



PLAN D'ACTION SUR LES SOINS PALLIATIFS

CONSTRUIRE SUR LE CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA



Health
Canada

Santé
Canada

Canada

Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Santé Canada s'est engagé à améliorer la vie de tous les Canadiens et à faire du Canada l'un des pays où les gens sont le plus en santé au monde, comme en témoignent la longévité, les habitudes de vie et l'utilisation efficace du système public de soins de santé.

Also available in English under the title:

ACTION PLAN ON PALLIATIVE CARE - BUILDING ON THE FRAMEWORK ON PALLIATIVE CARE IN CANADA

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télééc. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

Courriel : hc.publications-publications.sc@canada.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2019

Date de publication : août 2019

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

PDF Cat.: H22-4/19-2019F-PDF

Pub.: 190198

ISBN: 978-0-660-31797-7

Bien vivre jusqu'à la fin de sa vie

FAIRE DES SOINS PALLIATIFS UNE PRIORITÉ

La majorité des Canadiens atteints d'une maladie limitant la qualité de vie souhaitent demeurer autonomes et recevoir les soins dont ils ont besoin à la maison ou dans leur collectivité. L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs dans divers milieux de soins de santé est essentielle à l'atteinte de cet objectif. C'est pourquoi le gouvernement du Canada a fait des soins palliatifs une priorité.

PRIORITÉS COMMUNES EN MATIÈRE DE SANTÉ APPUYÉES PAR UN INVESTISSEMENT FÉDÉRAL

En août 2017, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux¹ se sont accordés sur l'Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé, y compris sur l'engagement à travailler ensemble pour améliorer l'accès aux soins à domicile et en milieu communautaire, y compris les soins palliatifs. Pour appuyer ce travail, le gouvernement fédéral fournit aux gouvernements provinciaux et territoriaux 6 milliards de dollars sur 10 ans. Plusieurs provinces et territoires utilisent présentement une partie de ce financement pour améliorer l'accès aux soins palliatifs². De plus, le gouvernement fédéral a affecté 184,6 millions de dollars sur cinq ans aux soins à domicile et aux soins palliatifs pour les communautés autochtones.

CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

À la fin de 2017, le Parlement a adopté la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* avec l'appui de tous les partis. Au printemps et à l'été 2018, Santé Canada a consulté les gouvernements provinciaux et territoriaux, les ministères fédéraux et les intervenants nationaux, ainsi que les personnes atteintes d'une maladie mortelle, les aidants naturels et les autres Canadiens.

« Nous avions de très bons médecins pour mon père, mais aucun d'eux ne comprenait l'importance de l'approche palliative. Il nous reste encore beaucoup à faire pour aider non seulement le public, mais aussi le système de soins de santé à comprendre ce merveilleux domaine et la raison pour laquelle une intervention précoce est si cruciale.

Tout le monde mérite d'avoir accès à de bons soins palliatifs ».

Ces consultations ont éclairé l'élaboration du Cadre sur les soins palliatifs au Canada (Cadre)³, qui a été déposé au Parlement en décembre 2018. Il sert de point de référence pour aider les gouvernements, les intervenants, les fournisseurs de soins et les collectivités à définir des orientations et des possibilités communes, à partager les pratiques exemplaires et à combler les lacunes. Le Cadre indiquait qu'il serait suivi d'un plan d'action énonçant les initiatives qui s'harmonisent avec le Cadre et qui relèvent de la responsabilité fédérale.

Principes directeurs du Cadre

- » Les soins palliatifs sont axés sur la personne et la famille
- » La mort, mourir, le chagrin et le deuil font partie de la vie
- » Les proches aidants sont à la fois des fournisseurs et des bénéficiaires de soins
- » Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques
- » L'accès aux soins palliatifs est équitable
- » Les soins palliatifs reconnaissent la diversité du Canada et de ses habitants et y accordent de la valeur
- » Les services de soins palliatifs sont valorisés, compris et reçoivent les ressources adéquates
- » Les soins palliatifs sont de grande qualité et fondés sur des données probantes
- » Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie
- » Les soins palliatifs sont une responsabilité partagée

Prendre des mesures

Le présent Plan d'action (Plan) énonce le plan quinquennal de Santé Canada pour prendre en compte les problèmes mis au jour grâce à l'élaboration du Cadre. Il vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie, des familles et des aidants naturels, ainsi que l'accès, la qualité des soins et le rendement du système de soins de santé. Il complète le soutien financier actuel accordé aux provinces et aux territoires en vertu de l'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé.

Les objectifs et les domaines d'action décrits ci-dessous sont assez larges. Santé Canada travaillera au sein d'eux en faisant des choix stratégiques et ciblés sur des activités précises, en tenant compte du mandat du gouvernement fédéral et des leviers d'action dans le secteur de la santé. Certaines activités mentionnées sont déjà en cours, tandis que d'autres en sont au stade de l'élaboration.

Santé Canada supervisera et coordonnera la mise en œuvre du Plan, reliera les gouvernements et les intervenants et servira de centre du savoir pour échanger des pratiques exemplaires. Pour s'assurer que le Plan qui s'ensuivra demeure sur la bonne voie, un ensemble d'indicateurs sera mis au point pour mesurer les progrès des initiatives décrites.

OBJECTIFS ET MESURES

1. AMÉLIORER LA SENSIBILISATION ET LA COMPRÉHENSION DU PUBLIC AUX FAÇONS DONT LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS ET LES SOINS PALLIATIFS PEUVENT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE JUSQU'À LA FIN DE LA VIE

1. Appuyer une sensibilisation accrue à l'importance de la planification préalable des soins et des discussions sur les soins de fin de vie par l'éducation du public, des activités, des ateliers communautaires et de nouvelles ressources pour un éventail de publics.
2. Organiser une série de webinaires sur les soins palliatifs à l'intention des fournisseurs de soins de santé afin d'accroître la sensibilisation et la compréhension des principaux sujets liés aux soins palliatifs, y compris les aspects non médicaux des soins palliatifs.
3. Lancer une campagne de sensibilisation à l'intention du public et des fournisseurs de soins de santé qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs afin d'accroître la sensibilisation, la compréhension et l'acceptation des avantages de l'introduction des soins palliatifs dès le début du processus de traitement et conjointement avec celui-ci, ainsi que les aspects non médicaux des soins palliatifs.
4. Organiser une activité sur les soins palliatifs visant à souligner les innovations dans la prestation des soins palliatifs, le soutien aux aidants naturels et les réussites des partenaires dans la mise en œuvre de leurs propres plans liés au Cadre.
5. Préparer un rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada qui sera déposé au Parlement.

« En tant que personne atteinte d'une maladie limitant la qualité de vie, j'ai parlé à ma famille et à mon médecin des soins que je veux. Mais je crains que l'équipe de soins ne soit pas informée que j'ai un plan de soins préalable, qu'elle ne sache pas où le trouver, qu'elle ne respecte pas mes souhaits et que les ressources dont j'ai besoin ne soient pas disponibles quand j'en ai besoin ».

2.

SOUTENIR LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ EN AMÉLIORANT LES COMPÉTENCES EN SOINS PALLIATIFS ET LE SOUTIEN AUX FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ, AUX FAMILLES, AUX AIDANTS NATURELS ET AUX COLLECTIVITÉS

1. Appuyer l'accroissement de la portée et de la disponibilité de la formation post-universitaire en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé.
2. Promouvoir l'expansion des initiatives existantes pour former les ambulanciers paramédicaux à la prestation de soins palliatifs à domicile.
3. Promouvoir une prestation uniforme et de qualité des soins par des équipes qui intègrent les connaissances et les méthodes d'un éventail de fournisseurs de soins de santé, de bénévoles et d'aidants naturels grâce à l'élaboration d'un cadre national interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs. Ce cadre documentera les compétences et les habiletés essentielles pour chaque membre de l'équipe et la façon dont ils peuvent travailler efficacement ensemble.
4. Appuyer l'élaboration d'outils et de ressources à l'intention des fournisseurs de soins de santé pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie de demeurer à la maison ou dans un milieu semblable (y compris les foyers de soins de longue durée), et éviter les transferts non désirés et inutiles aux services des urgences.
5. Promouvoir l'amélioration des soins palliatifs à domicile en disséminant les connaissances et les pratiques exemplaires et permettant l'acquisition de compétences, tout en mettant l'accent sur la communication avec les personnes vivant avec une maladie limitant la qualité de vie, les familles et les aidants naturels.
6. Appuyer l'élaboration et l'adoption de technologies et de plateformes existantes pour relier les fournisseurs de soins communautaires et les aidants naturels à l'expertise en soins palliatifs. Il s'agit notamment de faciliter l'aiguillage et les consultations avec des spécialistes des soins palliatifs au moyen de la technologie Web plutôt que d'attendre des rencontres en personne; ainsi qu'améliorer les plateformes en ligne vers lesquelles les aidants naturels et les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie peuvent se tourner pour obtenir des renseignements probants et des communautés de soutien.
7. Explorer des approches novatrices en matière d'orientation vers les soins palliatifs – par exemple, en faisant appel à des bénévoles formés pour aider les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie et leurs aidants naturels à trouver des services de soutien.
8. Soutenir la croissance de nouveaux projets de « communautés compatissantes » grâce à un financement de démarrage, en commençant par les communautés de langue officielle en situation minoritaire. Explorer la possibilité d'un travail continu avec le mouvement des communautés compatissantes afin d'accroître la diffusion d'initiatives réussies dans l'ensemble du Canada.

« Le médecin a dit que ma femme ne répondait pas aux critères de "soins palliatifs" parce qu'elle avait reçu un traitement pour améliorer le fonctionnement de ses organes. Nous ne pouvions pas imaginer que c'était l'un ou l'autre : traiter sa maladie, OU des soins palliatifs. Comment est-ce possible?

Étant donné qu'elle n'a pas été orientée vers les soins palliatifs, nous n'avons reçu que peu de soutien des services de santé communautaires, et nos demandes de soutien de type palliatif n'ont jamais été accordées parce qu'un médecin ne pouvait reconnaître qu'elle était mourante ».

« Mon conjoint voulait rester à la maison pendant sa dernière maladie, et j'ai fait de mon mieux pour respecter ce souhait. Mais cela m'a beaucoup stressée. Comme la personne atteinte d'une maladie est au centre de l'attention, les aidants naturels peuvent se sentir isolés et épuisés. J'avais l'impression d'être la seule à traverser cette épreuve ».

3. APPUYER L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ GRÂCE À UNE MEILLEURE COLLECTE DE DONNÉES ET DE LA RECHERCHE

COLLECTE DE DONNÉES

1. Favoriser l'amélioration des données sur les soins palliatifs en élaborant des systèmes de données pour mesurer l'accès aux soins palliatifs, tant à domicile que dans les milieux communautaires comme les établissements de soins de longue durée et les centres de soins palliatifs.
2. Évaluer l'efficacité des soins pour ce qui est d'améliorer les résultats et les expériences, et de réduire les visites à l'hôpital pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie. Évaluer des mesures normalisées pour l'intégration précoce des soins palliatifs et l'évaluation des symptômes.

RECHERCHE

Travailler avec des partenaires comme les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et d'autres :

3. Explorer l'élaboration d'un programme de recherche commun axé sur les principales questions touchant les soins palliatifs liées aux innovations dans la prestation des soins palliatifs.
4. Explorer la possibilité d'investir de façon ciblée dans des approches novatrices et des recherches préliminaires visant à améliorer le rendement du système de santé et la qualité des soins pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie et les aidants naturels.

« Nous avons besoin de la recherche pour établir la base de données probantes sur la qualité des soins. Mais la recherche sur les soins palliatifs est encore sous-financée et manque de soutien en matière d'infrastructure de base.

Par exemple, de petites subventions pourraient faire une grande différence en permettant aux réseaux de se rencontrer, de lancer et de maintenir des études multisites.

Ces réseaux offrent du mentorat et du soutien, ce qui se traduit par un plus grand nombre de demandes de financement opérationnel et une base durable pour l'avenir ».

4. FAVORISER UN MEILLEUR ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS POUR LES POPULATIONS MAL DESSERVIES

1. Appuyer la diffusion en ligne de ressources et de soutiens adaptés pour les aidants naturels et les membres de la communauté dans les deux langues officielles.
2. Organiser des discussions multilatérales avec les intervenants et d'autres parties intéressées afin d'explorer des façons novatrices d'améliorer l'accès à la planification préalable des soins et aux soins palliatifs culturellement appropriés pour les populations mal desservies et de partager les connaissances à cet égard.
3. Appuyer l'élaboration d'outils culturellement et linguistiquement appropriés pour aider à augmenter les discussions sur la planification préalable des soins.
4. Appuyer les autres ministères fédéraux dans leurs efforts pour améliorer la prestation des soins palliatifs aux populations visées par leur mandat (p. ex., Anciens Combattants Canada, Service correctionnel Canada).

« Les personnes sans abri ou logées de façon vulnérable ont besoin de flexibilité et d'une compréhension de leur vie. La mise en œuvre d'une nouvelle approche doit comprendre l'engagement communautaire et le renforcement des capacités communautaires.

Il faut du temps et des animateurs compétents qui ont déjà établi de bonnes relations pour aider à naviguer entre leur communauté et le système de santé ».

5.

AMÉLIORER L'ACCÈS DES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES À DES SOINS PALLIATIFS SENSIBLES À LEUR CULTURE

1. Collaborer avec les organisations autochtones nationales ainsi qu'avec les organisations représentant les intérêts des peuples autochtones, les détenteurs du savoir traditionnel et Services autochtones Canada afin d'élaborer un processus d'engagement dirigé par les Autochtones en vue de créer un cadre de soins palliatifs autochtones axé sur les différences culturelles.
2. Appuyer les initiatives qui améliorent la sensibilisation et la compréhension des dimensions socioculturelles et sociolinguistiques des discussions sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie avec les peuples autochtones.
3. Élargir et diffuser les modèles de renforcement des capacités et des communautés qui améliorent la planification et la prestation des soins palliatifs dans les communautés autochtones.
4. Travailler avec les détenteurs du savoir autochtone et les associations professionnelles de fournisseurs de soins de santé pour développer une compréhension commune de l'importance et de la faisabilité de l'intégration des pratiques traditionnelles autochtones dans les soins palliatifs courants, le cas échéant.

« Les membres des Premières nations et les autres communautés culturelles du Canada ont une longue tradition de soutien mutuel et de soins aux personnes gravement malades ou mourantes. Ces traditions culturelles n'incluent normalement pas les soins hospitaliers ou les programmes officiels de soins palliatifs, bien que [les bénéficiaires] bénéficieraient d'une excellente gestion de la douleur et des symptômes ».

Regard vers l'avenir

UNE APPROCHE COLLABORATIVE

Les mesures décrites dans le Plan représentent la contribution d'un acteur – Santé Canada – à un système complexe. Plusieurs de ces mesures demanderont une collaboration continue avec des partenaires afin de pouvoir les mettre en œuvre avec succès.

Parallèlement à ce Plan d'action, les provinces et les territoires, les intervenants et les collectivités élaboreront et mettront en œuvre leurs propres plans conformes au Cadre. De nombreux gouvernements provinciaux et territoriaux ont déjà des stratégies ou des politiques qui traitent des soins palliatifs. Ils ont également identifié des activités pour faire progresser la prestation de soins palliatifs en utilisant le financement des accords bilatéraux dans le cadre de l'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé. Santé Canada continuera de travailler avec eux, ainsi qu'avec les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie, les aidants naturels, et d'autres intervenants, pour compléter leur travail important et continu.

Santé Canada mettra en œuvre directement certaines des activités du Plan. Toutefois, la majorité d'entre elles sont ou seront réalisées grâce à un financement fédéral des organismes nationaux d'intervenants (p. ex., l'Association canadienne de soins palliatifs, le Portail canadien en soins palliatifs, Pallium Canada et l'Association canadienne de soins et services à domicile), et les organismes pancanadiens de santé financés par le gouvernement fédéral.

Ces organismes pancanadiens travaillent en étroite collaboration avec Santé Canada et entre eux à des initiatives communes. Ceux qui s'engageront le plus directement dans le domaine des soins palliatifs sont la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé (FCASS), l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC). Leurs rôles et activités dans ce domaine sont décrits ci-dessous. De plus, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'organisme fédéral de financement de la recherche en santé au Canada, ont un rôle à jouer dans l'élaboration et le soutien des données probantes sur les soins palliatifs.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

La FCASS aide ses partenaires à accélérer l'identification, la diffusion et la portée des innovations éprouvées en matière de soins de santé, comme l'élargissement des programmes réussis où les ambulanciers paramédicaux fournissent des soins palliatifs à domicile et où le personnel des foyers de soins de longue durée intègre une approche palliative aux soins.

Institut canadien d'information sur la santé

L'ICIS produit des données et des renseignements comparables pour accélérer l'amélioration des soins de santé, du rendement du système de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum des soins. L'ICIS recueille des données pancanadiennes sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et collabore avec les administrations fédérales, provinciales et territoriales pour améliorer la collecte de données à domicile et en milieu communautaire.

Partenariat canadien contre le cancer

Le PCCC est l'intendant de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. La Stratégie récemment mise à jour met également l'accent sur la question de l'accès limité et inégal aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie dans l'ensemble du Canada. Le PCCC a appuyé un certain nombre d'initiatives de soins palliatifs, y compris l'élaboration de ressources et de formation en ligne, ainsi que l'utilisation systématique et généralisée de mesures des résultats signalés par les patients et l'intégration précoce des soins palliatifs et des pratiques exemplaires dans la planification préalable des soins. Le PCCC s'efforce aussi de renforcer les capacités des fournisseurs de soins, y compris les ambulanciers paramédicaux, en partenariat avec la FCASS. Le PCCC a également appuyé le Réseau national des soins palliatifs et des soins de fin de vie, qui sert de tribune aux membres pour travailler ensemble à l'avancement des soins palliatifs et partager les pratiques exemplaires en matière de prestation des soins palliatifs et de fin de vie.

Instituts de recherche en santé du Canada

Les IRSC appuient la création de données probantes issues de la recherche et leur application en vue d'améliorer les résultats pour la santé des Canadiens, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de soins de santé canadien. Les investissements annuels des IRSC dans la recherche comprennent le soutien à la recherche sur les soins palliatifs et les questions de fin de vie.

PROCHAINES ÉTAPES

Les Canadiens méritent de vivre leur vie dans la dignité et le confort, d'avoir accès à des soins qui respectent leurs souhaits et qui répondent à leurs besoins.

L'approche des communautés compatissantes reconnaît qu'il est de la responsabilité de chacun de prendre soin les uns des autres. De même, la réalisation de la vision du Cadre – que tous les Canadiens atteints d'une maladie limitant la qualité de vie vivent bien jusqu'à la fin de leur vie – ne sera possible que grâce aux efforts combinés des gouvernements, des intervenants, des fournisseurs de soins de santé, des aidants naturels et des collectivités.

Le gouvernement du Canada comprend le rôle vital que jouent les soins palliatifs et les soins de fin de vie dans notre système de soins de santé et s'engage à prendre des mesures pour aider à faire de la vision du Cadre une réalité.

Comme l'exige la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada*, la ministre de la Santé fera rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada dans les cinq ans suivant la publication du Cadre. Ce rapport sera l'occasion de faire le point sur le paysage des soins palliatifs au Canada et de proposer de prochaines étapes.

NOTES DE FIN

^[1] Le gouvernement du Canada et le gouvernement du Québec ont convenu d'un arrangement asymétrique distinct de l'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé et fondé sur les accords asymétriques de septembre 2004.

^[2] Les ententes bilatérales sont accessibles à l'adresse suivante : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante.html>

^[3] Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada est accessible à l'adresse suivante : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html#p2.3>