



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Thèmes

Faire en sorte que tous les Canadiens, notamment certains groupes dont les enfants, les peuples autochtones, les personnes handicapées et les personnes âgées des collectivités urbaines, rurales ou isolées, puissent accéder à des soins palliatifs de qualité là où ils le souhaitent.

Résumé

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (CSFVQC) ont fait progresser de manière notable l'idée de soins intégrant l'approche palliative dans les collectivités canadiennes à l'aide de l'initiative financée par le gouvernement du Canada *Aller de l'avant*. À la manière d'un « projet catalyseur », l'initiative *Aller de l'avant* a mobilisé les gouvernements provinciaux et territoriaux, les planificateurs et les législateurs du système de santé, les professionnels de la santé et les Canadiens afin d'améliorer leurs connaissances sur les questions du vieillissement, de l'existence avec une maladie chronique limitant l'espérance de vie, des soins palliatifs et de la planification préalable des soins (PPS), et de les y sensibiliser.

L'ACSP est d'avis que le gouvernement du Canada a un rôle essentiel à jouer pour amorcer la deuxième phase des travaux visant le leadership national, l'amélioration de la coordination et le dialogue soutenu avec les Canadiens.

Selon un sondage réalisé par Harris/Decima en 2014, la majorité des Canadiens (73 %) estiment que les gouvernements accordent trop peu d'importance aux soins de fin de vie, dont un tiers (35 %) juge que beaucoup trop peu est fait en la matière¹. Ces pourcentages sont probablement nettement plus élevés depuis l'adoption de la législation sur l'Aide médicale à mourir (AMAM), qui a révélé le manque d'équité à l'échelle nationale dans l'accès aux services de soins palliatifs.

Même si l'on reconnaît que l'adoption et la prestation des soins palliatifs et des soins de fin de vie relèvent généralement des gouvernements provinciaux et territoriaux, il est aujourd'hui urgent que le dossier soit pris en charge par un leadership national. La sensibilisation des Canadiens aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie par la planification préalable des soins demeure une priorité fondamentale. Il est tout aussi important de continuer à appuyer la mise en place des mesures mentionnées dans l'initiative *Aller de l'avant* à l'aide d'outils et de ressources uniformes.

En plus de la question de l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, de nombreuses familles canadiennes n'ont jamais discuté de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie, bien qu'elles comprennent toute l'importance qu'il y a à le faire. Moyennant un soutien public important aux discussions sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, il faudrait élaborer une campagne nationale pour diffuser de l'information, des outils et des ressources qui encourageraient et

¹ Sondage de recherche quantitatif en ligne auprès de 2 976 Canadiens d'âge adulte. Réalisé à l'aide d'un comité en ligne exclusif de Harris/Decima pour empêcher toute marge d'erreur. Les données ont été recueillies entre le 5 juillet et le 7 août 2013. Les données du sondage ont été pondérées à l'aide du Recensement de 2011 pour refléter la population générale (sexe, âge et région).



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

faciliteraient les conversations sur les soins de fin de vie parmi tous les Canadiens pour qu'ils aient conscience des possibilités qui s'offrent à eux.

Définitions

Soins palliatifs Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès. Ils sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés; ils les aident à se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort ainsi qu'à surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs sont appropriés pour tout patient ou proche qui vit avec ou risque d'avoir une maladie mettant sa vie en danger selon son diagnostic, quels que soient son pronostic et son âge et à tout moment où les intéressés ont des attentes ou des besoins auxquels il n'est pas répondu et sont prêts à accepter des soins. Les soins palliatifs peuvent compléter et appuyer un traitement modifiant la maladie ou peuvent devenir le point de convergence total des soins. Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée de fournisseurs de soins de santé possédant les connaissances et les compétences liées à tous les aspects du processus de soin propre à leur champ de pratique.

Planification préalable des soins (PPS) Processus de réflexion en vertu duquel une personne capable de prendre des décisions exprime ses désirs au sujet des soins qu'elle entend recevoir à l'avenir au cas où elle deviendrait incapable d'accepter ou de refuser un traitement ou des soins. Ce processus comprend des conversations avec des membres de la famille et des amis, et en particulier avec la personne qui aura à prendre des décisions pour elle. Il doit également comporter des conversations avec les fournisseurs de soins de santé et peut-être les avocats qui préparent ses testaments et ses procurations.

Approche palliative Approche de soins dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs familles qui vieillissent ou qui vivent atteintes d'une maladie chronique. Elle englobe les soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels dans tous les milieux de soins. L'approche palliative n'est pas différée jusqu'aux derniers stades d'une maladie, mais est appliquée plus tôt pour prodiguer des soins axés sur le confort actif et sur une approche positive visant à soulager les souffrances. Son but est de renforcer l'autonomie d'une personne et son droit à prendre une part active à ses propres soins; elle s'efforce de donner aux personnes et à leurs familles un sentiment de contrôle plus strict en leur permettant de faire des choix éclairés en matière de soins. Les soignants dans le milieu des soins primaires ou communautaires, aidés par des équipes de spécialistes des soins palliatifs s'il y a lieu, prodiguent des soins dans toute une diversité de cadres depuis le domicile d'un patient jusqu'aux établissements de soins de longue durée, les hôpitaux dans les villes, les collectivités rurales et les régions éloignées.

Proposition 1 : Accorder de l'importance à la planification préalable des soins

Les recherches actuelles démontrent clairement que la PPS se solde par un plus haut niveau de satisfaction des patients et des familles, par moins de stress et d'angoisse pour les familles et les soignants, par une qualité de vie et une mort plus douce, par moins de conflits décisionnels, moins



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

d'interventions médicales et l'utilisation plus judicieuse des ressources de santé au cours des dernières semaines de vie. Et pourtant, moins de la moitié (49 %) des Canadiens ont discuté des soins de fin de vie avec un membre de leur famille, à peine 9 % en ont discuté avec un professionnel de la santé, et 80 % n'ont pas rédigé leur plan de soins. Les consultations nationales menées dans le cadre d'*Aller de l'avant* ont prouvé que la planification préalable des soins facilite grandement l'adoption d'une approche palliative à l'égard des soins. La PPS retient une certaine attention à l'échelle nationale, et un certain nombre de provinces ont commencé à participer à la campagne nationale « Parlons-en » dirigée par l'ACSP. Cependant, il reste beaucoup à faire pour s'assurer que tous les Canadiens élaborent leur plan préalable de soins pendant qu'ils sont en bonne santé et revoient leurs objectifs dans le temps avec leur famille et leurs fournisseurs de soins tout au long de la trajectoire de la maladie ou du vieillissement.

Activités proposées

L'ACSP propose de coordonner une campagne sur la « Planification préalable des soins au Canada » dont le but est de sensibiliser le public et les professionnels de la santé à l'importance de la planification préalable des soins. Les cibles sont, d'un côté, le grand public et les soignants et, de l'autre, ceux qui travaillent dans les systèmes de santé et la collectivité, et aident les Canadiens et leurs familles à vivre avec des maladies chroniques limitant l'espérance de vie ou à vieillir. Les professionnels de la santé, les fonctionnaires et les entreprises du secteur privé seraient des parties prenantes importantes de l'initiative. Nous espérons mettre en place des partenariats dans l'ensemble du Canada avec les gouvernements, les groupes professionnels, les organisations non gouvernementales, les entreprises canadiennes et les collectivités.

La campagne « Parlons-en » et la Journée nationale de planification préalable des soins (16 avril) gagnent en popularité, mais l'initiative bénéficierait d'une campagne de sensibilisation plus vaste et mieux coordonnée pour atteindre les publics ciblés. Les documents devraient être conçus en collaboration avec le gouvernement du Canada pour souligner le leadership assumé par ce dernier pour tous les Canadiens. Au moyen des documents actuels, nous pouvons assurer l'homogénéité de la campagne à travers le pays et faciliter son adaptation aux contextes locaux ou régionaux ainsi que la mise en place de partenariats. Le financement permettrait de concevoir des outils nationaux de sensibilisation. Ces outils seraient conçus de concert avec des professionnels et des Canadiens, y compris les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Étant donné que la notion juridique diffère dans chaque province/territoire, et qu'il y a aussi d'importants problèmes de sécurisation culturelle, il faudrait concevoir des modèles adaptables à chaque province ou territoire. Le financement permettrait également de concevoir des ressources électroniques facilement utilisables par tous les intervenants, comme des vidéos, des applications pour tablettes et téléphones intelligents, des ressources interactives en ligne et des modules de formation. Un répertoire national de toutes les ressources sera accessible à la fois aux professionnels et au grand public à l'adresse <http://www.planificationprealable.ca/>.

Objectif du projet

L'objectif ultime de la PPS au Canada est de sensibiliser les gens au fait que la planification judicieuse d'une maladie grave ou du vieillissement aura pour effet d'améliorer l'issue des soins de santé et d'aider les familles à traverser une période de vulnérabilité. Le fait de dialoguer avec les partenaires



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

de la communauté améliorera les pratiques exemplaires, les outils et les ressources accessibles à tous les Canadiens. L'ACSP et ses partenaires peuvent encourager une planification judicieuse et réduire le nombre d'hospitalisations inutiles et de visites aux urgences ainsi que d'autres crises évitables qui surviennent lorsque les familles sont confrontées à des décisions difficiles relatives à la fin de vie.

Collaborateurs et partenaires

- Association canadienne de soins palliatifs (bénéficiaire proposé)
- Groupe de travail sur la PPS au Canada

Budget

De 3 à 5 millions de dollars sur trois ans. Le coût dépend de la portée de la campagne nationale destinée aux Canadiens. Elle doit cibler les périodes d'adaptation des services de santé ou les moments où l'on annonce à des patients que leur pronostic vital est engagé.

Proposition 2 : Mettre en œuvre *Aller de l'avant* : phase II

Entre 2012 et 2015, les activités d'*Aller de l'avant : Vers l'intégration des soins palliatifs au Canada* ont visé la collaboration avec de nombreux intervenants, parmi lesquels les gouvernements provinciaux et territoriaux, les systèmes régionaux de santé, les décideurs et les planificateurs des programmes, les associations nationales de professionnels et de patients, entre autres, pour concevoir un cadre d'action pratique et réalisable.

Nous avons conçu la feuille de route du cadre national, mais il faut continuer de sensibiliser les gens et accélérer son adoption dans tous les milieux de soins. Un sondage réalisé par Ipsos Reid dans le cadre d'*Aller de l'avant* a révélé que les médecins de famille et le personnel infirmier des établissements de soins primaires appuient sans réserve les bienfaits des soins palliatifs pour le système de santé et les patients, mais qu'à peine 25 % ne voient aucune difficulté à prodiguer ces mêmes soins palliatifs et des soins de fin de vie.¹

D'après les recherches, il faudrait combler plusieurs lacunes en matière de soutien, d'éducation et de ressources d'une manière qui profiterait aux médecins de famille, au personnel infirmier et à leurs patients, notamment :

- faciliter de manière générale les discussions sur les soins palliatifs et les problèmes de fin de vie;
- lancer des discussions sur l'approche palliative et l'expérience pratique de la PPS;
- gérer des enjeux redoutables comme la maîtrise de la douleur et la dépression;
- déterminer les ressources disponibles dans la collectivité pour venir en aide aux patients et à leurs familles.

Grâce au financement soutenu de la phase II d'*Aller de l'avant*, le gouvernement du Canada peut continuer à montrer l'exemple en ce qui concerne un certain nombre d'efforts nationaux. En adoptant une approche palliative à l'égard des soins dans l'ensemble des systèmes de santé, on sera en mesure de rendre compte des progrès réalisés. Les gouvernements pourront ainsi mieux gérer les



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

priorités et les tensions sur les coûts, notamment les coûts croissants de la prestation de soins en fin de vie, en particulier à mesure que la population canadienne vieillit.

Activités proposées

Des fonds supplémentaires aideraient à diffuser l'adoption et l'adaptation du cadre national et à promouvoir les réformes de politiques et de pratiques dans l'ensemble des systèmes de santé, notamment pour les Autochtones, les Inuits et les Métis. Les activités proposées permettraient d'examiner des modèles qui intègrent une approche palliative à l'égard des soins tout en y insérant des mécanismes qui favorisent la viabilité à long terme.

Selon la phase I d'*Aller de l'avant*, une série d'indicateurs permettra de définir les améliorations de la qualité nécessaires dans tous les cadres de soins. L'établissement de modèles uniformisés revêtira une importance particulière pour les Canadiens et leurs familles dans les soins à domicile, les soins de longue durée et dans les communautés autochtones, rurales et éloignées. Ceux-ci seraient conçus avec la collaboration d'organes nationaux comme Agrément Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé.

Objectif du projet

Comme le sondage Harris/Decima l'a montré, trois quarts des Canadiens s'adressent à leur médecin de famille pour obtenir plus de renseignements sur les services de soins palliatifs et la PPS. Or, un récent sondage d'Ipsos Reid auprès des médecins de famille a révélé que 52 % de ces derniers ont une certaine expérience en la matière et ne se sentent guère à l'aise dans ces conversations, et que 24 % n'ont aucune expérience et ne se sentent pas du tout à l'aise.

Notre but est de faciliter l'accès, la prise de conscience et la compréhension de l'approche palliative à l'égard des soins, en formant les médecins et d'autres professionnels de la santé pour qu'ils soient prêts à venir en aide aux patients atteints d'une maladie chronique limitant leur espérance de vie ou vieillissants, afin qu'ils vivent bien jusqu'à la toute fin.

Collaborateurs et partenaires

L'Association canadienne de soins palliatifs et la CSFVQC en collaboration avec des intervenants de l'ensemble du Canada.

Budget

6 millions de dollars sur trois ans.