

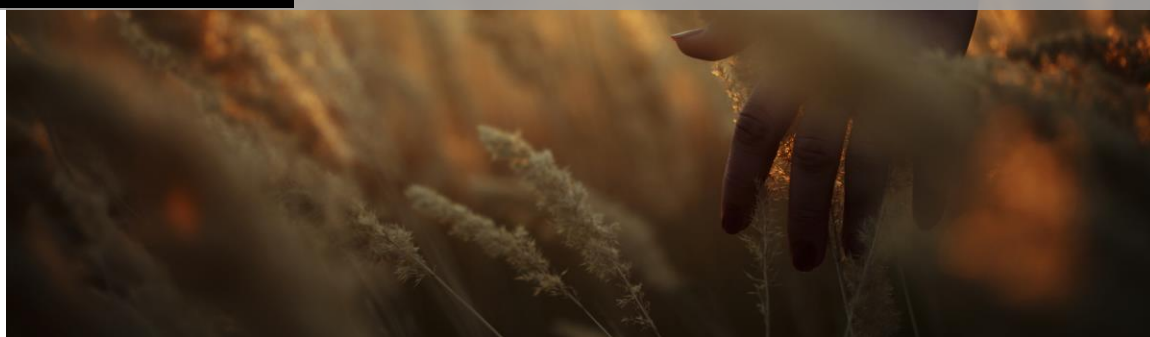
# ALLER DE L'AVANT

DES SOINS QUI INTÈGRENT  
L'APPROCHE PALLIATIVE



**ALLER DE  
L'AVANT**

**IMPACT ET LEÇONS TIRÉES**



Mars 2015

## Aller de l'avant : Impact et leçons tirées

---

Partout au Canada, on constate un changement profond dans la façon dont on soigne les gens aux prises avec la fragilisation ou une maladie chronique grave. Auparavant prodigués dans les derniers jours ou dernières semaines de vie aux personnes formellement considérées « mourantes », les services de soins palliatifs sont désormais intégrés à l'ensemble des soins afin de rehausser la qualité de vie des gens pendant tout le parcours de la maladie ou du vieillissement.

Ainsi, le 1<sup>er</sup> avril 2014, Alberta Health Services lançait à l'échelle de la province un ambitieux cadre pour les soins palliatifs et de fin de vie visant à améliorer l'équité et le respect des volontés des Albertains souffrant d'une maladie limitant leur espérance de vie. Pendant la première année de l'initiative, la province a activement fait la promotion de la planification préalable des soins, a créé un site Web « à guichet unique » offrant des ressources aux professionnels de la santé, aux patients et aux familles, a offert de la formation aux prestataires de soins pour qu'ils puissent prodiguer des soins palliatifs de grande qualité là où les gens sont soignés (« treat in place »), a inauguré de nouveaux services — comme le soutien de médecins en soins palliatifs 24 heures sur 24, sept jours sur sept —, et a augmenté le nombre de places en soins palliatifs tant en milieu rural qu'urbain.

Et alors que l'Alberta mettait en œuvre son cadre novateur, l'Association canadienne de soins et services à domicile amorçait de son côté un projet biennal visant à susciter l'action pour améliorer le soutien aux proches aidants. Ce projet fait la promotion de l'approche palliative intégrée, laquelle vise à combler l'ensemble des besoins — physiques, psychologiques et spirituels — de la personne et de la famille, et ce, non pas seulement en toute fin de vie mais à toutes les étapes de la trajectoire de la fragilisation ou d'une maladie potentiellement mortelle.

Et sur la côte est canadienne, Santé Î.-P.-É. et l'équipe provinciale d'intégration des soins palliatifs ont utilisé notre *Cadre national* comme feuille de route pour accroître les services de soins palliatifs pleinement intégrés destinés à tous les Prince-Édouardiens. Cette équipe de soins palliatifs entend poursuivre ses efforts de mise en œuvre des priorités du cadre national afin d'assurer que toute la population de la province a accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Mais qu'est-ce que ces innovations et bien d'autres au pays ont-elles en commun? Elles ont été influencées par « Aller de l'avant », une initiative triennale (2012-2015) ayant reçu un financement ponctuel du gouvernement du Canada qui a été menée en collaboration par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (la Coalition) et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Prenant appui sur des programmes novateurs déployés d'un bout à l'autre du pays et ailleurs sur la planète, « Aller de l'avant » a permis de cerner et de diffuser des pratiques

exemplaires en matière d'intégration des soins palliatifs dans tous les contextes de soins.

## Des origines ancrées dans la collectivité

---

« Aller de l'avant » tire ses origines directement de la collectivité. Il y a cinq ans, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité et l'ACSP ont présenté ensemble une idée audacieuse à Santé Canada : si l'on veut assurer pour tous un accès équitable aux services de soins palliatifs, il nous faut une réaction concertée à la fois du fédéral, des gouvernements provinciaux et territoriaux et du secteur communautaire. Or, de 2001 à 2007, le gouvernement fédéral a appuyé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, lequel a formulé la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (2002-2007). Mais après que le Secrétariat eût cessé ses activités, il y a eu lieu de poursuivre les travaux à l'échelle nationale.

Or, pour combler cette lacune, la Coalition et l'ACSP ont proposé une démarche axée sur le milieu communautaire qu'elles piloteraient en consultation avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, en misant sur leurs réseaux d'agences et d'organismes pour élaborer un cadre d'échelle pancanadienne. L'idée était que la démarche elle-même entraînerait un mouvement de fond qui donnerait lieu à l'adoption de l'approche palliative intégrée par les programmes et organismes de partout au pays. Le gouvernement fédéral n'a pas hésité à appuyer ces initiatives nationales novatrices en prévoyant une enveloppe de 3 millions de dollars dans le budget de 2011 afin de financer « Aller de l'avant » de 2012 à 2015.

## Point tournant vers le changement

---

« Aller de l'avant » n'a pas inventé le concept de l'approche palliative intégrée. L'hypothèse voulant qu'il faudrait peut-être repenser notre façon de soigner les gens qui approchent leur fin de vie gagne du terrain depuis quelque temps, en raison d'importantes tendances :

**1. Changements considérables dans la trajectoire de la maladie.** Les progrès de la médecine ont changé la façon dont nous mourons. Les Canadiens sont plus nombreux à survivre à une crise cardiaque ou à un diagnostic de cancer, et à vivre pendant des années avec une maladie chronique ou une fragilisation croissante. Mais bien que le moment du décès des gens est de plus en plus imprévisible, les pertes liées à la trajectoire de la maladie demeurent les mêmes : douleur, perte de mobilité ou d'autres fonctions, limites physiques et mentales, changement de rôles, pertes de relations, etc. Or, les gens et les familles peuvent grandement bénéficier des services de soins palliatifs — comme du soutien psychosocial, le traitement de la douleur et des symptômes, etc. — visant à rehausser la qualité de vie. Il ne convient plus d'attendre l'imminence de la mort pour amorcer la prestation de ces services.

**2. Coût des traitements « futiles » en fin de vie.** De plus en plus de données sur les coûts des services de santé démontrent que des sommes considérables sont dépensées dans les derniers jours ou les dernières semaines de vie pour des interventions qui n'apportent que peu de bienfaits et qui ajoutent parfois même à l'inconfort de la personne. Lorsqu'on se penche davantage sur ce phénomène, on constate que beaucoup de ces traitements sont administrés pour la simple raison que les gens sont nombreux à ne pas avoir préparé un plan préalable de soins, et que les prestataires de soins sont réticents à l'idée de discuter avec ouverture et transparence du pronostic et des avantages et risques liés à ces interventions avec les gens et les familles.

**3. Hausse des coûts de soins de santé et pressions connexes.** Confrontés à l'augmentation des coûts des services de santé et à la pression de gérer et de restreindre les hausses budgétaires, les responsables au sein du réseau de la santé cherchent de façon concertée à réduire le recours aux services hospitaliers coûteux et à plutôt privilégier la prestation de soins dans la collectivité. Aussi, malgré le fait que la plupart des Canadiens disent préférer mourir à la maison et que bien peu ont besoin de soins tertiaires intenses au cours de leurs dernières semaines ou derniers jours de vie, la majorité (67 %) des gens meurent encore à l'hôpital. Cet écart entre le type de soins que les gens veulent par rapport à ce qu'ils reçoivent réellement découle grandement de la pénurie dans la collectivité de prestataires qualifiés en matière d'approche palliative intégrée et du manque de soutien qu'éprouvent les proches aidants qui, étant donné les trajectoires de maladie changeantes, doivent souvent prendre soin d'un être cher pendant de nombreuses années.

**4. Défense des intérêts.** À mesure que la population vieillit, de plus en plus de gens élèvent leur voix quant au type de soins qu'ils désirent recevoir à l'approche de la fin de vie. Les gens revendiquent des services qui mettent l'accent sur la qualité de vie, et souhaitent mourir « chez eux », c'est-à-dire là où ils vivent ou sont soignés. Le succès que connaît un récent ouvrage signé par Atul Gawande intitulé *Being Mortal* (être mortel) indique clairement que la façon dont on veut mourir est devenue un sujet de discussion incontestablement généralisé et omniprésent.

**5. Accent accru sur la planification préalable des soins.** Au cours des dernières années, dans plusieurs régions canadiennes, on a activement fait la promotion de la planification préalable des soins, encourageant les prestataires de soins à parler avec leurs patients de leurs préférences en matière de soins. Toutefois, cette démarche permet souvent de découvrir que, lorsque le temps viendra, les gens souhaitent mourir à la maison ou dans leur collectivité, ce qui n'est pourtant pas possible présentement dans bien des parties du pays. Ces attentes font ainsi partie des pressions en faveur du changement.

## **Des outils pour provoquer et accélérer le changement**

---

En 2010, nous en sommes venus à un point tournant dans notre façon de percevoir les soins en fin de vie, et le secteur des politiques de santé a reconnu que notre approche en matière de soins devait changer. Mais *vouloir changer* et *changer réellement* sont deux choses bien différentes.

« Aller de l'avant » a bien fonctionné parce qu'elle a donné lieu à l'élaboration de ressources et d'outils pratiques et concrets pour aider les décideurs, les planificateurs de soins de santé et les prestataires de services à engendrer et même accélérer la transformation voulue. En voici quelques exemples :

- définition précise de l'approche palliative intégrée;
- document d'orientation expliquant la notion des soins palliatifs intégrés et le pourquoi d'une telle intégration;
- sommaire de la documentation traitant du sujet;
- description de modèles novateurs et efficaces de l'approche palliative intégrée déjà implantés un peu partout dans le monde;
- analyses démontrant le rapport coût-efficacité de l'approche palliative intégrée;
- enquêtes menées auprès de membres du public, de médecins de famille et de personnel infirmier travaillant en soins primaires afin de mieux comprendre leurs perspectives et attitudes;
- cadre — ou feuille de route — pour la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée décrivant les mesures concrètes à prendre par les dirigeants des divers secteurs et contextes de soins et par les professionnels de la santé.

« Aller de l'avant » avait un mandat pancanadien dans un pays où, pourtant, les politiques et décisions en matière de santé relèvent des provinces et territoires. Reconnaisant ce contexte, « Aller de l'avant » a concentré ses efforts sur la diffusion de résultats de recherche et d'information utiles à toutes les régions canadiennes afin qu'elles n'aient pas à consacrer elles-mêmes temps et argent à un tel exercice. Ses documents d'information et rapports de synthèse ont trouvé réponse à des questions clés, par exemple : *Qui a déjà implanté un tel modèle, et comment fonctionne-t-il? Est-ce rentable? À quoi faut-il penser au moment de faire la transition vers l'approche palliative intégrée? Qui doit participer au changement? Comment fait-on pour mesurer la qualité?*

Le cadre national (ou feuille de route) a été structuré de façon à faire valoir trois principaux leviers :

1. Le cadre s'est d'abord voulu une ébauche qui a été soumise à une vaste consultation auprès de représentants œuvrant dans tous les volets du réseau de la santé : les ministères provinciaux et territoriaux, les planificateurs à l'échelle régionale, les associations de professionnels de la santé, les prestataires locaux, les groupes de défense des consommateurs, etc. Le cadre proposé a non seulement fourni la feuille de route nécessaire au changement, il a aussi fourni des pistes pour engager les gens dans cette importante discussion.

2. Le cadre propose des mesures particulières propres à chaque secteur. Il comprend les étapes à suivre dans chaque domaine de prestation pour en venir à l'approche palliative intégrée. Nous avons pu prendre le pouls dans chaque secteur en posant des questions telles que *cela vous semble-t-il logique? est-ce que ceci reflète votre réalité? ceci fonctionnera-t-il dans votre secteur? oublions-nous quelque chose?*

3. Le cadre met l'accent sur le fait que le changement est organique et qu'il peut commencer n'importe où. Il n'est pas nécessaire d'attendre de nouvelles politiques gouvernementales ni des initiatives d'échelle provinciale comme celle lancée en Alberta. Il peut être tout simplement amorcé dans un cabinet de soins primaires, un organisme de soins à domicile ou un foyer de soins de longue durée. Le cadre a pour objectif d'habiliter et d'outiller les gens partout dans le réseau de la santé afin qu'ils puissent amorcer le changement là où ils œuvrent, pour qu'ils puissent agir dès maintenant.

Et cette stratégie a porté fruits. Comme a affirmé Max Jajszczok d'Alberta Health Services : « Nous avons pu passer à l'action sans délai puisque nous avons toute l'information nécessaire — faits probants et données — sous la main. Nous avons suivi les étapes préconisées dans le cadre, et nous avons maintenant notre plan provincial. »

Grâce à la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, divers secteurs ont fourni conseils et orientation, ayant ainsi étroitement participé à la mise au point du cadre, et s'en étant ainsi approprié le contenu. Parlant au nom de l'Association canadienne de soins et services à domicile, Nadine Henningsen, directrice générale, a affirmé que « l'approche palliative intégrée est désormais une de nos priorités ». L'Association a fait valoir cette idée auprès de la communauté des proches aidants, et travaille à préciser comment les services seront déployés à l'échelle du pays.

Les documents issus de « Aller de l'avant » se veulent des outils pratiques et non des papiers destinés à amasser la poussière sur les tablettes. Ils ont été conçus pour servir de point de départ ou de lignes directrices, fournissant de l'information détaillée qui pourra servir dans la planification des plans et programmes.

## Leçons tirées

---

Les leçons tirées de « Aller de l'avant » pourront aussi aider à façonner des occasions propices à la transformation du secteur de la santé à l'échelle nationale. Voici quatre importantes leçons à retenir :

**1. Cultiver les relations.** Le fait que l'initiative ait été dirigée et défendue par un réseau d'organismes comme la Coalition signifie qu'il y a déjà de l'adhésion et une

forte influence partout dans le secteur. Il faudra miser sur ces réseaux pour consolider l'impact de l'initiative.

**2. Recueillir et diffuser des faits probants.** Concentrer des efforts sur l'acquisition, l'évaluation et la synthèse de faits probants — et une volonté de produire de nouveaux documents et rapports fondés sur les besoins des intervenants —, voilà qui contribuera à la mise à disposition du savoir nécessaire au changement, et qui évitera aux autorités sanitaires et organismes d'avoir à faire leurs propres collectes de données. Ces derniers pourront plutôt se concentrer à recueillir de l'information sur les besoins régionaux et locaux afin de faire progresser les activités.

**3. Savoir s'adapter.** Il faudra un réel engagement — par l'établissement de plans de mobilisation et de consultation — ainsi qu'une volonté de rester à l'écoute de la rétroaction et d'adapter le cadre national en conséquence pour assurer que le changement s'effectue dans la transparence et la collégialité, et que tous se sentent interpellés.

**4. Être pragmatique.** Une compréhension pratique des défis liés à la mise en œuvre de la transformation des systèmes de santé, la conception d'outils pratiques et la définition de principes conceptuels permettront aux organismes de passer à l'action, bref, de passer de la théorie à la pratique.

## Et maintenant?

---

Bien que le financement de l'initiative « Aller de l'avant » ait pris fin, la notion de l'approche palliative intégrée est en plein envol. De nombreux intervenants et organismes ont opté de relever le défi. Le nom de l'initiative passera peut-être aux annales, mais son impact restera bien réel alors que nous continuerons tous à travailler à l'intégration de l'approche palliative dans tous les contextes de soins de santé.

L'ACSP et la Coalition continueront de catalyser le changement. Tant que les Canadiens n'auront pas tous accès à l'approche palliative intégrée dans tous les contextes de soins de santé et tant que les gens ne seront pas tous à l'aise de discuter des soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie, nous continuerons de pousser. Une des difficultés anticipées, toutefois, sera de garder à jour les documents d'orientation, les rapports de synthèse et le cadre lui-même malgré la fin de l'initiative. Il restera aussi à voir ce qui risque de se perdre lorsque le noyau central — la voix, en fait — de ce grand projet se sera éteint.

De l'avis de ceux qui ont piloté « Aller de l'avant », la prochaine étape susceptible de procurer l'impact le plus durable serait de conjuguer les efforts d'intégration de l'approche palliative à ceux d'un autre projet intimement lié, soit celui de la planification préalable des soins, ces deux initiatives ayant besoin l'une de l'autre si

l'on veut combler les attentes des Canadiens et faire en sorte qu'ils reçoivent les soins qu'ils souhaitent et dont ils ont besoin lorsqu'ils seront aux prises avec une grave maladie chronique ou la fragilisation liée à l'âge.

Alors qu'une récente décision de la Cour suprême sur la question du suicide assisté par les médecins ait capté l'attention des médias au cours des derniers mois, seul un petit nombre de Canadiens seraient admissibles à ce type d'intervention. Mais tout le monde peut bénéficier de cette tendance croissante de reconnaître que mourir fait partie de la vie, et que les gens méritent et devraient recevoir l'approche palliative intégrée lorsqu'ils en ont besoin, à tous les stades de la trajectoire de la maladie, et dans tous les contextes de soins.



***Pour en savoir davantage :***

L'initiative d'intégration « Aller de l'avant » : [www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca)

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada : [www.csfvq.ca/accueil.aspx](http://www.csfvq.ca/accueil.aspx)

L'Association canadienne de soins palliatifs : [www.acsp.net](http://www.acsp.net)