



Cadre pour une Stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie

Présenté par :

- Association canadienne de soins et services à domicile
- Association canadienne de soins et services communautaires
- Association canadienne de soins palliatifs
- Association canadienne des ergothérapeutes
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
- Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorales
- Association catholique canadienne de la santé
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association des pharmaciens du Canada
- Association des Sourds du Canada
- Association médicale canadienne
- Association pulmonaire du Canada
- Caregiver Network Inc.
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels
- Division du vieillissement et des aînés
- Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance
- Fondation des maladies du coeur du Canada
- La Fondation GlaxoSmithKline
- Pallium Project
- Réseau canadien du cancer du sein
- Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Société canadienne du sida
- VON Canada

Septembre 2005

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada
Secrétariat : Association canadienne de soins palliatifs
Annexe B, Hôpital Saint Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Cadre pour une Stratégie nationale, à long terme, durable, de 20 millions \$ sur les soins palliatifs et de fin de vie

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) fait la promotion de l'élaboration et la mise en vigueur d'une stratégie à long terme, durable et bien financée en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada. Ce cadre qui en résulte souligne la raison pour laquelle une stratégie nationale est nécessaire, ce qu'elle comprendrait et qui devrait être mobilisé pour garantir une stratégie nationale qui réponde aux besoins des Canadiens en matière de soins de fin de vie.

Pourquoi une stratégie nationale à long terme, durable et bien financée?

Depuis la publication du rapport sénatorial du Canada en 1995 : « De la vie et de la mort » jusqu'au dernier rapport préparé par la sénatrice Sharon Carstairs et publié en juin 2005 « Nous ne sommes pas au bout de nos peines – des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape », les soins palliatifs continuent de représenter un secteur des soins de santé négligé. Une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie fournira une occasion au gouvernement fédéral de faire preuve de leadership pour développer les meilleures pratiques, procéder à un processus de prise de décisions fondées sur la preuve, augmenter le transfert et l'application des connaissances et diffuser les résultats des recherches sur les soins palliatifs et de fin de vie. Une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie aura un impact sur le système de soins de santé en réduisant le coût global des soins de santé. Parmi les résultats directs qui seront enregistrés, on note la réduction du nombre de patients en milieu de soins actifs. De plus, les membres du personnel, les familles et les aidants naturels auront davantage de pouvoir et disposeront des ressources dont ils ont besoin pour fournir des soins. De plus, les leçons apprises grâce à une stratégie nationale seront partagées et diffusées largement parmi les chercheurs, les professionnels de la santé, les décideurs en matière de politique, les aidants naturels, les gouvernements et autres groupes intéressés travaillant en soins palliatifs et de fin de vie.

On s'attend à ce que le nombre de décès au Canada augmente de 33 % d'ici à l'année 2020 et on estime à 15 % le nombre actuel de Canadiens ayant accès aux soins palliatifs. Ces deux statistiques nous démontrent clairement que des centaines de milliers de Canadiens ayant besoin d'avoir accès à des services de soins palliatifs de bonne qualité, coordonnés, intégrés et complets, le système ne sera pas prêt à relever ce défi. Il faut faire dès maintenant un investissement en matière de stratégie nationale, pour veiller à ce que notre système de soins de santé soit en mesure de répondre à la demande future.

Des progrès minimes ont été effectués depuis le rapport sénatorial initial publié en 1995. Aujourd'hui, on constate une mosaïque d'initiatives mineures qui ne règlent pas les grandes questions auxquelles les Canadiens feront face quand ils auront besoin d'avoir accès à des services de soins palliatifs. Santé Canada dispose actuellement d'une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie par le biais du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, mais ceci dispose d'un financement totalement inadéquat, vulnérable aux coupures budgétaires ou à l'élimination car il ne s'agit pas d'un programme de « base A ». Au cours de ces dernières années, les niveaux de financement ont été irréguliers et ont menacé les initiatives actuelles de la Stratégie nationale tout en freinant le travail pour l'avenir. Une stratégie nationale à long terme, durable et bien financée soutiendrait un certain nombre d'initiatives incluant (comme identifié par l'organisme coordinateur de la Stratégie nationale actuelle sur les soins palliatifs et de fin de vie) :

- Fournir l'accès à des services de soins palliatifs coordonnés, intégrés et complets (y compris les soins actifs, les soins de longue durée, les centres résidentiels de soins palliatifs et les soins à domicile).

- Sensibiliser le public davantage aux questions importantes avec lesquelles sont aux prises les Canadiens en matière de mort.
- Permettre aux Canadiens de prendre des décisions éclairées, en bonne connaissance de cause, concernant leurs soins de fin de vie.
- Promouvoir des recherches interdisciplinaires augmentant la base du processus de prise de décisions fondées sur la preuve et créer des réseaux de recherche.
- Soutenir l'adaptation des normes de pratique pour les fournisseurs de soins dans tout le Canada.

Qu'est-ce qui devrait être inclus à une stratégie nationale?

Une stratégie nationale devrait inclure plusieurs domaines clés pour que les Canadiens aient accès à des services de soins de fin de vie coordonnés, intégrés et complets. Ces domaines clés incluent les suivants : recherche, développement des politiques et meilleures pratiques, transfert des connaissances, application des connaissances et diffusion.

Recherche (Coût : 5 millions \$)

Les Instituts de recherche en santé du Canada, entre autres, ont commencé de financer des projets de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, mais un agenda de recherche bien plus large et ambitieux doit être adopté. Les initiatives actuelles en matière de recherche tendent à être spécifiques à certaines maladies, mais les questions comme la gestion de la douleur et des symptômes varient grandement selon les circonstances individuelles. Il est important de comprendre dans quelle mesure la progression spécifique des différentes maladies peut influencer sur les besoins des patients en fin de vie. Par exemple, les Canadiens âgés, dont le corps pourrait graduellement perdre certains aspects du fonctionnement vu l'âge, ont des besoins très différents, en matière de soins palliatifs, de ceux qui meurent d'une maladie spécifique comme la SLA. Les besoins en soins palliatifs des Canadiens varient grandement selon le cas individuel et la progression de la maladie. Il est donc important que l'agenda de recherche soit élargi pour prendre ces facteurs en ligne de compte.

Les projets de recherche doivent aussi se pencher sur les besoins des familles et des aidants naturels. Les familles et les aidants naturels sont aux prises avec un fardeau physique, émotionnel, psychosocial et financier important. Ceci a un impact important sur des centaines de milliers de Canadiens qui soignent chaque année un proche dont la mort est imminente. Les projets de recherche aideront à répondre à ces questions et à soutenir les besoins des familles et des aidants naturels au Canada.

Développement de politiques (Coût : 2 millions \$)

Il est important que les politiques soient progressives sur le plan social et répondent aux besoins des Canadiens. Il faut soutenir financièrement les organismes nationaux qui soutiennent le développement de politiques publiques, pour veiller à ce que ce travail soit fondé sur la preuve, qu'il soit discuté par tous les niveaux de gouvernement et communiqué à ces personnes, au secteur bénévole de la santé et, ce qui est le plus important, aux Canadiens.

Les meilleures pratiques, le transfert des connaissances, l'application des connaissances et la diffusion (Coût : 10 millions \$)

Les meilleures pratiques

Le Canada doit faire preuve de leadership pour réviser et élaborer des normes de pratique, actuelles et futures, en matière de soins palliatifs. Faire participer les professionnels de la santé, les chercheurs, les

experts en politique, les consommateurs et autres partenaires clés à l'élaboration des meilleures pratiques améliorera la qualité des soins que reçoivent les Canadiens et réduira le coût global des soins de santé. L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a publié un «Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (2002) », appuyé largement comme étant un modèle qui influe sur la conception et la mise en vigueur des programmes et services de soins palliatifs. Les normes et principes identifiés au sein du Modèle de l'ACSP peuvent être développés pour devenir des meilleures pratiques, par le biais de consultations plus rigoureuses, axées sur la recherche fondée sur la preuve et l'expérience. Un certain nombre de domaines spécialisés au sein des soins palliatifs bénéficieraient de l'élaboration des meilleures pratiques comme : les soins palliatifs à domicile, les soins palliatifs pédiatriques et les soins de relève pour les membres de la famille et les aidants naturels.

Les meilleures pratiques peuvent aussi être identifiées comme les résultats de projets de démonstration. Les informations apprises par le biais de ces projets sont applicables et adaptables à d'autres juridictions, pour refléter les modèles et systèmes spécifiques de prestation des soins de santé. Les informations qui en résultent peuvent être utilisées pour influencer sur les meilleures pratiques, pour les rendre assez souples de manière à refléter les différences sur le plan de la prestation des services et de la conception des programmes, mais en restant suffisamment substantielles pour fournir des conseils dans ces domaines.

Un autre moyen de veiller à ce que les meilleures pratiques identifiées soient institutionnalisées au sein du système, c'est le processus d'agrément. L'agrément aide les organismes de services de santé car ils doivent examiner et améliorer la qualité des soins qu'ils fournissent. L'agrément est important pour les programmes de soins palliatifs, dans différents milieux où les gens meurent, y compris les établissements de soins actifs, les établissements de soins à long terme et les centres indépendants ou communautaires de soins palliatifs. L'agrément permet aux programmes d'adhérer à un ensemble défini de normes permettant l'évaluation, pour veiller à ce que des services de qualité soient disponibles à tous les Canadiens.

Transfert des connaissances

Le transfert des connaissances est un domaine important à explorer car les différentes disciplines peuvent ainsi se renseigner davantage sur les soins palliatifs. Actuellement, l'ACSP et l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) organisent un projet visant à intégrer le programme de soins palliatifs et de fin de vie dans les écoles de médecine du Canada. L'enseignement interdisciplinaire fondé sur la preuve est d'une importance clé pour assurer des soins de qualité à tous les Canadiens. Le transfert des connaissances est essentiel pour veiller à ce que des disciplines comme les soins infirmiers, les services sociaux, la pharmacie, les aumôniers et les ergothérapeutes soient en mesure d'intégrer les soins palliatifs à leur programme d'étude et partagent des informations avec d'autres disciplines.

Application des connaissances

Les connaissances acquises par le biais de la recherche et de l'expérience peuvent être utilisées dans de nombreux milieux, mais ces connaissances doivent être appliquées à des publics différents. Il est essentiel que la communauté des chercheurs continue de développer des initiatives de recherche en soins palliatifs, les résultats étant utilisés par un certain nombre de publics différents s'intéressant à la recherche en soins de fin de vie. Les résultats de la recherche doivent aussi être facilement disponibles pour veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé, les décideurs en matière de politiques et les partenaires clés disposent d'informations de pointe pour veiller à ce que les Canadiens reçoivent des services de qualité.

Diffusion

Il est extrêmement important de diffuser les informations concernant les soins palliatifs aux centaines de milliers de familles et d'aidants naturels à qui on demande de plus en plus de fournir des soins médicaux traditionnellement fournis par du personnel médical. Pour administrer ce niveau de soins avancés, les familles et les aidants naturels doivent avoir accès aux meilleures ressources possible.

Les composantes d'une stratégie nationale

Une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie doit être à long terme, durable et adéquatement financée, à raison de 20 millions \$ par an, pour veiller à ce que les Canadiens aient accès à des soins de fin de vie qui soient intégrés au système de santé, coordonnés avec d'autres services de santé, complets et utilisant de manière efficace l'argent réservé au secteur de la santé. **Le gouvernement fédéral dispose de l'autorité morale permettant de diriger cette initiative.**

La Stratégie nationale doit mobiliser trois modèles distincts de groupes de travail pour veiller à faire participer les partenaires clés en matière de soins de fin de vie. Chacun de ces groupes de travail serait responsable de lancer des initiatives et des projets répondant à leur mission. Ces modèles sont les suivants :

1. *Groupe de travail de consultation et de mobilisation intergouvernementales* - Santé Canada identifie et mobilise d'autres ministères fédéraux ayant un impact sur cette question. Ces ministères incluent, sans s'y limiter, Développement social Canada, Ressources humaines et Développement des compétences Canada, Justice Canada et Anciens combattants (Coût : 0,5 million \$).
2. *Groupe de travail de consultation et de mobilisation intergouvernementales et partenaires* - Un groupe de travail regroupant des représentants des gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux ainsi que des chefs de file et des experts en soins palliatifs. Cette approche innovatrice, qui diffère d'un groupe de travail FPT traditionnel, garantirait la mobilisation de la collectivité et l'accès à des connaissances scientifiques (Coût : 2 millions \$).
3. *Groupe de travail communautaire* - Un groupe de travail communautaire œuvrant avec les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral pour fournir un leadership en sensibilisant le public aux soins palliatifs, en mobilisant la communauté des chercheurs, en travaillant à obtenir un soutien pour les directions de politique et fournir des conseils experts ayant un impact sur l'orientation de la stratégie (Coût : 0,5 million \$).

Échéancier pour la Stratégie nationale

La Stratégie nationale devrait être mise en vigueur selon une approche graduelle. Développant l'excellent travail déjà accompli par la Stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie actuelle à Santé Canada, la phase initiale confirmerait les priorités de la Stratégie et identifierait d'autres domaines possibles. Ceci devrait inclure la participation des groupes de travail de consultation et de mobilisation nouvellement formés et des groupes de travail communautaires. Une fois qu'une feuille de route claire serait développée et acceptée, les groupes de travail commenceraient la mise en vigueur de la stratégie. Une évaluation intérimaire devrait être effectuée la troisième année, pour veiller à ce que la stratégie atteigne les objectifs fixés, qu'elle soit encore pertinente et significative pour les Canadiens. Ceci préparerait la voie au processus plus long de dix ans qui mettra l'accent sur les activités de première ligne permettant de mobiliser le public et les partenaires dans tout le Canada, par le biais de projets, de campagnes de sensibilisation et d'initiatives de recherche.

Conclusion

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité a le plaisir de fournir cette information. Un leadership national est nécessaire pour veiller à ce que tous les Canadiens puissent mourir dans la dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix.