



Pallium Canada

Interprofessional education in palliative and end-of-life care

Ressources éducatives interprofessionnelles en soins palliatifs et soins de fin de vie

PROPOSITION À LA CHAMBRE DES COMMUNES

Mémoire présenté au Comité permanent des finances
dans le cadre des consultations prébudgétaires 2016

Éducation en soins palliatifs pour tous les fournisseurs de soins

Mobilisation de nos communautés compatissantes

D^{re} Kathryn Downer, MSc, EdD

Directrice nationale, Pallium Canada

D^r José Pereira, MBChB, CCFP, MSc

Professeur, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa

Conseiller scientifique, Pallium Canada

D^r Srinu Chary, MBBS, CCFP, DA, FRCSEd

Médecin-conseil, Services régionaux de soins palliatifs et de soins aux patients atteints de douleurs
chroniques de l'Alberta

Alberta Health Services, secteur de Calgary

Président du conseil d'administration, Pallium Canada

Au nom de la

Fondation Pallium du Canada

Une communauté de cliniciens, de soignants, d'éducateurs, d'universitaires, d'administrateurs, de bénévoles et de leaders citoyens travaillant ensemble à travers le Canada pour renforcer les capacités en matière de soins palliatifs et de fin de vie à titre de partie intégrante d'un système de santé durable et de communautés compatissantes.

Février 2016

Pourquoi cette proposition revêt une importance cruciale

L'histoire de George : L'histoire vraie qui a inspiré la création de la Fondation Pallium Canada (Pallium) ainsi que sa vision et sa mission

Au milieu des années 1990, un Canadien d'âge moyen atteint d'un cancer à un stade avancé est entré dans le cabinet d'un médecin de famille dans une petite municipalité rurale du Sud du Manitoba. C'était le troisième médecin qu'il consultait pour obtenir de l'aide. Il éprouvait des douleurs intenses et aucun médecin n'avait pu l'aider. Il se savait en phase terminale, il n'avait pas peur de mourir, mais il craignait de souffrir pendant le peu de temps qu'il lui restait. Malheureusement, le médecin, comme les autres médecins et bien d'autres professionnels de la santé, n'avait pas été formé aux soins palliatifs. Il a informé George qu'il ne pouvait pas augmenter la dose de morphine, et qu'il n'y avait rien d'autre à faire pour lui. George était atterré. Le médecin ne savait pas que la dose était trop faible et qu'elle aurait pu être augmentée à un niveau efficace et sans danger. George a pris sa femme par la main et, en sortant de la pièce, il s'est tourné vers le médecin et lui a dit : « J'espère qu'un jour, les médecins [et d'autres professionnels de la santé] comme vous pourront mieux s'occuper des patients comme moi ».

Malheureusement, des scènes comme celle-ci se jouent encore un peu partout au Canada. Le Canada n'est pas doté d'une infrastructure sanitaire et sociale suffisante pour les soins palliatifs et de fin de vie; entre 16 à 30 % seulement des Canadiens ont accès à des soins palliatifs de qualité ou en reçoivent. Ce faible pourcentage devient encore plus alarmant lorsque nous considérons que d'ici 2026, le nombre de Canadiens qui mourront chaque année augmentera de 40 % et atteindra 330 000 personnes¹. Un nombre grandissant de rapports^{2, 3} et la récente décision de la Cour suprême sur le suicide médicalement assisté nous pressent d'agir afin d'améliorer les soins palliatifs, y compris l'enseignement donné aux professionnels des soins de santé et aux fournisseurs de soins. Un sondage réalisé en 2014 a révélé que 96 % des Canadiens sont pour les soins palliatifs⁴. Le *Résumé des résultats et des principales constatations*, publié en décembre 2015 au terme d'une consultation de plus de 15 000 experts canadiens et internationaux sur le suicide médicalement assisté, souligne le besoin urgent d'éducation en soins palliatifs pour tous les fournisseurs de soins de santé (>84 %) ⁵. En termes simples, les Canadiens ont besoin d'un meilleur accès à des soins palliatifs et de fin de vie d'excellente qualité et ils le méritent. L'éducation des professionnels des soins de santé et des fournisseurs de soins est une stratégie essentielle.

Le Canada a besoin de plus de professionnels possédant une formation spécialisée en soins palliatifs, mais il est urgent de doter le reste de l'effectif des soins de santé de techniques de soins palliatifs essentielles. Les patients ont des besoins variés tout au long de leur maladie et bon nombre de ceux-ci peuvent être comblés par des compétences de base essentielles en soins palliatifs de niveau général (appuyées par le programme des *Méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie [LEAP]* conçu par Pallium Canada). Les professionnels, notamment les médecins, le personnel infirmier, les pharmaciens et les travailleurs sociaux, pour ne nommer que ceux-là, travaillant dans tous les contextes, notamment les soins à domicile, les soins communautaires, les hôpitaux, les consultations externes et les centres de soins de longue durée, pourraient mettre en œuvre une démarche de soins palliatifs s'ils possédaient les techniques de soins palliatifs essentielles. L'accès à des soins palliatifs serait ainsi élargi et la capacité du réseau des soins de santé de combler les besoins de nos concitoyens serait renforcée.

Le Canada est un chef de file mondial⁶ de l'innovation en matière de politiques et de programmes de soins palliatifs et de soins en fin de vie. Néanmoins, il a glissé au classement ces cinq dernières années, s'étant fait

¹ Santé Canada, *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, 2007.

² *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*, Société canadienne du cancer, 2015.

³ *Soins palliatifs : Appel national à l'action de l'Association médicale canadienne*.

⁴ Fiches d'information : Les soins palliatifs au Canada, 2014.

⁵ *Consultations sur l'aide médicale à mourir – Résumé des résultats et des principales constatations*, rapport final, décembre 2015.

⁶ *Mapping Levels Of Palliative Care Development: A Global Update 2011 – Palliative care development all levels*, World Palliative Care Association.

doubler par les États-Unis et neuf autres pays⁷. Bien des Canadiens ne connaissent pas les services ou la façon de les obtenir, ce qui entraîne souvent une mauvaise utilisation des services, une augmentation des coûts des soins de santé et des souffrances inutiles pour les patients⁸.

Il est important de souligner que nous ne pouvons compter que sur le secteur des soins de santé pour combler tous les besoins des personnes malades et de leur famille. Tous les secteurs de la société doivent être mobilisés, y compris les structures sociales communautaires, le réseau de l'enseignement de la maternelle à la fin du secondaire, le commerce et l'industrie. Par exemple, peu de Canadiens possèdent les aptitudes nécessaires pour composer avec un membre de la famille ou un ami ayant reçu un diagnostic de maladie grave. Peu d'entre eux savent en quoi consistent les soins palliatifs (et bon nombre de ceux qui ont entendu le terme ne l'associent malheureusement qu'à la mort). Ils sont incapables d'offrir du soutien ou de composer avec la mort, la perte ou le deuil.

L'occasion est donc opportune d'opérer un changement culturel; de créer une culture qui opte pour les soins palliatifs et participe aux soins prodigués à tous, au sein d'une communauté compatissante.

Les quartiers et les entreprises offrent d'importantes occasions de mobilisation et d'information concernant les soins palliatifs. Imaginons une entreprise qui souscrit aux idées de compassion et qui mobilise son effectif pour préparer des repas, visiter un membre du personnel en phase terminale ou déneiger son entrée de cour. Environ 25 % des Canadiens ont pris soin d'un membre de la famille ou d'un ami proche aux prises avec un grave problème de santé au cours de la dernière année. Ces contributions soulagent les gouvernements de coûts publics substantiels qui représenteraient environ 25 milliards de dollars si les aidants naturels étaient remplacés par des travailleurs rémunérés aux taux du marché⁹.

Ces approches pourraient transformer notre société en une société compétente, éclairée et compatissante en matière de soins en fin de vie. Fait important, elles pourraient aussi générer des retombées économiques considérables¹⁰ : on projette que l'accès à des soins palliatifs non hospitaliers de qualité de 2012 à 2036 générera des économies de 247 millions à plus de 2,1 milliards de dollars¹¹. « Les soins palliatifs ne sont pas seulement le meilleur modèle de soins pour les Canadiens vulnérables et mourants : ils traduisent des vérités propres à transformer toute notre culture des soins de santé »¹². Par la prestation d'une formation en soins palliatifs reconnue à l'échelon national et la diffusion de pratiques exemplaires novatrices en matière de soins de santé et de services sociaux, on améliorera l'accès à des soins de compassion privilégiés, équitables et rentables.

Plan de Pallium Canada

Heureusement, le médecin que George a consulté (D^r Jose Pereira, coauteur de cette proposition) s'est inscrit à un cours de cinq jours sur les soins palliatifs quelques semaines après avoir vu George. Fort de ses nouvelles compétences, le D^r Pereira a pu contrôler la douleur de George et prendre soin de lui dans sa collectivité rurale jusqu'à son décès trois mois plus tard. L'éducation a fait toute la différence pour George et sa famille. En 2001, le D^r Pereira et ses collègues ont lancé Pallium pour réaliser le rêve de George, qui était qu'un jour, tous les professionnels de la santé puissent mieux prendre soin de patients comme lui.

Pallium est un organisme sans but lucratif pancanadien ayant pour mandat d'améliorer les soins palliatifs à la grandeur du Canada par l'éducation et la création d'une communauté avec les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins. Notre ***Vision 2020 est la suivante : que tous les Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs les reçoivent sans délai, de façon efficace et humaine.***

Depuis le lancement de Pallium en 2001, des centaines de cours ont été donnés à la grandeur du Canada en

⁷ *The Economist*, Quality of Death Index, 2015.

⁸ *Cardus Health Report*, 2015.

⁹ Hollander, J. M., Liu, G. et Chappell, N., 2009, « Who cares and how much », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, p. 42 à 49.

¹⁰ Santé Canada, *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, 2007.

¹¹ *Cardus Health Report*, 2015.

¹² *Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement*, 2011.

français et en anglais et des milliers de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines ont été formés grâce à une importante mise de fonds du gouvernement fédéral. De 2001 à 2003, Pallium a mis en œuvre une initiative de soins palliatifs dans les provinces des Prairies en créant du matériel pédagogique normalisé à l'intention des professionnels de la santé travaillant dans des régions rurales et éloignées. Cette initiative a été étendue à l'ensemble des provinces et des territoires de 2003 à 2008 par l'entremise de 72 sous-projets, grâce à une contribution de 4,2 millions de dollars du Fonds de Santé Canada pour l'adaptation des soins de santé primaires¹³.

Un solide réseau de chefs de file et d'organismes de soins palliatifs et de la collectivité (établissements universitaires, services cliniques, etc.) collabore avec Pallium pour créer et diffuser de la formation, des ouvrages de référence et des outils de soutien clinique en soins palliatifs (Livre de poche de Pallium [en français, en anglais, en version imprimée et électronique], appli des ressources Pallium, cours du programme LEAP adaptés au milieu des soins, modules en ligne et vidéos d'enseignement), afin que les pratiques exemplaires se rendent au chevet des patients. Pallium soutient le continuum de soins pour faire en sorte qu'à chaque transition, les meilleurs soins sont systématiquement prodigués.

L'accord de contribution triennal de Santé Canada (3 millions de dollars de 2014 à 2017) soutient l'extension des réussites antérieures et établit des assises solides pour l'avenir grâce à des produits et à des procédés d'excellente qualité. Pallium mobilise les meilleurs cerveaux du Canada pour faire progresser l'éducation en soins palliatifs multidisciplinaires au niveau des « rudiments ».

Des chefs de file et des membres de collectivités autochtones sont mis à contribution pour encourager la sensibilité aux différences culturelles, comme en témoignent les enseignements des Premières Nations, des Métis et des Inuits incorporés dans le matériel pédagogique de notre programme LEAP. Nous travaillons aux préparatifs nécessaires en vue de lancer des programmes pour des écoles, des sociétés et des quartiers compatisants.

Le plan stratégique 2020 de Pallium décrit la feuille de route qui permettra de réaliser le rêve de George. Il prévoit des mesures à l'égard de quatre objectifs :

- ÉDUCATION – Éduquer les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins dans les milieux des soins à domicile, des soins communautaires et des soins en établissement;
- COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES – Donner aux collectivités canadiennes les moyens de prendre soin des personnes souffrantes et de mobiliser les secteurs des services sociaux, de l'éducation et des affaires;
- INTÉGRATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LES SOINS DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX – Reconnaître l'excellence en matière de service (p. ex. présenter un rapport aux deux ans sur le degré d'intégration des soins palliatifs dans toutes les régions du Canada);
- DURABILITÉ – Mettre en place des procédés viables à long terme, efficaces et de qualité.

La Fondation Pallium Canada est bien placée pour accomplir ce travail

Pallium fait depuis 2001 la preuve de ses capacités en tant que gestionnaire responsable des fonds publics. L'initiative **Préparer ensemble l'avenir des soins palliatifs, incorporée au Plan d'action économique de 2013, a permis à Pallium de :**

- normaliser la formation axée sur les compétences et de renforcer les capacités des collectivités en formant des fournisseurs de soins de santé de première ligne tout en consolidant les équipes de soins de santé multidisciplinaires locales;
- outiller plus de 6 700 fournisseurs de soins de santé de première ligne en leur permettant d'acquérir des connaissances et des compétences essentielles en soins palliatifs afin d'étendre la portée de leurs soins palliatifs dans les milieux ruraux, éloignés et urbains, notamment au service de collectivités autochtones;

¹³ Aherne M. et Pereira J., 2008, « Learning and development dimensions of a pan-Canadian primary health care capacity-building project », *Leadership in Health Service*, vol. 21, n° 4, p. 229 à 266. <http://info.emeraldinsight.com/authors/literati/index.htm>, 2009.

- outiller plus de 1 200 premiers répondants en Nouvelle-Écosse et dans l'Île-du-Prince-Édouard à offrir non plus un service axé sur « l'évaluation et le transfert », mais plutôt des soins privilégiés et rentables à domicile;
- former plus de 400 enseignants par l'entremise du programme de facilitateur de la formation LEAP de Pallium;
- établir des partenariats stratégiques en vue d'améliorer les soins (p. ex. Action Cancer Ontario, L'Appui pour les proches aidants des aînés, BC Centre for Palliative Care, Premières Nations);
- former une équipe de spécialistes de premier plan, d'agents du changement, de champions, de fournisseurs de soins et d'établissements universitaires pour effectuer le travail;
- obtenir une reconnaissance internationale comme chef de file en matière d'éducation en soins palliatifs. Plusieurs pays (Irlande, Portugal, Japon, Caraïbes, Australie et Nouvelle-Zélande) collaborent actuellement afin de mettre en contexte et en œuvre la formation et les produits de Pallium (aucun autre pays n'a élaboré un programme pan-national de l'envergure de celui de Pallium).

La Fondation Pallium est bien placée pour tirer parti de ses succès et du renouvellement en cours des infrastructures. Elle peut exercer un leadership national par l'entremise de son réseau et de ses partenariats pancanadiens de collaboration et concrétiser un changement systémique positif. L'Association canadienne de soins palliatifs dit ceci : « La mise à disposition de ressources pédagogiques conçues par les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux pourrait contribuer à diminuer le risque de doublons coûteux à d'autres niveaux dans le secteur de la santé, et pourrait favoriser une compréhension plus cohérente et une prestation plus uniforme de l'approche palliative intégrée. [...] D'efficaces programmes de formation ont été conçus au Canada, **notamment le LEAP (*Learning Essential Approaches to Palliative and End of Life Care*) élaboré par le projet Pallium**¹⁴ [nous soulignons] ».

Pallium Canada a fait la preuve de sa capacité d'exercer un leadership mondial et d'innover... Pallium catalyse et facilite depuis longtemps l'éducation et le renforcement des collectivités en matière de soins palliatifs à la grandeur du Canada.

Demande de financement de Pallium Canada

Les partenaires de Pallium invitent les parlementaires à accorder l'attention voulue à la recommandation ci-dessous dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2016 :

Que le gouvernement du Canada établisse un fonds de renforcement des capacités de Pallium Canada d'au moins 11 millions de dollars par an, pour une période d'au moins cinq ans, afin de soutenir la prestation à la maison, dans les collectivités et dans le système de santé de soins novateurs, privilégiés, équitables et rentables à nos concitoyens les plus vulnérables, et de soutenir leurs familles et leurs fournisseurs de soins dans un contexte de changements démographiques, économiques et politiques sans précédent.

Ce financement permettra à Pallium Canada d'augmenter l'échelle de tous les travaux réalisés à ce jour et, de concert avec ses principaux partenaires, de concrétiser sa Vision 2020 : **éduquer les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins** dans les milieux des soins à domicile, des soins communautaires et des soins en établissement; **donner aux collectivités canadiennes les moyens de prendre soin des personnes souffrantes** par la mobilisation des secteurs des services sociaux, de l'éducation et des affaires; **accélérer l'intégration des soins palliatifs** dans les services de santé et les services sociaux; et **renforcer la viabilité à long terme**.

Les chefs de file en soins palliatifs du Canada sont déterminés à promouvoir des moyens pratiques et rentables d'améliorer les soins. Le Canada doit investir dans des infrastructures supplémentaires pour aider maintenant les personnes gravement malades et mourantes, sans quoi il devra nécessairement encourir des coûts financiers et humains beaucoup plus élevés dans un proche avenir. Cet investissement public immédiat est d'autant plus

¹⁴ Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2014.

nécessaire que nous commençons à peine à prendre conscience de tout le potentiel des soins palliatifs et en fin de vie, lorsqu'ils sont bien conçus, élaborés et exécutés.

Le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement a dit en 2011 que « les soins palliatifs nécessitent la mobilisation [et il a *recommandé le*] *financement stable pour le projet Pallium* » *afin de soutenir ces travaux novateurs et rentables et d'en étendre l'application*¹⁵ *à la grandeur du Canada.*

« *Les Canadiens s'attendent à ce que nos dirigeantes et dirigeants réalisent des progrès mesurables sur des questions qui touchent directement la population et les familles* », a dit le premier ministre Trudeau, au sujet de ce que les Canadiens veulent en matière de santé et de bien-être.

Rien ne nous touche plus directement, chacun de nous et notre famille, que le décès d'un être cher.

¹⁵ Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, 2011.