. MacDonald

Nous tenons à remercier les réviseurs pour leurs suggestions et commentaires constructifs sur ce document.

Ce document a été réalisé grâce à la contribution financière du Gouvernement du Canada.

Les opinions exprimées dans ce rapport ne repésentant pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada.

TABLE DES MATIÈRES

Préambule 2

Contexte 3

Survol des rapports 4

Synthèse des recommandations 6
- A. Accès aux soins 7
- B. Soutien aux proches aidants 10
- C. Qualité des soins 12
- D. Planification préalable des soins et sensibilisation publique 15
- E. Responsabilité fédérale 17

Autres rapports d'intérêt 18
- Rapports de la CSFVQ 18
- Association médicale canadienne 19

Conclusion 20

Annexe A – Liste complète des recommandations par domaine 21
- A. Accès aux soins 21
- B. Soutien aux proches aidants 23
- C. Qualité des soins 25
- D. Planification préalable des soins et sensibilisation publique 27
- E. Responsabilité fédérale 28

Annexe B – Rapports de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité 29

Références 31

PRÉAMBULE

Le présent document fait partie d'une série d'examens et de documents de travail qui constitueront le fondement sur lequel prendra appui une initiative de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) du Canada, intitulée **Aller de l'avant : vers l'intégration des soins palliatifs au Canada,** qui a pour but d'amorcer la discussion entre les principaux intervenants et de mobiliser ceux-ci afin de faire progresser les activités visant l'intégration des soins palliatifs dans le réseau de la santé communautaire. Plus particulièrement, les deux objectifs clés sont les suivants : d'abord, changer la perception et la compréhension des intervenants du secteur en ce qui concerne le vieillissement, le traitement des maladies chroniques, graves et mortelles, la fin de vie, les soins palliatifs et la planification préalable des soins; et ensuite, prendre les mesures nécessaires pour permettre l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé communautaire, dans tous les contextes de soins. L'initiative vise en outre la définition d'un cadre qui favorisera la collaboration entre les partenaires ainsi que des changements concrets.

Le présent document de travail résume donc les recommandations issues de rapports d'envergure nationale ayant trait aux soins palliatifs publiés au cours des vingt dernières années. Il fait ainsi partie du travail préparatoire nécessaire à la définition des enjeux, du contexte, des défis et des occasions propices qui devront être considérées pour réaliser les objectifs de l'initiative.

CONTEXTE

Neuf importantes consultations portant exclusivement ou en partie sur les soins palliatifs ont été menées depuis 1995 auprès des Canadiens. Les 9 rapports qui en ont découlé contiennent en tout 85 recommandations visant l'amélioration des soins destinés aux personnes mourantes et leur famille. Les 85 recommandations peuvent être regroupées dans les cinq grandes catégories stratégiques suivantes :

1. L'ACCÈS AUX SOINS;

2. LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS;

3. LA QUALITÉ DES SOINS;

4. LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS ET LA SENSIBILISATION PUBLIQUE;

5. LA RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE[1].

On résumera donc ici les 85 recommandations présentées dans les 9 rapports, on fera l'examen de leur pertinence, puis on cernera celles qu'il convient toujours de mettre en œuvre en tant que priorité pour faire progresser l'initiative d'intégration.

[1] Ces catégories reflètent étroitement les priorités formulées dans le Plan d'action de 2010 à 2020 de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité :

1. assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité;
2. offrir un meilleur soutien aux aidants naturels;
3. améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie offerts partout au Canada;
4. encourager les Canadiens à discuter de soins de fin de vie et à les planifier.

SURVOL DES RAPPORTS

Le tableau ci-dessous se veut le sommaire des 9 rapports publiés depuis 1995 et qui sont visés par le présent document. Certains de ces rapports portent exclusivement sur les soins palliatifs au pays, tandis que d'autres traitent d'autres sujets, mais abordent la question des soins de fin de vie. Toutefois, tous les rapports découlent d'importantes consultations nationales menées à la fois auprès d'intervenants et de la population en général.

DATE	RAPPORT	DESCRIPTION
Juin 1995	*De la vie et de la mort* Rapport final du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Sénat canadien. Présidente : l'honorable sénatrice Joan **Neiman.**	Bien que le rapport s'intéresse principalement aux questions de l'euthanasie et de l'aide au suicide, il contient des chapitres sur les soins palliatifs, le traitement de la douleur, les modes de sédation et les directives préalables. Bien qu'elles ne faisaient pas initialement l'objet de l'étude, ces questions ont été soulevées à maintes reprises lors des audiences publiques; c'est pourquoi le Comité les a incluses dans son rapport. Les 12 recommandations à ce sujet ont d'ailleurs fait l'unanimité parmi les membres du Comité.
Juin 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* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Sénat canadien. Présidente : l'honorable sénatrice Sharon **Carstairs.**	À l'automne 1999, un sous-comité sénatorial a été formé afin d'examiner les progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie au cours des cinq années ayant suivi le dépôt du rapport *De la vie et de la mort* en 1995, et de vérifier la mise en œuvre des recommandations consensuelles qu'il contenait. Or, le Sous-comité a constaté que peu avait été fait pour mettre en œuvre les recommandations de 1995. Ce rapport de 2000 contenait deux recommandations réitérant le soutien du Sous-comité envers les recommandations de 1995, et 12 nouvelles recommandations visant les soins palliatifs et de fin de vie.
Octobre 2002	*La santé des Canadiens — le rôle du gouvernement fédéral* Volume six : Recommandations en vue d'une réforme. Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Sénat canadien. Président : l'honorable sénateur Michael J.L. **Kirby.**	Ce rapport est le point culminant d'une étude de deux ans menée par le Comité sur l'état du réseau canadien de la santé et le rôle du fédéral en la matière. Bien que les 106 recommandations qui y sont contenues portent sur le système de santé en général, 5 d'entre elles visent les soins palliatifs à domicile et les aidants naturels.
Novembre 2002	*Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada* Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Gouvernement du Canada. Commissaire : Roy J. **Romanow.**	Mieux connue sous le nom de « Commission Romanow », cette commission fédérale avait pour mandat de se prononcer quant à l'avenir du système public de soins de santé canadien et de recommander des politiques et mesures pour assurer un système de santé viable à long terme, financé par l'État et accessible à tous. Deux des 47 recommandations visaient particulièrement les soins palliatifs.

DATE	RAPPORT	DESCRIPTION
Juin 2005	*Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape* Sénat canadien. Auteure : l'honorable Sharon **Carstairs**, C.P.	Ce rapport de la sénatrice Carstairs fait l'examen des progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs au cours des cinq années qui ont suivi le dépôt du rapport sénatorial de 2000 intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ce rapport déposé au Sénat contenait 10 recommandations.
Avril 2009	*Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser* Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Sénat canadien. Présidente : l'honorable Sharon **Carstairs**, C.P.	Ce rapport est issu de l'étude de deux ans et demi menée par le Comité sur la population vieillissante canadienne. Huit des 32 recommandations visent précisément les soins palliatifs et les proches aidants.
Juin 2010	*Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada* Sénat canadien. Présidente : l'honorable Sharon **Carstairs**, C.P.	Ce rapport de la sénatrice Carstairs fait l'examen des progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs au cours des dix années qui ont suivi le dépôt du rapport *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* (2000) et au cours des cinq années qui ont suivi le dépôt de *Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape*. Ce rapport contenait 17 recommandations.
Novembre 2011	*Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables* Rapport final du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion. Chambre des communes. Coprésidents : les députés Harold **Albrecht**, Joseph **Comartin** et Frank **Valeriote**.	Ce rapport d'un comité spécial non partisan formé de députés de la Chambre des communes porte sur les soins palliatifs, la prévention du suicide, la maltraitance faite aux aînés et l'invalidité. Onze des 14 recommandations visent les soins palliatifs et le soutien aux aidants.
Mars 2012	*Un changement transformateur s'impose : un examen de l'Accord sur la santé de 2004* Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Président : l'honorable Kelvin Kenneth **Ogilvie**.	En janvier 2011, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a été mandaté afin d'examiner les progrès relatifs à la mise en œuvre du *Plan décennal pour consolider les soins de santé* de 2004 et en faire rapport. Ce rapport porte ainsi sur la réforme du système de santé et contient 46 recommandations qui prennent appui sur 13 audiences et une table ronde. Six des recommandations concernent les soins palliatifs.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Les recommandations ont été regroupées en cinq domaines stratégiques. Chaque catégorie débute par un sommaire des diverses recommandations. La pertinence de celles-ci est ensuite examinée, puis celles jugées toujours importantes sont cernées en tant que priorités potentielles de l'initiative d'intégration.

Pour une liste complète des recommandations provenant des 9 rapports nationaux regroupées par sujet, prière de se reporter à l'annexe A (p. 21).

Recommandations exclues

Deux recommandations n'apparaissent pas dans les domaines stratégiques qui suivent en raison de leur nature distincte. Plus particulièrement, deux recommandations issues du rapport de 2000 réitèrent le soutien envers les recommandations unanimes contenues dans le rapport de 1995[2].

La recommandation 13 se lit comme suit :

> *Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore un plan quinquennal de mise en œuvre des recommandations unanimes de 1995.*

Et la recommandation 14 se lit comme suit :

> *Que le gouvernement fédéral prépare un rapport annuel sur la mise en œuvre des recommandations unanimes.*

La Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (de 2002 à 2007) et les déclarations de rapport d'étape prononcées par la ministre chargée de responsabilités spéciales à l'égard des soins palliatifs ont d'ailleurs porté en partie sur ces recommandations.

[2] Carstairs, Sharon, présidente. *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* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Juin 2000. Sénat canadien. p# 38.

A. ACCÈS AUX SOINS

La question de l'accès aux soins palliatifs a été abordée dans les 9 rapports, faisant l'objet de 24 recommandations portant notamment sur l'établissement d'une stratégie nationale, sur la nécessité d'intégrer les soins palliatifs, et sur le financement et le soutien relatifs aux soins à domicile et aux frais de médicaments.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

1995, NEIMAN – Les recommandations incitent les gouvernements à faire des programmes de soins palliatifs une grande priorité de la restructuration du réseau de la santé, et à intégrer les soins palliatifs de façon coordonnée dans tous les contextes de soins.

2000, CARSTAIRS – Ce rapport contient sept recommandations visant l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. Trois portent sur l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de soins de fin de vie, sur l'application d'un plan quinquennal de mise en œuvre de cette stratégie, et sur la publication d'un rapport d'étape concernant la stratégie. Une quatrième recommandation vise l'évaluation du besoin d'offrir et de financer des services de soins à domicile et programmes d'assurance-médicaments, tandis qu'une cinquième met l'accent sur l'établissement d'une stratégie interministérielle en matière de soins de fin de vie. Enfin, deux autres recommandations exhortent les ministres fédéraux à discuter lors de la prochaine rencontre des premiers ministres d'une stratégie visant les soins de fin de vie et des mesures appropriées pour financer les initiatives de soins de fin de vie.

2002, KIRBY – Ce rapport recommande que le gouvernement fédéral affecte 250 M$ par année à un programme national de soins palliatifs à domicile, qui serait également financé à parts égales par les provinces.

2002, ROMANOW – Ce rapport recommande un nouveau transfert en matière de soins à domicile pour favoriser l'élargissement de la *Loi canadienne sur la santé*, de manière à ce que celle-ci couvre les services médicaux requis dans plusieurs domaines, dont les soins palliatifs à domicile.

2005, CARSTAIRS – Ce rapport recommande un financement à long terme qui permettra l'approfondissement d'une stratégie interministérielle et interprovinciale en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada. Il recommande aussi que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux considèrent les soins palliatifs comme une priorité de la restructuration du système de santé : adoption de normes de pratique pancanadiennes, intégration des services afin de faciliter la transition d'un contexte de soins à l'autre, et amélioration des soins à domicile, de l'assurance-médicaments et des services de répit.

2009, CARSTAIRS – Ce rapport recommande l'établissement d'une initiative fédérale de financement aux provinces et territoires afin de favoriser l'intégration des soins palliatifs, ainsi que le financement fédéral d'un partenariat national entre les provinces, territoires et organismes communautaires, qui offrirait son leadership et sa vision en ce qui concerne la prestation intégrée de soins palliatifs et de fin de vie de qualité à tous les Canadiens.

2010, CARSTAIRS – Cinq des recommandations contenues dans ce document visent l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. D'abord, on recommande le rétablissement de la stratégie nationale sur les soins palliatifs en tant que partenariat entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et la collectivité. Ensuite, un fonds de transition destiné aux soins de santé et aux services sociaux est également recommandé pour favoriser le réalignement du réseau de la santé, de manière à faciliter la transition d'un contexte de soins à l'autre (soins à domicile, centre de soins palliatifs, etc.). Le rapport recommande aussi l'établissement de définitions de données, de technologies et de politiques communes dans toutes les régions du pays, de manière à faciliter la transition d'un contexte de soins de santé à l'autre. Il est également recommandé que les soins palliatifs soient couverts par tous les régimes d'assurance-santé provinciaux et territoriaux du pays. Enfin, le rapport recommande la réciprocité entre les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'établir des normes nationales en matière de soins palliatifs et d'améliorer la transférabilité des services entre les régions du pays.

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE – Ce rapport comporte quatre recommandations. On y demande d'abord de rétablir le Secrétariat des soins palliatifs afin de mettre sur pied une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie qui visera l'établissement en collaboration et l'adoption de normes nationales, la coordination de la diffusion des résultats de recherche et de l'information, et l'appui soutenu et la coordination des activités. On y recommande également la conception d'un modèle intégré souple de prestation de soins palliatifs s'appuyant sur un financement provincial ou territorial; l'amélioration des services de soins palliatifs en régions rurales offerts au sein du réseau de soins primaires en misant sur les services à domicile et les maisons de soins de longue durée; et l'accès équitable aux soins à domicile, aux soins de longue durée et aux soins palliatifs pour tous les Canadiens, comme le sont les soins de santé prévus en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*.

2012, OGILVIE – Ce rapport contient trois recommandations. Il est recommandé que les régions envisagent d'élargir leur régime public d'assurance-médicaments afin de prendre en charge les médicaments et les fournitures utilisés en soins à domicile, que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et territoires à accroître l'accès aux soins palliatifs dans le cadre des services de fin de vie offerts dans une vaste gamme de contextes (dont les centres de soins palliatifs), et que les provinces et territoires établissent et mettent en œuvre une stratégie d'intégration des soins palliatifs.

PERTINENCE ACTUELLE

Bien que certaines initiatives aient vu le jour depuis 1995 dans le but d'établir une stratégie nationale, d'adopter un modèle d'intégration des soins et de financer les soins à domicile ainsi qu'un régime d'assurance-médicaments, l'accès aux services de soins palliatifs continue de varier considérablement d'une province à l'autre, et même souvent d'une région à l'autre dans une même province, d'autant plus que les services sont encore plus difficiles d'accès dans les régions rurales et éloignées.

Bon nombre de recommandations exhortent le gouvernement fédéral à assumer un rôle de leadership aux chapitres des normes, des pratiques exemplaires, de la sensibilisation publique, de la recherche et du renforcement des capacités en établissant une stratégie nationale. Santé Canada a d'ailleurs créé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie en 2001 afin d'appuyer la ministre responsable des soins palliatifs. La Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a été mise sur pied en 2002, mais a été dissoute en 2007 après avoir toutefois affiché de nombreuses réussites. Le Secrétariat mentionné plus tôt a également cessé d'exister; c'est maintenant l'Unité des soins palliatifs et de fin de vie de la Direction générale de la politique publique de Santé Canada qui se veut le pôle de tous les projets et activités entourant les soins de maladies mortelles et de fin de vie. Huit stratégies nationales sur la santé sont présentement en cours au pays. Les soins palliatifs sont également l'un des quatre piliers de la stratégie nationale sur le cancer, en plus d'être considérés comme une priorité des initiatives visant les maladies du cœur et le VIH/sida.

Les recommandations de 2009, 2010, 2011 et 2012 ont réitéré la nécessité de mettre sur pied un partenariat national entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et les organismes communautaires afin d'assurer le leadership et la coordination nécessaires à la prestation intégrée de soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens. Plus particulièrement, les rapports parlent d'établir des normes et des pratiques exemplaires, de mieux coordonner les activités et de renforcer les capacités afin d'assurer à tous les Canadiens un accès aux soins dont ils ont besoin dans tous les contextes de soins. Or, les recommandations visant la coordination et le leadership sont toujours considérées comme étant pertinentes aujourd'hui.

La recommandation formulée en 2009 par le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement concernant l'adoption de modèles de soins intégrés est elle aussi encore pertinente. L'intégration des soins palliatifs entraînerait les avantages suivants : intégration d'un large éventail de services (soins de santé, services communautaires et à domicile, résidences de soins, etc.); amélioration de l'accès à des soins complets; accent mis sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et le traitement des maladies chroniques; élargissement des équipes multidisciplinaires; amélioration de la transférabilité

entre provinces; et accès aux services appropriés au moment où les patients et les familles en ont besoin et au bon endroit.

En 2001, les soins palliatifs étaient à l'ordre du jour de la rencontre des ministres de la santé fédéraux, provinciaux et territoriaux, et ont été inclus dans les accords sur la santé de 2003 et 2004. En effet, dans l'accord de 2004, on trouve une disposition concernant une couverture à partir du premier dollar, prévue à la fin de 2006 et fondée sur l'évaluation des besoins, qui permettrait la prestation de services de soins palliatifs de base comprenant la gestion des cas, les soins infirmiers, les médicaments spécifiques aux soins palliatifs et les soins personnels en fin de vie. De tels services ont ainsi été implantés à divers degrés dans les provinces et territoires. Par exemple, en février 2012, le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a été le dernier à accepter de couvrir les médicaments de soins palliatifs. Toutefois, les régions canadiennes n'offrent pas toutes un accès en tout temps (tous les jours, à toute heure du jour et de la nuit) à des professionnels en soins palliatifs, et l'accessibilité des services à domicile varie grandement d'un bout à l'autre du pays. Le rapport de mars 2012 comprend une recommandation relative à la nécessité de mieux couvrir les médicaments de soins palliatifs des personnes soignées à domicile.

Trois des rapports, soit ceux de 2010, de 2011 et de 2012, recommandent que les soins palliatifs soient considérés comme des services de base qui sont couverts par les régimes d'assurance-santé des provinces et territoires, tout comme certains frais hospitaliers, médicaux et dentaires qui sont couverts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*.

PRIORITÉS POTENTIELLES

- Établir un partenariat national entre les gouvernements du pays et les organismes communautaires pour assurer le leadership et la coordination qui permettront un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, et encourager les stratégies nationales en matière de santé à inclure dans leurs objectifs les soins palliatifs.
- Appuyer une réorientation vers l'adoption d'un modèle de soins intégrés, en commençant par l'intégration des soins palliatifs dans tous les contextes de soins de santé communautaires.
- Favoriser la collaboration interprovinciale/territoriale afin d'uniformiser la définition des données à amasser, les technologies et les politiques dans toutes les régions, de manière à faciliter la transition d'un contexte de soins à l'autre et à diminuer les temps d'attente. Aussi, établir des normes nationales visant la transférabilité des services d'une province ou d'un territoire à l'autre.
- Assurer que les soins palliatifs sont couverts par les régimes d'assurance-santé fédéraux, provinciaux et territoriaux, possiblement en les considérant comme des services « assurés » en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, ce qui reconnaîtrait du coup le droit de tous les Canadiens aux soins à domicile, de longue durée et palliatifs.
- Mettre l'accent sur la prestation des soins palliatifs à domicile en régions rurales.

B. SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Si l'amélioration du soutien aux proches aidants n'a pas été abordée dans le rapport de 1995, cette question est soulevée dans les 8 autres rapports, faisant en tout l'objet de 20 recommandations.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

2000, CARSTAIRS – Le rapport recommande la sécurité du revenu et la protection d'emploi pour les proches aidants.

2002, KIRBY – Le rapport contient quatre recommandations visant le soutien aux aidants. D'abord, on y recommande que les personnes qui s'absentent du travail pour prendre soin d'un proche mourant aient droit aux prestations d'assurance-emploi; que certaines mesures fiscales soient étendues afin de soutenir les aidants; que les codes du travail fédéral, provinciaux et territoriaux modifiés pour permettre aux employés de s'absenter du travail pour s'occuper d'un proche mourant; et que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership en modifiant la loi visant le Conseil du Trésor afin de protéger les emplois de ses propres employés qui s'occupent d'un proche mourant.

2002, ROMANOW – Le rapport contient une recommandation exhortant le gouvernement fédéral à déposer des propositions visant un soutien direct aux proches aidants.

2005, CARSTAIRS – Deux recommandations visent les aidants naturels. La première concerne la modification des nouvelles prestations de compassion de l'assurance-emploi afin d'améliorer l'accessibilité et l'admissibilité : prolonger la durée de 6 à 16 semaines, accorder à la personne mourante le droit de choisir son proche aidant, ne pas limiter la prestation seulement aux six derniers mois de vie, et mettre sur pied un programme de sensibilisation publique. La deuxième vise la modification des codes du travail fédéral, provinciaux et territoriaux afin de refléter les mesures décrites ci-dessus.

2009, CARSTAIRS – Le rapport comprend trois recommandations entourant les proches aidants : instituer une stratégie nationale sur les aidants naturels; prévoir une disposition d'exclusion au Régime de pensions du Canada pour les proches aidants; et améliorer l'admissibilité et l'accessibilité du programme de prestations de compassion de l'assurance-emploi en éliminant la période d'attente de deux semaines, en augmentant la couverture à 75 % du revenu, en augmentant la durée des prestations de 6 à 13 semaines et en abolissant la disposition voulant que le programme ne s'applique qu'aux six derniers mois de vie.

2010, CARSTAIRS – Six recommandations portent sur les aidants naturels : établir une disposition d'exclusion au Régime de pensions du Canada; revoir le programme de prestations de compassion afin d'en améliorer l'accès et l'admissibilité[3]; établir une prestation pour les proches aidants semblable à la prestation fiscale pour enfants; établir une stratégie nationale pour les proches aidants; prévoir une indemnité de soignant comme celle offerte en Nouvelle-Écosse afin de soutenir les personnes qui n'ont pas droit aux prestations de compassion; et établir des « navigateurs de système » pour aider les patients et les proches aidants à accéder au soutien et aux services dont ils ont besoin.

2011, ALBRECHT, COMARTIN & VALERIOTE – Ce rapport comprend trois recommandations visant les aidants naturels : que la durée des prestations de compassion soit prolongée à 26 semaines; que le programme soit plus souple (semaines partielles dans le cas de soins périodiques); que les montants offerts soient augmentés; et que le critère d'admissibilité de « risque de causer le décès » soit changé à « maladie grave ». On y recommande en outre l'établissement d'un crédit d'impôt remboursable destiné aux proches aidants et d'un crédit en vertu du régime de pensions fédéral.

2012, OGILVIE - Ce rapport comprend une recommandation concernant la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne visant les aidants naturels, notamment pour alléger le fardeau de ces derniers.

[3] Cette recommandation est semblable à celle formulée en 2009 : campagne de sensibilisation; simplification du processus de demande; prolongation à 26 semaines au lieu de 6; augmentation de l'aide financière; et modification du critère d'admissibilité pour qu'il ne s'agisse plus du « risque de mourir », mais plutôt d'un « urgent besoin de soins en raison d'une maladie potentiellement mortelle ». Se reporter à l'annexe A pour la version entière de la recommandation.

PERTINENCE ACTUELLE

Le programme de prestations de compassion du régime fédéral d'assurance-emploi (AE) a été établi en 2004 en réponse directe aux recommandations du rapport de 2000 et de ceux de 2002 (Kirby et Romanow). En 2009, la prestation est devenue accessible aux travailleurs autonomes inscrits à l'AE. Six semaines de prestations d'AE seraient versées aux personnes qui doivent temporairement s'absenter du travail pour prendre soin ou soutenir un membre de leur famille, ou une personne désignée comme un membre de leur famille, qui est gravement malade et qui va probablement mourir au cours de 26 prochaines semaines (6 mois). Tel que recommandé, des modifications ont été apportées au *Code canadien du travail* et aux règlements du Conseil du Trésor afin de mieux protéger les emplois des fonctionnaires. Les provinces et territoires ont tous modifié leur code du travail, sauf l'Alberta.

Le programme de prestations de compassion a été modifié en 2007 afin de permettre à la personne malade de choisir son aidant naturel, tel que recommandé en 2005. Toutefois, les autres recommandations faites en 2005, 2009, 2010 et 2011 concernant l'amélioration de l'accessibilité et de l'admissibilité aux prestations n'ont pas encore été mises en œuvre.

Cependant, plusieurs améliorations ont été apportées depuis 2002 en ce qui concerne les mesures fiscales. Par exemple, en 2003, la liste des frais médicaux admissibles à un crédit d'impôt a été élargie, et en 2011, le gouvernement fédéral a établi un nouveau crédit d'impôt non remboursable de 15 % pour les proches aidants.

Néanmoins, tel qu'indiqué dans plusieurs rapports, les gens n'ont pas tous droit aux prestations de l'AE, et les crédits d'impôt ne sont utiles qu'aux personnes ayant un revenu. Le stress économique qu'éprouvent les aidants naturels reste élevé, et les recommandations visant un meilleur soutien financier demeurent valides.

Mise à part la protection de l'emploi et du revenu, les rapports ont recommandé d'autres modes de soutien pour les aidants naturels, notamment : services de répit; navigation au sein du réseau; information et éducation; soutien à domicile; et services liés au deuil. L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a créé des ressources pour appuyer les aidants, comme le guide et la formation *Leçons de vie*. Les proches aidants sont un élément crucial du réseau de la santé, et il convient de leur offrir un éventail de services pour protéger leur santé et leur bien-être.

PRIORITÉS POTENTIELLES

- Modifier le programme de prestations de compassion afin d'en améliorer l'accessibilité et l'admissibilité, en augmentant le montant des prestations, en prolongeant la durée d'admissibilité, en simplifiant le processus de demande et en modifiant le critère de « maladie grave qui risque de causer le décès ».
- Établir un crédit d'impôt remboursable pour les aidants naturels.
- Modifier le Régime de pensions du Canada afin d'y inclure une disposition d'exclusion, ou prévoir un crédit pour les aidants naturels.
- Créer une stratégie nationale en matière d'aidants naturels, qui portera non seulement sur le fardeau financier de ces derniers, mais aussi sur leurs besoins en matière de chagrin et de deuil, de répit, de soutien à domicile, d'information et d'éducation, et de navigation au sein du réseau, et qui favorisera la recherche et la diffusion de pratiques exemplaires.

C. QUALITÉ DES SOINS

Les recommandations visant l'amélioration de la qualité des soins palliatifs englobent un vaste éventail de stratégies : recherche, diffusion des pratiques exemplaires, information et formation pour les prestataires de soins, normes nationales et lignes directrices. On trouve 25 recommandations dans 7 des rapports qui portent sur l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie au Canada.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

1995, NEIMAN – Ce rapport contient huit recommandations visant l'amélioration de la qualité des soins, dont celles-ci : établir des normes et lignes directrices nationales; former davantage les prestataires de soins; accroître la recherche; et prévoir de la recherche, de la formation et des lignes directrices visant la pratique en ce qui concerne le soulagement de la douleur et la sédation complète.

2000, CARSTAIRS – Le rapport comprend quatre recommandations sur l'amélioration de la qualité : accroître la formation interdisciplinaire et l'éducation des professionnels de la santé; créer un institut relevant des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui se consacrera à la fin de vie; encourager l'Institut du Canada d'information sur la santé (ICIS) à mettre au point des indicateurs de qualité des soins de fin de vie; et mettre en œuvre un programme multidimensionnel de recherche sur les soins de fin de vie.

2005, CARSTAIRS – La recommandation de définir des indicateurs de qualité des soins de fin de vie est réitérée dans ce rapport. On y recommande aussi d'entreprendre des recherches sur les répercussions socio-économiques des soins palliatifs, notamment sur les aidants naturels. Une troisième recommandation exhorte le gouvernement fédéral à appuyer les programmes de formation multidisciplinaire et à adopter une démarche coordonnée d'intégration des soins palliatifs dans tous les contextes de soins, tandis qu'une quatrième porte sur la formation des prestataires de soins en ce qui concerne les traitements contre la douleur qui peuvent avoir l'effet involontaire de raccourcir la vie.

2009, CARSTAIRS – Le rapport comprend une recommandation voulant que le gouvernement fédéral respecte les normes de référence en ce qui concerne les soins palliatifs à domicile destinés aux populations dont il est directement responsable. Il recommande en outre que le financement des IRSC pour la recherche sur les soins palliatifs soit reconduit.

2010, CARSTAIRS – Le rapport contient quatre recommandations sur la question. On y recommande que les soins palliatifs soient reconnus en tant que spécialité; que toutes les disciplines adoptent des compétences fondamentales uniformes dans tout le pays en matière de soins palliatifs; et que les organismes professionnels travaillent en partenariat avec l'ACSP à la promotion d'un système d'aiguillage précoce visant à former et à appuyer les médecins lorsqu'ils orientent leurs patients vers les soins palliatifs au moment du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle. Une quatrième recommandation porte sur la création d'un fonds de « renforcement des capacités » afin d'appuyer l'établissement d'un plan d'effectifs en soins de santé, l'élaboration d'une trousse de formation des bénévoles uniforme dans tout le pays, l'accroissement de la recherche et de l'application des connaissances, la diffusion des pratiques exemplaires, et la mise sur pied et l'utilisation de ressources pédagogiques culturellement sensibles pour la formation interdisciplinaire de tous les prestataires de soins.

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE – Le rapport recommande notamment que le gouvernement fédéral fournisse un financement stable au projet Pallium et au Portail canadien en soins palliatifs, lesquels ont été cernés comme étant deux importants exemples d'innovation, et qu'il trouve un véhicule pour financer d'autres programmes novateurs. On recommande en outre l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale en matière de douleur afin d'adopter une philosophie commune en ce qui concerne les traitements de soulagement de la douleur.

2012, OGILVIE – Le rapport recommande que le gouvernement fédéral définisse des indicateurs pour mesurer la qualité et l'uniformité des soins à domicile, les soins de fin de vie et les autres services de soins continus d'un bout à l'autre du pays.

PERTINENCE ACTUELLE

Bien qu'il y ait eu certaines initiatives depuis 1995 dans les domaines de la recherche, de la formation et des normes nationales, la qualité et l'uniformité des soins palliatifs continuent de varier considérablement d'une province à l'autre et même d'une région à l'autre dans le même territoire.

Au chapitre de la recherche, bien qu'il n'y ait pas eu création d'un institut de recherche sur les soins palliatifs, l'Institut du cancer des IRSC a mené en 2003 une étude sur les soins palliatifs et de fin de vie en collaboration avec 18 partenaires, dont plusieurs des instituts des IRSC. Les objectifs de cette initiative étaient d'appuyer l'établissement d'une infrastructure, de rehausser la collaboration interdisciplinaire en recherche, d'encourager le perfectionnement des chercheurs en début de carrière, et d'attirer des apprentis chercheurs dans ce domaine émergent de la médecine. Représentant un investissement total de 16,5 M$ sur plus de six ans, l'initiative s'est révélée être le plus important projet de recherche dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie au Canada. Les IRSC ont en outre affecté la somme de 25 000 $ par année à la mise sur pied d'un comité d'examen par les pairs dont le mandat est de déterminer les priorités en ce qui concerne la recherche. Mais depuis 2009, le financement accordé par les IRSC aux projets de recherche entourant les soins palliatifs a considérablement diminué. Les IRSC ont toutefois plusieurs projets présentement en cours, et établiront cette année un nouveau centre d'excellence (TECH VALUE NET) qui se consacrera à l'étude des technologies visant les aînés gravement malades, dont les soins palliatifs.

Cependant, le rapport de 2010 a révélé la nécessité d'accroître la recherche sur les impacts socio-économiques des soins palliatifs, d'établir des définitions communes, des indicateurs de qualité, des méthodes de collecte de données et des modèles de soins, de mieux soutenir les aidants naturels et d'utiliser la technologie avec efficacité. Le rapport de 2010 recommande également une meilleure application et diffusion des pratiques exemplaires, et le transfert des résultats de recherche dans la pratique. Ces constats sont toujours valides.

La formation des prestataires de soins s'est améliorée depuis 1995. Grâce au projet « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie » (FFMSPFV), les 17 facultés de médecine du Canada enseignent maintenant les soins palliatifs aux étudiants en médecine. Les soins palliatifs font aussi partie des programmes d'études fondamentaux en sciences infirmières, en travail social, en pharmacie et en services pastoraux. Des initiatives comme le programme LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative and End-of-Life) du projet Pallium ont aussi fait accroître les occasions de formation multidisciplinaire offertes aux professionnels de la santé. D'autre part, les ressources virtuelles du Portail canadien en soins palliatifs procurent aux prestataires une foule de conseils et d'information. Le manuel et le programme de formation destinés aux intervenants à domicile, le document de formation pour les bénévoles et le guide et autres produits Leçons de vie® pour aidants naturels de l'ACSP sont autant de nouveaux produits pédagogiques qui ont vu le jour depuis 1995.

Toutefois, malgré ces progrès, les recommandations des rapports de 2010 et de 2011 n'ont toujours pas été mises en œuvre. Seul le secteur des soins infirmiers offre une certification spécialisée en soins palliatifs. Aussi, le rapport de 2010 a révélé qu'il importe encore d'accroître la formation multidisciplinaire, la formation continue et la diffusion des pratiques exemplaires, particulièrement en ce qui concerne la sensibilisation culturelle, afin que les intervenants soient en mesure de combler adéquatement les besoins sociaux et culturels de leurs patients.

En ce qui a trait aux normes et lignes directrices nationales, l'ACSP a dirigé un projet financé par Santé Canada visant la définition de normes de pratique en soins palliatifs et de fin de vie en 2002. De 2002 à 2007, un groupe de travail de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a collaboré avec Agrément Canada à l'établissement de normes d'agrément en matière de soins palliatifs. D'autre part, en collaboration avec l'Association canadienne de soins et services à domicile, l'ACSP a publié un document intitulé *Normes de référence*

pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile en 2006, mais hélas, ces normes n'ont toujours pas été adoptées à grande échelle. Enfin, il existe aussi des normes semblables visant la pédiatrie, les soins infirmiers et le travail des bénévoles.

L'Institut canadien d'information sur la santé n'a toujours pas établi d'indicateurs de qualité pour les soins de fin de vie, bien que des indicateurs aient été définis dans certains domaines, comme celui du cancer du sein.

Le rapport de 2010 aborde aussi la question du renforcement des capacités par le truchement de la recherche, de l'éducation et de la formation, et de l'établissement d'un plan concernant les ressources humaines de la santé. Or, la nécessité de se pencher sur les effectifs en santé demeure une préoccupation.

PRIORITÉS POTENTIELLES

- Accroître la recherche sur les impacts socio-économiques des soins palliatifs; établir des définitions communes, des indicateurs de qualité, des méthodes de collecte de données, des modèles de soins; mieux soutenir les aidants naturels; et utiliser la technologie avec efficacité.
- Appuyer le renforcement de la formation multidisciplinaire en soins palliatifs et de fin de vie, et favoriser une démarche coordonnée d'intégration des soins palliatifs dans tous les contextes de soins.
- Renforcer la capacité en établissant un plan de ressources humaines de la santé, en adoptant une formation uniforme dans tout le pays pour les bénévoles, en favorisant l'application des connaissances et la diffusion des pratiques exemplaires, et en offrant aux intervenants une formation multidisciplinaire culturellement sensible.
- Définir des indicateurs de qualité visant les soins de fin de vie.
- Reconnaître les soins palliatifs en tant que spécialité.
- Adopter des compétences fondamentales uniformes d'envergure nationale pour toutes les disciplines.
- Travailler à l'adoption complète des normes de référence en matière de soins palliatifs à domicile dans toutes les régions du pays.

D. PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS ET SENSIBILISATION PUBLIQUE

On compte en tout sept recommandations issues de 5 rapports qui portent sur la planification préalable des soins et la sensibilisation aux questions de fin de vie.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

1995, NEIMAN – Ce rapport contient deux recommandations sur les directives préalables : que les provinces et territoires n'ayant pas de lois sur la planification préalable des soins en adoptent, et que les provinces et territoires établissent un protocole pour reconnaître les directives préalables provenant d'autres provinces et territoires.

2005, CARSTAIRS – Une des deux recommandations issues de ce rapport qui portent sur la planification préalable des soins exhorte l'adoption de lois en la matière dans toutes les provinces et de protocoles pour la reconnaissance des plans préalables préparés dans d'autres provinces et territoires. Quant à l'autre recommandation, elle concerne la mise en œuvre d'une campagne nationale visant à informer le public sur les soins de fin de vie, y compris sur les services de soins palliatifs et de fin de vie, les directives préalables, les prestations de compassion, les droits des gens en ce qui concerne l'abstention ou l'interruption de mesures de maintien en vie, et le rôle des aidants naturels.

2010, CARSTAIRS – Le rapport comprend une recommandation visant la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation nationale sur la planification préalable des soins et les soins palliatifs.

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE – Ce rapport comprend lui aussi une recommandation sur la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie axée sur les discussions entourant la planification préalable des soins.

2012, OGILVIE – Le rapport recommande aussi une campagne de sensibilisation pancanadienne sur l'importance de la planification des soins de fin de vie.

PERTINENCE ACTUELLE

Toutes les provinces et tous les territoires ont adopté des lois visant la planification préalable des soins, sauf le Nunavut[4]. La plupart des provinces et territoires ont aussi des protocoles relatifs à la reconnaissance de directives préparées dans d'autres provinces et territoires[5]. La recherche a toutefois démontré que le volet le plus important de la planification préalable des soins est la démarche de discussion entre les membres de la famille.

Un groupe de travail sur la sensibilisation publique relevant de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a entrepris plusieurs initiatives afin d'informer la population sur les soins de fin de vie. Et depuis la dissolution de la Stratégie en 2007, l'ACSP continue de travailler sur la sensibilisation publique à la planification préalable des soins par le biais de son projet sur la planification préalable des soins et sa campagne « Parlons-en », laquelle vise à encourager les gens à discuter de leurs volontés de fin de vie. Les outils et documents d'information offerts sur le site « Parlons-en » et dans le centre de ressources communes sur la planification préalable des soins de l'ACSP constituent d'importantes ressources qui

[4] La loi néo-brunswickoise ne porte que sur la « procuration pour soins personnels ». En 2009, un comité a travaillé à l'énoncé du texte d'une loi sur la planification préalable des soins, mais aucune loi n'a encore été promulguée à cet effet.
[5] Le Québec, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador ont adopté des lois sur la planification préalable des soins, mais celles-ci ne comprennent pas de dispositions visant la reconnaissance de plans préparés dans d'autres provinces.

permettent aux professionnels de la santé d'amorcer la discussion avec les patients et familles, et qui sont en outre tout aussi utiles pour le public en général. Les partenariats et les résultats de recherche qui émergeront du centre d'excellence TECH VALUE NET permettront aussi la mise au point des ressources et outils de planification préalable des soins ainsi que la mesure des résultats.

Les rapports de 2010, 2011 et 2012 recommandent tous une campagne de sensibilisation plus vaste sur les soins palliatifs pour informer les Canadiens sur les services de soins palliatifs, dont un des volets est la planification préalable des soins. La recommandation de 2010 découle en partie de la reconnaissance de la nécessité d'un changement sociétal, c'est-à-dire de l'acceptation de la mort en tant que phénomène naturel de la vie, et de la nécessité d'aider les Canadiens à comprendre ce que sont les soins palliatifs et ce à quoi ils peuvent s'attendre[6]. Le fait d'élargir la discussion sur la planification préalable des soins et de mieux expliquer le rôle des soins palliatifs dans les divers contextes de soins et pendant l'évolution d'une maladie mortelle permettrait aux patients et familles de mieux comprendre les options de soins en fin de vie, particulièrement en présence d'une maladie chronique ou mortelle.

PRIORITÉS POTENTIELLES

- Continuer de sensibiliser aux questions de fin de vie en approfondissant le site Internet sur la planification préalable des soins et en ayant recours aux réseaux sociaux.
- Appuyer les recherches en cours ainsi que l'élaboration et l'évaluation d'outils et de ressources de planification préalable des soins.
- Élargir la discussion entourant la planification préalable des soins de manière à considérer les soins palliatifs comme faisant partie de tous les contextes de soins et de l'évolution entière des maladies mortelles, et à sensibiliser davantage aux soins palliatifs en général.

[6] Carstairs, Sharon. *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Juin 2010. Sénat canadien.

E. RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE

Bien que la prestation des soins soit principalement une responsabilité provinciale, tous les rapports depuis 2000 mettent l'accent sur la responsabilité fédérale en ce qui a trait à la prestation directe des soins à certains groupes de population, au leadership et à la coordination, ainsi qu'au financement de la recherche et à la diffusion des pratiques exemplaires. Trois recommandations issues de 3 rapports traitent précisément de la responsabilité directe du gouvernement fédéral au chapitre de la prestation des soins à certains segments de population.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

2009, CARSTAIRS – Le rapport recommande que le gouvernement fédéral se penche sur les besoins des Premières nations et des Inuits, notamment en appuyant mieux les aidants naturels de ces collectivités et en rehaussant les services de soins palliatifs et de soins à domicile.

2010, CARSTAIRS – Le rapport recommande que le gouvernement fédéral reconnaisse et accepte son rôle de fournisseur de services directs à certains groupes de population et qu'il assure le financement et la prestation de programmes appropriés, particulièrement aux Premières nations et aux Inuits.

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE – Le rapport recommande que le gouvernement fédéral : rehausse la prestation des programmes de soins à domicile destinés aux Premières nations, aux Métis et aux Inuits; conçoive des ressources pour la prestation de soins palliatifs à domicile adaptés à la culture de ces clientèles; et soutienne la recherche, la formation et les capacités afin d'assurer que les collectivités des Premières nations, des Inuits et des Métis reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

PERTINENCE ACTUELLE

Bien que certains efforts aient été déployés depuis 1995 pour combler les besoins des segments de population relevant directement du fédéral — comme la définition de normes relatives aux soins palliatifs prodigués aux personnes détenues dans les pénitenciers fédéraux, la mise sur pied de projets pilotes de télésoins à domicile pour les anciens combattants, et la réalisation de projets de recherche sur les besoins des collectivités autochtones — les activités demeurent insuffisantes. Les constats des rapports de 2009, 2010 et 2011 sont encore valides aujourd'hui. Ces populations, notamment les Premières nations, les Métis et les Inuits, ont besoin d'une attention bien particulière.

Le gouvernement fédéral doit assumer son rôle de fournisseur direct de services aux groupes dont il a la responsabilité, soit les détenus des pénitenciers fédéraux, les membres de la GRC, les militaires et anciens combattants, les réfugiés, les collectivités vivant dans les réserves des Premières nations, et les Inuits.

En ce qui concerne particulièrement les collectivités vivant dans les réserves des Premières nations, les conflits de compétence et l'insuffisance du financement ont entraîné de piètres résultats pour ces patients et familles. De plus, le manque de services de soins palliatifs dans les régions plus au nord fait en sorte que les personnes autochtones doivent souvent quitter leur domicile et leur collectivité en fin de vie.

PRIORITÉ POTENTIELLE

- Encourager des programmes et du financement appropriés pour les segments de population dont le gouvernement fédéral est le fournisseur direct de services de soins de santé.

AUTRES RAPPORTS D'INTÉRÊT

RAPPORTS DE LA CSFVQ

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada a publié 4 rapports (en 2004, 2006, 2007 et 2008) contenant des recommandations visant l'amélioration des soins palliatifs et de fin de vie. Ayant une portée moins large que les 9 rapports nationaux, les documents de la Coalition sont toutefois dignes de mention. Se reporter à l'annexe B (p.#29) pour la liste complète des recommandations issues de ces 4 rapports.

Intitulé *Mourir entouré de soins*, le rapport de 2004 fait l'examen de la prestation de soins palliatifs dans les provinces et territoires. Il comprend quatre recommandations destinées aux provinces et territoires visant la prestation de soins palliatifs complets, intégrés et de qualité comprenant notamment des soins à domicile, des soins aux proches aidants et les médicaments appropriés.

Le rapport de 2006, les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, a été rédigé à la suite d'une demande de l'Association canadienne de soins palliatifs et de l'Association canadienne de soins et services à domicile. Ce rapport comprend cinq recommandations s'adressant à toutes les régions du pays et visant la définition des éléments qui permettront la prestation de soins palliatifs de grande qualité à domicile.

Le rapport de 2007 est essentiellement un énoncé de politique destiné au gouvernement fédéral. Intitulé *Un partenariat pancanadien sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, ce rapport formule trois recommandations qui s'adressent directement au gouvernement fédéral : établir un plan d'action fondé sur une consultation pancanadienne; créer un comité consultatif pour orienter et guider les nouvelles politiques et stratégies; et appuyer et financer de façon soutenue la recherche grâce à des partenariats à niveaux multiples.

Enfin, paru en 2008, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape* fait l'examen de l'application des normes de référence pancanadiennes au fédéral et dans les provinces et territoires. Le rapport présente dix recommandations destinées aux provinces et territoires et visant l'amélioration des soins palliatifs à domicile et l'alignement des divers programmes aux normes de référence établies. Plus précisément, on y prescrit des mesures en matière de gestion de cas, de soins infirmiers et personnels, et de produits pharmaceutiques.

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE

En 2010, l'Association médicale canadienne a amorcé une discussion sur l'avenir du réseau de soins de santé et du régime d'assurance-maladie. Il en est issu un document de travail sur la transformation du secteur de la santé, puis un dialogue national par l'entremise du site Internet de l'AMC et des huit assemblées publiques tenues d'un bout à l'autre du pays.

Le rapport intitulé *La parole en action — Rapport du dialogue national sur la transformation des soins de santé*, publié en 2011, fait le résumé de cette consultation nationale. Le rapport ne contient pas de recommandations proprement dites, mais plusieurs thèmes cohérents avec le sujet du présent document en ont émergé :

- appuyer fermement l'élargissement de la portée de la *Loi canadienne sur la santé* afin qu'elle prévoie des services tels les soins de longue durée, les soins à domicile et les soins palliatifs en tant que services « assurés »;
- favoriser des soins intégrés et centrés sur la personne (thème soulevé lors de la plupart des assemblées publiques);
- reconnaître l'importance des déterminants sociaux de la santé;
- assurer de meilleurs services aux groupes vulnérables, comme les enfants, les aînés, les Autochtones, les populations rurales et les personnes souffrant de maladie mentale;
- reconnaître l'urgence de fournir des soins à domicile à la population vieillissante.

En juillet 2011, l'AMC et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada[7] ont déposé le document *Principes devant guider la transformation des soins de santé au Canada*, lequel définit six principes visant de meilleurs soins de santé, de meilleurs résultats de santé pour les gens, et la réduction des coûts de soins de santé :

- soins centrés sur le patient;
- qualité;
- promotion de la santé et prévention des maladies;
- accès équitable;
- viabilité;
- responsabilité.

[7] L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a entrepris son propre examen du réseau canadien de la santé, mais n'a pas encore publié de rapport à cet effet.

CONCLUSION

Depuis 1995, 85 recommandations issues de 9 rapports d'envergure nationale ont été formulées concernant les soins palliatifs. Bien que des progrès aient été constatés en ce qui concerne la mise en œuvre des recommandations des rapports de 1995 et de 2000, la plupart des autres n'ont pas été réalisées, mais demeurent toutefois pertinentes. Or, c'est sur ces recommandations que repose l'initiative **Aller de l'avant** visant à faire progresser le Canada vers un meilleur accès à des soins palliatifs intégrés dans tous les contextes de soins de santé.

Annexe A – Liste complète des recommandations par domaine

A. ACCÈS AUX SOINS

1995, NEIMAN

- Le Comité recommande que les gouvernements accordent une grande priorité aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de santé.
- Le Comité recommande qu'on adopte une approche intégrée des soins palliatifs. Il faut coordonner les services fournis afin de les rendre le plus efficaces que possible, qu'ils soient dispensés à domicile, dans des centres autonomes ou en établissement, avec l'aide de bénévoles. Les services de répit doivent en constituer un élément essentiel.

2000, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et territoires, élabore une stratégie nationale sur les soins de fin de vie; (rec. 1)
- que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et territoires, élabore un plan quinquennal de mise en œuvre de cette stratégie nationale; (rec. 2)
- que le gouvernement fédéral établisse un rapport annuel sur les progrès réalisés dans la mise en œuvre de cette stratégie nationale; (rec. 3)
- que le gouvernement fédéral évalue sans délai les besoins des agonisants en soins à domicile et en assurance-médicaments et qu'il établisse, en concertation avec les provinces et territoires, le financement que ces programmes nécessitent; (rec. 4)
- que le ministre fédéral de la Santé élabore, avec les ministres fédéraux concernés, une stratégie interministérielle sur les soins de fin de vie; (rec. 7)
- que le ministre fédéral de la Santé discute de l'adoption d'une stratégie fédérale-provinciale-territoriale sur les soins de fin de vie avec ses homologues provinciaux et territoriaux lors de la prochaine rencontre des ministres de la Santé; (rec. 8)
- que le ministre fédéral de la Santé discute avec ses homologues provinciaux et territoriaux des mesures à prendre pour financer les initiatives en matière de soins de fin de vie. (rec. 9)

2002, KIRBY

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral s'engage à verser 250 millions de dollars par année au titre d'un programme national de soins palliatifs à domicile, élaboré de concert avec les provinces et les territoires et financé à 50 % par chacune des deux parties. (chapitre 9)

2002, ROMANOW

- Il est recommandé que le nouveau transfert proposé en matière de soins à domicile soit utilisé pour appuyer l'élargissement de la *Loi canadienne sur la santé* afin d'y inclure les services de soins à domicile médicalement nécessaires dans les secteurs suivants :
  - que la prise en charge des cas de santé mentale et les services d'intervention soient immédiatement inclus dans le champ des services médicalement nécessaires visés par la *Loi canadienne sur la santé*;
  - que les services de soins à domicile pour les patients en phase post-aiguë, y compris la couverture de la gestion des médicaments et des services de réadaptation, soient inclus dans la *Loi canadienne sur la santé*;
  - que les services de soins palliatifs à domicile visant à accorder un soutien aux personnes qui les requièrent au cours des six derniers mois de leur vie soient également inclus dans la *Loi canadienne sur la santé*. (rec. 34)

2005, CARSTAIRS

- Il est recommandé que Santé Canada fournisse un financement stable pour l'élaboration d'une stratégie canadienne de soins palliatifs et de fin de vie, qui s'étend à tous les ministères et à tous les ordres de gouvernement et qui répond aux besoins des Canadiens. (rec. 1)

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux fassent des programmes de soins palliatifs et de fin de vie une grande priorité dans le cadre de la restructuration du système de santé :
  - mise en œuvre de normes de pratique cohérentes qui permettront d'éliminer les disparités entre les provinces;
  - intégration des services pour faciliter la transition entre les différents milieux de soins, y compris l'hôpital, les établissements de soins de longue durée, les soins à domicile et les établissements de soins palliatifs;
  - amélioration des soins à domicile et de l'assurance-médicaments, y compris les soins de relève. (rec. 2)

2009, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral lance une initiative visant à aider financièrement les provinces à mettre en place des modèles de soins intégrés à l'intention des personnes âgées et qu'il en fasse le modèle de soins de qualité pour tous les âges. Les objectifs du programme doivent viser :
  - l'intégration d'une vaste gamme de services, notamment les soins de santé, la gestion des cas, les soins à domicile et services communautaires, et les soins spéciaux;
  - un meilleur accès à des soins complets;
  - une plus grande insistance sur la promotion de la santé, la prévention des maladies, et la gestion des maladies chroniques;
  - l'élargissement des équipes pluridisciplinaires afin que les soins les plus appropriés soient dispensés par le soignant le mieux en mesure de le faire;
  - la promotion du principe du guichet unique pour les personnes âgées et leur famille;
  - la transférabilité accrue des services entre les provinces, notamment par la conclusion d'ententes réciproques éliminant les périodes d'attente. (rec. 7)
- Il est recommandé que le gouvernement fédéral finance un partenariat national avec les provinces, les territoires et les organismes communautaires, qui dirigera et orientera l'établissement des normes et des pratiques exemplaires, les mesures de sensibilisation et les mesures de soutien du renforcement des capacités nécessaires pour que les Canadiens aient accès à des soins de fin de vie intégrés de qualité. (rec. 11)

2010, CARSTAIRS

- Rétablir une stratégie nationale sur les soins palliatifs dans le cadre d'un partenariat entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et la collectivité. Grâce au leadership, au soutien financier et à la coordination du gouvernement fédéral, cette stratégie : ouvrirait la voie à des normes minimales et uniformes de services de soins palliatifs offerts à l'échelle nationale; appuierait l'intégration dans le système de services de soins palliatifs complets; offrirait le leadership, la vision, les pratiques exemplaires, la coordination et l'attention nécessaires pour garantir la prestation de services de soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens. (rec. 1)
- Mettre sur pied un fonds de transition destiné aux soins de santé et aux services sociaux pour aider les provinces et les territoires à continuer de remanier leur système de santé de façon à ce qu'il réponde aux besoins de la population vieillissante et à l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques. Le fonds aiderait également les collectivités à faire la transition vers d'autres milieux de soins, tels que les centres de soins palliatifs et les services de soins à domicile. (rec. 7)
- En s'inspirant du modèle de l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, favoriser la collaboration interprovinciale/territoriale en vue d'établir des définitions de données, des technologies et des politiques communes au sein des régions sanitaires pour faciliter les transitions entre les différents milieux de soins. (rec. 9)
- Veiller à ce que tous les régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux couvrent les services de soins palliatifs. (rec. 13)
- Établir des ententes de réciprocité entre les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'éliminer les temps d'attente, et créer une norme nationale des services de soins palliatifs afin d'améliorer la transférabilité des services entre les provinces et territoires. (rec. 14)

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE

- Le gouvernement fédéral doit remettre en place un secrétariat des soins palliatifs et le doter d'un budget adapté pour effectuer et soutenir des travaux de recherche, faciliter la communication et la collaboration entre les différents ordres de gouvernement et les parties prenantes communautaires afin de favoriser : a) l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale de soins palliatifs et de soins en fin de vie; l'élaboration et la mise en œuvre, avec la collaboration des intervenants, de normes nationales servant de points de référence pour la qualité des soins palliatifs; c) la coordination et la publication de recherches et de ressources d'information sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie; d) la coordination et le soutien continus de la mise en œuvre de la stratégie partout au pays. (rec. 1)
- Il est recommandé de concevoir un modèle souple et intégré de prestation de soins palliatifs, qui tiendrait compte de la diversité géographique, régionale et culturelle du Canada et qui comprendrait un mécanisme de financement pour aider les provinces et territoires à en assurer la mise en œuvre. (rec. 2)
- Il est recommandé d'intégrer la prestation des soins palliatifs en milieu rural au système de soins primaires; à cette fin, il conviendrait de recourir aux services à domicile et aux maisons de soins de longue durée, et de faire en sorte que les soins soient offerts dans la collectivité où réside la personne ou à proximité. (rec. 6)
- Il est recommandé que, de concert avec les provinces et les territoires, le gouvernement fédéral instaure un droit aux soins à domicile, aux soins de longue durée et aux soins palliatifs pour tous les résidents du Canada, équivalant aux droits que prévoit actuellement la *Loi canadienne sur la santé*, aux services définis comme étant les « services de santé assurés », dont les services hospitaliers, médicaux et de chirurgie dentaire. (rec. 8)

2012, OGILVIE

- Il est recommandé que, s'il y a lieu, les compétences envisagent d'élargir leur régime public d'assurance-médicaments afin de prendre en charge les médicaments et les fournitures utilisés par les bénéficiaires qui reçoivent des soins à domicile; (rec. 14)
- que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les territoires pour accroître l'accès aux soins palliatifs dans le cadre des services de fin de vie assurés par une vaste gamme d'établissements, dont les centres de soins palliatifs; (rec. 18)
- que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux définissent et mettent en œuvre une stratégie sur les soins continus au Canada, dans le but d'intégrer aux systèmes de soins de santé, les soins à domicile, les soins de longue durée en établissement, les services de répit et les soins palliatifs; la stratégie fixerait des objectifs et des indicateurs explicites en ce qui a trait à l'accès, à la qualité et à l'intégration de ces services, et exigerait des gouvernements qu'ils rendent compte régulièrement des résultats aux Canadiens. (rec. 19)

B. SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

2000, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral assure sans délai la sécurité de revenu et la protection d'emploi aux membres de famille qui soignent un proche agonisant. (rec. 5)

2002, KIRBY

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral étudie la possibilité de permettre que des prestations d'assurance-emploi soient versées pendant une période de six semaines aux salariés canadiens qui choisissent de s'absenter du travail pour prodiguer des soins palliatifs à domicile à un parent mourant; (chapitre 9)
- que le gouvernement fédéral étudie la possibilité d'étendre l'application des mesures fiscales déjà existantes aux personnes qui s'occupent d'un proche mourant ou à celles qui paient pour obtenir ces services au nom du mourant; (chapitre 9)
- que le gouvernement fédéral modifie le *Code canadien du travail* de façon à permettre aux employés de s'absenter dans les situations de crise familiale, par exemple pour s'occuper d'un proche mourant, et qu'il collabore avec les provinces afin de favoriser de telles modifications aux codes provinciaux du travail; (chapitre 9)
- que le gouvernement fédéral prenne l'initiative en tant qu'employeur en modifiant la loi du Conseil du Trésor afin de protéger les emplois de ses propres employés qui s'occupent d'un proche mourant. (chapitre 9)

2002, ROMANOW

- Le ministère du Développement des ressources humaines Canada, conjointement avec Santé Canada, devrait être chargé de concevoir un plan pour offrir un soutien direct aux aidants naturels afin de leur permettre de s'absenter du travail pour assurer des soins de maintien à domicile nécessaires aux moments critiques. (rec. 35)

2005, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral modifie les prestations de compassion prévue dans le cadre du programme d'assurance-emploi en pour améliorer l'accès et l'admissibilité pour les Canadiens : en faisant passer le congé de 8 à 16 semaines, y compris une période d'attente de 2 semaines; en permettant au patient de déterminer la personne qui peut lui donner les meilleurs soins, qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un ami; en ne limitant pas les prestations aux six derniers mois de la vie, surtout dans le cas des enfants; et en lançant une campagne de sensibilisation conçue pour informer les Canadiens de l'existence des prestations. (rec. 3)
- Il est recommandé que le gouvernement fédéral ainsi que les provinces et les territoires modifient leurs codes respectifs du travail pour refléter ces changements apportés aux prestations de compassion. (rec. 4)

2009, CARSTAIRS

- Il est recommandé que, dans leur prochain examen triennal du Régime de pensions du Canada (RPC), les ministres des Finances envisagent :
  - de hausser le taux de remplacement du revenu aux termes du RPC (qui est actuellement de 25 % du revenu admissible);
  - de porter le maximum des gains ouvrant droit à une pension au-delà du salaire moyen;
  - d'étudier la possibilité de rajustements actuariels au RPC pour encourager davantage les Canadiens à retarder le moment où ils feront une demande de pension aux termes du RPC;
  - d'étudier les mécanismes qui permettraient aux travailleurs âgés qui commencent à toucher des prestations avant 65 ans, mais ne reçoivent pas le maximum, de continuer à cotiser au RPC;
  - d'abolir l'exigence voulant que les personnes de 60 à 65 ans qui demandent une pension du RPC quittent leur emploi ou gagnent moins que le maximum autorisé dans les mois précédant la demande;
  - d'instituer une disposition d'exclusion pour les aidants naturels. (rec. 19)
- Il est recommandé que la *Loi sur l'assurance-emploi* soit modifiée pour :
  - supprimer le délai de carence de deux semaines avant le versement des prestations de soignant;
  - porter les prestations à 75 % du revenu d'emploi;
  - porter de 6 à 13 semaines la période de paiement des prestations;
  - donner accès aux prestations durant toute crise médicale, et non pas seulement durant la phase terminale d'une maladie.
  - Le gouvernement fédéral doit en outre prendre les mesures voulues pour faire connaître à la population l'existence des prestations de soignant. (rec. 23)
- Il est recommandé que le gouvernement fédéral s'entende avec les provinces et les territoires, les décisionnaires, les parties concernées et les aidants familiaux pour instituer une stratégie nationale sur les aidants naturels, qui s'inscrirait dans une vaste initiative fédérale intégrée sur les soins. (rec. 24)

2010, CARSTAIRS

- Créer une disposition d'exclusion au Régime de pensions du Canada pour les proches aidants, semblable à celle offerte aux parents qui restent à la maison pour s'occuper de leur nouveau-né. (rec. 3)
- Revoir les prestations de soignant offertes en vertu du programme d'assurance-emploi, et y inclure :
  - une campagne de promotion multiformat des prestations de soignant ciblant simultanément tous les groupes d'intervenants et le public; et l'accélération et la simplification du processus de demande, et la prise en considération du stress et des réalités affectives des demandeurs;
  - la prolongation à 26 semaines (au lieu de 6 semaines) de la période de prestations, pour tenir compte de la difficulté à établir un pronostic de décès, pour favoriser la réflexion et laisser le processus se dérouler sans précipitation, et pour permettre aux proches aidants d'allonger leur congé rémunéré après le décès de l'être cher afin qu'ils puissent vivre leur deuil;

- l'augmentation de l'aide financière aux proches aidants afin qu'elle reflète davantage les coûts réels que représente leur absence du travail pour donner des soins de fin de vie;
- la modification du critère d'admissibilité, pour qu'il ne s'agisse plus du « risque de mourir », mais plutôt d'un « urgent besoin de soins en raison d'une maladie potentiellement mortelle ». (rec. 4)

- Créer une prestation pour les proches aidants semblable à la prestation fiscale pour enfants, pour couvrir des dépenses notamment pour les soins infirmiers, l'aide comptable et le transport. (rec. 5)
- Établir une stratégie nationale pour les proches aidants qui : assure la santé et le bien-être des proches aidants grâce aux soins de répit; reconnaît l'importance des services aux endeuillés; allège le fardeau financier; informe et sensibilise les proches aidants; prévoit des services de soins à domicile adéquats; garantit des modalités de travail flexibles; et soutient la recherche sur la prestation des soins. (rec. 6)
- En s'inspirant de modèles comme ceux utilisés dans certaines provinces ou celui du Partenariat canadien contre le cancer, créer des postes d'intervenants pivots qui aideraient les proches aidants et les patients à accéder aux services dont ils ont besoin. Ces intervenants seraient désignés au moment du diagnostic de la maladie potentiellement mortelle et aideraient les proches aidants et les patients à s'y retrouver dans les systèmes de santé et de services sociaux. (rec. 10)
- En s'inspirant de l'indemnité de soignant de la Nouvelle-Écosse, collaborer avec le gouvernement fédéral pour établir un programme national destiné à ceux pour qui prendre soin d'un proche occasionne une perte de revenu, mais qui n'ont pas droit à l'assurance-emploi. (rec. 12)

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE

- Le gouvernement fédéral doit modifier les dispositions de l'assurance-emploi relatives aux prestations de compassion pour étendre la protection à un minimum de 26 semaines. Il est également recommandé que les proches aidants puissent se prévaloir de semaines de prestations partielles afin de pouvoir prodiguer des soins périodiques, par exemple pendant cinq ou six jours par mois; un parent pourrait ainsi rester à l'hôpital avec son enfant pendant la chimiothérapie. Il est en outre recommandé de modifier les critères d'admissibilité et de remplacer l'expression « risque de mourir » par « gravement malade », afin de permettre aux proches aidants de ne pas perdre espoir quand ils présentent une demande de prestations de compassion. Enfin, compte tenu de l'augmentation du coût de la vie et des soins, le gouvernement devrait envisager de relever le plafond des prestations. (rec. 9)
- Il est aussi recommandé que le gouvernement fédéral instaure un crédit d'impôt remboursable pour les proches aidants, afin d'alléger le coût élevé des soins pour les familles. Le crédit d'impôt aux proches aidants et le crédit pour personne déficiente à charge pourraient être des crédits remboursables pour les aidants qui touchent un revenu inférieur à un certain seuil. (rec. 10)
- Il est recommandé que le gouvernement fédéral établisse un crédit pour proches aidants au titre du Régime de pensions du Canada, afin que les aidants non rémunérés qui prodiguent des soins de longue durée reçoivent un crédit de pension annuel équivalant à la moitié du salaire annuel reçu avant le début des soins à temps plein non rémunérés. Un plafond pourrait être établi pour ce crédit de même qu'un montant minimal pour les personnes qui avaient un faible revenu avant de commencer à prodiguer des soins. (rec. 11)

2012, OGILVIE

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour élaborer une stratégie pancanadienne qui viserait entre autres à alléger le fardeau financier que doivent assumer les aidants naturels. (rec. 17)

C. QUALITÉ DES SOINS

1995, NEIMAN

- Le Comité recommande qu'on poursuive l'élaboration et la mise en œuvre de lignes directrices et de normes nationales.
- Il recommande qu'on améliore la formation des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs.
- Il recommande qu'on intensifie la recherche dans le domaine des soins palliatifs, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur et des symptômes.

- Il recommande que le *Code criminel* soit modifié afin de clarifier la situation concernant l'administration d'un traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abréger la vie.
- Il recommande que la division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur l'administration de traitements visant à atténuer la souffrance, mais susceptibles d'abréger la vie.
- Il recommande que la formation de tous les professionnels de la santé en matière de traitement de la douleur soit élargie et améliorée.
- Il recommande que la division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur la pratique de la sédation complète des patients.
- Il recommande que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, réalise une étude pour déterminer avec quelle fréquence et dans quelles conditions se pratique la sédation complète.

2000, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral, en concertation avec les provinces et les milieux scolaires, examine les façons d'accroître la formation interdisciplinaire des professionnels responsables des soins en fin de vie; (rec. 6)
- que les instituts de recherche en santé du Canada soient encouragés à créer un institut chargé d'étudier les problèmes de fin de vie que rencontrent les Canadiens et Canadiennes, quel que soit leur âge ou leur état de santé; (rec. 10)
- que l'Institut canadien d'information sur la santé soit encouragé à mettre au point des indicateurs de la qualité des soins de fin de vie; (rec. 11)
- que le ministre fédéral de la Santé coordonne et mette en œuvre un programme multidimensionnel de recherche sur les soins de fin de vie, qui fera intervenir les ministères, organismes et gouvernements compétents. (rec. 12)

2005, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral appuie le renforcement de la formation multidisciplinaire en soins palliatifs et de fin de vie, et favorise une démarche coordonnée d'intégration des soins palliatifs dans tous les contextes de soins. (rec. 5)
- Il est recommandé de former les prestataires de soins de santé pour les familiariser avec les cas où le soulagement des souffrances peut involontairement abréger la vie, et les cas où les décisions de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de survie sont juridiquement acceptables. (rec. 6)
- Il est recommandé que l'Institut canadien d'information sur la santé soit encouragé à mettre au point des indicateurs de qualité des soins de fin de vie. (rec. 9)
- Il est recommandé que les instituts de recherche en santé du Canada se penchent sur les questions socio-économiques liées aux soins palliatifs et de fin de vie, y compris les répercussions physiques, mentales et financières sur les aidants naturels. (rec. 10)

2009, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral applique les normes de référence pancanadiennes qui ont été établies par l'Association canadienne des soins palliatifs et l'Association canadienne de soins et services à domicile pour ce qui est des soins palliatifs à domicile qu'il offre aux anciens combattants, aux membres des Premières nations, aux Inuits et aux détenus des pénitenciers fédéraux. (rec. 12)
- Il est recommandé que le financement accordé aux instituts de recherche en santé du Canada pour des études sur les soins palliatifs soit reconduit au-delà de 2009. (rec. 13)

2010, CARSTAIRS

- Créer un fonds canadien de renforcement des capacités des soins palliatifs doté d'au moins 20 millions de dollars par année pendant 5 ans, afin d'entamer un processus de consultation prioritaire auprès des dispensateurs de soins et du public et d'amorcer des activités de renforcement des capacités :

- le processus comprendrait notamment la planification des ressources humaines de la santé pour répondre aux besoins en main-d'œuvre;
- la création et la mise sur pied d'une trousse de formation des bénévoles normalisée à l'échelle nationale;
- la recherche et l'application des connaissances;
- la diffusion des pratiques exemplaires;
- l'élaboration et la mise en œuvre de documents et de programmes d'éducation et de formation interdisciplinaires et tenant compte des différences culturelles, destinés à l'ensemble des dispensateurs de soins. (rec. 8)

- Les organismes professionnels comme le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, l'Association médicale canadienne et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, en partenariat avec l'Association canadienne de soins palliatifs, doivent promouvoir un système d'orientation préalable conçu pour sensibiliser et inciter les médecins à diriger les patients vers les services de soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle. (rec. 15)
- Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs doivent travailler ensemble en vue de faire reconnaître les soins palliatifs comme une spécialité. (rec. 16)
- Les organismes professionnels doivent collaborer pour adopter des compétences essentielles en soins palliatifs, normalisées à l'échelle nationale dans toutes les disciplines. (rec. 17)

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral fournisse du financement stable pour le projet Pallium et le Portail canadien en soins palliatifs, deux exemples importants d'innovation, tout en offrant une autre voie facilement accessible pour le financement de programmes novateurs. (rec. 3)
- Il est recommandé que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi que les différents intervenants des ONG (p. ex., la Société canadienne pour le traitement de la douleur), élaborent et mettent en œuvre une stratégie nationale afin d'unifier l'application des méthodes de gestion de la douleur. (rec. 7)

2012, OGILVIE

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les autres intervenants pour élaborer des indicateurs afin de mesurer la qualité et l'uniformité des soins à domicile, des soins de fin de vie et d'autres services de soins continus au pays. (rec. 13)

D. PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS ET SENSIBILISATION PUBLIQUE

1995, NEIMAN

- Le Comité recommande que les provinces et les territoires qui ne l'ont pas encore fait adoptent des mesures législatives concernant les directives préalables.
- Il recommande que les provinces et les territoires conviennent d'un protocole en vertu duquel les directives préalables établies dans une province ou un territoire seraient reconnues dans les autres.

2005, CARSTAIRS

- Il est recommandé que les provinces et territoires n'ayant pas de lois sur la planification préalable des soins en adoptent, et que les provinces et territoires établissent un protocole pour reconnaître les directives préalables provenant d'autres provinces et territoires. (rec. 7)
- Il est recommandé que Santé Canada, en coopération avec les provinces, les territoires et le milieu des soins palliatifs, parraine une campagne nationale visant à informer les gens sur les questions touchant la fin de la vie, y compris les services de soins palliatifs et les soins en fin de vie disponibles dans leur région, les testaments biologiques et la planification des soins en fin de vie, la prestation de compassion pour les soignants et la façon de la demander, les droits que la loi leur reconnaît quant à l'arrêt ou à l'interruption des traitements qui maintiennent le patient en vie, et les soins qu'un aidant naturel dispense à une personne mourante. (rec. 8)

2010, CARSTAIRS

- Travailler en partenariat avec le gouvernement fédéral et la collectivité pour lancer une campagne nationale de sensibilisation à la planification préalable des soins et aux soins palliatifs, afin de sensibiliser le public aux questions touchant la fin de la vie et d'amorcer le dialogue entre les Canadiens. Cette campagne pourrait inclure les écoles pour sensibiliser les jeunes à ce sujet. (rec. 11)

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE

- Le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé Canada ou du secrétariat des soins palliatifs qu'il est recommandé de mettre en place, doit financer une campagne de sensibilisation publique aux soins palliatifs et de fin de vie. Or, une des facettes de cette campagne viserait à encourager les Canadiens à parler de soins de fin de vie et d'entreprendre une démarche de planification préalable des soins. Le programme de planification préalable des soins de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) peut être utilisé pour renseigner le public. (rec. 4)

2012, OGILVIE

- Il est recommandé que Santé Canada collabore avec les provinces et les territoires en vue de mettre sur pied une campagne de sensibilisation sur l'importance de planifier les soins de fin de vie. (rec. 16)

E. RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE

2009, CARSTAIRS

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral réponde aux besoins des Premières nations et des Inuits et de leurs collectivités, lesquels comprennent les suivants :
  - offrir davantage de logements et en améliorer la qualité;
  - accorder une attention particulière aux besoins sur le plan de l'eau potable, du régime alimentaire, des soins podologiques et des autres soins aux diabétiques;
  - adopter des mesures en vue d'assurer la parité salariale entre les fournisseurs de soins;
  - offrir davantage de soins à domicile et de soins palliatifs en hospice;
  - soutenir davantage les aidants naturels;
  - supprimer le plafond du financement du Programme des services de santé non assurés;
  - adopter des mesures en vue d'intégrer complètement la gamme de programmes actuellement offerts aux aînés habitant dans les réserves des Premières nations et dans les collectivités inuites en un système homogène analogue à celui utilisé par Anciens Combattants Canada. (rec. 31)

2010, CARSTAIRS

- Le gouvernement fédéral doit reconnaître et assumer son rôle de dispensateur direct de soins de santé envers les segments relevant de sa compétence, en particulier les Premières nations et les Inuits, et veiller à leur offrir les programmes et le financement nécessaires. (rec. 2)

2011, ALBRECHT, COMARTIN ET VALERIOTE

- Il est recommandé que le gouvernement fédéral renforce le programme de soins à domicile destiné aux communautés des Premières nations, métisses et inuites, et qu'il conçoive des ressources en soins palliatifs à domicile adaptées à leurs besoins communautaires, culturels, familiaux et spirituels. Il est nécessaire d'effectuer des recherches, d'offrir une formation et de renforcer les capacités pour que les Premières nations, les Métis et les Inuits reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie qu'ils méritent. (rec. 5)

Annexe B – Rapports de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité

JUIN 2004

Mourir entouré de soins, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité

RECOMMANDATIONS

- Tous les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent collaborer avec le gouvernement fédéral à la prestation de services de fin de vie de qualité, afin d'assurer que tous les Canadiens puissent mourir dans la dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, et dans le contexte de leur choix.
- Tous les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent financer une gamme de services de fin de vie complets, coordonnés et intégrés, comprenant un accès à :
  - des professionnels en soins palliatifs et des bénévoles 24 heures par jour et 7 jours par semaine;
  - des soins à domicile comprenant du soutien aux tâches ménagères;
  - des services pour les aidants naturels (répit);
  - des prestations de compassion pour les proches aidants (soutien financier);
  - des médicaments d'ordonnance;
  - des thérapies sans ordonnance.
- Tous les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent collaborer avec le gouvernement fédéral à la création d'un « panier de services » de fin de vie comprenant les six éléments nommés précédemment, ce qui contribuerait à la mise sur pied d'une gamme de services universels, équitables et transférables partout au pays.
- Tous les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent créer un mécanisme pour assurer le suivi (financement, utilisation, etc.) des services et programmes de fin de vie offerts dans leurs régions.

DÉCEMBRE 2006

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité, Association canadienne de soins palliatifs et Association canadienne de soins et services à domicile

RECOMMANDATIONS

- Adopter des stratégies qui donneront aux citoyens un accès opportun à des soins palliatifs à domicile (c.-à-d. 24 heures par jour et 6 jours par semaine), y compris les produits pharmaceutiques et équipements appropriés, afin qu'ils se sentent confiants d'avoir le choix de mourir à la maison.
- Établir des équipes de soins palliatifs interdisciplinaires qui utilisent efficacement les habiletés de chaque membre pour soutenir les clients/patients et les familles/aidants.
- Soutenir la formation continue en soins palliatifs des membres de l'équipe de soins et des aidants naturels.
- Investir dans les systèmes de gestion de cas de soins à domicile et les systèmes d'information qui soutiennent les équipes interdisciplinaires et fournissent de l'information qui permet d'évaluer les services de soins à domicile à la fin de la vie.
- Appuyer la recherche en cours sur les pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs à domicile, y compris les aspects culturels, éthiques et spirituels des soins.

Août 2007

Un partenariat pancanadien sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

RECOMMANDATIONS

- 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 provinciaux, territoriaux et communautaires. L'objectif immédiat de cette consultation serait d'établir un plan d'action.
- Mettre sur pied un comité consultatif multisectoriel pour orienter et guider l'élaboration de nouvelles politiques et stratégies.
- 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.

MAI 2008

Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

RECOMMANDATIONS

GESTION DE CAS

- Utiliser de façon cohérente un outil d'évaluation valide au sein et à l'échelle des provinces/territoires.
- S'assurer que l'admissibilité aux soins palliatifs à domicile est fondée sur le besoin et non sur une limite de temps arbitraire.
- S'assurer d'aiguiller les clients et les familles vers les soins palliatifs à domicile en temps opportun, de tenir des registres des listes et temps d'attente, et d'utiliser ces informations pour planifier/financer les services.
- Recueillir de l'information sur le nombre de Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs ou meurent dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins de relève ainsi que d'autres milieux, et dont les besoins auraient pu être comblés au moyen de soins palliatifs à domicile.
- Continuer à élaborer des programmes actifs de diffusion pour éduquer le public et les fournisseurs de soins sur les soins palliatifs à domicile, plutôt que de dépendre de stratégies passives, comme les sites Web.

SOINS INFIRMIERS/SOINS PERSONNELS

- Trouver des façons créatives permettant de s'assurer que les Canadiens mourant à domicile et leur famille ont accès à des services de gestion de cas, de soins infirmiers et de soutien personnel, 24 heures par jour et 7 jours par semaine.
- S'assurer que tous les membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile reçoivent une perfectionnement continu et une formation appropriés, et qu'ils ont accès au soutien d'équipes spécialisées en soins palliatifs.

MÉDICAMENTS

- Travailler avec les écoles de pharmacie ainsi que les collèges et associations de pharmaciens pour élaborer des programmes de formation destinés aux pharmaciens qui fournissent des services de consultation en soins palliatifs à domicile.
- S'assurer que tous les Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès à la gamme complète de produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre, qui sont nécessaires à la prise en charge de la douleur et des symptômes et aux soins de confort à la fin de la vie.
- S'assurer que l'accès aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile est fondé sur le besoin et n'est pas restreint par des limites de temps artificielles ni des procédures complexes de demande de médicaments ou concernant les utilisations qui ne sont pas couvertes par les formulaires provinciaux/territoriaux.

RÉFÉRENCES

Albrecht, Harold, Joseph Comartin et Frank Valeriote. *Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables*. Rapport final du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion. Novembre 2011. Chambre des communes du Canada.

Carstairs, Sharon. *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* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Juin 2000. Sénat canadien.

Carstairs, Sharon. *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*. Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Avril 2009. Sénat canadien.

Carstairs, Sharon. *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Juin 2010. Sénat canadien.

Carstairs, Sharon. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape*. Juin 2005. Sénat canadien.

Kirby, Michael J.L. *La santé des Canadiens — le rôle du gouvernement fédéral*. Volume six : Recommandations en vue d'une réforme. Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Octobre 2002. Sénat canadien.

Neiman, Joan. *De la vie et de la mort*. Rapport final du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Juin 1995. Sénat canadien.

Ogilvie, Kelvin Kenneth. *Un changement transformateur s'impose : un examen de l'Accord sur la santé de 2004*. Rapport final du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Mars 2012. Sénat canadien.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape*. Mai 2008. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Mourir entouré de soins*. Juin 2004. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*. Décembre 2006. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs et Association canadienne de soins et services à domicile.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Un partenariat pancanadien sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*. Août 2007. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs.

Romanow, Roy J. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Novembre 2002. Gouvernement du Canada.

NOTES

L'INITIATIVE D'INTÉGRATION ALLER DE L'AVANT

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario)
K1R 7A5

courriel : info@integrationdessoinspalliatifs.ca
tél. : 1-800-668-2785 poste 228
téléc. : 613-241-3986

www.integrationdessoinspalliatifs.ca