

Soigner les Canadiens à la fin de la vie

Plan stratégique sur les soins palliatifs et de fin de vie au Canada jusqu'en 2015

*Association canadienne de soins palliatifs
Octobre 2009*

Table des matières

Davantage de Canadiens ont besoin de soins de fin de vie.....	2
Le Canada est-il prêt?	2
I. Notre vision	4
Objectifs de notre stratégie	4
Aperçu de notre stratégie jusqu'en 2015	5
II. Les défis de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité	10
1. On ne perçoit pas la mort comme faisant partie de la vie, il y a donc un manque de ressources pour les soins de fin de vie	10
2. Les critères d'admissibilité et les modèles de soins n'ont pas suivi le rythme des besoins changeants à la fin de la vie	11
3. Les Canadiens ont besoin de soins mieux coordonnés et intégrés, et le domaine a besoin de données pour élaborer et soutenir ces soins.....	12
4. Les modèles de soins palliatifs et de soins de fin de vie doivent être adaptés aux différents milieux	13
5. Les aidants naturels et les familles ont besoin de davantage de soutien.....	14
6. Les fournisseurs de soins santé ont besoin de formation et de soutien continu. .	16
7. Nous avons besoin de leadership et de volonté politique	17
8. Le Canada a besoin de données probantes sur l'incidence et le rapport coût-efficacité des soins palliatifs et de fin de vie	17
9. Le domaine doit parler d'une voix forte et uniforme.....	18
III. Forces et possibilités	19
IV. Les cinq prochaines années	20
Stratégie n°1 : Intégrer les principes et pratiques des soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux de soins.....	20
Stratégie n°2 : Éduquer les fournisseurs de soins de santé dans tous les milieux de soins.....	20
Stratégie n°3 : Promouvoir des politiques fondées sur des données probantes.....	21
Stratégie n°4 : Bâtir des partenariats solides pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie.....	22
Stratégie n°5 : Accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et de fin de vie.....	23
Stratégie n°6 : Bâtir la capacité de l'Association canadienne de soins palliatifs.....	24

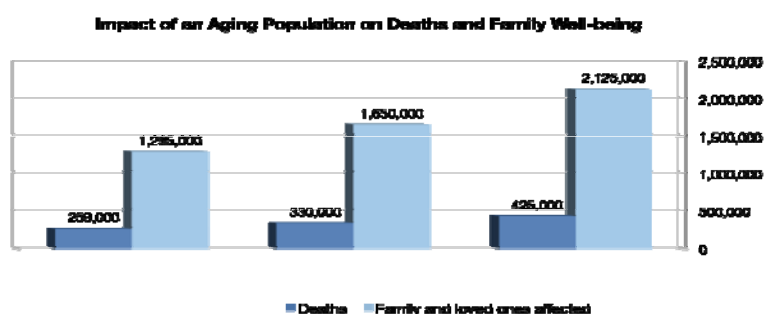
À un moment donné, d'une façon ou d'une autre, nous serons tous aux prises avec la fin de la vie. Et la plupart d'entre nous partageons un espoir commun, celui que la mort sera paisible et sans douleur lorsqu'elle nous touchera ou qu'elle touchera un proche. Nous espérons mourir entourés de ceux que nous aimons, en nous sentant en sécurité, confortables et bien soignés.

Leçons de vie^{MC}, la Fondation GlaxoSmithKline et l'Association canadienne de soins palliatifs (2001).

Davantage de Canadiens ont besoin de soins de fin de vie

Chaque année, plus de 259 000 Canadiens meurent.¹

Bien que les Canadiens puissent mourir à n'importe quel âge, l'âge moyen de décès est de 74 ans au Canada. Compte tenu du vieillissement de notre population, le nombre de Canadiens mourant chaque année augmentera de 40 % d'ici 2026, pour atteindre plus de 330 000 décès par an; et ce nombre augmentera de 65 % d'ici 2036, pour atteindre plus de 425 000 décès par an.²



Chaque décès risque d'affecter le bien-être d'en moyenne cinq autres personnes – famille et proches –, soit plus de 1,25 millions de Canadiens cette année et plus de 2 millions de Canadiens en 2036.

Les besoins en matière de soins de fin de vie deviennent aussi plus complexes. Le Canada est devenu une société extrêmement diversifiée sur le plan culturel; et différentes cultures ont différentes attitudes et croyances au sujet de la mort, du chagrin, du deuil et des soins – physiques, mentaux et spirituels – de fin de vie.

Le Canada est-il prêt?

Les Canadiens mourants ont besoin de soins et de soutien de fin de vie de qualité. De plus, il faut aider les familles à fournir des soins et les soutenir pour qu'elles puissent composer avec leur chagrin et leur deuil.

¹ Projections concernant la population du Canada, provinces et territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° de catalogue 91-520, p. 110.

² Projections concernant la population du Canada, provinces et territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° de catalogue 91-520, p. 124.

Le vieillissement de la population signifie qu'il y aura une plus grande demande sur le système des soins de santé pour obtenir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Une population plus diversifiée sur le plan culturel signifie qu'il y aura différentes attentes et besoins à la fin de la vie.

Nos systèmes de soins de santé sont-ils prêts? Il est difficile de prévoir si la génération vieillissante et culturellement diversifiée du baby-boom s'attendra à recevoir de meilleurs soins de fin de vie, de meilleurs soins curatifs, ou les deux – il est aussi difficile de prévoir la façon dont le système de soins de santé répondra à leurs attentes.

Par contre, nous savons qu'aujourd'hui, seulement 16 % à 30 % des Canadiens mourants ont actuellement accès ou reçoivent des services de soins palliatifs et de fin de vie – selon l'endroit où ils vivent au Canada³. Encore moins d'entre eux reçoivent des services pour personnes endeuillées. Il reste encore beaucoup de travail à faire – au niveau national, provincial/territorial et régional – pour s'assurer que tous les Canadiens puissent « mourir entourés de ceux qu'[ils] aiment, en [se] sentant en sécurité, confortables et bien soignés ».

Le document *Soigner les Canadiens à la fin de la vie* définit une stratégie sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les cinq prochaines années : jusqu'en 2015. Il définit :

- notre vision des soins palliatifs et de fin de vie pour tous les Canadiens;
- les défis actuels de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Canada;
- les forces et possibilités sur lesquelles nous allons nous appuyer;
- les stratégies clés que nous poursuivrons au cours des cinq prochaines années.

L'Association canadienne de soins palliatifs invite les communautés, les fournisseurs de soins de santé, les organismes de santé, les responsables des politiques et les chercheurs – tout le monde – à travailler avec elle pour améliorer les soins que tous les Canadiens reçoivent à la fin de la vie.

Les soins palliatifs sont des soins holistiques qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et de la fin de la vie. Les soins palliatifs visent à aider les patients et leurs proches à :

- faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés;
- se préparer à accomplir et gérer les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort;
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

L'Association canadienne de soins palliatifs est une association nationale qui regroupe des individus et des organismes engagés dans les soins palliatifs et de fin de vie.

³ Institut canadien d'information sur la santé, *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, 2007, Ottawa, ICIS.

I. Notre vision

Que tous les Canadiens et les Canadiennes aient accès à des soins de fin de vie de qualité.

Objectifs de notre stratégie

D'ici 2015, davantage de Canadiens percevront la mort comme faisant partie de la vie et dresseront un plan des soins qu'ils souhaitent recevoir à la fin de leur vie.

Les Canadiens atteints d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie ainsi que leurs familles auront accès à des soins compatissants de grande qualité, visant à soulager la souffrance, à améliorer leur qualité de vie-mort⁴ et à les aider à composer avec la perte et le chagrin.

Les soins palliatifs et de fin de vie seront intégrés dans tous les milieux où meurent les gens, y compris mais sans s'y limiter : les unités de soins palliatifs, les établissements de soins actifs, les établissements de soins de longue durée, les domiciles privés, les prisons, les foyers de groupe, les centres de réadaptation, dans la rue, ainsi que dans les établissements spécialisés tels que les établissements psychiatriques, les centres de traitement du cancer, les écoles, les milieux de travail et les centres de jour en soins palliatifs. Les gens pourront se déplacer facilement entre les différents milieux selon leurs besoins.

Les soins seront fournis par des équipes interprofessionnelles qui comprennent la personne malade, sa famille⁵, d'autres aidants naturels, les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles, qui sont soutenus par des équipes spécialisées en soins palliatifs. Les équipes de soins ont les ressources ainsi que les politiques et programmes de soutien nécessaires pour offrir les soins appropriés au bon endroit et au bon moment.

Les modèles de soins palliatifs, de soins aux personnes endeuillées et de soins de fin de vie seront fondés sur des données probantes. Tous les fournisseurs de soins de santé travailleront continuellement en vue d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour améliorer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie.

Voici les domaines et orientations stratégiques proposés sous forme de tableau.

Mission

Nous cherchons à améliorer la qualité de vie et de mort des personnes atteintes d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie et de leurs familles.

Nous assurons un leadership et fournissons une voix commune dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie à l'échelle du Canada; en assurant la promotion, l'habilitation et le soutien de soins de grande qualité à la fin de la vie.

⁴ On utilise le terme *vie-mort* pour respecter la croyance selon laquelle les personnes vivent et meurent simultanément. On le décrit aussi comme un processus dynamique et toujours changeant de vivre en mourant/mourir en vivant (McWilliam, 2008).

⁵ Le terme *famille* comprend les proches que la personne mourante a désignés pour l'aider avec ses soins.

Aperçu de notre stratégie jusqu'en 2015

Stratégie	Activités
<p>1. Intégrer les principes et pratiques des soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux de soins</p>	<p>1.1 Promouvoir une compréhension commune/cohésive des soins palliatifs, y compris les soins aux personnes endeuillées, parmi les professionnels.</p> <p>1.2 Continuer à revoir, renforcer et promouvoir le <i>Modèle de guide des soins palliatifs</i> de l'ACSP.</p> <p>1.3 Déterminer et raffiner les meilleures pratiques et les normes en matière de soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux.</p> <p>1.4 Travailler avec les organismes d'accréditation afin de promouvoir et d'agréer des modèles efficaces et intégrés de soins palliatifs et de fin de vie pour les enfants et les adultes, qui reflètent les normes de pratique et les principes nationaux.</p> <p>1.5 Établir des mécanismes, tels que des rapports d'étape, de façon à ce que tous les gouvernements et milieux aient la responsabilité de répondre aux normes d'agrément et aux autres normes en matière de soins palliatifs et de fin de vie.</p>
<p>2. Éduquer les fournisseurs de soins de santé dans tous les milieux de soins</p>	<p>2.1 Continuer à travailler avec les professions et les associations professionnelles pour augmenter le contenu en soins palliatifs – y compris les stages pratiques dans des milieux de soins palliatifs – dans les programmes d'études de tous les fournisseurs de soins de santé.</p> <p>2.2 Continuer à travailler avec les universités, les collèges et les facultés professionnelles pour élaborer l'éducation, les programmes d'études et la formation afin de soutenir l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux de soins.</p> <p>2.3 Examiner la possibilité d'élaborer des programmes de formation normalisés en soins palliatifs et de fin de vie.</p> <p>2.4 Travailler avec les associations professionnelles pour élaborer et promouvoir des compétences en soins palliatifs et de fin de vie pour les infirmières, les travailleurs sociaux et les travailleurs de soutien personnel.</p> <p>2.5 Continuer à travailler avec les associations provinciales</p>

	<p>afin d'élaborer des compétences de base pour tous les membres de l'équipe, y compris les fournisseurs de soins réglementés, les fournisseurs non réglementés et les bénévoles.</p> <p>2.6 Promouvoir activement une approche d'équipe interdisciplinaire aux soins, où tous les membres de l'équipe – y compris les aidants naturels et les bénévoles – se sentent valorisés et se soutiennent les uns les autres.</p> <p>2.7 Plaider pour que les fournisseurs de soins de santé de tous les milieux aient accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs, composées au minimum d'un médecin en soins palliatifs, d'une infirmière en soins palliatifs et d'un travailleur social en soins palliatifs/consellier de soutien au deuil/spécialiste en soins psychosociaux et spirituels et d'un travailleur de soutien personnel, ainsi qu'à une formation continue et à du soutien émotionnel et spirituel.</p> <p>2.8 Déterminer des façons novatrices d'éduquer et de soutenir les aidants naturels, y compris des modèles de soutien par les pairs.</p>
<p>3. Promouvoir des politiques fondées sur des données probantes</p>	<p>3.1 Établir un comité de recherche pour aider à déterminer les questions qui nécessitent davantage de recherche ainsi que les possibilités de collaborations en matière de recherche, et afin de diffuser les résultats auprès du secteur d'activité.</p> <p>3.2 En collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada et d'autres financeurs de recherche, plaider pour que la recherche interprofessionnelle en soins palliatifs continue à être une priorité, afin d'élaborer de nouvelles connaissances et de diffuser activement les résultats.</p> <p>3.3 Travailler avec les centres académiques, les financeurs de recherche, les programmes de soins palliatifs et les sociétés de soins palliatifs afin d'établir des centres d'excellence en soins palliatifs et de fin de vie, qui aideront à surveiller et à évaluer les modèles de soins et démontreront le rapport coût-efficacité des soins et des politiques qui les soutiennent.</p> <p>3.4 En collaboration avec les associations provinciales, plaider pour que les gouvernements provinciaux recueillent les données requises pour : comprendre dans quel milieu les Canadiens meurent actuellement et quels</p>

	<p>services ils reçoivent; soutenir la recherche en soins palliatifs; et surveiller et évaluer les services de soins palliatifs et de fin de vie.</p> <p>3.5 Continuer à élaborer et à évaluer des modèles efficaces de soins, en fournissant les données probantes pour informer la pratique.</p> <p>3.6 Élaborer un ensemble fondamental d'indicateurs de qualité qui sont pertinents pour toutes les provinces.</p> <p>3.7 Établir des énoncés de politique et/ou sur d'autres enjeux concernant les défis éthiques complexes à la fin de la vie.</p> <p>3.8 Plaider pour que le gouvernement fédéral joue un rôle plus important afin d'élaborer, de soutenir et de promouvoir des politiques et pratiques fondées sur des données probantes – y compris faciliter l'accès et augmenter la durée des prestations pour soins de compassion.</p> <p>3.9 Continuer à soutenir les associations provinciales/territoriales dans leurs efforts de défense des intérêts auprès des gouvernements provinciaux/territoriaux pour élaborer, soutenir et promouvoir des politiques et pratiques fondées sur des données probantes, ainsi que d'autres initiatives en matière de soins palliatifs, tels que les niveaux de dotation, les défenseurs des patients et des aidants, ainsi que la formation et la réglementation des travailleurs de soutien personnel.</p> <p>3.10 Élaborer de nouvelles politiques pour régler les nouveaux problèmes, par exemple le soutien des aidants naturels.</p>
<p>4. Bâtir des partenariats solides pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie</p>	<p>4.1 Bâtir des relations de travail solides avec les associations provinciales et territoriales de soins palliatifs.</p> <p>4.2 Bâtir des relations de travail solides avec les programmes de soins palliatifs et les sociétés de soins palliatifs dans chaque province et territoire.</p> <p>4.3 Chercher activement à obtenir les conseils des associations provinciales et territoriales, des programmes de soins palliatifs et des sociétés de soins palliatifs.</p> <p>4.4 Jouer un rôle de soutien afin d'aider les associations provinciales et territoriales à travailler avec leurs gouvernements.</p>

	<p>4.5 Entretien/renforcer son partenariat avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.</p> <p>4.6 Collaborer avec les organismes de soins palliatifs à l'échelle internationale pour améliorer les soins de fin de vie, ainsi que partager les connaissances, l'expertise et les modèles de soins.</p> <p>4.7 Déterminer des possibilités de partenariat avec des organismes qui font la promotion de soins complets pour les personnes atteintes de cancer ou d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, notamment les maladies du cœur, les maladies respiratoires, les maladies du rein, le diabète et la démence.</p> <p>4.8 Examiner la possibilité d'établir davantage de partenariats publics-privés pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie.</p>
<p>5. Accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et de fin de vie</p>	<p>5.1 Utiliser des stratégies de marketing social pour éduquer les Canadiens au sujet des soins palliatifs et de fin de vie, y compris la capacité d'atténuer la douleur et la souffrance ainsi que de composer avec le chagrin à la fin de la vie.</p> <p>5.2 Renforcer le fait que les soins palliatifs et de fin de vie peuvent être bénéfiques pour toutes les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, pas seulement celles qui sont atteintes de maladies qui ont une trajectoire plus prévisible.</p> <p>5.3 Élaborer une approche nationale de planification préalable des soins qui tient compte des différences législatives entre les provinces.</p> <p>5.4 Informer les Canadiens au sujet des soins palliatifs et des soins de fin de vie qui sont et devraient être à leur disposition.</p> <p>5.5 Donner aux Canadiens les informations dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées au sujet de leurs soins à la fin de la vie.</p> <p>5.6 Offrir du soutien et de l'éducation aux fournisseurs de soins de santé pour les aider à se sentir plus confiants afin de parler aux patients et aux familles de la mort, du deuil et des soins de fin de vie efficaces; et afin de les encourager à parler à leurs patients et à les diriger plus tôt vers des programmes de soins palliatifs.</p>

	<p>5.7 Offrir du soutien et de l'éducation aux aidants naturels et aux bénévoles pour les aider à se sentir plus confiants afin de parler avec leurs fournisseurs de soins de la mort, du deuil et des soins de fin de vie efficaces.</p> <p>5.8 Encourager les Canadiens à faire la planification préalable de leurs soins à la fin de la vie. (p. ex. : évaluer la possibilité d'adapter la « Journée nationale de décision sur les soins de santé » des États-Unis pour l'utiliser au Canada).</p> <p>5.9 Participer et enrichir le débat sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté en renforçant les avantages des soins palliatifs.</p>
<p>6. Bâtir la capacité de l'Association canadienne de soins palliatifs</p>	<p>6.1 Chercher des moyens novateurs d'assurer sa durabilité financière.</p> <p>6.2 Renforcer sa gouvernance.</p> <p>6.3 Recruter et retenir des personnes ayant les compétences et l'engagement nécessaires pour mettre en œuvre la stratégie de cinq ans.</p> <p>6.4 Travailler avec ses partenaires pour planifier l'avenir.</p>

II. Les défis de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Nous sommes confrontés à de nombreux défis dans nos efforts pour fournir des soins palliatifs de grande qualité à tous les Canadiens. Beaucoup de ces défis ne sont pas nouveaux. Dans son dernier plan stratégique, l'ACSP a travaillé pour résoudre certains des mêmes défis. (Pour un résumé des progrès que nous avons réalisés, voir l'annexe 1.)

1. On ne perçoit pas la mort comme faisant partie de la vie, il y a donc un manque de ressources pour les soins de fin de vie

Le Canada demeure une société où l'on dénie la mort. Bien que les gens soient mieux sensibilisés aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, ils ne perçoivent toujours pas le fait de mourir comme faisant partie intégrante de la vie. Le système de soins de santé reste orienté sur la tentative de faire vivre les gens le plus longtemps possible, plutôt que sur leur qualité de vie et de mort.

Comme l'a remarqué l'Institute of Medicine dans son rapport intitulé *Approaching Death: Improving Care at the End of Life* : « À certains égards, les progrès scientifiques et médicaux du [20^{ème}] siècle ont rendu la vie plus facile et la mort plus difficile. »⁶ Avec une orientation marquée sur le développement de nouvelles technologies et de nouveaux médicaments, le traitement des maladies et la volonté de garder les gens en vie, on ne considère pas que les soins de fin de vie – y compris les services destinés aux personnes endeuillées – font partie du continuum des soins.

Le fait qu'on ne perçoit pas la mort comme faisant partie de la vie a une incidence sur la façon dont les systèmes de soins de santé affectent les ressources, limitant les investissements en soins palliatifs et en soins de fin de vie. Beaucoup de provinces et territoires sont confrontés à des pénuries de travailleurs de soutien à domicile ou de soutien personnel, ainsi que d'autres travailleurs qui fournissent des soins de fin de vie. Par conséquent, trop de Canadiens meurent dans la douleur et leurs autres symptômes sont mal contrôlés, les membres de la famille ne participent pas à leurs soins et à leur soutien, et les gens ne meurent pas dans le milieu de leur choix.

Pour s'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins de qualité à la fin de la vie, le domaine doit travailler afin de :

- changer les attitudes en ce qui concerne mourir et la mort;
- plaider pour obtenir les ressources et l'investissement appropriés en soins palliatifs et en soins de fin de vie.

⁶ Institute of Medicine, (1997), *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*, Field M.J. et Cassel C.K. (eds.), National Academies Press, Washington, D.C., p. 14.

2. Les critères d'admissibilité et les modèles de soins n'ont pas suivi le rythme des besoins changeants à la fin de la vie

À l'heure actuelle au Canada, environ 75 % des gens meurent d'une maladie chronique évolutive, notamment les maladies cardiovasculaires, circulatoires ou respiratoires. Leur espérance de vie n'est pas prévisible. Ils pourraient mourir de ces maladies au bout de quelques semaines ou quelques mois, ou ils pourraient vivre pendant plusieurs années en ayant une ou plusieurs de ces maladies qui limitent leur espérance de vie.

Les modèles de soins palliatifs et la plupart des politiques en matière de soins de fin de vie étaient conçus à l'origine pour répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer dont l'espérance de vie était plus prévisible.

Joanne Lynn, directrice du Washington Home Center for Palliative Care Studies, chercheuse principale à RAND et présidente du groupe Americans for Better Care of the Dying, suggère que les personnes qui bénéficieraient de soins palliatifs et de fin de vie se classeraient désormais selon trois catégories :⁷

1. Les personnes qui ont une maladie foudroyante et connaissent un déclin rapide et prévisible vers la mort (p. ex. : cancers en phase terminale).
2. Les personnes atteintes d'une maladie chronique qui peuvent vivre pendant de nombreuses années, mais peuvent présenter à n'importe quel moment une exacerbation de leurs symptômes qui mène à un décès hâtif (p. ex. : personnes atteintes d'insuffisance cardiaque congestive, de maladie pulmonaire obstructive chronique, de cirrhose, d'insuffisance rénale).
3. Les personnes qui présentent une plus grande fragilité ainsi que des troubles neurologiques et qui s'affaiblissent au fil du temps.

Les approches actuelles de soins palliatifs et de fin de vie – y compris les critères

Presque quatre personnes sur cinq âgées de plus de 65 ans ont une maladie chronique, et environ 70 % ont deux maladies évolutives limitant l'espérance de vie ou plus. Beaucoup de ces personnes pourraient bénéficier de certains aspects des soins de fin de vie, y compris la planification préalable des soins, ainsi que le soutien et la gestion des symptômes.

Partout au Canada, l'admissibilité aux services de soins palliatifs est souvent fondée sur des limites de temps arbitraires. Par exemple, certaines provinces ou territoires limitent l'accès aux services de soins palliatifs à domicile, à la couverture des médicaments d'ordonnance et aux programmes de soins palliatifs pendant les derniers mois de la vie. Pour que les membres de la famille soient admissibles aux prestations pour soins de compassion, la personne soignée doit être aux six derniers mois de sa vie. Pour que les gens puissent accéder aux prestations du vivant de leurs polices d'assurance, un médecin doit certifier qu'il leur reste seulement un certain temps à vivre. Étant donné qu'il est très difficile de déterminer combien de temps les personnes vivront, les médecins hésitent souvent à donner une estimation et, lorsqu'ils en donnent une, les gens vivent souvent au-delà de cette estimation. Par conséquent, les gens ne reçoivent pas les soins de fin de vie dont ils ont besoin. Cette approche ne répond clairement pas aux besoins des Canadiens en matière de soins de fin de vie.

⁷ Lynn, J., *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last Years of Life*, 2004, University of California Press, Berkeley et Los Angeles, Californie.

d'admissibilité (souvent définis selon le temps qu'il reste avant mourir) et la combinaison des services – répondent relativement bien aux besoins des personnes de la première catégorie, mais ils ne répondent pas nécessairement aux besoins en soins palliatifs et de fin de vie de tous les Canadiens.

L'approche traditionnelle « sans traitement curatif ou traitement de fond » des soins palliatifs est inappropriée pour de nombreuses personnes atteintes d'une maladie évolutive grave. Les personnes atteintes de plus d'une maladie chronique évolutive auront une meilleure qualité de vie et de mort si elles reçoivent un traitement et une gestion des symptômes pour les maladies qui peuvent être traitées, ainsi qu'un traitement palliatif avec du soutien et une gestion des symptômes pour celles qui ne peuvent pas se traiter.

Les résultats d'études récentes sur l'utilisation des services soutiennent qu'il est nécessaire de :

- reconsidérer la pratique selon laquelle on détermine le besoin et le droit aux soins de fin de vie en fonction du temps de vie qu'il reste (p. ex. : un mois, six mois);
- se concentrer davantage sur le fait de comprendre et de répondre aux besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie des personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie ainsi qu'aux besoins des familles.

3. Les Canadiens ont besoin de soins mieux coordonnés et intégrés, et le domaine a besoin de données pour élaborer et soutenir ces soins

Les services destinés aux personnes en fin de vie sont fragmentés et mal coordonnés, sauf lorsqu'il y a de solides programmes régionaux de soins palliatifs. Il est difficile pour les gens de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité et adaptés à la culture dans tous les milieux où ils meurent. Il est difficile pour les gens de se déplacer entre les différents milieux (p. ex. : entre la maison et l'hôpital, ou entre l'hôpital et la maison) pour soigner différentes maladies ou à mesure que leurs besoins changent. Il est aussi difficile pour les familles de recevoir des services pour les personnes endeuillées.

Dans la plupart des cas, les patients et les familles doivent se rendre jusqu'aux services – plutôt que les services viennent à eux – même lorsque la mobilité pose problème.

À l'heure actuelle, nous ne savons pas quelle proportion de Canadiens qui meurent dans les établissements de soins actifs et de longue durée reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie de qualité et adaptés à la culture. La stratégie nationale menée par le gouvernement fédéral a permis d'établir un groupe de surveillance, mais peu de progrès ont été faits avant la dissolution du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie en 2006.

Pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, nous devons :

- obtenir de meilleures données plus cohérentes sur les milieux dans lesquels meurent les Canadiens et les services qu'ils reçoivent à la fin de la vie;
- établir des stratégies, des procédés et des systèmes pour améliorer les transitions entre les milieux.
- continuer à élaborer et à promouvoir des modèles de soins intégrés qui sont fondés sur des données probantes.

4. Les modèles de soins palliatifs et de soins de fin de vie doivent être adaptés aux différents milieux

Malgré le nombre croissant de Canadiens qui meurent maintenant à domicile ou dans des centres de soins palliatifs, beaucoup continueront à mourir dans des établissements de soins actifs et des établissements de soins de longue durée; et quelques-uns mourront dans des refuges pour sans-abri – qui peuvent être des milieux appropriés pour certaines personnes.

Le Canada, comme beaucoup d'autres pays, travaille à adapter les modèles et pratiques établis dans les milieux consacrés aux soins de fin de vie, tels que les centres de soins palliatifs, dans d'autres milieux et pour des populations marginalisées. Par exemple :

- Il existe maintenant des centres de soins palliatifs pour sans-abri, des unités situées dans des refuges où les sans-abri peuvent mourir dans un environnement où ils se sentent bien. Le personnel des refuges reçoivent une formation poussée et fournissent un soutien continu jour et nuit, et des étudiants en médecine ou en soins infirmiers font des stages au centre de soins palliatifs. Dans un centre de soins palliatifs pour les sans-abri, pour répondre aux besoins de la personne mourante, le personnel a établi un protocole de sécurité qui permet d'éteindre de façon temporaire le système d'extincteurs automatiques pendant les cérémonies autochtones des herbes sacrées (foin d'odeur) tout en maintenant un environnement sécuritaire.
- Les organismes de soins palliatifs offrent maintenant des ateliers intensifs d'un jour sur la prestation de soins palliatifs aux personnes atteintes de démence en phase terminale pour le personnel qui travaille dans des établissements de soins de longue durée et dans les maisons de retraite. Le cours fournit de l'information sur les sujets suivants : les caractéristiques de la démence avancée; la façon d'évaluer et de gérer la douleur chez les personnes atteintes de démence; la façon de fournir des soins holistiques aux résidents et aux membres de la famille.
- Des pays tels que le Royaume-Uni ont engagé les médecins de famille dans des activités visant à améliorer les soins de fin de vie, y compris la tenue d'un registre des personnes qui sont très malades et sur le point de mourir, pour s'assurer que ces patients et leurs familles ont un soutien adéquat à la maison après les heures de bureau, en consignnant où chaque personne souhaite être lorsqu'elle approche de la mort et en essayant de permettre à chaque personne d'avoir le choix.⁸
- Certains programmes hospitaliers ont créé des unités dotées de personnel ayant reçu une formation spéciale, tandis que d'autres offrent des soins palliatifs aux personnes hospitalisées dans toutes les unités. Les hôpitaux comprennent la valeur de l'expertise en soins palliatifs, qui permet de répondre aux besoins de la personne mourante et de sa famille d'une façon qui ne serait pas possible autrement.⁹

Pour veiller à la qualité des soins palliatifs et de fin de vie, le domaine des soins palliatifs au Canada a élaboré le *Modèle de guide des soins palliatifs* (fondé sur les principes et les

⁸ Lynn, J., *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last Years of Life*, 2004, University of California Press, Berkeley et Los Angeles, Californie.

⁹ Lynn, J., *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last Years of Life*, 2004, University of California Press, Berkeley et Los Angeles, Californie.

normes de pratique nationaux). Par ailleurs, Agrément Canada a aussi établi des normes d'agrément pour aider à améliorer la qualité et l'uniformité des soins de fin de vie dans tous les milieux – bien que ces normes ne s'alignent pas tout à fait avec le *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'ACSP.

En fonction de la documentation et de l'expérience de la pratique, le Canada doit :

- continuer à déterminer et à promouvoir des moyens efficaces pour adapter les modèles de soins palliatifs et de soins de fin de vie pour tous les milieux;
- promouvoir activement les normes de pratique et principes nationaux, ainsi que les normes d'agrément, dans tous les milieux;
- travailler avec tous les milieux de soins pour renforcer l'importance d'avoir accès tôt aux soins palliatifs et de fin de vie.

5. Les aidants naturels et les familles ont besoin de davantage de soutien

Quel que soit le milieu où les gens choisissent de mourir, une partie importante de leurs soins palliatifs et de fin de vie sera fournie par leur famille et d'autres aidants naturels.

Par le passé, les aidants naturels et les familles se concentraient principalement sur la prestation de soutien émotionnel et pratique à la personne malade tout au long du processus de sa vie et de sa mort. Compte tenu des tendances du système de soins de santé – y compris la nouvelle tendance de fournir davantage de soins à domicile et dans la communauté malgré le manque de ressources, ainsi que la pénurie mondiale en matière de fournisseurs de soins de santé – le rôle des aidants naturels et de la famille a changé.

Maintenant, on demande souvent aux aidants naturels et aux familles de fournir une quantité importante de soins personnels – notamment l'alimentation et le bain – même dans le cas des malades qui meurent dans un établissement de soins de santé. Pour les personnes qui choisissent de mourir à domicile, on peut demander aux aidants naturels et aux familles d'administrer des médicaments et de fournir des soins physiques et médicaux plus complexes qui exigent de l'équipement, des traitements médicamenteux complexes et des procédures complexes, comme l'administration d'injections. Ce niveau de participation aux soins peut donner aux familles un plus grand sentiment de contrôle de la situation et/ou cela peut provoquer une plus grande détresse chez ces familles. Beaucoup d'aidants naturels et de familles n'ont pas confiance en leur capacité de fournir des soins complexes.

Un sondage effectué en 2004 par Ipsos-Reid indique qu'en moyenne, les Canadiens estiment qu'il faut 54 heures par semaine pour soigner un proche mourant à domicile – autant ou plus de temps qu'un travail à temps plein. En fonction de cette estimation, 64 % des personnes interrogées ont dit que, compte tenu de leur autre travail et de leurs responsabilités à la maison, elles ne pouvaient pas consacrer autant de temps aux soins d'un proche.

Ces changements dans le système de soins de santé se produisent à un moment où les familles sont plus petites et dispersées sur de grandes régions géographiques; les gens ont donc moins de membres de la famille près d'eux pour les soigner. Par conséquent, les soins informels sont fournis par des époux ou conjoints plus âgés et fragiles, ainsi que par un ou deux enfants plus âgés, qui ont souvent

un autre travail et d'autres responsabilités – d'habitude une fille ou une belle-fille, bien que les hommes participent davantage à la prestation de soins de fin de vie.¹⁰

Les membres de la famille fournissent souvent des soins au détriment de leur propre santé. Selon des recherches effectuées aux États-Unis, les aidants naturels et les familles qui fournissent 36 heures ou plus de soins par semaine sont plus susceptibles que ceux qui ne fournissent pas de soins de présenter une dépression ou de l'anxiété : pour les conjoints, le taux de prévalence est six fois plus élevé; pour ceux qui soignent un parent, le taux de prévalence est deux fois plus élevé.¹¹ Lorsque les membres de la famille participent de façon intensive à la prestation de soins, particulièrement à la maison, ils n'ont pas nécessairement le temps ou le soutien pour prévoir et se préparer à la perte et au chagrin aigus qui surviendront au moment du décès.

Les aidants naturels et les familles sont aussi affectés au niveau de leur vie sociale, de leur revenu et des frais à payer. Selon Statistique Canada, une proportion significative d'aidants naturels et de familles qui fournissent des soins personnels à une personne âgée de plus de 65 ans indiquent une diminution de leurs activités sociales, une baisse de revenu et une augmentation des frais. Le coût d'obtenir de l'aide supplémentaire, comme les infirmières personnelles, afin d'aider à fournir les soins palliatifs à domicile, dans un établissement de soins de longue durée ou à l'hôpital, peut créer un important fardeau financier pour les aidants naturels, surtout si la personne mourante n'a pas d'assurance privée. Selon des recherches effectuées par Santé Canada en 2002, 70 % des aidants naturels et des familles ont indiqué qu'il est stressant de fournir des soins de fin de vie et qu'ils ont besoin de faire des pauses et de prendre du temps pour eux sans devoir assumer cette responsabilité.¹²

Pour offrir davantage de soutien aux aidants naturels et aux familles, nous devons :

- continuer à surveiller et à documenter l'incidence de la prestation de soins sur les familles;
- mettre davantage l'accent sur l'information, l'éducation et les services requis pour soutenir les familles et les aidants naturels.
- Examiner une utilisation plus novatrice des équipes soignantes qui permettrait aux aidants naturels et aux familles de continuer à travailler et de ne pas perdre leur statut d'emploi.
- Examiner la possibilité d'accorder des crédits d'impôt aux familles qui font des changements dans leur domicile pour qu'il convienne mieux aux soins de fin de vie.

¹⁰ Association canadienne de soins palliatifs, *Le rôle des aidants naturels dans les soins palliatifs et aux personnes en fin de vie au Canada : Examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral*, Projet de démonstration du projet RÔLE en matière de politiques en santé, 2005.

¹¹ Cannuscio C., Jones C., Kawachi I., Colditz G., Berkman L., Rimm E., « Reverberations of Family Illness: A Longitudinal Assessment of Informal Caregiving and Mental Health Status in the Nurses' Health Study », 2002, *American Journal of Public Health*, Vol. 92, n° 8.

¹² Site Web : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_e.html

6. Les fournisseurs de soins santé ont besoin de formation et de soutien continus

Les personnes atteintes d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie feront affaire à différents fournisseurs de soins de santé dans le cadre des soins qu'elles recevront. Étant donné que les Canadiens meurent dans différents milieux, tous les fournisseurs de soins de santé doivent avoir des compétences en soins palliatifs et de fin de vie, fondées sur les six compétences de base en soins palliatifs et de fin de vie. De plus, ils doivent savoir comment : gérer leur propre peur de la mort ou leurs attitudes à l'égard de la mort; parler de la mort; gérer la douleur et les symptômes; ainsi que diriger les patients et les familles vers les services de leur communauté. Tous les fournisseurs de soins de santé devraient aussi reconnaître la valeur des soins d'équipe orientés sur le patient et la famille.

Nous avons fait des progrès au niveau de l'intégration des compétences de base en soins palliatifs et de fin de vie dans le programme d'enseignement initial des futurs médecins. Par l'entremise de l'initiative de Développement des soins spirituels palliatifs (qui fait partie du projet Pallium), le domaine a également élaboré un profil d'analyse des professions pour les fournisseurs de soins spirituels palliatifs, ainsi qu'un programme d'études agréé et évalué par des pairs en éducation pastorale clinique. Toutefois, il faut travailler davantage en vue d'élaborer des cours de formation initiale et continue pour les médecins, les infirmières, les travailleurs de soutien personnel, les travailleurs sociaux, les fournisseurs de soins spirituels, les pharmaciens et les bénévoles.

Si les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles sont mieux informés, ils peuvent offrir le soutien et la défense des intérêts nécessaires pour assurer une meilleure intégration des services de soins palliatifs et de fin de vie pour les adultes et les enfants, y compris la gestion de la douleur et des symptômes ainsi que le soutien au deuil. Pour améliorer la qualité des soins, nous devons :

- déterminer et exploiter les possibilités d'apprentissage pour tous les fournisseurs de soins de santé;
- éduquer tous les fournisseurs de soins de santé sur la gestion de la douleur et des symptômes;
- intégrer les compétences en soins palliatifs et en soins de fin de vie à toutes les formations professionnelles dans le domaine de la santé;
- mettre en place des environnements de travail qui valorisent et soutiennent les soins d'équipe interprofessionnels.

En plus d'avoir l'éducation et les compétences nécessaires, les fournisseurs de soins de santé devraient savoir comment : gérer leur propre peur et attitudes à l'égard de la mort; parler de la mort; gérer la douleur et les symptômes; et diriger les patients et les familles vers les services de leur communauté. Ils ont aussi besoin de soutien émotionnel et spirituel continu afin de pouvoir fournir des soins de grande qualité aux personnes en fin de vie et à leurs proches.

Compte tenu du nombre croissant de Canadiens qui mourront au cours des prochaines décennies, il y aura sans doute une augmentation spectaculaire dans la demande de

bénévoles pour fournir le soutien émotionnel, social et pratique dont ont besoin les personnes mourantes – particulièrement celles qui n’ont pas de membres de leur famille à proximité. Le domaine doit valoriser et soutenir ses bénévoles; il doit aussi évaluer si la main d’œuvre bénévole potentielle sera suffisante et aura assez de soutien pour répondre aux besoins croissants.

7. Nous avons besoin de leadership et de volonté politique

Les soins de santé – y compris les soins palliatifs et de fin de vie – sont une responsabilité provinciale, et les gouvernements provinciaux et territoriaux sont chargés de fournir des soins de grande qualité dans tous les milieux. Au cours des cinq dernières années, toutes les provinces et les territoires ont reçu un financement du gouvernement fédéral pour les soins de fin de vie – au moins dans les milieux de soins à domicile. Toutefois, nous ne disposons pas d’indicateurs communs pour évaluer comment les fonds ont été utilisés ou l’incidence qu’ils ont.

Entre 2001 et 2006, le gouvernement fédéral a financé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie qui a établi et mis en œuvre une Stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada. Au cours de cette période, nous avons témoigné d’un changement vers une plus grande uniformité des soins palliatifs et de fin de vie. Malheureusement, le Secrétariat fédéral a dissous ses groupes de travail et son comité coordonnateur en mars 2007, avant que la stratégie soit complètement mise en œuvre. Une fois de plus, il n’existe aucune stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie, et il semble y avoir un manque de volonté politique en matière de leadership et de soutien du gouvernement fédéral à l’égard de ces questions.

8. Le Canada a besoin de données probantes sur l’incidence et le rapport coût-efficacité des soins palliatifs et de fin de vie

Nous avons besoin de données plus concrètes pour pouvoir mesurer l’incidence, les résultats et le rapport coût-efficacité des soins palliatifs et de fin de vie – y compris les services pour personnes endeuillées – dans tous les milieux. Lorsqu’ils prennent des décisions sur l’affectation des ressources, les systèmes de soins de santé recherchent des informations sur le rapport coût-efficacité et sur les résultats, ainsi qu’un engagement à l’égard de l’amélioration continue de la qualité. Sans davantage de données sur l’incidence des services et des résultats pour les individus et leur famille, il sera toujours aussi difficile pour le domaine de plaider afin d’obtenir plus d’investissement en soins palliatifs et de fin de vie, ou d’élaborer l’information complète dont les programmes ont besoin pour améliorer la qualité et l’uniformité des soins de fin de vie partout où meurent les Canadiens.

Le récent rapport publié par l’Institut canadien d’information sur la santé (ICIS), intitulé *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l’Ouest du Canada* (Ouest du Canada, Manitoba, Saskatchewan et C.-B.), fournit des données, une analyse et des recommandations utiles qui renseignent la planification des services de soins de fin de vie. Il faut continuer à accroître ce type d’initiatives afin qu’elles soient mises en œuvre dans d’autres régions du pays.

Au cours des cinq prochaines années, il y a un besoin urgent de :

- savoir où meurent les Canadiens (c.-à-d., dans quels milieux) et connaître le type et la qualité des services qu'ils reçoivent à la fin de la vie;
- bâtir la capacité de surveiller et de mesurer le rapport coût-efficacité, l'incidence et les résultats des modèles et services de soins palliatifs et de fin de vie.

9. Le domaine doit parler d'une voix forte et uniforme

Compte tenu du nombre croissant d'organismes nationaux, provinciaux/territoriaux et régionaux qui participent à l'élaboration de politiques et à la planification des soins palliatifs et de fin de vie, le domaine est souvent confronté au défi de parler d'une seule et même voix. Il y aura toujours des différences au niveau de certaines politiques et de la prestation de services entre les provinces et territoires, mais il devrait être possible pour le domaine d'établir des messages clairs et uniformes afin d'orienter le gouvernement et le système de soins de santé.

Les individus et les organismes qui participent à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie à l'échelle du Canada doivent travailler ensemble pour atteindre un consensus sur les définitions et les différents modèles de soins, élaborer des messages communs et les communiquer clairement aux gouvernements provinciaux et fédéral.

La capacité d'avoir une voix forte et uniforme est affectée, parmi d'autres facteurs, par les conditions économiques actuelles, à cause desquelles il est plus difficile pour l'ACSP et les associations provinciales/territoriales de recueillir des fonds et de promouvoir des programmes et services de soins palliatifs et de fin de vie durables.

Pour avoir une plus grande incidence sur les politiques en matière de soins de santé et les politiques sociales, le domaine doit :

- reconnaître quand il y a des avantages stratégiques à travailler étroitement et faire de la défense des intérêts ensemble;
- établir des mécanismes efficaces pour atteindre un consensus sur les principaux enjeux, tout en continuant de respecter les intérêts uniques et l'autonomie des uns et des autres.

III. Forces et possibilités

Bien que le domaine soit confronté à de nombreux défis – y compris le climat économique actuel –, il a aussi de nombreuses forces et possibilités sur lesquelles il peut s'appuyer, notamment :

- des gens engagés et compatissants;
- de solides réseaux de services dans certaines provinces;
- de solides partenariats nationaux;
- des fournisseurs de soins de santé mieux informés, qui ont l'expérience de travailler au sein d'équipes interprofessionnelles et qui assurent le mentorat et la formation d'autres personnes de leur profession;
- un forum pour engager un dialogue national par l'entremise de l'ACSP;
- un travail efficace de promotion des services;
- une ouverture à l'égard des nouveaux modèles de soins;
- l'accès à un financement de recherche par l'entremise des IRSC.
- des possibilités d'utiliser les technologie d'information/de communication pour faire avancer et prodiguer les soins.

Une autre force et éventuelle possibilité est la tendance croissante du système de soins de santé à utiliser le modèle de gestion des maladies chroniques, qui adopte une approche complète et intégrée de soins orientés sur les patients tout au long de leur vie. Cette tendance devrait créer davantage de possibilités pour l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie avec les autres services destinés aux personnes atteintes d'une maladie chronique et évolutive qui limite l'espérance de vie.

IV. Les cinq prochaines années

Au cours des cinq prochaines années, les membres de l'Association canadienne de soins palliatifs continueront à travailler ensemble en vue de faire avancer et de promouvoir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens. Nous nous concentrerons sur six stratégies clés :

Stratégie n°1 : Intégrer les principes et pratiques des soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux de soins

Tous les milieux dans lesquels les Canadiens vivent et meurent d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie devraient avoir les connaissances et la capacité nécessaires pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité. Tous les organismes communautaires qui travaillent avec ou défendent les intérêts des personnes ayant des maladies particulières devraient être au courant des principes et des avantages de soins palliatifs et de fin de vie. Les Canadiens devraient pouvoir se sentir confiants qu'ils recevront des soins de fin de vie compatissants et de grande qualité, quel que soit l'endroit où ils se trouvent. L'ACSP va travailler avec ses partenaires afin de :

- promouvoir une compréhension commune/cohésive des soins palliatifs, y compris les soins aux personnes endeuillées, parmi les professionnels;
- continuer à revoir, renforcer et promouvoir le *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'ACSP;
- déterminer et raffiner les meilleures pratiques et les normes en matière de soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux;
- travailler avec les organismes d'accréditation afin de promouvoir et d'agréer des modèles efficaces et intégrés de soins palliatifs et de fin de vie pour les enfants et les adultes, qui reflètent les normes de pratique et les principes nationaux.;
- établir des mécanismes, tels que des rapports d'étape, de façon à ce que tous les gouvernements et milieux aient la responsabilité de répondre aux normes d'agrément et aux autres normes en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Stratégie n°2 : Éduquer les fournisseurs de soins de santé dans tous les milieux de soins

Les fournisseurs de soins de santé de tous les milieux – y compris les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les aide-infirmières, les travailleurs de soutien personnel et les pharmaciens – doivent posséder les connaissances et les compétences nécessaires pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, ainsi que bénéficier du soutien émotionnel et spirituel nécessaires pour fournir ces soins. Les aidants naturels et les familles ont aussi besoin d'éducation et de soutien pour être des membres à part entière de l'équipe de soins palliatifs. L'ACSP va :

- continuer à travailler avec les professions et les associations professionnelles pour augmenter le contenu en soins palliatifs – y compris les stages pratiques

dans des milieux de soins palliatifs – dans les programmes d'études de tous les fournisseurs de soins de santé;

- continuer à travailler avec les universités, les collèges et les facultés professionnelles pour élaborer l'éducation, les programmes d'études et la formation afin de soutenir l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux de soins;
- examiner la possibilité d'élaborer des programmes de formation normalisés en soins palliatifs et de fin de vie;
- travailler avec les associations professionnelles pour élaborer et promouvoir des compétences en soins palliatifs et de fin de vie pour les infirmières, les travailleurs sociaux et les travailleurs de soutien personnel;
- continuer à travailler avec les associations provinciales afin d'élaborer des compétences de base pour tous les membres de l'équipe, y compris les fournisseurs de soins réglementés, les fournisseurs non réglementés et les bénévoles;
- promouvoir activement une approche d'équipe interdisciplinaire aux soins, où tous les membres de l'équipe – y compris les aidants naturels et les bénévoles – se sentent valorisés et se soutiennent les uns les autres;
- plaider pour que les fournisseurs de soins de santé de tous les milieux aient accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs, composées au minimum d'un médecin en soins palliatifs, d'une infirmière en soins palliatifs et d'un travailleur social en soins palliatifs/conseiller de soutien au deuil/spécialiste en soins psychosociaux et spirituels et d'un travailleur de soutien personnel, ainsi qu'à une formation continue et à du soutien émotionnel et spirituel;
- déterminer des façons novatrices d'éduquer et de soutenir les aidants naturels, y compris des modèles de soutien par les pairs.

Stratégie n°3 : Promouvoir des politiques fondées sur des données probantes

Les soins palliatifs et de fin de vie sont un domaine relativement récent. Il faut faire davantage de recherche pour renseigner notre travail. Il faut davantage de surveillance et d'évaluation pour raffiner notre pratique, afin d'assurer la prestation de soins de qualité et uniformes dans tous les milieux. Pour promouvoir une pratique et des politiques fondées sur des données probantes, l'ACSP travaillera avec ses partenaires afin de :

- établir un comité de recherche pour aider à déterminer les questions qui nécessitent davantage de recherche ainsi que les possibilités de collaborations en matière de recherche, et afin de diffuser les résultats auprès du secteur d'activité;
- en collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada et d'autres financeurs de recherche, plaider pour que la recherche interprofessionnelle en soins palliatifs continue à être une priorité, afin d'élaborer de nouvelles connaissances et de diffuser activement les résultats;

- travailler avec les centres académiques, les financeurs de recherche, les programmes de soins palliatifs et les sociétés de soins palliatifs afin d'établir des centres d'excellence en soins palliatifs et de fin de vie, qui aideront à surveiller et à évaluer les modèles de soins et démontreront le rapport coût-efficacité des soins et des politiques qui les soutiennent;
- en collaboration avec les associations provinciales, plaider pour que les gouvernements provinciaux recueillent les données requises pour : comprendre dans quel milieu les Canadiens meurent actuellement et quels services ils reçoivent; soutenir la recherche en soins palliatifs; et surveiller et évaluer les services de soins palliatifs et de fin de vie;
- continuer à élaborer et à évaluer des modèles efficaces de soins, en fournissant les données probantes pour informer la pratique;
- élaborer un ensemble fondamental d'indicateurs de qualité qui sont pertinents pour toutes les provinces;
- établir des énoncés de politique et/ou sur d'autres enjeux concernant les défis éthiques complexes à la fin de la vie;
- plaider pour que le gouvernement fédéral joue un rôle plus important afin d'élaborer, de soutenir et de promouvoir des politiques et pratiques fondées sur des données probantes – y compris faciliter l'accès et augmenter la durée des prestations pour soins de compassion;
- continuer à soutenir les associations provinciales/territoriales dans leurs efforts de défense des intérêts auprès des gouvernements provinciaux/territoriaux pour élaborer, soutenir et promouvoir des politiques et pratiques fondées sur des données probantes, ainsi que d'autres initiatives en matière de soins palliatifs, tels que les niveaux de dotation, les défenseurs des patients et des aidants, ainsi que la formation et la réglementation des travailleurs de soutien personnel;
- élaborer de nouvelles politiques pour régler les nouveaux problèmes, par exemple le soutien des aidants naturels.

Stratégie n°4 : Bâtir des partenariats solides pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie

L'ACSP ne peut pas régler tous les problèmes de ce domaine seule. Elle doit collaborer de façon efficace avec ses organismes membres et avec d'autres organismes qui ont un intérêt pour ce domaine, ainsi qu'établir des partenariats équitables qui reconnaissent les compétences et les forces de tous les membres. Pour créer et maintenir des partenariats solides, l'ACSP continuera à :

- bâtir des relations de travail solides avec les associations provinciales et territoriales de soins palliatifs;
- bâtir des relations de travail solides avec les programmes de soins palliatifs et les sociétés de soins palliatifs dans chaque province et territoire;
- chercher activement à obtenir les conseils des associations provinciales et territoriales, des programmes de soins palliatifs et des sociétés de soins palliatifs;

- jouer un rôle de soutien afin d'aider les associations provinciales et territoriales à travailler avec leurs gouvernements;
- entretenir/renforcer son partenariat avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada;
- collaborer avec les organismes de soins palliatifs à l'échelle internationale pour améliorer les soins de fin de vie, ainsi que partager les connaissances, l'expertise et les modèles de soins;
- déterminer des possibilités de partenariat avec des organismes qui font la promotion de soins complets pour les personnes atteintes de cancer ou d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, notamment les maladies du cœur, les maladies respiratoires, les maladies du rein, le diabète et la démence;
- examiner la possibilité d'établir davantage de partenariats publics-privés pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie.

Stratégie n°5 : Accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et de fin de vie

L'un des plus grands obstacles à la prestation de soins de fin de vie de grande qualité demeure l'incapacité qu'a la société de considérer la mort, le chagrin et le deuil comme faisant partie de la vie, ainsi que de planifier les soins de fin de vie et d'exiger que leurs systèmes de soins de santé aient les ressources nécessaires pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Pour surmonter cet obstacle, l'ACSP continuera à travailler avec ses partenaires pour :

- utiliser des stratégies de marketing social pour éduquer les Canadiens au sujet des soins palliatifs et de fin de vie, y compris la capacité d'atténuer la douleur et la souffrance ainsi que de composer avec le chagrin à la fin de la vie;
- renforcer le fait que les soins palliatifs et de fin de vie peuvent être bénéfiques pour toutes les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, pas seulement celles qui sont atteintes de maladies qui ont une trajectoire plus prévisible;
- élaborer une approche nationale de planification préalable des soins qui tient compte des différences législatives entre les provinces;
- informer les Canadiens au sujet des soins palliatifs et des soins de fin de vie qui sont et devraient être à leur disposition;
- donner aux Canadiens les informations dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées au sujet de leurs soins à la fin de la vie;
- offrir du soutien et de l'éducation aux fournisseurs de soins de santé pour les aider à se sentir plus confiants afin de parler aux patients et aux familles de la mort, du deuil et des soins de fin de vie efficaces; et afin de les encourager à parler à leurs patients et à les diriger plus tôt vers des programmes de soins palliatifs;
- offrir du soutien et de l'éducation aux aidants naturels et aux bénévoles pour les aider à se sentir plus confiants afin de parler avec leurs fournisseurs de soins de la mort, du deuil et des soins de fin de vie efficaces;

- encourager les Canadiens à faire la planification préalable de leurs soins à la fin de la vie. (p. ex. : évaluer la possibilité d’adapter la « Journée nationale de décision sur les soins de santé » des États-Unis pour l’utiliser au Canada);
- participer et enrichir le débat sur l’euthanasie et le suicide médicalement assisté en renforçant les avantages des soins palliatifs.

Stratégie n°6 : Bâtir la capacité de l’Association canadienne de soins palliatifs

Pour atteindre ses objectifs, l’ACSP doit être un organisme solide, dynamique, qui dispose des ressources nécessaires et travaille étroitement avec ses partenaires provinciaux pour faire avancer le domaine. Au cours des cinq prochaines années, l’ACSP continuera à :

- chercher des moyens novateurs d’assurer sa durabilité financière;
- renforcer sa gouvernance;
- recruter et retenir des personnes ayant les compétences et l’engagement nécessaires pour mettre en œuvre la stratégie de cinq ans;
- travailler avec ses partenaires pour planifier l’avenir.

Annexe I Nos progrès au cours des cinq dernières années : où en sommes-nous?

Dans son dernier plan stratégique, l'ACSP a établi cinq objectifs visant à relever plusieurs des mêmes défis. Vous trouverez ci-dessous une description des progrès que nous avons réalisés au cours des cinq dernières années pour atteindre chaque objectif.

1. Améliorer l'accès aux programmes et services de soins palliatifs

Au cours des cinq dernières années, l'Association canadienne de soins palliatifs et ses membres ont travaillé à rendre les soins palliatifs et de fin de vie plus accessibles à davantage de personnes et à améliorer la qualité et l'uniformité de ces soins. Nous avons fait quelques progrès. Par exemple :

- Les soins de fin de vie font maintenant partie des stratégies nationales en matière de lutte contre le cancer, de santé cardiovasculaire et de lutte contre le VIH – ce qui devrait faciliter une meilleure intégration des services.
- Dans l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont reconnu l'importance des soins palliatifs et de fin de vie en les incluant dans l'ensemble des services qui doivent être fournis par les services de soins à domicile.
- Dans l'Accord sur la santé de 2004, le gouvernement fédéral s'est engagé à financer la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins personnels et les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs fournis dans le cadre des programmes de soins à domicile.
- En 2006, pour aider les provinces et les territoires à assurer l'uniformité dans tout le pays, l'ACSP a établi les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile* pour la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins personnels et les produits pharmaceutiques.
- En 2008, en partenariat avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ), l'ACSP a effectué un sondage auprès de tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, a comparé leur pratique aux *Normes de référence* et a publié un rapport d'étape. Le projet de l'ACSP n'a pas été conçu pour évaluer l'incidence des services sur les personnes qui sont en fin de vie. Ces changements ont été indiqués par les gouvernements provinciaux et territoriaux et ne reflètent peut-être pas l'expérience de toutes les régions des provinces et territoires. Toutefois, certaines de leurs réponses étaient encourageantes. Par exemple :
 - douze des treize provinces et territoires fournissent des équipements médicaux et des fournitures destinés aux personnes mourant à domicile;

Bien que les Canadiens préféreraient mourir à la maison, en 2009, la plupart d'entre eux (60-75 %) sont morts à l'hôpital. En raison du manque de données, nous ne savons pas où les gens meurent et quelle qualité de soins ils reçoivent à la fin de la vie.

En 2007, entre 13 % et 16 % des personnes qui sont décédées en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba ont reçu des soins palliatifs. Bien que ce pourcentage semble peu élevé, il s'agit d'une augmentation de 300 % depuis 2000.

- onze d'entre eux couvrent les produits pharmaceutiques pour les personnes recevant des soins palliatifs à domicile;
- onze d'entre eux ont indiqué qu'ils faisaient la promotion des soins d'équipe;
- quatre d'entre eux ont des politiques sur l'accès à la gestion de cas;
- six d'entre eux ont des politiques qui assurent des services de soins infirmiers et de soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Pour consulter la copie intégrale du rapport d'étape, allez à l'adresse : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>.

L'ACSP a aussi eu une incidence sur l'enseignement professionnel, ce qui devrait permettre d'améliorer l'accès aux soins. Par exemple :

- Le projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie – qui a commencé comme un projet pilote – fait maintenant partie du programme d'études des professionnels de la santé.
- L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a commencé à offrir une certification en soins infirmiers palliatifs aux infirmières et infirmiers canadiens.
- L'ACSP a élaboré un programme de formation destiné aux travailleurs de soutien personnel.
- Le projet PALLIUM et le cours *Learning Essential Approaches to Palliative and End of Life Care* (LEAP) sont présentés dans les provinces et territoires dans le cadre d'ateliers d'éducation et de formation des facilitateurs. Le Marché de l'ACSP offre les ressources du cours LEAP et le PALLIUM Palliative Pocketbook (livre de poche PALLIUM) de 2008.

2. Élaborer des politiques publiques pour soutenir des soins palliatifs de qualité

Niveau national

L'ACSP fait la promotion active d'un certain nombre de politiques publiques conçues pour améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs à l'échelle du pays. Par exemple :

- Chaque année, l'ACSP organise un Congrès canadien de soins palliatifs, qui offre un forum où l'on peut présenter, discuter et collaborer à l'égard d'enjeux politiques nationaux.
- Davantage de fournisseurs de soins de santé adoptent et utilisent les Principes nationaux et les Normes de pratique; et l'ACSP a élaboré une trousse d'outils pour aider les organismes à mettre en œuvre les Normes de pratique dans leur milieu.
- L'ACSP a élaboré un document de réflexion sur les défis et questions éthiques de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.
- L'ACSP travaille avec ses membres à l'élaboration d'un document de discussion sur la définition des soins de fin de vie.

Au cours des dix dernières années, l'ACSP a assumé un rôle de leadership au niveau de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) : un groupe de 30 organismes nationaux qui se préoccupent des soins de fin de vie de qualité. La CSFVQ offre un forum pour discuter d'enjeux politiques et promouvoir la mise en place d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

- Les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*, élaborées en collaboration avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, ont établi des attentes claires à l'égard de certaines composantes des soins palliatifs à domicile et ont fourni un moyen pour que les provinces et territoires indiquent s'ils répondent aux attentes.
- Grâce aux efforts continus de l'association nationale et des associations provinciales pour exercer des pressions sur le gouvernement du Canada, celui-ci offre désormais des prestations pour soins de compassion. Par l'entremise du Programme d'assurance-emploi, les membres de la famille admissibles peuvent recevoir jusqu'à six semaines de prestations pendant qu'ils soignent un proche mourant. Bien qu'il nous reste encore beaucoup de travail à faire pour soutenir les membres de la famille qui soignent une personne mourante, il s'agit d'un début.
- En travaillant avec ses partenaires, l'ACSP a élaboré un document de politique et a participé directement aux efforts ciblés visant à influencer les politiques des gouvernements fédéral et provinciaux sur l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux.

D'un océan à l'autre, certaines provinces et territoires indiquent qu'il y a un intérêt et un investissement accrus à l'égard des soins palliatifs – particulièrement les soins palliatifs à domicile – toutefois, il est difficile d'obtenir des détails sur les dépenses.

Niveau international

L'ACSP a aussi joué un rôle actif au niveau du travail international visant à promouvoir des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité. Notre organisme est membre du comité directeur de la Worldwide Palliative Care Alliance; et notre directrice générale a occupé le poste de présidente du Comité de défense des intérêts de la Worldwide Palliative Care Alliance. La participation internationale de l'ACSP permet à l'Association d'apprendre des autres pays et de contribuer son expertise. Par exemple :

- En 2006, l'ACSP a aidé l'African Palliative Care Association à obtenir une subvention de 100 000 \$ de l'Agence canadienne de développement international, la Société canadienne de santé internationale et la Coalition interagence sida et développement, afin de soutenir un projet collaboratif de soins palliatifs dans cinq pays d'Afrique subsaharienne.
- Dans un projet récemment financé par Santé Canada, l'ACSP a fourni une expertise technique et en matière de politiques à la réponse mondiale de lutte contre le VIH/sida.

3. Soutenir les associations provinciales/territoriales

En tant qu'association nationale, une partie de la mission de l'ACSP consiste à soutenir et à collaborer avec les associations provinciales/territoriales de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Nous devons travailler ensemble pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et avoir une influence sur les politiques. Compte tenu que les soins de santé relèvent des gouvernements provinciaux, les perspectives provinciales et territoriales sont essentielles pour influencer les politiques et améliorer la disponibilité des services.

En vue de bâtir et d'entretenir des relations collaboratives, l'ACSP et les associations provinciales :

- s'assurent que les représentants des associations provinciales sont des membres actifs du conseil d'administration de l'ACSP;
- sont en train d'élaborer un protocole d'entente afin de clarifier les rôles et responsabilités de l'association nationale et des associations provinciales/territoriales;
- ont créé une politique sur les communications et les messages communs, qui a mené à une stratégie de défense des intérêts plus unie ainsi qu'à la Semaine nationale des soins palliatifs, un événement se déroulant à l'échelle du pays qui remporte beaucoup de succès;
- ont élaboré une liste de spécialistes de tout le pays qui peuvent fournir des conseils sur les questions liées aux politiques ou répondre aux questions des médias. Cette liste est révisée et mise à jour chaque année; elle est disponible auprès de l'ACSP.

En plus d'avoir des représentants des associations provinciales/territoriales qui siègent au conseil d'administration, l'ACSP cherche aussi à obtenir les suggestions des associations et établit des communications en collaboration avec elles au moyen de téléconférences, de sondages, de listes de diffusion et d'autres mécanismes.

4. Créer un organisme durable

Compte tenu de la dissolution du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie du gouvernement fédéral, l'ACSP ne reçoit plus autant de financement et de soutien de la part du gouvernement fédéral. Désormais, notre organisme dépend principalement des frais d'adhésion, de collecte de fonds et de subventions de projet pour assurer son fonctionnement. Au cours des dernières années, l'ACSP a pris de nombreuses mesures pour améliorer sa durabilité financière, notamment :

- adopter une nouvelle structure de frais d'adhésion;
- établir le Marché, où elle vend des outils et des publications;
- établir des partenariats avec le secteur privé;
- faire des demandes et recevoir des financements de projets.

Pour demeurer un organisme pertinent, bien géré et efficace, l'ACSP a mis en place un processus annuel d'établissement des priorités. Les membres du conseil d'administration ont reçu une formation, et l'organisme s'est engagé à l'égard d'un processus continu de planification stratégique et de consultation avec ses membres.

5. Établir une stratégie pour accroître la sensibilisation aux soins palliatifs

Une partie du rôle de l'ACSP est d'accroître la sensibilisation du public à l'importance des soins palliatifs et de fin de vie, y compris les services pour personnes endeuillées.

Dans le cadre de notre stratégie de sensibilisation, nous avons engagé un agent de communications, renouvelé notre site Web et créé des feuilles de données et des brochures d'information.

L'organisme diffuse des communiqués de presse et cherche les occasions de se faire valoir auprès des médias, répondant rapidement à leurs

questions et demandes. Au cours des cinq dernières années, il y a eu une augmentation du nombre d'articles et de parutions dans les médias sur des questions liées aux soins

<p>En décembre 2003, 75 % des Canadiens étaient au courant de l'existence des soins palliatifs – une augmentation de 30 % par rapport à 1997.</p>

palliatifs et de fin de vie. Par conséquent, les gens sont plus au courant de l'importance de la planification des soins de fin de vie et de la nécessité d'augmenter les services de soins palliatifs et de fin de vie.

L'une des initiatives récentes les plus efficaces est le programme novateur Leçons de vie^{MC} créé par la Fondation GlaxoSmithKline en partenariat avec l'ACSP. Le programme Leçons de vie^{MC} fournit des outils et des informations aux personnes atteintes d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie, ainsi qu'aux aidants naturels. Le programme aborde les questions significatives qui concernent la société canadienne, y compris notre culture et système médical de déni de la mort, en encourageant un dialogue ouvert sur la mort. En se servant des expériences convaincantes de personnes atteintes d'une maladie grave, Leçons de vie^{MC} espère déplacer les soins palliatifs de la périphérie du système médical au cœur des soins de santé, où ils devraient se trouver. Le programme est conçu pour éduquer les patients, les aidants naturels, les professionnels de la santé, les bénévoles, les responsables des politiques et le grand public sur les ressources et l'expertise qui sont – ou devraient être – disponibles dans leurs communautés.

En plus de ces initiatives, l'ACSP commence à identifier des mécènes ou champions à l'échelle du pays qui deviendront les « visages » reconnaissables des soins palliatifs et de fin de vie.