



Quality End-of-Life
Care Coalition of Canada
La Coalition pour des soins
de fin de vie de qualité de Can

Rapport d'étape

Plan

D'ACTION

2020-2025



La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada : introduction

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) est un réseau de 36 organismes nationaux qui milite pour que tous les Canadiens aient le droit de mourir avec dignité, sans douleur, dans le contexte de leur choix, et entourés de leurs proches. La Coalition croit toutefois que pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous, il lui faut mettre sur pied une stratégie nationale viable et adéquatement financée en matière de soins palliatifs. Elle s'est ainsi donné pour mission de travailler en partenariat afin d'atteindre cet objectif.

Au cours des dix dernières années, la Coalition a connu de remarquables réussites, énumérées ici en ordre chronologique :

- » L'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (2009) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) : ce financement ciblé pour la recherche a contribué au renforcement de la capacité en matière de recherche et des partenariats avec les parties intéressées et les intervenants communautaires, les décideurs et les patients.
- » L'Initiative sur la planification préalable des soins du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) (2013) : cette initiative a permis de sensibiliser les Canadiens à l'importance de la planification préalable des soins (PPS), et de leur fournir les outils issus de la campagne « Parlons-en » pour amorcer eux-mêmes une démarche de planification préalable.
- » Étant donné l'augmentation continue du nombre de personnes âgées et d'aidants se prévalant des prestations pour proches aidants de l'AE, la Coalition a transmis une lettre au ministère de l'Emploi et du Développement social du Canada, lui demandant quand et comment le programme de prestations sera bonifié par le gouvernement. La Coalition a fait valoir que le programme doit être offert d'une façon qui informe pleinement les citoyens canadiens quant à leurs droits. En janvier 2016, le gouvernement libéral a annoncé l'élargissement du régime de prestations à 26 semaines, et une initiative sur les réseaux sociaux, le même mois, a permis de sensibiliser plus de Canadiens au sujet des prestations pour proches aidants.
- » Le cadre national de l'initiative « Aller de l'avant » de la CSFVQ – Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative (2016) financé par Santé Canada: ce modèle d'intégration des soins palliatifs a mis l'accent sur les efforts communautaires, mettant en lumière de l'information sur le paysage des soins palliatifs au Canada. Bon nombre de documents de travail ont été élaborés dans le cadre de l'initiative, portant notamment sur la description détaillée de l'approche palliative, sur un examen de l'économie de la santé, sur les considérations entourant les proches aidants, et sur les modèles axés sur des pratiques exemplaires, tant ici qu'à l'étranger.
- » Santé Canada a déposé le Cadre sur les soins palliatifs au Canada (2018) et le Plan d'action sur les soins palliatifs (2019), lesquels se veulent le plan directeur pour orienter la planification, les décisions et le changement en ce qui concerne les soins palliatifs au Canada. Ces documents reconnaissent d'ailleurs la Coalition en tant qu'experte dans le domaine des soins palliatifs étant donné les travaux qu'elle a accomplis jusqu'ici, et la cite dans la section des ressources.

La Coalition célèbre en outre d'autres jalons dans le domaine des soins palliatifs :

- » Un énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé (2018) de Santé Canada : cet énoncé était accompagné d'un investissement de 11 milliards de dollars sur 10 ans pour les provinces et territoires, ciblant l'amélioration des soins à domicile et communautaires (dont les soins palliatifs) et des services en santé mentale et en toxicomanie.
- » Un investissement de 1,9 million de dollars sur trois ans (2019-2022) à l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) pour aider les Canadiens à préparer leurs soins de santé éventuels par le truchement d'initiatives d'éducation et de sensibilisation, des ateliers dans la collectivité et une stratégie renouvelée de promotion de la planification préalable des soins. Du financement a également été accordé aux organismes membres de la Coalition pour la réalisation d'initiatives de soutien au deuil et au chagrin.

Sommaire

Où nous en sommes et où nous allons

Au cours des dix dernières années, les Canadiens ont été témoins de remarquables percées dans le domaine des soins palliatifs. Récemment, Santé Canada a déposé le Cadre sur les soins palliatifs au Canada (2018) et le Plan d'action sur les soins palliatifs (2019), lesquels se veulent le plan directeur pour orienter la planification, les décisions et le changement en ce qui concerne les soins palliatifs au Canada.

Certains segments de la population ont toujours de la difficulté à accéder aux soins palliatifs, qu'ils habitent au cœur de centres urbains ou en régions rurales et éloignées. Parmi les difficultés rencontrées figurent la capacité des systèmes de santé, une incompréhension chez les professionnels et le public des bienfaits que procurent les soins palliatifs, la géographie et la diversité des soins en fonction de la démographie (ICIS, 2018). Or, la prestation de soins palliatifs holistiques et respectueux de la culture des gens dans toutes les régions du pays permettrait de surmonter ces difficultés et d'améliorer l'accès d'un bout à l'autre du pays. Plusieurs provinces et territoires du Canada considèrent les soins palliatifs en milieu communautaire comme une priorité, mais peu de Canadiens reçoivent des soins palliatifs proprement dits à l'extérieur des hôpitaux ou des maisons de soins palliatifs (ICIS, 2018). Qui plus est, les Canadiens vivent plus longtemps, mais n'ont pas forcément une meilleure qualité de vie (ICIS, 2018). Pour bon nombre de gens, vivre plus longtemps signifie vivre en mauvaise santé et lutter contre des maladies chroniques ou dégénératives ou le cancer (ICIS, 2018).

Un autre obstacle à l'accès aux soins palliatifs pour beaucoup de Canadiens est la difficulté d'obtenir les médicaments dont ils ont besoin, au moment où ils en ont besoin. Il faudrait du financement et du soutien suffisants pour assurer que les gens puissent avoir accès aux pharmacothérapies qu'ils requièrent, et que les médicaments soient administrés en temps opportun. Les gens éprouvent également des difficultés lorsqu'ils font la transition d'une province à une autre, ce qui entraîne souvent des perturbations dans leur couverture d'assurance. Enfin, on accorde de plus en plus d'importance à la nécessité d'offrir des soins qui sont culturellement sensibles, dans une volonté de respecter la culture tant des Canadiens de longue date que des nouveaux arrivants.

Le gouvernement du Canada a fait preuve de leadership lorsqu'il a incité les provinces et territoires à s'attaquer aux priorités en matière de soins de santé en diffusant son document intitulé Un énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé (2017). Ce document confirmait un investissement de 11 milliards de dollars sur 10 ans pour les provinces et territoires ciblant l'amélioration des soins à domicile et communautaires (dont les soins palliatifs) et des services en santé mentale et en toxicomanie. Au chapitre des soins palliatifs, deux domaines ont été ciblés, soit l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs à domicile et dans les centres spécialisés et du soutien offert aux proches aidants. Santé Canada a déposé le Cadre sur les soins palliatifs au Canada (2018) et le Plan d'action sur les soins palliatifs (2019), lesquels se veulent le plan directeur pour orienter la planification, les décisions et le changement en ce qui concerne les soins palliatifs au Canada.

Les groupes mal desservis et les gens victimes de discrimination

Certains segments de la population demeurent mal desservis – comme les personnes vivant dans des maisons de soins de longue durée ou nécessitant des soins à domicile, les personnes LGBTQIA+, les Autochtones, les victimes de discrimination, les personnes incarcérées, les anciens délinquants, les personnes handicapées, les enfants malades, les personnes en situation de pauvreté ou d'itinérance, les habitants de régions rurales –, et il convient de mieux les considérer, de leur offrir de meilleurs soins et de concevoir des ressources et des programmes qui répondent à leurs besoins et respectent leur perspective. Qui plus est, il nous faut mieux soutenir et aider les Néo-Canadiens, et intégrer des compétences culturelles dans les contextes de soins et dans les politiques, de manière à converger avec les principes constitutionnels de l'équité et du respect des minorités.



Parmi **les plus de 270 000 Canadiens qui décèdent chaque année, 90 % meurent d'une maladie chronique comme le cancer, un trouble cardiaque, la défaillance d'un organe, la démence ou la fragilisation.**
Beaucoup de ces gens pourraient bénéficier de soins palliatifs
(Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018).

Les proches aidants

Les proches aidants qui s'occupent d'une personne malade peuvent éprouver de l'épuisement émotif, physique et mental considérable.

« Un proche aidant (ou aidant naturel, ou aidant tout court) est une personne qui assume le rôle, sans rémunération, de prendre soin d'une personne souffrant d'un problème de santé physique ou cognitif, d'une blessure ou d'une maladie chronique grave » (Proches aidants au Canada, 2019). Les proches aidants ne reçoivent habituellement pas de formation proprement dite. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils suivent certaines règles d'usage, aucune norme de conduite ou de pratique professionnelles ne régissent leur travail. (Par opposition, un « prestataire de soins » appartient à un organisme et est tenu de respecter les normes de pratique et de conduite établies. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc.). Des données issues d'un rapport de 2011 de l'ICIS indiquent que dans la plupart des cas, 80 % des soins sont offerts par des soignants informels (famille, amis, voisins), entraînant un fardeau émotif, physique et financier ainsi que d'importantes répercussions psychosociales et spirituelles, comme de l'isolement et de la solitude, sur la santé des soignants (Fast, 2009).

Une récente publication déposée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a révélé que 33 % des aidants montrent des signes de détresse ou d'épuisement (ICIS, 2018). Et plus le temps consacré aux soins augmente, plus la détresse augmente aussi (ICIS, 2011). Qui plus est, 32 % des aidants qui soignent un être cher pendant plus de 21 heures par semaine disent ressentir de la détresse, un chiffre quatre fois plus élevé que chez les aidants qui offrent moins de 10 heures de soins par semaine (ICIS, 2011). Ces données révèlent la nécessité de prévoir plus de services de répit et de soutien au deuil pour les proches aidants.

La planification préalable des soins

Au chapitre de la planification préalable des soins (PPS), le manque d'engagement envers la planification des soins éventuels est marqué. Une enquête pancanadienne a révélé que seule une petite proportion (10 %) des adultes disent avoir discuté de PPS avec un professionnel de la santé (Howard, Bernard, Klein et coll., 2018). Cela s'expliquerait par cinq principaux facteurs : mobilisation publique, attitude des professionnels de la santé, capacité des prestataires de soins primaires, intégration de la PPS dans la pratique, et soutien dans le système et les politiques (Howard, Bernard, Klein et coll., 2018). Il conviendra de se pencher sur ces questions si l'on veut que les Canadiens comprennent la planification préalable et y prennent part.

Le poids de l'incertitude qui pèse sur les patients, les groupes mal desservis, les professionnels de la santé et le système de santé canadien pointe clairement vers l'intégration de l'approche palliative dans tous les contextes de soins. Or, l'initiative de collaboration pancanadienne en matière de soins palliatifs issue du Cadre sur les soins palliatifs au Canada de 2018 donnera lieu à une stratégie pleinement engagée et axée sur le patient. Une telle approche améliorera la communication et la collaboration entre les intervenants et les gouvernements, permettra l'établissement de normes visant les services de soins palliatifs partout au pays, et cerner le soutien dont ont besoin les patients et leurs aidants.

Aller de l'avant – les cinq prochaines années

Parmi les plus de 270 000 Canadiens qui décèdent chaque année, 90 % meurent d'une maladie chronique comme le cancer, un trouble cardiaque, la défaillance d'un organe, la démence ou la fragilisation. Beaucoup de ces gens pourraient bénéficier de soins palliatifs (Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018). D'ici 2026, on estime que le nombre de décès augmentera à 330 000, et à 425 000 d'ici 2036 (Statistique Canada, 2009). Ces chiffres indiquent que les besoins en soins palliatifs continueront d'augmenter au Canada. Parallèlement, il devient tout aussi important d'offrir aux Canadiens du soutien au deuil et au chagrin. L'intégration d'une approche palliative à facettes multiples apte à appuyer les personnes endeuillées continue d'être un aspect essentiel des soins à offrir aux Canadiens.

Les priorités 2020-2025 de la Coalition

Nos priorités

Au cours des cinq prochaines années, la Coalition se concentrera sur les quatre priorités suivantes, décrites sans ordre particulier :

- 1 Augmenter la sensibilisation publique aux bienfaits des soins palliatifs, aux enjeux et aux domaines à améliorer, dont le soutien aux aidants et aux personnes endeuillées.**
- 2 Assurer que les prestataires de soins, les bénévoles, les collectivités, les proches aidants, etc., ont accès à de l'éducation et à de la formation afin qu'ils possèdent les compétences requises pour pouvoir offrir des soins optimaux.**
- 3 Contribuer à la recherche et à la collecte systématique et normalisée de données sur les soins palliatifs, en mettant l'accent sur les soignants formels et informels ainsi que sur le deuil et le chagrin.**
- 4 Militer en faveur d'un accès universel et culturellement respectueux aux services de soins palliatifs pour les populations mal desservies et ceux et celles qui prennent soin de personnes malades et qui sont aux prises avec un deuil ou du chagrin.**

Priorité 1 : Augmenter la sensibilisation publique aux bienfaits des soins palliatifs, aux enjeux et aux domaines à améliorer, dont le soutien aux aidants et aux personnes endeuillées.

Les Canadiens de partout au pays rencontrent tous des difficultés bien particulières en ce qui concerne les maladies graves, qu'ils soient eux-mêmes malades ou aux prises avec un deuil, qu'ils soient proches aidants ou des professionnels de la santé, et la sensibilisation peut contribuer à les habilitier et à améliorer les soins palliatifs.

Que souhaitons-nous voir?

- ✓ Des proches aidants mieux soutenus, informés et habilités (source : document sur les messages clés de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada).
- ✓ Des prestataires de soins informés qui possèdent des compétences fondamentales en soins palliatifs, et qui travaillent au sein d'équipes interprofessionnelles et intégrées pouvant notamment comprendre des prestataires de soins primaires, communautaires et à domicile, des spécialistes, du personnel paramédical et des prestataires spécialisés en soins palliatifs (source : document sur les messages clés de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada).
- ✓ Des soins palliatifs pédiatriques accessibles à tous les nourrissons, enfants et adolescents quelle que soit la complexité de leur état de santé, et qui tiennent compte de la nécessité d'un soutien médical et psychosocial à l'intention des membres de la famille qui prennent soin de jeunes malades.
- ✓ L'élargissement des régimes fédéraux, provinciaux et territoriaux de prestations pour proches aidants, afin qu'ils permettent une période de deuil de 2 semaines (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).
- ✓ La reconnaissance des besoins non satisfaits des Canadiens, y compris des aidants, des immigrants et réfugiés, des populations rurales, éloignées et autochtones, des enfants, adolescents et jeunes adultes, des personnes incarcérées et anciens délinquants, des personnes handicapées, des personnes vivant dans des résidences de soins de longue durée, des personnes soignées dans la collectivité, des personnes autochtones, incarcérées ou en situation de pauvreté ou d'itinérance, des anciens délinquants, des personnes LGBTQIA+ et des autres groupes mal desservis (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, adapté pour plus d'inclusion).
- ✓ Un accès élargi et amélioré à l'information, aux outils, à l'éducation et au soutien (dont le soutien en ligne) à l'intention de tous les aidants, de manière à assurer des soins de qualité et réduire le sentiment d'isolement (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).
- ✓ Mise en œuvre d'une campagne d'information et de sensibilisation sur la disponibilité des ressources destinées aux aidants et aux prestataires de soins (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).
- ✓ Des prestataires de soins qui évaluent la qualité de vie des aidants dans le cadre de leur pratique régulière, et qui veillent à ce que les aidants connaissent les outils et ressources qui sont à leur disposition (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).

Priorité 2 : Assurer que les prestataires de soins, les bénévoles, les collectivités, les proches aidants, etc., ont accès à de l'éducation et à de la formation afin qu'ils possèdent les compétences requises pour pouvoir offrir des soins optimaux.

Des travailleurs de la santé compétents sont nécessaires à la prestation des services de soins palliatifs. Ces effectifs comprennent les prestataires de soins, les aidants et les bénévoles.

Que souhaitons-nous voir?

- ✓ Une meilleure capacité à fournir des soins, à appuyer les aidants et à améliorer l'accès aux services de soins palliatifs dans la collectivité, en misant sur le mouvement des communautés compatissantes.
- ✓ La mise en œuvre de campagnes d'information et de sensibilisation pour que les Canadiens comprennent mieux les soins palliatifs, les ressources disponibles, leurs options de soins pendant la maladie, et l'importance d'une planification préalable des soins appropriée et de discussions avec leurs prestataires de soins (source : document sur les messages clés de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada).
- ✓ Plus de formation interprofessionnelle dans le domaine des soins palliatifs afin d'éduquer et d'outiller les prestataires de soins primaires et les généralistes, de manière à ce qu'ils acquièrent les compétences essentielles à la prestation de soins palliatifs de meilleure qualité à plus de Canadiens.
- ✓ Une capacité accrue qui permet d'offrir de la formation avancée en soins palliatifs à un plus vaste bassin de médecins, d'infirmières et de travailleurs sociaux. Ceux-ci pourraient ensuite offrir de la formation, du mentorat, du soutien et des conseils à leurs collègues, et intervenir dans les cas plus complexes.
- ✓ De l'éducation à l'intention des dirigeants, des administrateurs et des décideurs du domaine de la santé, afin qu'ils acquièrent des connaissances fondamentales en matière de soins palliatifs qui leur permettront de provoquer des changements systémiques favorables à une meilleure intégration des soins palliatifs.
- ✓ Le maintien d'une approche pancanadienne cohésive, efficiente et efficace en matière de soins palliatifs, comprenant des campagnes publiques d'information.
- ✓ La mise sur pied de programmes d'entrée dans la pratique à l'intention des professionnels de la santé qui mettent l'accent sur les compétences liées à l'approche palliative.
- ✓ L'inclusion de compétences en soins palliatifs dans les programmes d'études à l'intention des prestataires interprofessionnels de soins primaires et des généralistes.
- ✓ Un changement dans les attitudes au sein du système de santé, afin de sensibiliser et de soutenir les prestataires de soins et les aider à intégrer des pratiques d'autosoins dans leur pratique pour surmonter leur propre peur de la perte, de la fin de vie et de la mort (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).

- ✓ Un accès élargi et amélioré à l'information, aux outils, à l'éducation et au soutien (dont le soutien en ligne) à l'intention de tous les aidants, de manière à assurer des soins de qualité et réduire le sentiment d'isolement (source : document sur les messages clés de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada).
- ✓ Des outils pour améliorer les connaissances et la compréhension en ce qui concerne les dimensions médicales et spirituelles de la fin de vie, du décès et du deuil, et pour renforcer la capacité des groupes confessionnels à appuyer des soins compatissants aux personnes gravement malades au sein et au-delà des communautés religieuses.
- ✓ Des méthodes pour fournir aux employeurs, gestionnaires et employés des outils, ressources et activités pratiques afin d'améliorer la sensibilisation, de réduire les stigmates entourant le rôle des aidants, la fin de vie, la mort et le deuil en milieu de travail, et de rendre les gestionnaires et collègues plus à l'aise afin qu'ils puissent mieux soutenir les employés qui éprouvent de la difficulté et les aider à demeurer activement engagés dans leur travail.
- ✓ L'application de normes d'agrément en matière d'éducation sur les soins palliatifs visant les programmes d'études menant à la pratique.

Priorité 3 : Contribuer à la recherche et à la collecte systématique et normalisée de données sur les soins palliatifs, en mettant l'accent sur les soignants formels et informels ainsi que sur le deuil et le chagrin.

Une collecte de données, de la recherche et une application des connaissances améliorées permettront de rehausser la qualité de vie des Canadiens qui vivent avec une maladie limitant leur espérance de vie en donnant lieu à des données et des faits probants aptes à éclairer l'amélioration ou la conception de modèles et outils de prestation des soins.

Que souhaitons-nous voir?

- ✓ Une collecte de données systématique et normalisée, et des modèles de financement responsables qui tiennent compte des données pédiatriques (source : Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative).
- ✓ L'établissement d'indicateurs de rendement d'échelle nationale et de systèmes de déclaration des données aptes à mesurer l'intégration de l'approche palliative en contexte communautaire ainsi que l'expérience des patients et des aidants.
- ✓ Des investissements permanents dans la recherche sur les soins palliatifs, y compris du financement de démarrage pour permettre aux équipes de recherche de valider des concepts (source : document sur les messages clés du comité sur la recherche et l'application des connaissances de la Coalition).
- ✓ Du financement ciblé pour la recherche afin d'étudier des questions prioritaires, comme le fardeau des aidants, et le chagrin et le deuil (source : comité sur la recherche et l'application des connaissances de la Coalition).
- ✓ L'inclusion d'intervenants possédant de l'expertise en soins palliatifs dans les comités d'évaluation des subventions, comme le Collège des évaluateurs des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (source : document sur les messages clés du comité sur la recherche et l'application des connaissances de la Coalition).
- ✓ L'adoption de pratiques exemplaires et d'approches novatrices dans la prestation des services, y compris en télésanté (source : document de l'organisme Palliative Care Australia).

Priorité 4 : Militer en faveur d'un accès universel et culturellement respectueux aux services de soins palliatifs pour les populations mal desservies et ceux et celles qui prennent soin de personnes malades et qui sont aux prises avec un deuil ou du chagrin.

Plusieurs facteurs empêchent certains groupes de population d'avoir accès aux services de soins palliatifs, dont la vaste étendue géographique du Canada, certains problèmes de capacité du système de santé, un manque de compréhension des bienfaits des soins palliatifs, la démographie et la diversité culturelle.

Que souhaitons-nous voir?

- ✓ La mise à disposition de ressources et de mécanismes de soutien appropriés à l'intention des collectivités autochtones afin d'assurer que leurs membres reçoivent des soins palliatifs de la façon et à l'endroit qui leur conviennent.
- ✓ Une prestation de services souple qui optimise les ressources (source : document sur les messages clés de la Coalition).
- ✓ Des soins palliatifs pédiatriques élargis et approfondis : des percées technologiques permettent à des enfants atteints de problèmes de santé de plus en plus complexes de survivre à la petite enfance et de vivre leur adolescence et même de connaître l'âge adulte. Offerts en parallèle aux soins de courte durée, les soins palliatifs pédiatriques offrent du soutien varié, comme pour les décisions concernant les interventions, la gestion de symptômes complexes, la planification des soins et les sources de répit.
- ✓ L'accès à des médicaments essentiels pour tous les Canadiens, lorsqu'ils en ont besoin. Pour ce faire, il convient d'assurer la mise en place d'un financement approprié et de mécanismes de soutien permettant l'accès aux médicaments et leur administration en temps opportun, même hors des heures normales des cabinets et cliniques (source : document de l'organisme Palliative Care Australia).
- ✓ De meilleures transitions d'une province ou d'un territoire à l'autre, afin d'éviter l'interruption de services et d'optimiser les soins palliatifs.
- ✓ Des soins palliatifs culturellement sécuritaires et sensibles (source : document de l'organisme Palliative Care Australia).

Conclusion

Un des principaux défis au cours des cinq prochaines années sera de faire comprendre aux Canadiens que les soins palliatifs sont des services essentiels qui devraient être accessibles à tous. Pour atteindre cet objectif, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada a cerné quatre domaines de priorité :

- ✓ augmenter la sensibilisation publique aux bienfaits des soins palliatifs, aux enjeux et aux domaines à améliorer, dont le soutien aux aidants et aux personnes endeuillées;
- ✓ assurer que les prestataires de soins, les bénévoles, les collectivités, les proches aidants, etc., ont accès à de l'éducation et à de la formation afin qu'ils possèdent les compétences requises pour pouvoir offrir des soins optimaux;
- ✓ contribuer à la recherche et à la collecte systématique et normalisée de données sur les soins palliatifs, en mettant l'accent sur les soignants formels et informels ainsi que sur le deuil et le chagrin;
- ✓ militer en faveur d'un accès universel et culturellement respectueux aux services de soins palliatifs pour les populations mal desservies et ceux et celles qui prennent soin de personnes malades et qui sont aux prises avec un deuil ou du chagrin.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada entend continuer de militer en faveur de la mise sur pied d'une initiative de collaboration pancanadienne en matière de soins palliatifs, comme le prévoit le Cadre sur les soins palliatifs au Canada de 2018, initiative qui donnera lieu à une stratégie pleinement engagée et axée sur le patient.

Références bibliographiques

- Australie, gouvernement de l'Australie-Occidentale, ministère de la Santé. (2018). [www.health.wa.gov.au](https://www.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general_documents/Health_Networks/Palliative_care/WA_End-of-life_and_Palliative_Care_Strategy_2018-2028.pdf). Consulté le 2 mars 2019 à [https://www2.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general_documents/Health Networks/Palliative care/WA End-of-life and Palliative Care Strategy 2018-2028.pdf](https://www2.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general_documents/Health_Networks/Palliative_care/WA_End-of-life_and_Palliative_Care_Strategy_2018-2028.pdf)
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2014.
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC). Document sur les messages clés, 2018.
- Compassionate caregiving searching. (sans date). Consulté le 22 avril 2019 à <http://www.tiwebsite.com/search/compassionate-caregiving>
- Fast, J. (2009). Impact on Health of Seniors Caring for Seniors. Research on Aging, Policies and Practice, Université de l'Alberta. Consulté le 15 mai 2019 à https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2018/04/Impact_on_Health_of_Seniors_Caring_for_Seniors_2009Mar.pdf
- Gouvernement du Canada. Cadre sur les soins palliatifs au Canada. Décembre 2018. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html>
- Gouvernement du Canada. Plan d'action sur les soins palliatifs. Août 2019. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/plan-action-soins-palliatifs.html>
- Gouvernement du Canada. (2017). Priorités partagées en matière de santé. Consulté le 18 juin 2019 à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante.html>
- Howard, M., Bernard, C., Klein, D., Elston, D., Tan, A., Slaven, M., (...) Heyland, D. K. (2018). Barriers to and Enablers of Advance Care Planning with Patients in Primary Care. *Canadian Family Physician*, 64(4), E190-E198. Consulté le 16 mai 2019 à <http://www.cfp.ca/content/64/4/e190#ref-14>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Accès aux soins palliatifs au Canada. Ottawa, Ontario: 2018. Retrieved from <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Les soins de santé au Canada – regard sur les personnes âgées et le vieillissement. Ottawa, Ontario : 2011. Consulté le 2 mars 2019 à https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_fr.pdf
- Proches aidants au Canada (sans date). Carer Facts. Consulté le 18 juin 2019 à <https://www.carerscanada.ca/carer-facts/>
- Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2000-2026, Statistique Canada. Ottawa, Ontario. No de cat. 91-520-X.
- Public Health Palliative Care International (PHPCI). The Public Health Approach to Palliative Care. Web : <http://www.phpci.info>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642–656. doi:10.1089/jpm.2014.9427
- Widger, K. (2012). Pediatric Palliative Care in Canada in 2012: A Cross-sectional Descriptive Study. *CMAJ Open*. Web : from <http://www.phpci.info/public-health-approach>
- Widger, K., Davies, D., Drouin, D. J. (2007). Pediatric Patients Receiving Palliative Care in Canada Results of a Multicenter Review. *JAMA Network*. doi:doi:10.1001/archpedi.161.6.597

Lexique

Lexique tiré du Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative

Comme dans tout autre domaine de la santé, on utilise en soins palliatifs une terminologie et un vocabulaire propre à ce secteur. Le lexique qui suit a été conçu pour favoriser une langue commune ainsi qu'un consensus parmi ceux et celles intéressés à mettre en œuvre l'approche palliative intégrée.

Approche palliative intégrée/approche de soins palliatifs intégrés

Des soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. Cette philosophie renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. Des soins bien particuliers sont prodigués au moment approprié au cours de la maladie, les interventions étant particulièrement axées sur une communication ouverte et attentive au sujet de la maladie et du pronostic, sur la planification préalable des soins, sur le soutien psychologique et spirituel et sur le traitement de la douleur et des symptômes. Les objectifs et le plan de soins sont revus régulièrement à mesure que progresse la maladie, ainsi que la nécessité, le cas échéant, d'aiguillages vers des services de soins palliatifs spécialisés.

Attentes

Les espoirs, préoccupations, craintes, etc., cernés par la personne ou sa famille et devant être considérés dans le plan de soins.

Autonomie

La capacité d'indépendance, ou encore, le droit lié à la liberté. Une personne autonome a le droit de prendre ses propres décisions et d'agir en fonction de ses valeurs et convictions sans l'entrave de quiconque.

Autorités sanitaires et programmes régionaux

Les organismes de planification des services de santé responsables d'établir des politiques, d'affecter les ressources dans le réseau de la santé et d'approuver les plans organisationnels de prestation des services.

Contexte de soins

Le milieu dans lequel sont prodigués les soins. Il peut s'agir de la résidence de la personne malade, d'un établissement de soins primaires (cabinet de médecin, unité infirmière, clinique communautaire, etc.), d'un établissement de soins actifs ou de traitement des maladies chroniques, d'un centre de soins de longue durée, d'une unité ou maison de soins palliatifs, d'un pénitencier ou même de la rue (soins aux sans-abri).

Équipe interdisciplinaire (ou multidisciplinaire, interprofessionnelle)

L'ensemble des soignants possédant chacun une formation et des compétences particulières, et travaillant ensemble à la mise en œuvre du plan de soins de la personne malade. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour combler les besoins — attentes, préoccupations, occasions propices etc. — de la personne et de sa famille. En général, l'équipe interdisciplinaire comprend un ou plusieurs médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, praticiens en soutien spirituel,

pharmaciens, préposés en soutien à la personne, bénévoles, etc. D'autres disciplines peuvent être représentées dans l'équipe, si les ressources le permettent.

Équipes régionales

Des unités fonctionnelles dont le mandat est d'orienter les services et de fournir un soutien d'expert aux prestataires de soins et équipes multidisciplinaires desservant un groupe de population, une région ou un contexte de soins.

Fragilisation

L'état de vulnérabilité entraîné par des changements physiologiques (voir « Vieillesse ») découlant de divers facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Ensemble, ces changements réduisent la force et la capacité de fonctionner de la personne, et affectent ainsi sa résilience et sa capacité de faire face à toute forme de stress, qu'il s'agisse d'une infection, d'une maladie ou d'une perte sur le plan personnel. La fragilisation affecte plus souvent les personnes âgées, mais elle peut aussi se manifester chez les autres adultes et même les enfants atteints d'une maladie grave ou chronique. La fragilisation entraîne un risque élevé de déclin cognitif, d'incapacité et de décès, en plus de causer de la douleur et de l'inconfort. Elle peut aussi limiter les activités de la personne, causer de la détresse psychologique et nuire à sa qualité de vie.

Indicateurs de rendement

Une série de critères normalisés permettant d'évaluer statistiquement les diverses facettes des services de santé — l'accès et la qualité, par exemple.

Maladie

L'absence de bien-être en raison d'un trouble de l'organisme, du vieillissement ou d'un autre facteur.

- » On dit qu'une maladie est aiguë lorsqu'elle apparaît soudainement et qu'elle sera probablement d'une durée limitée. Si elle est grave toutefois, elle peut être mortelle.
- » Une maladie chronique dure habituellement pendant plusieurs mois ou années. Si elle progresse, elle peut mettre la vie en danger.
- » Une maladie en phase avancée est habituellement évolutive et potentiellement mortelle.
- » Une maladie limitant l'espérance de vie affecte la santé et la qualité de vie, et peut entraîner la mort dans un avenir rapproché.
- » On dit d'une maladie qu'elle est potentiellement mortelle (ou limitant l'espérance de vie) lorsqu'il est probable qu'elle cause une mort imminente.

Maladie chronique

Une maladie qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie. Quelques exemples de maladies chroniques potentiellement mortelles : certaines maladies cardiovasculaires et maladies du rein, l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, la démence, l'emphysème, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et certaines formes de cancer. La maladie et ses traitements entraînent habituellement des symptômes, comme de la fatigue, de la douleur ou des troubles du sommeil, qui peuvent nuire aux activités de la personne, causer de la détresse psychologique et réduire la qualité de vie. Les maladies chroniques ne peuvent être guéries, mais on peut généralement en traiter les symptômes.

Mandataire

La personne ou l'organisme choisi(e) par la personne malade ou désigné(e) par l'État pour agir ou décider au nom de la personne malade. On s'attend du mandataire (aussi appelé décideur au nom d'autrui, titulaire d'une procuration, etc.) qu'il fasse preuve de jugement substitutif et qu'il agisse dans le meilleur intérêt de la personne qu'il représente.

Objectifs de soins

Les objectifs visés par les soins, comme traiter la maladie ou soulager les symptômes. Ces objectifs peuvent être accompagnés de directives concernant certaines restrictions visant les interventions, par exemple une ordonnance de non-réanimation.

Personne

En soins palliatifs, c'est la personne atteinte d'une maladie chronique évolutive. C'est elle qui dirige le plus longtemps possible ses propres soins en fonction de ses préférences et volontés, étant membre à part entière de l'équipe interdisciplinaire.

Prestataire

Un soignant formel appartenant à un organisme et tenu de respecter les normes de pratique et de conduite établies. Il peut s'agir de professionnels de la santé, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc.

Planification préalable des soins (PPS)

Une démarche invitant une personne : à réfléchir à ses valeurs et à ce qui est important à ses yeux en ce qui concerne ses soins de santé; à explorer de l'information médicale pertinente à son état de santé; à communiquer ses volontés et valeurs à ses proches, son mandataire et son équipe de soins; et à consigner ses choix et décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus capable de s'exprimer. Cette démarche peut comprendre des discussions tant avec des professionnels de la santé qu'avec des êtres chers. La planification préalable des soins peut mener à la préparation d'une directive préalable (ou plan préalable, testament biologique, etc.), c'est-à-dire un document officiel ou non comportant des instructions visant des soins de santé éventuels et des choix en matière d'options de traitement.

Proches

Les personnes les plus étroitement liées à la personne malade en raison de liens familiaux, d'amitié ou d'affection. C'est la personne malade qui détermine qui sont ses proches et qui pourra prendre soin d'elle et l'accompagner à son chevet. Il peut s'agir :

- » de membres de la famille biologique;
- » de membres de la famille par alliance;
- » de personnes qu'elle affectionne, comme des amis (ou même des animaux domestiques).

Plan de soins

Un document décrivant les besoins et objectifs de la personne en matière de soins de santé, et les interventions qui permettront de combler ces besoins et de réaliser ces objectifs.

Qualité de vie

Le bien-être individuel tel que le perçoit la personne, en fonction d'expériences ayant du sens et de la valeur à ses yeux et de sa capacité de vivre de telles expériences.

Résultats

Les conséquences mesurables d'une intervention donnée en ce qui concerne la santé ou le bien-être général d'une personne.

Soins

Tous les traitements, les interventions, les mesures et le soutien offerts à une personne et à sa famille pour traiter une maladie et améliorer la santé et le bien-être des gens.

Soins de qualité

Les soins issus de la volonté continuelle de l'équipe interdisciplinaire ou de l'organisme de santé de combler les attentes et les besoins des gens et des familles, dans le respect des normes établies à l'interne ainsi que par les autorités sanitaires, les diverses professions et les organismes d'agrément.

Soignant

Toute personne offrant des soins. Les soignants formels appartiennent habituellement à des organismes et sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc. On les appelle souvent les « prestataires ». Les proches aidants ne sont pas membres d'un organisme. Ce sont des membres de la famille ou d'autres personnes ayant un lien avec une personne atteinte d'une maladie physique ou mentale évolutive, et qui offrent gratuitement leur aide et leur soutien à cette personne. Les proches aidants ne reçoivent habituellement pas de formation proprement dite. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils suivent certaines règles d'usage, aucune norme professionnelle ne régit leur travail.

Soins à domicile

L'éventail de soins et services offerts à des personnes de tous âges à la maison ou en contexte communautaire, pour la promotion de la santé, l'éducation, le traitement ou la guérison de maladies, la prestation de soins palliatifs, la réadaptation, le soutien et l'entretien, l'adaptation et l'intégration sociale, le soutien aux proches aidants, etc.

Soins palliatifs

Les soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

Souffrance

La détresse associée à des circonstances compromettant l'intégrité d'une personne, parfois accompagnée de l'impression qu'il n'y a aucune façon de surmonter l'épreuve

Spiritualité

La spiritualité est une dimension dynamique et intrinsèque de l'humanité par laquelle les gens cherchent un sens, une raison d'être ou un sentiment de transcendance, et entrent en lien avec eux-mêmes, autrui, la collectivité, la société ou la nature, ou avec ce qui est significatif ou sacré. La spiritualité s'exprime par les convictions d'une personne, par ses valeurs, ses traditions et ses pratiques (Puchalski et coll., 2014).

Traitement de la douleur et des symptômes

Les mesures visant à soulager la douleur et autres symptômes causant de l'inconfort (essoufflement, fatigue, changements dans l'humeur ou le fonctionnement, détresse psychosociale ou spirituelle, etc.) qui découlent de la maladie sous-jacente. La douleur et les symptômes peuvent aussi être les effets secondaires des traitements contre la maladie, ou simplement être liés au vieillissement. L'approche palliative intégrée vise principalement à aider les gens à soulager la douleur et autres symptômes afin de réduire l'inconfort et améliorer la qualité de vie. Le traitement des symptômes peut se faire de diverses façons, notamment par la médication, l'exercice (physiothérapie), des techniques de respiration, la méditation, le recours au chaud et au froid, la rétroaction biologique, l'alimentation, un repositionnement, du counseling ou du soutien psychosocial ou spirituel.

Valeur

Ce qui fait que quelque chose a de l'importance ou est moralement désirable, ou conviction fondamentale sur laquelle repose la spiritualité ou la pratique. Une valeur peut être intrinsèque – quelque chose de précieux dans son essence même, la liberté, par exemple –, ou instrumentale, comme quelque chose qui a de la valeur pour une raison pragmatique (comme de l'argent pour obtenir des biens et services).

Vieillesse

Un processus naturel qui affecte tous les organismes vivants. Chez les êtres humains, le vieillissement a un effet sur le corps et l'esprit, et a donc une incidence sur la santé et la qualité de vie. Lorsqu'une personne vieillit, son rythme cardiaque ralentit, ses vaisseaux sanguins et artères durcissent, ses os rétrécissent et se fragilisent, ses muscles s'affaiblissent, sa coordination et son équilibre se détériorent et sa mémoire perd de son efficacité. Ces changements réduisent la qualité de vie de la personne, et augmentent le risque de mourir. Voir aussi « Fragilisation ».

Membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada qui appuient ce document :

Association canadienne d'oncologie psychosociale
Association canadienne de soins et services à domicile
Association canadienne de soins palliatifs
Association canadienne de soins spirituels
Association canadienne des ergothérapeutes
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
Association des infirmières et infirmiers du Canada
Cancer de l'ovaire Canada
Collège des médecins de famille du Canada
Commission de la santé mentale du Canada
Fondation canadienne du rein
Fondation des maladies du cœur du Canada
Initiative nationale pour les soins des personnes âgées
Pallium Canada
Portail canadien en soins palliatifs
Proches aidants au Canada
Realize
Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants
Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées
Réseau canadien du cancer du sein
SE Health
Société Alzheimer du Canada
Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Société canadienne des thérapeutes respiratoires
Société canadienne du cancer
Société canadienne du sida
Société Huntington du Canada
SoinsSantéCAN