

The Senate of Canada



Le Sénat du Canada

Monter la barre :

**Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs
au Canada**

Juin 2010

**L'honorable Sharon Carstairs, C.P.
Le Sénat du Canada**

Remerciements

Je félicite et remercie mon personnel et celui de la Bibliothèque du Parlement pour leur aide dans la préparation du présent rapport.

Je remercie de leur contribution tous ceux qui ont présenté des mémoires et participé aux réunions, aux tables rondes, aux téléconférences et au sondage.

Je remercie également tous ceux qui ont contribué à la distribution du sondage et à l'organisation des tables rondes.

Plus particulièrement, je remercie Michelle MacDonald, amie et membre de mon personnel, qui m'a accompagnée à chacune des étapes de cette aventure.

Dédicace

Je remercie sincèrement tous les travailleurs et bénévoles des soins palliatifs qui aident et accompagnent les mourants et allègent leurs souffrances tant physiques que morales.

Depuis 1995, je voyage d'un bout à l'autre du pays pour rencontrer ceux qui œuvrent aux premières lignes. Tous, sans exception, se disent privilégiés d'aider les mourants, car eux-mêmes reçoivent en retour le privilège de vivre une des expériences les plus humaines qui soient. Aucun mot ne saurait exprimer ma gratitude pour l'aide qu'ils apportent en ces moments graves. Aucune langue ne saurait décrire l'ampleur de leur don de soi. Ces personnes symbolisent ce que nos valeurs ont de plus humain, et nous rappellent que l'entraide est la valeur la plus importante et fondamentale de la vie.

Merci pour tout ce que vous faites.

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	1
SOMMAIRE	3
AVANT-PROPOS	5
MÉTHODOLOGIE.....	5
TERMINOLOGIE.....	6
INTRODUCTION	7
I. LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA.....	9
UN CONTEXTE	9
UNE VISION	16
II. UNE CULTURE DE SOINS.....	19
UNE SOCIÉTÉ DE DÉNI DE LA MORT	19
LES TRAJECTOIRES DE DÉCÈS	21
LA DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS DE FIN DE VIE	24
III. LE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS	27
LA RECHERCHE.....	27
L'ÉDUCATION ET LA FORMATION	28
LES RESSOURCES HUMAINES DE LA SANTÉ.....	31
IV. LES PROCHES AIDANTS	35
LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS	35
LES PRESTATIONS DE SOIGNANT	37
LE DEUIL.....	39
V. L'INTÉGRATION DES SOINS	41
VI. LE LEADERSHIP	45
RECOMMANDATIONS.....	49
AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL	49
AUX GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX.....	51
À LA COLLECTIVITÉ.....	51
CONCLUSION	53
ANNEXE : SOURCES.....	55

Sommaire

Au Canada, 90 % des mourants pourraient profiter des soins palliatifs, qui sont des soins holistiques, de nature multidisciplinaire, réalisables dans n'importe quel milieu de soins, et qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et de décès des malades. Ces soins devraient débuter au moment du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle et se poursuivre jusqu'à la fin de la vie. Les soins palliatifs concernent autant le malade que sa famille, et se poursuivent au-delà du décès de l'être cher avec des services aux endeuillés.

Depuis 1995, les politiques publiques ont beaucoup évolué au chapitre de la fin de la vie et de la prestation des services de soins palliatifs. Néanmoins, nous devons monter la barre.

Les Canadiens vivent plus longtemps, mais avec des pathologies complexes. Les Canadiens en fin de vie et leurs proches ont besoin de soins de santé interdisciplinaires et de services sociaux appropriés, donnés au bon moment, dans un milieu adéquat et fondés sur leurs besoins. Où qu'ils demeurent au pays, les citoyens devraient aussi s'attendre à pouvoir accéder de façon équitable à des soins de qualité égale. Pour ce faire, nous devons dépenser les fonds plus judicieusement.

Le présent rapport propose une vision de l'avenir des soins palliatifs fondée sur des objectifs réalistes et atteignables. La concrétisation de cette vision d'une société où tous les Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs de qualité repose sur cinq éléments : une culture de soins, le renforcement des capacités, un soutien aux proches aidants, l'intégration des services et le leadership.

Nous sommes une société de déni de la mort. Nous refusons d'accepter notre mortalité et nous raccrochons à l'espoir d'une mort rapide et indolore. Cependant, c'est une tout autre réalité qui attend 90 % d'entre nous. L'évolution des soins palliatifs est profondément bouleversée par la montée des maladies chroniques qui, conjuguée au vieillissement de la population, met le système de santé à l'épreuve comme jamais auparavant. Au moins 70 % des Canadiens n'ont pas accès aux soins palliatifs. Et, même lorsque c'est le cas, cet accès est inéquitable. C'est pourquoi nous devons développer une culture de soins qui reconnaît la mort comme un processus naturel de la vie, qui tient compte de l'évolution des trajectoires de décès et qui intègre les services de soins palliatifs plus tôt dans le continuum de soins des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

Aujourd'hui encore, certains meurent dans des souffrances inutiles parce que les dispensateurs de soins ignorent ce qu'est une mort sereine. Pour faire face aux besoins à venir, nous devons renforcer les capacités du système de santé en intensifiant la recherche, en appliquant mieux les connaissances, en établissant des pratiques

exemplaires, en améliorant la formation des dispensateurs de soins et en planifiant la dotation des ressources humaines de la santé.

Les proches aidants jouent un rôle fondamental dans notre système de santé. Nous devons leur fournir le soutien approprié pour maintenir le fonctionnement de l'unité familiale pendant la perte de l'être cher. Les aidants rémunérés ne pourront jamais remplacer le travail des aidants bénévoles. Le cadre du régime de prestations de soignant est trop restreint; il faut le modifier de façon à ce que les personnes concernées en aient connaissance et en bénéficient. Nous ne pouvons pas ignorer le soutien dont les proches en deuil ont besoin à la suite du décès de l'être cher. Il faut que les systèmes et les programmes soient remaniés de façon à faciliter le soutien aux proches aidants — notamment sur le plan de l'aide financière, de l'éducation et de la formation, des soins de répit et des services aux endeuillés.

Il faut intégrer les programmes et les services de soins palliatifs au système de santé, et non en faire des programmes accessoires, vulnérables aux aléas budgétaires. Pour répondre aux besoins de la population, les services sociaux et de santé ne doivent pas exister en vase clos mais plutôt constituer un système intégré. Pour ce faire, il importe que nous adoptions des mesures concrètes de manière à surmonter les incompatibilités qui compliquent la transition des patients et des proches aidants d'un milieu de soins à un autre.

Le vieillissement de la population risque de nous submerger d'ici quelques années, et nous ne sommes pas prêts à gérer l'augmentation de la demande en soins palliatifs. L'absence de leadership fédéral perpétuera la disparité des services, car aucune province n'est en mesure à elle seule d'assurer un leadership à l'échelle nationale.

Le leadership doit s'élever de tous les fronts. Monter la barre pour offrir des soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens nécessitera une stratégie faisant appel à toutes les autorités compétentes. Cet objectif exigera le leadership des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et de la collectivité entière, notamment des associations professionnelles, des organismes communautaires et des dispensateurs de soins.

Le présent rapport énonce les objectifs nécessaires pour développer une culture de soins, renforcer les capacités du système de santé, soutenir les proches aidants, intégrer les services et stimuler le leadership. Pour atteindre ces objectifs, il propose dix-sept recommandations qui se veulent un plan d'action aussi bien pour les différents ordres de gouvernement que pour l'ensemble de la collectivité.

Il revient à tous les Canadiens de travailler ensemble, à tous les niveaux – fédéral, provincial, territorial et communautaire – pour garantir des soins palliatifs de qualité aux 90 % de Canadiens qui en auront besoin.

Avant-propos

En 1994, j'ai été nommée au Sénat, et je me suis immédiatement jointe au Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Mon travail au sein du Comité m'a convaincue de la nécessité d'améliorer les services de soins palliatifs au Canada. À leur stupéfaction, les membres du Comité ont constaté que nombre de mourants craignaient de souffrir, de perdre leur autonomie et leur dignité et, par-dessus tout, de devenir un fardeau pour leurs proches. En fait, beaucoup considéraient l'euthanasie et le suicide assisté comme leur seul espoir de mourir dans la dignité.

Toutefois, les soins palliatifs permettent de gérer les symptômes des mourants et leur procurent un soutien physique, affectif et spirituel. Comme nombre de mes collègues du Sénat, j'ai acquis la conviction qu'avant d'ouvrir un débat de fond sur l'euthanasie et le suicide assisté au Canada, il fallait d'abord offrir à la population un accès équitable à des soins palliatifs intégrés de qualité. À l'unanimité, les membres du Comité ont convenu de la nécessité d'améliorer les soins aux mourants, que ce soit sur le plan de la gestion de la douleur, de la formation ou de la recherche.

En juin 1995, le Comité a déposé un rapport, intitulé *De la vie et de la mort*. Par la suite, en juin 2000, j'ai déposé au Sénat un rapport du Sous-comité sénatorial qui passait en revue les progrès réalisés au regard des recommandations unanimes du rapport de 1995. Le rapport présenté en juin 2000, *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, comportait quatorze nouvelles recommandations visant à améliorer les soins de fin de vie au Canada.

En juin 2005, j'ai déposé au Sénat un troisième rapport sur les soins palliatifs au Canada, intitulé *Nous ne sommes pas au bout de nos peines*, qui passait en revue les progrès réalisés par rapport aux recommandations des rapports précédents et proposait dix autres recommandations pour améliorer les soins de fin de vie.

Le rapport de 1995 a maintenant quinze ans, et les Canadiens reçoivent aujourd'hui de bien meilleurs soins palliatifs qu'auparavant. Toutefois, aujourd'hui encore, des Canadiens meurent dans des souffrances inutiles. Il y a des progrès à faire. Le présent rapport se penche sur l'état actuel des soins palliatifs au Canada, les raisons de leur importance, les progrès réalisés jusqu'à ce jour et le chemin qu'il reste à parcourir.

Méthodologie

Ce rapport représente le fruit de mes quinze années de travail dans le domaine des politiques publiques relatives aux soins palliatifs. Je l'ai élaboré avec Michelle MacDonald, chercheuse principale, qui avait collaboré en cette même qualité au rapport de 1995.

Différentes méthodes ont été utilisées pour recueillir l'information nécessaire. Nous avons créé un sondage qui a été distribué par l'Association canadienne de soins

palliatifs et ses associations provinciales, ainsi que par plusieurs autres organismes qui l'ont à leur tour distribué à leurs membres. Le sondage a également été mis à la disposition des parties intéressées et du grand public sur mon site Web et par l'intermédiaire de mon bulletin semestriel. Grâce à ces efforts, nous avons recueilli plus de 740 réponses au sondage, de partout au Canada.

Nous avons tenu des tables rondes à Victoria (Colombie-Britannique), Edmonton (Alberta), Regina (Saskatchewan), Winnipeg (Manitoba), Toronto (Ontario), Ottawa (Ontario), Montréal (Québec), Halifax (Nouvelle-Écosse) et Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard), ainsi que des téléconférences avec des représentants du Nouveau-Brunswick et de Terre-Neuve-et-Labrador. Nous avons ainsi pu obtenir directement l'avis de plus de 160 experts, notamment des médecins, des infirmières, des infirmières auxiliaires autorisées, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des musicothérapeutes, des conseillers en matière de deuil, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des chercheurs, des administrateurs, des représentants du gouvernement, des conseillers spirituels, des bénévoles, des membres du personnel des centres de soins palliatifs, des représentants des communautés autochtones, des travailleurs de soins à domicile, des membres du personnel et des administrateurs de centres de soins de longue durée et des analystes de politiques publiques.

De plus, nous avons écrit aux organismes et aux particuliers qui avaient collaboré aux précédents rapports pour les inviter à nous présenter leurs observations. À la suite de cette invitation, nous avons reçu de nombreux courriels, lettres, mémoires et articles. Nous avons également effectué une revue des médias et de la littérature récente sur le sujet.

Finalement, nous avons visité plusieurs centres et unités de soins palliatifs du pays et avons eu des entretiens particuliers avec les principaux intervenants dans le domaine.

C'est sur la base des renseignements recueillis auprès de ces sources que nous formulons nos recommandations.

Terminologie

Le présent rapport utilise le terme « soins palliatifs » dans son sens le plus large. Il sert à désigner des soins holistiques multidisciplinaires qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et de décès des malades. Le terme englobe tous les milieux de soins, notamment le domicile, la collectivité, le centre de soins palliatifs et l'hôpital. Ces soins débutent au moment du diagnostic de la maladie potentiellement mortelle et se poursuivent au-delà du décès avec les soins aux endeuillés.

L'honorable Sharon Carstairs, C.P.

Introduction

Si nous pouvions décider de notre mort, nous opterions pour une solution rapide et indolore, par exemple une crise cardiaque massive ou un accident, pour ne pas savoir que nous passons de vie à trépas. En fait, la réalité est tout autre, car seuls 10 % des gens décèdent subitement¹. Les autres auront besoin de soins médicaux à la phase terminale de leur maladie. Des jours, des mois, des années peuvent s'écouler, mais nous saurons que la fin approche. Toutefois, nous devrions avoir la possibilité d'exercer certains choix dans ce cheminement vers la mort. Nous devrions pouvoir choisir d'adoucir nos souffrances. En fait, nous pouvons accepter ou refuser d'être branchés à des appareils, d'être hydratés ou alimentés par voie artificielle, ou encore de recevoir un soutien psychosocial et spirituel. Malheureusement, beaucoup de Canadiens n'auront pas le loisir d'exercer ces choix, car la vaste majorité d'entre eux n'aura pas accès à un soutien palliatif durant ces derniers jours, mois ou années. Pourquoi? Parce qu'aucun de nos gouvernements n'a assumé sa responsabilité pour ce qui est de faire de la mort une étape naturelle de la vie même.

Nous pouvons améliorer la situation. Nous avons accompli des pas de géant au cours des 20 dernières années, mais nous pouvons faire encore mieux. Nous n'aurons réussi que lorsque le passage vers la mort sera reconnu au même titre que le passage vers la vie. Par définition, l'être humain est appelé à mourir. C'est la façon dont sa vie prend fin qui définit le type de société que nous avons choisi d'être.

Le présent rapport propose une vision pour les soins palliatifs fondée sur des objectifs réalistes et atteignables. Ses recommandations constituent un plan d'action pour l'atteinte de ces objectifs. Tous les Canadiens ont droit à des soins palliatifs de qualité. Il revient à chacun d'eux de collaborer, à tous les niveaux – fédéral, provincial, territorial et communautaire – pour garantir la qualité des soins de fin de vie.

¹ Plonk, William M., et Robert M. Arnold. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 5 (2005), p. 1042-1054.
doi:10.1089/jpm.2005.8.1042

I. Les soins palliatifs au Canada

Un contexte

Comme la plupart des pays, le Canada est une société de déni de la mort. Les Canadiens évoquent rarement la fin de la vie ou la mort, pas plus qu'ils n'acceptent ces dernières comme des étapes naturelles de la vie. Pourtant, l'inéluctable demeure : les humains n'ont d'autre choix que de mourir. Il s'agit peut-être d'un sujet désagréable, abordé que s'il ne peut être évité, mais il n'en demeure pas moins que chacun vivra le décès d'un proche et, un jour, mourra.

Une étude récente sur les décès dans l'Ouest du Canada a établi cinq grandes catégories de trajectoires de décès (voir le Tableau 1)². Des cinq catégories, seule la première (Mort subite) représente un groupe pour lequel les soins palliatifs seraient probablement superflus.

Catégorie	Description
Mort subite	<ul style="list-style-type: none"> Personnes le plus souvent en bonne santé avant l'incident ayant causé le décès. Il peut s'agir d'un accident mortel, d'une chute ou d'un traumatisme.
Maladies terminales	<ul style="list-style-type: none"> Personnes ayant reçu un diagnostic de maladie terminale (p. ex., cancer, insuffisance rénale chronique ou maladie liée au VIH).
Insuffisances organiques	<ul style="list-style-type: none"> Généralement, personnes qui présentent des incapacités à long terme découlant d'une insuffisance cardiaque congestive ou d'une bronchopneumopathie chronique obstructive.
Fragilité	<ul style="list-style-type: none"> Personnes d'un âge avancé dont la santé se détériore au fil du temps (incluant la détérioration neurologique et les autres causes fréquentes de décès chez les personnes âgées).
Autres	<ul style="list-style-type: none"> Causes de décès qui ne figurent pas dans les autres catégories.

Tableau 1 – Catégories de trajectoires de décès

Le tableau 2 montre le nombre de décès dans chacune des catégories³. Comme on le constate, la vaste majorité des décès dans l'Ouest du Canada (et, en extrapolant, dans tout le Canada) entre dans les catégories pour lesquelles les soins palliatifs peuvent

² Tableau préparé par la Bibliothèque du Parlement à l'aide de données obtenues du rapport *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), http://www.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_executive_summary_aug07_f.pdf (consulté le 9 avril 2010).

³ Tableau préparé par la Bibliothèque du Parlement à l'aide de données obtenues du rapport *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, ICIS, http://www.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_executive_summary_aug07_f.pdf (consulté le 9 avril 2010).

jouer un rôle important. En fait, on estime que seulement 10 % des personnes décèdent subitement; toutes les autres pourraient profiter des soins palliatifs⁴.

Catégorie	Pourcentage
Mort subite	2,9
Maladies terminales	28,4
Insuffisances organiques	33,8
Fragilité	29,3
Autres	5,6

Tableau 2 – Pourcentage des causes de décès

Du milieu de 2008 au milieu de 2009, 242 863 personnes sont mortes au Canada⁵. Selon les prévisions démographiques, le nombre annuel de décès augmentera de près du double d'ici à 2056, pour s'élever à près de 480 000⁶.

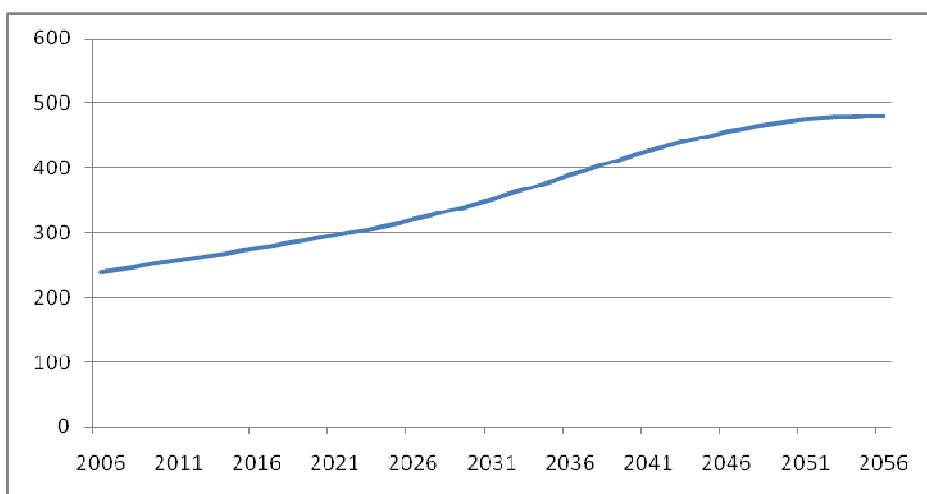


Figure 1 – Nombre de décès au Canada (en centaine de milliers)

Le Canada fait face non seulement à un accroissement du nombre de décès, mais également au vieillissement de sa population. D'ici à 2031, près du quart des Canadiens aura 65 ans et plus, ce qui représente environ le double de la proportion actuelle et le triple de ce qu'elle était en 1971. La proportion des personnes les plus âgées (âgées de 80 ans ou plus) devrait également augmenter considérablement. On

⁴ Plonk, William M., et Robert M. Arnold. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 5 (2005), p. 1042-1054.
doi:10.1089/jpm.2005.8.1042

⁵ Statistique Canada, tableau, « Décès et taux de mortalité, par province et territoire », <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/demo07a-fra.htm> (consulté le 1^{er} avril 2010).

⁶ Données tirées du graphique de Statistique Canada, *Naissances et décès projetés (2005 à 2056) selon trois scénarios, Canada*, <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/00105/4095109-fra.htm> (consulté le 1^{er} avril 2010). On y voit la ligne de croissance moyenne prévue.

estime que, d'ici à 2056, 1 Canadien sur 10 aura 80 ans ou plus, contre environ 1 sur 30 aujourd'hui. Dans l'intervalle, le taux de natalité recule constamment, ce qui bouleverse les proportions habituelles de jeunes et d'aînés. Cette situation est lourde de conséquences pour la demande en soins palliatifs et pour la société canadienne en général.

L'âge médian de la population augmente à mesure que les bébés-boumeurs approchent du troisième âge⁷. Si l'on tient compte du nombre annuel de décès mentionné précédemment et de la taille de la population actuelle (33,3 millions), on calcule que le taux de mortalité au Canada s'élève à 0,7 %, ce qui représente 1 Canadien sur 143. D'ici à 2056, ce taux devrait dépasser 1,1 %, soit 1 Canadien sur 90⁸. Des études précédentes ont attesté la perte de productivité et de revenu personnel résultant de la prise en charge de membres de la famille. On peut s'attendre à ce que la hausse progressive du taux de décès entraîne une augmentation du pourcentage de Canadiens obligés de s'occuper de leurs proches.

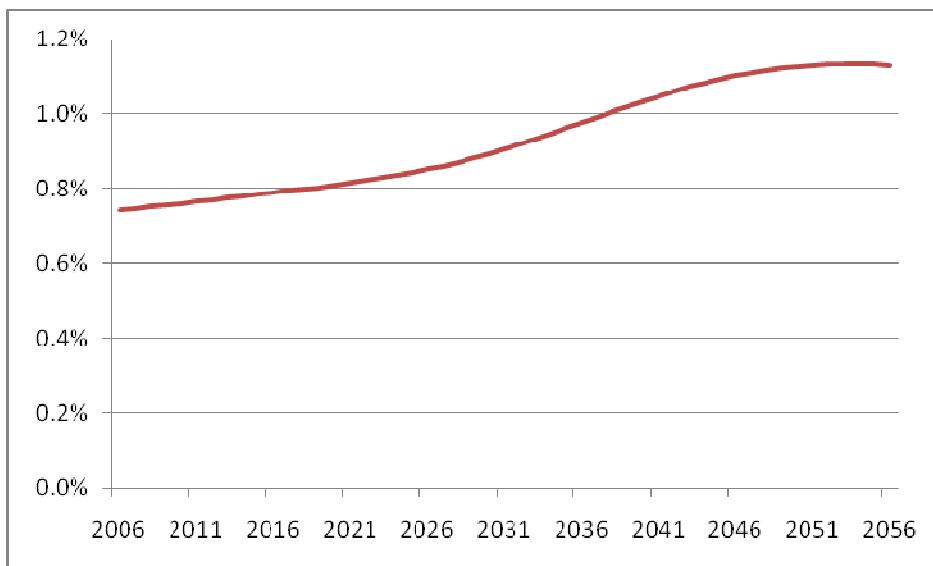


Figure 2 – Taux de décès au Canada

En 2007, 23 % des Canadiens ont déclaré avoir pris soin d'un proche atteint d'un problème de santé grave au cours des 12 mois précédents. De ces personnes, 22 % ont rapporté s'être absentes du travail pendant un mois ou plus⁹. Ces chiffres représentent une perte significative de productivité pour l'économie canadienne, car les

⁷ Statistique Canada, tableau, « Population par année, par province et territoire », <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/demo02a-fra.htm> (consulté le 31 mars 2010).

⁸ Ibid.

⁹ 10^e édition du *Sondage sur les soins de santé au Canada : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public* (2007), <http://www.hcic-sssc.ca>.

gens doivent s'absenter du travail ou sont tout simplement forcés de quitter temporairement leur emploi. Avec un taux de décès qui passera de 0,7 % à plus de 1,1 %, la situation ne peut que s'aggraver. Et, si on ajoute la réduction prévue de la main-d'œuvre résultant du vieillissement de la population, cette perte de productivité consécutive à l'augmentation du taux de décès aura un effet multiplicateur qui affaiblira encore davantage l'efficience économique.

Au Canada, chaque décès touche le bien-être immédiat de cinq autres personnes en moyenne. Si les prévisions de 480 000 décès par année d'ici à 2056 se concrétisent, ce sont 2,4 millions de personnes qui, au cours d'une seule année, risquent d'être touchées par le décès d'un membre de leur famille ou de leur cercle social. Ainsi, le nombre de proches aidants perdant un mois de travail ou plus pourrait passer à 25 000 chaque année.

Les conséquences financières pour le système de santé suscitent également de graves inquiétudes. Des gens de tous les âges utilisent les soins palliatifs, mais les aînés représentent 75 % des décès chaque année. Il a été clairement démontré que ce sont les aînés qui ont le plus recours aux soins de santé. Ainsi, en raison du vieillissement de la population, les pressions exercées sur les ressources en soins palliatifs et le système de santé en général ne feront que s'accentuer.

La plupart d'entre nous hésitent à évoquer notre propre mort ou celle d'un proche. Néanmoins, il s'agit d'une réalité à laquelle nous ferons tous face. La mort et le deuil font partie du cycle naturel de la vie, et des centaines de milliers – voire des millions – de Canadiens connaissent ces réalités chaque année. Un bon système de soins palliatifs ne doit pas se limiter aux mourants. Il doit également appuyer les proches aidants, atténuer l'incidence économique des départs du travail motivés par la participation aux soins, et aider les endeuillés à guérir leurs blessures afin que leur sentiment de perte ne finisse pas les invalider au point de les empêcher de s'épanouir et de participer pleinement à la vie économique. Le système actuel reconnaît à peine ces besoins et arrive encore moins à y répondre efficacement.

Les soins palliatifs sont un élément essentiel de l'ensemble des soins donnés au cours d'une vie et qui débutent avant même la conception. En 1995, seuls 5 % des Canadiens avaient accès à des soins palliatifs de qualité. En 2008, une meilleure estimation suggérait que, selon les régions, de 16 % à 30 % des Canadiens avaient un certain accès à ce type de soins. Il demeure que jusqu'à 70 % de la population n'a toujours pas accès au minimum en matière de soins palliatifs. Étant donné la hausse prévue du nombre de décès au cours de la prochaine génération, le système de santé du Canada a un long chemin à parcourir avant de rattraper la réalité. Et, si nous n'y prenons garde, c'est l'accès aux soins qui risque d'en pâtir, car les ressources sont déjà extrêmement sollicitées.

Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté

Le manque d'accès à des soins palliatifs de qualité a contribué à la résurgence du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Selon Margaret Somerville, éthicienne réputée, la montée de la consommation de masse, de la sécularisation et de l'individualisme dans notre société a porté le débat à l'avant-scène. Toutefois, pour ceux qui demandent l'euthanasie ou le suicide assisté, il ne s'agit pas uniquement d'une question de perte de dignité, de douleur ou de gestion des symptômes. Il s'agit également de la peur d'être un fardeau pour la famille et les proches aidants.

On assiste également à une confusion terminologique. En effet, on a commencé récemment à parler du suicide assisté comme d'une « aide médicale à la mort ». Cette appellation pourrait facilement porter à confusion avec les services de soins palliatifs, compte tenu de la nature du travail des médecins de cette discipline, qui gèrent la douleur et les symptômes de leurs patients afin de soulager leur inconfort à l'approche de la mort – sans toutefois prendre de mesures précises pour hâter le décès. Comme l'écrivait un médecin dans les observations qu'il nous a présentées, les soins palliatifs de qualité sont l'antithèse de la fin délibérée de la vie.

En tant que société, avant de pouvoir débattre de façon éclairée de l'euthanasie et du suicide assisté, nous devons :

- définir clairement la terminologie;
- comprendre qu'il est inutile pour la majorité d'entre nous de mourir dans la douleur;
- offrir des services de soins palliatifs appropriés et accessibles à tous les Canadiens.

Les maladies chroniques

Le succès de notre système de santé a engendré une situation telle que les maladies chroniques sont maintenant gérées plus longtemps et plus efficacement que jamais auparavant. Grâce aux avancées médicales, il n'est pas rare qu'une personne vive assez longtemps pour contracter de multiples affections chroniques et dégénératives. En fait, près de 4 personnes sur 5 âgées de plus de 65 ans sont atteintes d'une maladie chronique et environ 70 % des Canadiens de ce même groupe d'âge présentent au moins deux affections progressives limitant l'espérance de vie.

Il faut également tenir compte de la présence de plus en plus marquée des maladies chroniques. Par exemple, on s'attend à ce que le nombre de personnes atteintes de démence double d'ici à 2038, ce qui représenterait alors 1,1 million de personnes.

Toutefois, notre système de santé repose encore largement sur un modèle qui a pour seul but de guérir et qui relègue la qualité de vie et les soins de fin de vie à l'arrière-plan.

Lors des tables rondes, de nombreux participants se sont dits déçus que les soins palliatifs continuent d'être perçus comme des soins « de luxe ». Ils ont également indiqué comment, trop souvent, on entend des administrateurs, et même des professionnels de la santé œuvrant en dehors des soins palliatifs, dirent que les ressources consacrées aux mourants sont un gaspillage, comme si ces derniers n'avaient pas besoin de soins. Le modèle de soins de santé que bâtissent les politiciens, les administrateurs et les professionnels de la santé demeure aujourd'hui complètement coupé des besoins réels de la population.

Les obstacles à l'homogénéité des soins

L'incidence des maladies chroniques exerce également des pressions sur le système de soins de longue durée. Les aînés ont des besoins en soins qui évoluent au fil du temps. Ils finissent par entrer dans un établissement de soins de longue durée, qui devient leur domicile. En fait, il est de plus en plus fréquent que les aînés meurent dans les établissements de soins de longue durée. Malheureusement, on constate un manque d'homogénéité au pays quant à la terminologie, aux établissements, aux modèles de financement, aux normes de soins et à l'éducation ou à la formation pour ce type d'établissements. Certains d'entre eux offrent d'excellents programmes de soins palliatifs; d'autres n'en offrent aucun. Dans ce dernier cas, il faut se rappeler que non seulement il est onéreux de transférer un patient vers un établissement de soins de courte durée, mais aussi que cela va habituellement à l'encontre de ses désirs.

Le Canada est un vaste pays peu densément peuplé dont la géographie et la démographie limitent la capacité d'offrir des services, des fournitures et de l'équipement homogènes. Qui plus est, l'insuffisance de plus en plus criante de ressources humaines de la santé attribuable à la pénurie de travailleurs qualifiés vient aggraver la situation, à l'heure où le vieillissement et les besoins de la population canadienne – y compris des dispensateurs de soins – s'accentuent.

Au Canada, la responsabilité de la prestation des soins de santé revient aux provinces et aux territoires qui ont, à leur tour, délégué cette responsabilité aux autorités sanitaires locales. Cette situation nuit à l'homogénéité des politiques en la matière. Dans bien des provinces, les soins palliatifs relèvent du ministère provincial responsable des aînés. Cela contredit l'esprit même des soins palliatifs, car la mort touche les Canadiens de tous âges, y compris les enfants. Fonctionner en vase clos nuit à notre capacité d'offrir des soins homogènes.

Les soins palliatifs en tant que droit de la personne ayant force exécutoire

Des juristes se sont récemment penchés sur la question de savoir si les soins palliatifs constituent un droit de la personne ayant force exécutoire en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*. On a certainement déjà avancé qu'il s'agit d'un droit moral, mais la possibilité qu'il puisse s'agir d'un droit exécutoire en vertu des articles 7 (le droit à la vie et à la sécurité de la personne) et 15 (l'égalité) de la *Charte* revêt un intérêt particulier.

Quelques réalisations en soins palliatifs au Canada

- Les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi 16,5 millions de dollars dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie.
- Grâce au projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV), les dix-sept facultés de médecine du Canada forment maintenant les étudiants en médecine aux soins palliatifs.
- Les programmes de formation des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des conseillers spirituels incluent les soins de fin de vie.
- Le gouvernement fédéral a récemment octroyé 330 000 \$ pour l'établissement d'un programme d'études en soins palliatifs destiné aux écoles de travail social.
- Les accords sur la santé de 2003 et de 2004 incluaient du financement pour les soins palliatifs à domicile.
- Le site Web du Portail canadien en soins palliatifs reçoit maintenant 1 000 visites par jour.
- Plusieurs centres de soins palliatifs pour enfants ont ouvert leurs portes.
- La Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a reçu l'appui du gouvernement fédéral de 2001 à 2006. Ses cinq groupes de travail ont permis de grandement améliorer plusieurs secteurs.
- Un manuel de formation destiné aux travailleurs de soins à domicile dans les communautés autochtones a été créé.
- Les soins palliatifs sont l'un des quatre piliers sur lesquels repose la Stratégie nationale de lutte contre le cancer.
- Les soins palliatifs font partie des priorités des stratégies nationales sur la santé cardiovasculaire et le VIH/SIDA.
- Des organismes mettent sur pied des services de soins palliatifs pour les sans-abri.
- Douze des treize provinces ou territoires remboursent au moins en partie les fournitures et l'équipement médicaux destinés aux soins palliatifs à domicile.
- Onze des treize provinces ou territoires remboursent une grande variété de produits pharmaceutiques.
- Onze des treize provinces ou territoires favorisent une approche de soins fondée sur le travail d'équipe.
- L'Association des infirmières et infirmiers du Canada offre maintenant un programme de certification infirmière en soins palliatifs.

Une vision

Les soins palliatifs ont une dimension profondément humaine et empathique. Ils ne sont pas synonymes de mort, mais plutôt de vie, du soin d'une personne vivante et à qui il reste des jours, des mois, voire des années à vivre. Ils ont pour mission de fournir réconfort et dignité à quiconque est atteint d'une maladie potentiellement mortelle, ce qui sous-entend s'occuper non seulement des besoins médicaux, mais également des besoins spirituels et affectifs du malade. Les soins palliatifs visent à préserver la qualité de vie de façon à atténuer la souffrance sans toutefois nuire à l'expérience de la vie. En fait, les soins palliatifs ne mettent pas tant l'accent sur le fait de mourir que sur le fait de bien vivre jusqu'à la toute fin.

Les Canadiens en fin de vie et leurs proches ont besoin de soins de santé interdisciplinaires et de services sociaux appropriés, donnés au bon moment, dans un environnement adéquat, et fondés sur leurs besoins. Où qu'ils demeurent au pays, ils devraient aussi s'attendre à pouvoir accéder de façon équitable à des soins de qualité égale.

La concrétisation de cette vision d'une société où tous ont accès à des services de soins palliatifs de qualité repose sur cinq éléments : **une culture de soins, le renforcement des capacités, un soutien aux proches aidants, l'intégration des services et le leadership.**

Nous devons développer une **culture de soins** qui surmontera les limites que nous impose notre société de déni de la mort. Une telle culture reconnaîtrait l'évolution des trajectoires de décès en s'y adaptant et admettrait que la population vit de plus en plus longtemps avec des maladies chroniques et complexes. Pour réussir à développer une telle culture, nous devons intégrer les services de soins palliatifs plus tôt dans le continuum de soins des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, relever les défis propres à la définition des soins palliatifs et nous entendre sur la meilleure façon de s'occuper des mourants.

Nous devons nous employer à **renforcer les capacités**, sur tous les fronts, qu'il s'agisse d'intensifier considérablement les activités de recherche et d'application des connaissances, d'améliorer et d'uniformiser l'éducation et la formation, ou encore de revitaliser la planification des ressources humaines de la santé pour répondre aux besoins émergents.

Nous devons adapter les systèmes et les programmes de façon à faciliter le **soutien aux proches aidants**, un élément essentiel du tableau. Par « soutien », on entend une aide financière pour pallier la perte de revenu découlant de la prestation des soins, une formation et des conseils visant à améliorer les compétences des proches aidants, des services de consultation et de soutien pour atténuer le stress découlant de la prestation des soins, des soins de répit et l'aide nécessaire pour traverser le difficile processus du deuil, qui débute au moment du diagnostic et se poursuit bien après le décès de l'être cher.

Nous devons aussi sérieusement songer à **intégrer les services**. Le concept n'est pas nouveau, mais il se heurte encore sur le terrain à un fort sentiment de territorialité et à un manque de collaboration. Il nous faut surmonter les incompatibilités qui compliquent la transition des patients et des proches aidants d'un milieu de soins à un autre.

Finalement, nous avons besoin de **leadership** à de nombreux échelons : un leadership individuel au niveau local, des champions œuvrant dans les différents paliers de gouvernement et au sein de la société pour aider à surmonter les obstacles que posent les sphères de compétences, un leadership de la part des organismes communautaires et des associations professionnelles et, finalement, la restauration du leadership fédéral pour atteindre les objectifs à l'échelle nationale.

II. Une culture de soins

Le Portail canadien en soins palliatifs

Le Portail canadien en soins palliatifs vise à offrir du soutien et des informations personnalisées sur les soins palliatifs et de fin de vie aux patients et à leurs proches, aux dispensateurs de soins, aux chercheurs et aux éducateurs. Le site, www.portailpalliatif.ca, existe depuis février 2004 et reçoit maintenant plus de 1 000 visites par jour.

Notre société est encore réticente à parler de la mort et du mourir, mais les patients en fin de vie et leurs proches ont besoin de réponses. Même s'ils n'ont pas accès à des services de soins palliatifs spécialisés, ils peuvent quand même consulter le Portail pour obtenir des informations sur la gestion des symptômes, l'accès aux prestations financières et le système de santé.

Les médecins et autres dispensateurs de soins peuvent, en vue d'améliorer la qualité des soins, demander conseil sur des cas complexes, consulter des travaux de recherche récents et accéder à des outils spécialisés.

Une société de déni de la mort

Le Canada est une société de déni de la mort. Nous évitons d'y penser ou d'en parler. Et, lorsque nous ne pouvons plus esquiver le sujet, nous employons alors un langage guerrier. La mort est perçue un peu comme un phénomène surnaturel, comme un ennemi à combattre à tout prix. Nous « vaincrons » le cancer. Nous « combattons » la maladie. Nous « luttons ». Notre culture abonde en séries télévisées ayant pour cadre des hôpitaux où infirmières et médecins viennent à bout des maladies les plus rares et redonnent régulièrement à des patients au seuil de la mort un état de parfaite santé et une qualité de vie idéale.

Ce monde irréel où la mort brille par son absence influence la vie quotidienne. Les médecins qui traitent des patients en fin de vie se sentent obligés d'essayer les derniers traitements expérimentaux et médicaments, sans égard au coût, par crainte de se faire accuser, par les patients et leurs proches, de faire preuve d'indifférence ou de lésiner sur la dépense. Les dispensateurs de soins vont même jusqu'à maintenir des mesures inutiles ou inefficaces pour éviter d'affronter l'inéluctable, ce qui a donné lieu parfois à des décisions étranges, voire nocives pour les patients en fin de vie, par exemple :

- l'administration d'insuline à des diabétiques qui ne s'alimentent plus parce qu'ils sont aux portes de la mort;
- la recommandation, à un patient dont le cancer ne répond pas à la chimiothérapie, de suivre des traitements qui n'en sont qu'aux premiers stades d'expérimentation pour

- éviter de discuter de l'éventualité de sa mort;
- l'administration de médicaments contre le cholestérol à des patients atteints de démence dans les derniers jours de leur vie.

De nombreux médecins n'ont pas appris à accepter le fait que certains de leurs patients sont en train de mourir et ont besoin d'aide pour y faire face. La plupart ignorent comment aborder le sujet de la mort avec les patients et, pour être juste, il faut reconnaître que les patients refusent très souvent d'en accepter l'éventualité. Par conséquent, il n'est pas rare qu'un patient subisse une chirurgie, suive une radiothérapie et même qu'il consulte un oncologue, souvent à plus d'une reprise, sans que quiconque ait prononcé le mot « cancer » à quelque étape que ce soit, même si le diagnostic est clair. Voilà qui en dit long sur la réticence qu'on trouve même chez les professionnels de la santé à parler de la mort et du mourir. La planification préalable des soins peut faciliter les discussions pour les médecins, les patients et les familles.

La technologie a repoussé les frontières. Les avancées dans le traitement et la médication de pathologies comme le cancer, le VIH/SIDA, les maladies cardiaques, le diabète et les maladies pulmonaires ont eu pour effet de prolonger la vie des malades qui désormais vivent plus longtemps, mais avec une affection chronique dont ils finiront probablement par mourir. Nous devons certes célébrer les avancées médicales qui prolongent la vie et procurent une meilleure qualité de vie, mais il n'en demeure pas moins que toutes ces pathologies ont une phase terminale. La mort est inévitable et aussi naturelle que la naissance. Nous allons tous mourir, et la plupart d'entre nous vivront ce processus pendant des mois, voire des années.

Les soins palliatifs visent le bien-être à toute heure, chaque jour. Malgré tous les efforts du milieu, de nombreux politiciens, administrateurs, dispensateurs de soins, proches aidants et patients continuent d'associer les soins palliatifs au renoncement. Pour eux, ce sont en quelque sorte des soins de second ordre, totalement incompatibles avec les traitements curatifs. C'est faux et, qui plus est, cette attitude nuit grandement au progrès. Pour la surmonter, les mentalités doivent changer.

Dans le milieu des soins de courte durée, les soins palliatifs sont parfois perçus comme des soins « de luxe ». Les administrateurs, chargés de répondre à des exigences irréalistes et munis de budgets insuffisants, cherchent tout naturellement à faire des économies. Malheureusement, et trop souvent, ils se tournent en premier lieu vers les mourants. Des participants aux tables rondes ont rapporté de multiples exemples

Un participant au sondage a noté que la diversification des options de traitement a permis de prolonger la longévité des patients, mais que leur condition physique est telle qu'ils ont besoin d'aide, une aide à laquelle les patients qui vivent plus longtemps mais qui sont incapables de s'occuper d'eux-mêmes n'ont malheureusement pas accès.

d'administrateurs doutant ouvertement du bien-fondé des soins palliatifs, les patients qui en bénéficient étant voués à mourir. Pourtant, ces patients vivent bel et bien, souvent dans la souffrance, l'anxiété, l'isolement et la dépression. Ils ont besoin d'aide, mais ils sont déclarés morts prématurément par un système croulant sous les pressions financières. Ces patients sont néanmoins en vie, et ils ont besoin et méritent d'être soignés de façon appropriée. Et ces soins passent par la gestion de la douleur et des symptômes, des soins infirmiers ainsi que par un soutien affectif et psychosocial leur garantissant une bonne qualité de vie chaque jour qu'il leur reste.

Objectifs

- Faire évoluer les mentalités et la société afin que la mort soit reconnue comme une étape naturelle de la vie, au même titre que la naissance.
- Accroître les attentes de la collectivité à l'égard des soins palliatifs, afin que la population comprenne ce qu'ils sont et ce qu'elle doit en attendre.
- Créer d'autres ressources didactiques pour les médecins, afin de favoriser les discussions sur la mort et le mourir avec les patients et leurs proches en tenant compte des réalités culturelles.

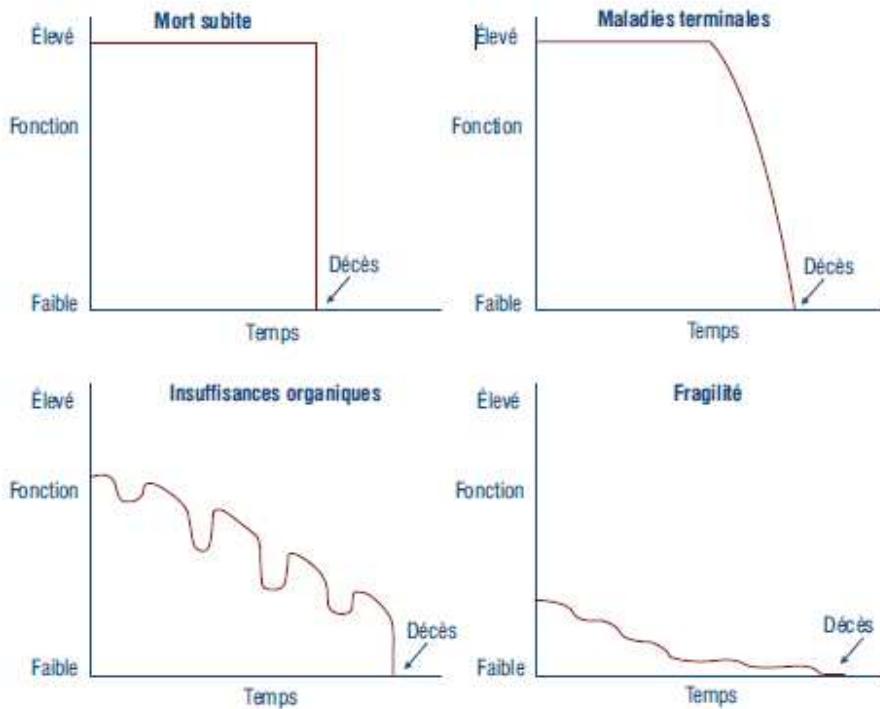
Les trajectoires de décès

Il est indéniable que le moment de la mort varie selon chaque individu. Il est également vrai que les besoins personnels varient grandement à la fin de la vie. Certains patients souffrent de symptômes graves ou sont atteints de pathologies multiples nécessitant des soins complexes; d'autres ont des besoins beaucoup plus simples. Les services de soins palliatifs modernes se sont développés en réponse aux besoins des patients atteints d'un cancer, une maladie dont le cours est, en particulier pour certains cancers, relativement prévisible. À l'inverse, le cours de pathologies comme la bronchopneumopathie chronique obstructive et les maladies cardiaques l'est beaucoup moins.

Près de 90 % des répondants au sondage estiment que la demande en services de soins palliatifs a augmenté.

Des recherches récentes ont confirmé l'existence de quatre trajectoires de décès, dont trois impliquent de vivre avec une maladie mortelle¹⁰. La quatrième trajectoire, celle de la mort subite, ne survient que dans environ 10 % des décès.

¹⁰ Institut canadien d'information sur la santé, *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, ICIS, Ottawa (2007).



La trajectoire des maladies terminales se définit par le cours bref d'une maladie évoluant rapidement dans les deux derniers mois de vie. Cette trajectoire est typique de nombreux décès découlant d'un cancer.

La trajectoire des insuffisances organiques se définit par le cours prolongé d'un lent déclin marqué par des épisodes d'aggravations potentiellement mortelles et se terminant par une mort subite. Souvent, ce cours s'écoule sur une période de 2 à 5 ans. Cette trajectoire est typique des insuffisances pulmonaires et cardiaques.

La trajectoire de la fragilité se définit par le cours très long d'un lent déclin entraînant une perte d'autonomie au fil du temps. Cette période peut même s'écouler sur 8 à 10 ans. Cette trajectoire est typique de l'apparition de la démence. De récents rapports semblent indiquer une incidence de plus en plus élevée de cette trajectoire.

L'un des répondants au sondage a souligné que les besoins communs des proches aidants et des patients transcendent toutes les maladies et ne visent pas que le cancer.

À Winnipeg, les soins palliatifs sont assurés au domicile des patients

Le programme de soins palliatifs de l'Office régional de la santé de Winnipeg, au Manitoba, offre un service sans interruption à domicile. Les équipes disposent de 15 trousseuses médicales à utiliser au domicile des patients.

Ces trousseuses sont conservées dans des boîtes verrouillées, laissées au domicile du patient, qui contiennent par exemple des antalgiques, des sédatifs et des antiémétiques. Les trousseuses contiennent assez de médicaments pour 24 heures.

Une infirmière en soins palliatifs rend visite au patient, appelle le médecin pour faire état de la situation et, le cas échéant, obtient l'autorisation d'ouvrir la trousse et d'utiliser les médicaments. Cette idée novatrice a permis de réduire le nombre de visites à l'urgence, de garder les patients chez eux plus longtemps et d'aider ces derniers à mourir chez eux quand ils le souhaitent.

Les services de soins palliatifs font face à un défi. En effet, ils se sont développés de telle sorte qu'ils conviennent très bien aux patients dont la période de déclin avant la mort est relativement courte. L'approche actuelle des soins palliatifs, incluant les critères d'admissibilité et la mixité des services, a toujours largement visé une clientèle suivant la trajectoire des maladies terminales. Elle répond moins bien aux besoins des patients qui suivent la trajectoire des insuffisances organiques ou de la fragilité. Or, il est clair que les soins palliatifs devraient concerter les malades des trois trajectoires.

Dans bien des régions du Canada, l'admissibilité aux services de soins palliatifs repose sur des délais arbitraires. Par exemple, dans certaines, l'accès aux services de soins palliatifs à domicile, à la couverture des médicaments et aux programmes de soins palliatifs est limité aux derniers mois de vie. Pourtant, les patients des trajectoires des insuffisances organiques et de la fragilité ont besoin de ces services pendant beaucoup plus longtemps. Qui plus est, cette méthode place les médecins devant un dilemme : ils gardent l'entrée d'un système auquel ils ne peuvent cependant donner accès qu'en prédisant une mort devant survenir dans un laps de temps très précis – et très court. De telles prévisions comportent des problèmes éthiques, médicaux et scientifiques. Il ne faut donc pas se surprendre de leur réticence à se prononcer, même si cette réticence empêche une multitude de malades de recevoir les services dont ils ont besoin.

Objectifs

- Intégrer les services de soins palliatifs au moment du diagnostic pour toutes les trajectoires de décès à l'exception de la mort subite, et revoir la pertinence des soins selon l'évolution des besoins.

- Élargir les critères d'admissibilité aux services de soins palliatifs pour assurer la souplesse des services et ainsi répondre aux besoins individuels à la fin de la vie.
- Créer des ressources didactiques visant à informer les médecins et les spécialistes des services de soins palliatifs offerts aux patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle.
- Renforcer la capacité de s'occuper de tous les patients du système de santé atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie.
- Intégrer les services de soins palliatifs à la prise en charge des maladies chroniques, sachant que toutes ces pathologies comportent une phase terminale.
- Reconnaître la nécessité d'offrir des services de soins palliatifs aux patients de tous âges, y compris les enfants.

La définition des soins palliatifs et des soins de fin de vie

Il peut être difficile d'établir une définition que tous comprendront. Toutefois, pour aller de l'avant, nous devons utiliser un même langage et partager une même compréhension des enjeux. Une certaine confusion existe au sein du public, comme en témoigne le cas du patient qui refusait d'être branché aux appareils mais voulait être réanimé. La confusion existe également parmi les dispensateurs de soins, qui ne s'entendent pas sur la définition des soins palliatifs et des soins de fin de vie ni sur le rôle et les limites de chacun. Cette confusion existe même au sein du milieu des soins palliatifs. Ce manque de consensus complique le travail de promotion auprès des législateurs, des administrateurs et du public, car il importe d'envoyer un message clair pour que les objectifs fixés suscitent de l'attention.

Auparavant, les patients considérés comme étant en stade palliatif ne recevaient aucun traitement. Par conséquent, les médecins hésitaient à orienter un patient vers les soins palliatifs avant la toute fin, car ils gardaient espoir de le sauver. Les patients et leurs proches étaient quant à eux réticents à accepter les soins palliatifs, car ils devaient alors se résigner à l'imminence de la mort. Des patients ont donc décidé de poursuivre leur traitement et refuser de recevoir des services de soins palliatifs, entraînant ainsi une gestion médiocre de la douleur et des symptômes et l'impossibilité de recevoir des soins dont ils auraient eu besoin. Les mentalités changent, mais elles prennent du temps à gagner l'ensemble du système. Avec le vieillissement de la population et la montée des maladies chroniques depuis les 40 dernières

Au sujet des nouveaux défis auxquels font face les soins palliatifs depuis cinq ans, un répondant au sondage a indiqué « une demande croissante, mais aucune hausse équivalente du financement pour les professionnels de la santé, entraînant ainsi leur épuisement ».

années, on reconnaît maintenant que les soins palliatifs peuvent et devraient être introduits plus tôt dans la trajectoire de la maladie et être donnés en concomitance avec les traitements. En hésitant à orienter leurs patients vers les services de soins palliatifs, les médecins ne réussissent qu'à travailler en vase clos et à empêcher leurs patients de recevoir les soins nécessaires.

Les services de soins palliatifs ne devraient pas se limiter aux mesures prises dans les dernières heures ou les derniers jours de vie. Au contraire, ils devraient plutôt être perçus comme une nécessité faisant partie du continuum de soins dès le diagnostic. Ils peuvent et devraient être donnés parallèlement au traitement actif, et se poursuivre après le décès avec le soutien aux endeuillés.

Les ressources des soins palliatifs n'augmentent pas au même rythme que la demande. C'est pour cela que bien des médecins hésitent à orienter leurs patients vers les soins palliatifs.

Souvent, les médecins pensent qu'ils donnent des « soins de fin de vie » uniquement parce que leurs patients sont en voie de mourir. Ils ne saisissent pas toujours en quoi consiste une mort sereine. Il n'est pas rare de voir des gens mourir à l'unité de soins de courte durée, dans une chambre qu'ils partagent avec trois autres patients, sans soutien pour répondre à leurs besoins propres ou à ceux de leurs proches. Cet échec de la part des administrateurs et des praticiens à combler les véritables besoins des patients illustre bien l'idée souvent exprimée à leur endroit au cours des tables rondes, à savoir qu'ils sont inconscients des choses qu'ils ignorent.

Le Dr Michael Downing, du Victoria Hospice, a établi récemment cinq indicateurs importants pour évaluer si un mourant reçoit les soins appropriés :

1. la sécurité;
2. le confort;
3. le respect;
4. le soutien;
5. la capacité à parler de soi.

Le mourant est-il à l'abri de tout danger, dans un milieu qui tient compte de ses besoins physiques et affectifs? S'occupe-t-on de son confort à l'aide d'une gestion efficace de sa douleur et de ses symptômes? Est-il traité avec respect? Lui et ses proches reçoivent-ils un soutien psychosocial, spirituel et affectif? A-t-il la possibilité de parler de lui à quelqu'un qui l'écoute? Si toutes les réponses sont affirmatives, nous savons alors que le patient et ses proches reçoivent les soins palliatifs appropriés.

Objectifs

- Uniformiser la terminologie employée afin que le public, les proches aidants, les dispensateurs de soins, les décideurs et les administrateurs aient une compréhension commune des termes employés et de leur signification.

- Orienter les patients vers les soins palliatifs plus tôt, afin qu'ils soient donnés parallèlement au traitement. Les soins doivent également pouvoir se poursuivre après le décès avec le soutien aux endeuillés.
- Mettre en contact les patients en fin de vie avec du personnel et des bénévoles formés qui comprennent leurs besoins, sans égard au milieu de soins.
- Amorcer les soins palliatifs au moment du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle et lorsque le patient est prêt à accepter les soins.

III. Le renforcement des capacités

La recherche

La recherche est l'une des étapes permettant de renforcer les capacités du système de santé à améliorer les soins de fin de vie. En 2005, le gouvernement fédéral a reconnu qu'il était important d'accentuer la recherche sur les soins palliatifs en investissant 16,5 millions de dollars sur cinq ans par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ces fonds ont grandement contribué à renforcer les capacités de recherche sur les soins palliatifs. En effet, de 2004 à 2009, le Canada a presque doublé sa part mondiale de publications sur les soins palliatifs et de fin de vie. Malheureusement, ces fonds s'épuisent alors qu'il en faudrait davantage. Les résultats des recherches réalisées jusqu'à présent ne se reflètent pas encore dans le quotidien; des ressources sont nécessaires pour instaurer ces pratiques exemplaires dans tous les milieux de soins.

Malgré les quelques progrès accomplis grâce aux fonds des IRSC, il faut poursuivre la recherche dans tous les aspects des soins palliatifs, notamment :

- les avantages socioéconomiques des soins palliatifs;
- les définitions communes;
- les indicateurs de qualité;
- les méthodes de collecte des données communes;
- les modèles de soins;
- la meilleure façon de répondre aux besoins des proches aidants;
- l'utilisation de la technologie pour la prestation des soins.

Le produit des recherches aide également à établir les besoins en éducation et les priorités de recherche.

La plupart des recherches mesurent les résultats. Par exemple, les chercheurs qui s'intéressent aux médicaments mesurent l'effet mélioratif d'un médicament sur la santé des patients. Toutefois, dans le domaine des soins palliatifs, il est inutile de mesurer l'amélioration de la santé des patients, car ces derniers meurent. La recherche dans ce domaine doit plutôt mesurer l'amélioration de la qualité de vie des patients. Il s'agit donc ici de recherche qualitative. Cependant, il est plus difficile de financer ce type de recherche et d'en faire accepter les résultats dans les revues arbitrées. Ils sont nombreux dans le milieu de la recherche à se souvenir de propositions rejetées par des organismes subventionnaires au motif qu'il est contraire à l'éthique d'inclure des mourants dans le groupe de patients à l'étude. Ces obstacles au financement nuisent depuis trop longtemps à l'avancement des soins palliatifs. Il n'en reste pas moins que,

pour améliorer les soins aux patients en fin de vie, nous devons réaliser des recherches factuelles sur les pratiques exemplaires.

La plupart des recherches effectuées jusqu'à ce jour concernent le milieu urbain, et nous manquons de modèles pour les milieux peu densément peuplés. De ce fait, la capacité des milieux ruraux à participer aux recherches sur les soins cliniques directs et à en mettre en pratique les résultats continue de présenter des difficultés.

Pourtant, les soins palliatifs en milieu rural s'exercent parfois d'une façon bien différente, et nous aurions avantage à en recueillir les données et à en faire connaître davantage les pratiques. La recherche axée sur l'amélioration des soins palliatifs doit tenir compte des réalités géographiques du Canada, et ses résultats doivent être largement diffusés.

Beaucoup de connaissances ne sont pas mises en pratique en raison de l'insuffisance des fonds de recherche, qui suffisent à peine à soutenir quelques études de base et encore moins à financer l'application des connaissances. Pourtant, cette dernière doit faire partie intégrante de la recherche afin de tirer le meilleur parti des fonds investis. Il importe de trouver de nouvelles façons de faire connaître les pratiques exemplaires à l'ensemble des milieux de soins pour améliorer les soins palliatifs, transformer le système durablement et changer les mentalités. Ces nouveaux modèles d'application des connaissances doivent être adaptés aux réalités du monde d'aujourd'hui.

À mesure que la population vieillit, nous aurons besoin de solutions novatrices pour répondre aux pressions croissantes que subira le système de santé. En nous dotant d'une capacité de recherche appropriée, nous serons à même de répondre aux besoins croissants tout en respectant les réalités financières des gouvernements.

Objectifs

- Établir une capacité de recherche solide qui ciblerait les possibilités d'améliorer les soins et veillerait à l'utilisation optimale des ressources en vue du maintien de la rentabilité des soins palliatifs.
- Réaliser des recherches factuelles quantitatives et qualitatives qui permettent de cibler les pratiques exemplaires, sur le plan tant de l'amélioration des soins que d'une prestation rentable des services.
- Diffuser et faire adopter largement les pratiques exemplaires au moyen d'activités d'application des connaissances.

L'éducation et la formation

Outre la recherche, l'éducation et la formation des équipes de soins interdisciplinaires constituent un autre aspect important à considérer.

Le cours LEAP du projet Pallium

Le cours LEAP (méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie) a été conçu expressément pour les médecins de famille, les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires autorisées et les pharmaciens, et vise à améliorer la prise en charge interprofessionnelle des malades en phase terminale dans la collectivité.

Le format multiprofessionnel du cours illustre la façon dont les professionnels de la santé de diverses disciplines sont de plus en plus appelés à mettre en commun leurs compétences. Cette ressource est offerte sous licence à des fins d'enseignement au Canada par des instructeurs qualifiés.

Le cours LEAP fait partie des efforts de sensibilisation du projet Pallium pour rendre accessible l'apprentissage des soins palliatifs. Le projet Pallium est un projet de sensibilisation et de perfectionnement professionnel financé par Santé Canada.

On observe des progrès importants en éducation et en formation depuis 2005. Certains ont reconnu le besoin d'offrir une éducation et une formation supplémentaires en soins palliatifs, comme le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Collège des médecins de famille du Canada qui proposent maintenant un programme conjoint d'agrément en médecine palliative d'une durée d'un an. Ce programme offre une formation avancée, après l'obtention du certificat, aux médecins qui souhaitent acquérir des compétences dans cette discipline. Il s'agit d'un programme mixte spécial d'un an, intitulé *Soins palliatifs*, qui fait suite à la formation en médecine familiale ou dans une spécialisation. De plus, 12 autres facultés de médecine offrent un programme agréé de formation spécialisée en médecine palliative. Ces programmes ont accueilli 11 stagiaires en 2007 et 10 en 2008; ils sont 24 à l'heure actuelle. De plus, le Collège royal étudie actuellement la possibilité de mettre sur pied un programme de deux ans.

De plus, les 17 facultés de médecine du Canada forment maintenant les étudiants en médecine aux soins palliatifs. Ce grand pas en avant est le fruit du travail réalisé dans le cadre du projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV), que finance Santé Canada.

Parallèlement, on travaille à intégrer les soins palliatifs aux programmes de formation des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des conseillers spirituels.

Ces changements positifs ne signifient pas pour autant qu'il faille en rester là. L'éducation et la formation des nouveaux dispensateurs de soins ne sont qu'un aspect du renforcement des capacités du système de santé. Les possibilités d'éducation et de formation doivent aussi être offertes en permanence aux professionnels déjà en poste. Des programmes tels que le cours

LEAP (méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie), du projet Pallium, sont utiles à cet égard.

L'interdisciplinarité est inhérente aux soins palliatifs. Par conséquent, il importe d'adopter une approche coordonnée, intégrée et durable pour offrir l'éducation et la formation nécessaires à tous, y compris les travailleurs de soins à domicile, les bénévoles et les proches aidants.

Il est également clair que les programmes d'éducation et de formation doivent tenir compte de la réalité multiculturelle du Canada. Il faut sensibiliser davantage les intervenants aux différences culturelles concernant la perception de la mort, et leur enseigner comment les services de soins palliatifs peuvent appuyer les patients, les proches aidants et les autres membres de la famille de façon appropriée. Chaque culture a une dimension différente de la mort et du mourir. Les difficultés linguistiques et culturelles peuvent donner lieu à une mauvaise interprétation des besoins, susceptible à son tour de réduire le nombre d'orientations vers les services et l'accessibilité aux soins. La sensibilisation des dispensateurs de soins aux différences culturelles, conjuguée à l'établissement de politiques et de ressources visant à faciliter directement la prestation de soins de fin de vie adaptés à la culture de chaque patient, favoriserait la compréhension des besoins de chacun et renforcerait la capacité d'y répondre.

Aujourd'hui encore, certains meurent dans des souffrances inutiles parce que les dispensateurs de soins ignorent ce qu'est une mort sereine. De nombreux médecins ne savent pas comment avoir une conversation utile sur la mort et le mourir. Comme le disait l'un des participants aux tables rondes, les facultés de médecine enseignent comment pratiquer une réanimation cardiorespiratoire mais restent muettes sur les ordonnances de non-réanimation.

Objectifs

- Faire reconnaître les compétences de base en soins de fin de vie comme des compétences essentielles dans toutes les professions de la santé.
- Offrir une formation continue aux bénévoles pour qu'ils maintiennent leurs compétences de base.
- Offrir des possibilités d'éducation et de formation intégrées et interprofessionnelles, adaptées aux réalités culturelles, et adopter des solutions novatrices pour surmonter les obstacles de la formation permanente.
- Offrir aux spécialistes d'une maladie précise la formation et le soutien nécessaires pour qu'ils communiquent efficacement avec les médecins en soins palliatifs et les dispensateurs de soins primaires, afin d'assurer l'intégration des traitements curatifs et des soins palliatifs et la continuité des soins entre les périodes de traitement curatif et de soins palliatifs.

Les ressources humaines de la santé

Le Canada est un pays vaste, peu densément peuplé, qui doit jongler avec une pénurie de professionnels de la santé qualifiés et une prépondérance croissante de décès causés par des maladies chroniques complexes.

Le secteur de la santé fait face à une pénurie de professionnels dans plusieurs disciplines. La mieux connue est sans contredit celle de médecins de soins primaires, suivi de celle, criante, d'infirmières. Le vieillissement de la population accroît la demande à l'égard de ces ressources. Les professionnels de la santé eux aussi vieillissent, et prennent leur retraite à un rythme qui surpassé celui auquel nous arrivons à les remplacer. Cette pénurie alourdit encore plus les conditions de travail du personnel de la santé et des services sociaux actuellement en place.

Il est fréquent que les collectivités peinent à attirer des médecins de soins primaires. Dans certaines régions du pays, près des deux tiers des médecins viennent de l'étranger. Ces médecins ne possèdent pas toujours les compétences fondamentales en soins palliatifs, et il peut arriver que les barrières linguistiques nuisent à la communication entre le médecin et le patient. La nécessité de s'en remettre aux infirmières et aux infirmières praticiennes se fait de plus en plus sentir.

Les dispensateurs de soins, déjà surchargés, subissent de plus en plus de pressions. À ce chapitre, il importe de se rappeler qu'eux aussi doivent prendre soin d'eux. Ils ont besoin des outils et des ressources nécessaires pour s'appuyer les uns les autres, en particulier lors du décès d'un de leurs patients.

Il faut élargir les possibilités de mentorat et planifier davantage la relève. Il faut également accélérer les processus de planification de la main-d'œuvre afin de cibler les besoins liés à la prestation de services de soins palliatifs intégrés et de veiller à ce que le système de santé soit en mesure de répondre à ces besoins.

La situation géographique et l'isolement de certaines collectivités auront une incidence sur le processus de planification de la main-d'œuvre. Les besoins et la capacité des milieux urbains et ruraux diffèrent. Les régions rurales ne souffrent pas uniquement d'un manque de personnel formé. En effet, même si la formation était accessible, elles n'auraient souvent tout simplement pas un bassin de main-d'œuvre suffisant pour que le travail soit accompli. L'innovation et la technologie devront jouer un rôle dans le renforcement des capacités pour assurer un accès constant et équitable aux services partout au pays.

Au sujet des défis des cinq dernières années, les participants au sondage ont le plus souvent évoqué la pénurie de ressources, en particulier la pénurie de ressources humaines de la santé.

L'Hôpital général juif de Montréal

L'équipe du programme de soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal suit 500 patients à domicile. Ne pouvant compter que sur 17 lits à l'hôpital, l'équipe conclut une entente morale avec chaque patient et ses proches garantissant que tout sera fait pour contourner la salle d'urgence et admettre le patient directement aux soins palliatifs s'il a besoin d'être admis à l'hôpital.

Au cours de la dernière année, c'est ainsi que se sont déroulées 20 % des admissions à cette unité de soins palliatifs. Un médecin est toujours de garde pour répondre aux appels des patients à domicile, ce qui permet l'admission directe lorsqu'un lit est disponible. En l'absence de lit immédiatement disponible, l'équipe mobilise les services de soins à domicile ou admet le patient à une autre unité. Cette entente morale rassure suffisamment les patients et leurs proches pour qu'ils acceptent de demeurer à domicile.

Les bénévoles constituent une immense ressource inexploitée et devraient faire partie du processus de planification de la main-d'œuvre. Depuis quelques années, on constate un manque de leadership à l'échelle nationale par rapport au bénévolat; pourtant, le renforcement des capacités dans ce secteur permettrait en partie de répondre aux besoins émergents d'une population vieillissante, en particulier dans les régions rurales. Il faut toutefois offrir aux bénévoles la formation et le soutien appropriés.

Le manque d'éducation et de formation en soins palliatifs nuit à l'efficacité de l'intégration de ce type de services dans le système de santé. La population doit pouvoir accéder à un continuum de services offerts en fonction des réalités géographiques et démographiques du pays. Les soins palliatifs doivent exister en tant que services intégrés, complets et coordonnés faisant partie d'un système de soins à domicile et communautaires adapté à une multitude de milieux.

Tous les dispensateurs de soins – notamment les médecins, les infirmières, les infirmières auxiliaires autorisées, les travailleurs de soins personnels, les travailleurs de soins à domicile et les bénévoles – ont besoin d'une formation de base en soins palliatifs. Même s'il est essentiel que les médecins de soins primaires soient capables de donner des soins palliatifs, il faut mettre sur pied des équipes de consultation interprofessionnelles spécialisées là où le bassin de population le justifie et le permet. Ces équipes pourraient s'occuper des cas plus complexes et servir de ressource aux médecins de soins primaires. De plus, si les soins palliatifs étaient reconnus comme une spécialité médicale, il serait plus facile d'améliorer la qualité globale des soins et d'accroître la capacité de recherche.

Objectifs

- Consolider le secteur des ressources humaines de la santé, sans oublier les bénévoles, de façon à pouvoir offrir des services de soins palliatifs de qualité à l'ensemble des Canadiens sans égard à leur situation géographique, financière, culturelle et linguistique.
- Donner une éducation et une formation de base en soins palliatifs à tous les dispensateurs de soins, sans égard à leur discipline.
- Mettre sur pied des équipes de consultation interprofessionnelles offrant des services de soutien et de consultation pour les cas plus complexes.
- Faire reconnaître les soins palliatifs comme une spécialité à part entière.

IV. Les proches aidants

Le soutien aux proches aidants

Au Canada, le recours de plus en plus généralisé à la désinstitutionnalisation des soins a eu une très grande incidence sur les 1,5 à 2 millions de proches aidants, qui donnent des soins d'une valeur de 25 à 26 milliards de dollars annuellement tout en dépensant 80 millions de dollars chaque année de leur poche¹¹. Étant donné la dimension de plus en plus importante accordée à la prestation des soins à domicile et dans la collectivité, les proches aidants continueront d'assumer une part toujours plus grande du fardeau des soins.

Les proches aidants viennent de tous les milieux et de tous les groupes d'âge. Bien qu'ils soient de toutes les catégories de revenu, leur revenu familial se situe généralement en deçà de la moyenne nationale. Seuls 35 % des ménages comprenant un proche aidant ont un revenu supérieur à 45 000 \$. En outre, 25 % des proches aidants indiquent que leurs nouvelles responsabilités ont nui à leur situation professionnelle. Jeunes ou moins jeunes, les proches aidants sont le plus souvent des femmes (77 %).

La présence d'un proche aidant peut aider le patient à demeurer chez lui plus longtemps. Par exemple, selon des données de la Société Alzheimer du Canada, l'apport d'un soutien structuré aux membres d'une famille qui s'occupent d'une personne atteinte de démence retardé de jusqu'à 15 mois la nécessité de transférer le patient dans un centre de soins. Pour de nombreuses personnes, s'occuper d'un proche peut se révéler une expérience gratifiante. Pour d'autres toutefois, l'expérience peut se révéler horrible, au point même parfois de nuire gravement à leur bien-être psychologique, économique et physique.

Prendre soin d'un proche à un prix. La plupart des membres de la famille qui donnent des soins à un malade chronique sont sur le marché du travail. Nous rappelons que 65 % des ménages comportant un proche aidant ont un revenu familial inférieur à 45 000 \$ par année. Parfois, c'est le soutien de famille qui est malade et qui ne peut plus travailler. Les proches aidants sont souvent obligés de quitter leur emploi et, bien

Au sujet des besoins les plus pressants des proches aidants, les sondés ont le plus souvent indiqué la nécessité de périodes de répit, d'un accès à un coordonnateur des soins palliatifs et d'une aide financière.

¹¹ Hollander, M.J, Liu, G. et Chappell, N.L. « Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, (2009), p. 42-59.

L'indemnité de soignant de la Nouvelle-Écosse

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse offre une indemnité mensuelle de 400 \$ aux proches aidants qui donnent régulièrement plus de 20 heures de soins par semaine.

Pour être admissibles au programme, le bénéficiaire des soins et le proche aidant doivent tous deux répondre à certains critères. Le bénéficiaire doit avoir un faible revenu, faire évaluer ses besoins par un coordonnateur des soins continus et avoir une déficience ou une invalidité exigeant des soins considérables sur une longue période. Le proche aidant doit avoir une relation d'aide continue et constante avec le bénéficiaire (membre de sa famille ou ami), demeurer dans les environs et offrir des soins au moins 20 heures par semaine.

Le programme ne nuit pas à l'admissibilité des bénéficiaires aux autres services de soins continus.

Ce programme novateur constitue une percée majeure : désormais, les proches peuvent être rétribués, bien que timidement, en contrepartie de leurs efforts extraordinaires.

que ce sacrifice soit souvent inévitable, il représente néanmoins plus qu'une perte de revenu. En effet, la perte d'un emploi peut avoir des effets à long terme comme réduire l'admissibilité au Régime de pensions du Canada et à d'autres régimes de retraite. En participant au soutien à domicile, les proches aidants permettent au système de santé d'économiser. Toutefois, l'aide qu'ils apportent leur occasionne des dépenses personnelles supplémentaires, notamment pour le transport, les médicaments et les fournitures du proche en voie de mourir. Ces pressions financières sont d'autant plus pénibles qu'elles surviennent précisément au moment où leurs ressources ont déjà atteint leur extrême limite.

En raison des impératifs liés à la prestation de soins à un membre de sa famille et de la nature exigeante des soins de fin de vie, il n'y a rien d'étonnant à ce que la prestation de tels soins compromette souvent le bien-être mental, affectif, physique, social et financier du proche aidant. Le lieu même où les soins sont donnés – le domicile – complique également la situation. Un participant aux tables rondes a même fait remarquer que les proches aidants donnent parfois à domicile des soins que les médecins hésiteraient à demander aux infirmières d'exécuter dans un hôpital ou d'autres milieux institutionnels.

Pour les proches aidants, la distinction entre le rôle de soignant et celui de conjoint, d'enfant ou de parent est mince. En particulier à la fin de la vie du malade, il importe de permettre aux proches aidants de préserver leur lien avec l'être cher et de ne pas les réduire au rôle de soignant. Pour les soins palliatifs, la notion de bénéficiaire de soins a toujours englobé non seulement le patient, mais également sa famille. Il importe par-dessus tout de ne jamais oublier que les

proches aidants ont eux aussi besoin d'aide.

Le système de santé continue d'alourdir le fardeau des proches aidants. Toutefois, les politiques publiques ne reconnaissent pas cette tendance, et les mesures qui pourraient alléger les conséquences financières, affectives et psychosociales de ce fardeau sont rares.

Les proches aidants font partie d'une solution qui va bien au-delà des soins palliatifs et qui englobe aussi le bouleversement que provoqueront le vieillissement de la population et la demande croissante en soins. Nous devons investir les ressources nécessaires pour les appuyer. Les proches aidants doivent être mieux renseignés au moment du diagnostic. De plus, ils ont besoin de soins de répit, de formation, de services de consultation et de ressources qui peuvent les renseigner et les conseiller à toute heure du jour et de la nuit.

Il faut mener d'autres recherches sur la meilleure façon d'appuyer les proches aidants. C'est toute l'économie qui s'en ressent lorsqu'une famille est perturbée par l'agonie de l'un de ses membres. Et, parfois, le problème tient à ce que les proches aidants connaissent trop peu les services à leur disposition pour poser les questions qui leur permettraient d'accéder au soutien offert.

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse offre maintenant une indemnité mensuelle de 400 \$ aux proches aidants qui donnent régulièrement plus de 20 heures de soins par semaine. Ce programme novateur constitue une percée majeure car, désormais, les proches peuvent être rétribués, bien que timidement, en contrepartie de leurs efforts extraordinaires¹².

Objectifs

- Soutenir financièrement les proches aidants qui restent à la maison pour donner des soins.
- Créer des programmes de soutien à domicile bien dotés en ressources pour offrir l'assistance nécessaire aux proches aidants.
- Mettre des renseignements et des ressources à la disposition de tous les proches aidants.

Les prestations de soignant

Le gouvernement fédéral a instauré en 2004 le programme de prestations de soignant. Il s'agit de prestations consenties en vertu de la *Loi sur l'assurance-emploi* qui visent à offrir un soutien financier à ceux qui prennent un congé non rémunéré pour s'occuper

¹² http://www.gov.ns.ca/health/ccs/caregiver_allowance_FR.asp

Le Greystone Bereavement Centre

Le Greystone Bereavement Centre, à Regina (Saskatchewan), offre une capacité et des programmes uniques au Canada. Depuis le 1^{er} mars 2008, le centre offre des services de consultation et d'éducation sur le processus de deuil afin que chaque client reçoive les soins appropriés en temps opportun.

Le centre a pour objectif de contribuer de façon proactive à la santé et au bien-être des endeuillés. Il vise à compléter les systèmes naturels de soutien déjà en place pour aider les personnes à se réinvestir dans leur vie et à retrouver une vie normale à la suite du décès d'un être cher.

Deux conseillers en matière de deuil offrent des services de consultation individuelle et de groupe. Les services sont ouverts tant aux personnes dont le proche a reçu des soins palliatifs qu'à ceux qui ont perdu un être cher dans une mort violente ou subite.

d'un membre de la famille en phase terminale. Le programme n'a jamais eu le succès escompté et, malgré les efforts répétés pour l'améliorer, n'a toujours pas atteint ses objectifs initiaux.

Selon des études récentes, les principaux obstacles à l'accès au programme sont :

- la complexité du processus de demande;
- la brièveté du délai d'utilisation des prestations;
- les critères d'admissibilité;
- la faiblesse des prestations;
- les définitions;
- le manque de souplesse de la période d'utilisation des prestations.

La plupart des personnes admissibles au programme ne savent même pas qu'il existe. En raison de la brièveté de la période d'indemnisation (six semaines), il est fréquent que les gens reportent leur demande et que le proche décède avant qu'ils aient rempli la demande ou avant le début des prestations.

À l'heure actuelle, les prestations se terminent le dimanche suivant le décès. Par conséquent, si le décès se produit un samedi, le bénéficiaire est laissé à lui-même à 24 heures de préavis. Le programme ne reconnaît pas le besoin d'une période pour vivre le deuil.

Les prestations de soignant peuvent être versées à une personne qui s'est absenteée du travail pour donner des soins ou soutenir un membre de sa famille gravement malade susceptible de mourir dans les 26 semaines. Cette définition présente des difficultés notamment pour les médecins, qui hésitent à prédire le décès d'un malade dans un tel laps de temps, et pour les parents, qui résistent fortement à l'idée que leur enfant puisse mourir.

Objectifs

- Revoir le programme de prestations de soignant pour régler les problèmes d'accès.
- Créer un programme d'aide financière aux proches aidants, ouvert à tous les Canadiens et pas uniquement aux personnes admissibles en vertu de l'assurance-emploi.

Le deuil

D'ici à 2036, le Canada dénombrera quelque 400 000 décès par année. Étant donné que chaque décès touche cinq autres personnes en moyenne, ce sont plus de 2 millions de Canadiens par année qui pourraient vivre un deuil.

Le deuil est un processus normal et sain qui débute dès l'annonce du diagnostic. On appelle ce phénomène « deuil par anticipation ». Les efforts déployés pour aider les personnes en deuil doivent tenir compte de cette réalité au lieu de se concentrer exclusivement sur la période suivant le décès.

Les services de soutien et de consultation n'ont pas toujours besoin d'être effectués par des professionnels. Dans la plupart des collectivités dotées de bons programmes, ce travail est en grande partie assuré par les bénévoles et dans le cadre de groupes informels appuyés par des professionnels.

À l'heure actuelle, les programmes de soins palliatifs bien établis englobent parfois des services de soutien aux endeuillés et de suivi. Toutefois, comme les soins palliatifs font partie du système de santé, les membres de la famille se trouvent coupés du système lorsque le patient décède. Sans l'orientation préalable des proches (avant le décès), et en l'absence d'un programme de soutien précis vers lequel les orienter, les services de suivi perdent facilement la trace des endeuillés.

Il est essentiel d'inclure les services aux endeuillés dans la gamme des services de soins palliatifs. Ces services doivent être offerts au patient et aux proches tout au long de la trajectoire de la maladie.

Objectif

- Établir des services officiels aux endeuillés accessibles à tous ceux qui en ont besoin.

V. L'intégration des soins

Le Hospice Greater Saint John

Le Hospice Greater Saint John, au Nouveau-Brunswick, a ouvert le premier centre de soins palliatifs dans le Canada atlantique.

La résidence est en cours de rénovations, et le nouveau centre, qui comptera 10 lits, devrait accueillir ses premiers résidents à l'automne 2010. On s'attend à ce que le centre reçoive 150 résidents chaque année. Cette initiative permettra de libérer des lits d'hôpital et aidera à réduire les temps d'attente dans la région du Grand Saint John.

La Bobby's Hope House verra le jour grâce au don généreux de Bobby Lawson, en 2005, une bénévole de longue date qui a été elle aussi atteinte d'une maladie incurable. Le centre et le gouvernement provincial couvriront les dépenses quotidiennes associées aux soins des résidents. Grâce aux dons venant de la population et d'entreprises, la résidence a pu faire l'objet des rénovations dont elle avait besoin.

Notre système de santé est conçu pour s'occuper principalement de pathologies épisodiques sur de courtes périodes. Il est mal préparé à faire face à la montée des maladies chroniques et aux besoins à long terme qui accompagnent ces trajectoires de décès. De plus, les différents services sociaux et de santé ne sont pas suffisamment intégrés les uns aux autres pour permettre aux professionnels de la santé et aux proches aidants de composer l'ensemble de services appropriés aux besoins uniques de chacun des patients en fin de vie.

Les Canadiens ont encore du mal à s'y retrouver dans le système de santé, et à accéder à des services dispersés et découlant de différents ordres de gouvernement. Les services offerts dans les différents milieux de soins manquent d'homogénéité, et les soins offerts d'un milieu à l'autre manquent de continuité. Les patients et leurs proches ne reçoivent aucune aide pour s'y retrouver dans un système que même les praticiens ont de la difficulté à comprendre. À plus forte raison les non-initiés. De plus, les transitions entre les différents milieux de soins (domicile, centre de soins palliatifs, centre de soins de courte durée, etc.) peuvent être complexes.

Il existe des inégalités importantes entre les services selon qu'ils sont offerts en milieu rural ou en milieu urbain. On observe d'énormes différences non seulement d'une province à l'autre, mais également entre les régions sanitaires d'une même province. Certaines offrent des services de consultation jour et nuit, mais il s'agit plus d'une exception que de la norme. D'autres ont des équipes de consultation interdisciplinaires, mais la plupart des Canadiens vivent dans des régions où aucun service de ce genre n'est mis à leur

disposition. Même la couverture des médicaments et de l'équipement varie d'un milieu de soins à l'autre au sein d'une même région sanitaire.

Dans bien des collectivités, les groupes à but non lucratif peuvent jouer – et jouent véritablement – un rôle important dans les soins de fin de vie. Ils appuient les services publics et tentent de combler les fossés – et y réussissent. Toutefois, leur capacité est limitée.

Il est difficile, voire impossible, pour un malade en fin de vie et les proches qui tentent tant bien que mal de lui donner des soins de s'y retrouver dans ce dédale de services publics et privés qui varient selon les régions. Souvent, les choix sont faits en moment de crise et lorsque la famille a atteint un point de rupture. Ainsi, au lieu d'élaborer un plan de soins cohérent, on choisit alors la solution la plus simple, l'expédition disponible sur le moment. Nous avons besoin d'intervenants pivots qui aideraient les patients à obtenir les services appropriés au bon endroit et en temps opportun, et qui canaliseraient les services nécessaires pour passer à l'action en cas de besoin. Cet intervenant pivot serait un membre clé de l'équipe interdisciplinaire. Il s'agirait d'une personne précise qui aiderait les patients et ses proches à s'y retrouver dans le système de santé et de services sociaux.

Un répondant au sondage a fait remarquer que les régions rurales ont beaucoup de difficultés à obtenir le soutien dont elles ont besoin, et que tout semble fondé sur les besoins des villes. Un autre a parlé des besoins croissants des minorités en matière de soins palliatifs et du soutien insuffisant pour répondre aux besoins des différentes communautés culturelles.

Selon une étude récente de l'Association canadienne de soins et services à domicile, la couverture au premier dollar pour les soins palliatifs et le soutien en fin de vie a été adoptée par toutes les autorités compétentes du Canada, à l'exception de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada. Toutefois, les provinces doivent faire preuve de souplesse quant à la transférabilité des services entre les provinces. La Saskatchewan, par exemple, assure les services à domicile de ses résidants se trouvant dans une autre province, mais ce n'est pas le cas de toutes les provinces. Qui plus est, les services de soins à domicile ne suffisent pas toujours à assurer le soutien dont les patients auraient besoin pour demeurer chez eux. Même là où ces services existent, la demande dépasse souvent la capacité du système à donner les soins. Par ailleurs, il n'est pas rare qu'un patient reçoive la visite d'une douzaine ou plus de travailleurs de la santé différents au cours d'une même semaine : il y a donc manque de continuité. Pour le proche aidant, cela signifie qu'il n'y a aucun répit véritable possible, car il doit constamment informer les nouveaux venus des besoins précis du patient. Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent faire preuve de responsabilité, en s'assurant du progrès des engagements qui ont été pris, et ainsi veiller à ce que les malades soient pris en charge convenablement, reçoivent les

soins infirmiers nécessaires, aient accès aux produits pharmaceutiques propres à la médecine palliative et reçoivent les soins personnels dont ils ont besoin en fin de vie.

Dans bien des régions du pays, l'hôpital demeure le meilleur ou le seul choix pour recevoir des soins palliatifs. Pourtant, cette option est souvent la plus chère et la moins appropriée aux besoins réels de ce type de patients. Le cloisonnement de notre modèle médical et les obstacles artificiels érigés autour de l'admissibilité aux services en fin de vie donnent lieu à de mauvaises décisions en matière de soins, minent la rentabilité du système et nuisent à la qualité des soins donnés aux patients en fin de vie. En offrant des soins intégrés et coordonnés à ces patients, les services sociaux et de santé pourraient mobiliser rapidement une gamme de ressources, et ainsi répondre aux besoins à mesure qu'ils se présentent et donner les meilleurs soins possible tout en optimisant l'utilisation des ressources.

Objectifs

- Faciliter l'accès aux services appropriés en temps opportun pour les patients et leurs proches.
- Faciliter la transition entre les différents milieux de soins.
- Améliorer la transférabilité des services entre les provinces.

VI. Le leadership

L'organisation politique du Canada a profondément bouleversé l'évolution des soins palliatifs, la santé étant un domaine qui relève à la fois des gouvernements fédéral et provinciaux.

Le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire de Santé Canada, finance notre régime d'assurance-maladie national, élabore des politiques en matière de santé et fait respecter les règlements. De plus, il est directement responsable de la prestation des soins de santé à certains segments de la population, notamment les anciens combattants, les militaires, les agents de la GRC, les Premières nations vivant dans les réserves, les Inuits, les détenus sous responsabilité fédérale et les réfugiés.

Les dix gouvernements provinciaux et les trois gouvernements territoriaux mettent en œuvre les politiques nationales en matière de santé et supervisent la prestation des soins directs à l'ensemble de la population. La plupart des provinces et territoires ont à leur tour délégué aux régies régionales de la santé la responsabilité des soins de santé. Ces régies ont intégré à divers degrés les soins palliatifs à leurs programmes. Les quatre provinces de l'Ouest ont fait des soins palliatifs un service de base de leur régime d'assurance-maladie provincial et les ont dotés d'un budget distinct. Les autres provinces et territoires offrent des services de soins palliatifs, mais ces derniers sont souvent considérés comme des services secondaires destinés aux aînés, aux patients à domicile ou aux personnes atteintes de cancer. Encore aujourd'hui, les soins palliatifs sont largement financés par des dons.

Des quatorze gouvernements qui sont directement chargés des soins au Canada, le gouvernement fédéral est le cinquième en importance, derrière l'Alberta et devant le Manitoba. Toutefois, son rôle de dispensateur direct de soins et d'assurances n'est rien comparativement au soutien financier substantiel qu'il verse aux autres gouvernements sous forme de transferts. Cette année, les transferts s'élèvent à 53,7 milliards de dollars, soit 21 % des dépenses fédérales¹³, le Transfert canadien en matière de santé, à lui seul, se chiffrant à 25,4 milliards de dollars¹⁴. Le Programme de péréquation, conçu pour permettre aux citoyens des provinces ayant des capacités fiscales moindres

Au total, 93 % des répondants au sondage ont parlé du rôle du fédéral dans les soins palliatifs, 97 % d'entre eux ont parlé du rôle du provincial, et 96 % ont parlé du rôle des régies régionales.

¹³ *Budget principal des dépenses de 2010-2011*, p. 9.

¹⁴ *Ibid.*, p. 10.

d'obtenir des services comparables (incluant les soins de santé), représente un autre transfert, s'élevant celui-ci à 14,4 milliards de dollars.

Malgré l'ampleur des rôles du gouvernement fédéral, tant à titre de dispensateur direct que de partenaire clé des provinces et territoires pour leur permettre de maintenir leurs régimes d'assurance-maladie, il n'existe aucune stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Il faut souligner que quelques-unes des stratégies fédérales actuelles, comme la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, ont fait des soins palliatifs une priorité. Néanmoins, il n'existe aucune stratégie nationale globale concernant les soins palliatifs, et les provinces et territoires ne coordonnent pas suffisamment leurs approches et leurs stratégies. Résultat, l'offre de services de soins palliatifs et leur modèle de prestation peuvent manquer d'homogénéité au sein même d'une province ou d'un territoire. Par exemple, en Ontario, sur les quatorze réseaux locaux d'intégration des services de santé, seulement deux ont ciblé les soins palliatifs comme une priorité dans leur région.

Il faut intégrer les programmes et les services de soins palliatifs au système de santé, et non en faire des programmes accessoires, vulnérables aux aléas budgétaires. Il faut également faire preuve de volonté politique et éliminer les obstacles systémiques qui nuisent à la prestation de soins palliatifs de qualité.

Nous assistons à une montée des maladies chroniques, à un prolongement des trajectoires de décès, au vieillissement de la population, à une pénurie des ressources humaines de la santé, à une carence de financement et à un manque d'investissement dans la recherche. À cela s'ajoute la nécessité d'améliorer l'éducation et la formation. Pour relever ces défis, nous devons établir des politiques publiques et planifier les efforts de façon coordonnée. Nous devons apporter des changements systémiques afin de répondre aux besoins actuels et futurs. Pour ce faire, il nous faut recueillir des données, planifier les ressources humaines, offrir l'éducation et la formation nécessaires, réaliser des travaux de recherche et assurer le financement, et ce, de façon appropriée.

Les participants aux tables rondes et au sondage ont indiqué que les soins palliatifs étaient trop importants et qu'il restait encore trop de travail à accomplir dans ce secteur pour que nous demeurions si isolés les uns des autres. Les participants se sont dits convaincus qu'en l'absence d'un leadership national coordonné, les Canadiens ne pourront que se contenter de services disparates, car aucune province n'est en mesure à elle seule d'offrir le leadership national nécessaire.

Trop souvent dans bien des organismes – sans se limiter aux soins palliatifs – les réalisations et les progrès sont l'aboutissement des efforts, de la vision et du dévouement de personnes d'un milieu ou d'une région en particulier. Ces exemples d'excellence ont presque toujours pour base le leadership individuel au niveau local. Il ne suffit pas de changer un établissement. Le changement doit toucher l'ensemble du système. Si rien ne peut changer au niveau local sans leadership, à plus forte raison un changement systémique à l'échelle nationale ne peut se produire qu'à l'aide d'un leadership soutenu.

Le changement de tout un système prend du temps. Trop souvent, les gouvernements cherchent à modifier des systèmes souffrant d'un sous-financement chronique en s'attaquant à une composante à la fois. Même lorsqu'ils investissent de manière stratégique, ils ne maintiennent pas toujours le financement assez longtemps pour donner au changement systémique le temps de s'enraciner et de supplanter les anciennes méthodes de travail. Le changement des cultures passe nécessairement par un financement ciblé, soutenu et stratégique qui s'étend à l'ensemble du système.

Le leadership doit s'élever de tous les fronts. Monter la barre pour offrir des soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens nécessitera une stratégie faisant appel à toutes les autorités compétentes. Cet objectif exigera le leadership des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et de la collectivité tout entière, et notamment des associations professionnelles et des organismes communautaires. De plus, toute stratégie nationale sur les soins palliatifs doit inclure la collectivité et en faire un partenaire clé. À ce chapitre, l'Association canadienne de soins palliatifs, en collaboration avec les organismes professionnels et le gouvernement, peut jouer un rôle de coordination important.

Il y a quelques années, le Canada était à l'avant-garde de l'établissement de politiques publiques en matière de soins palliatifs et de la prestation des soins de santé. Aujourd'hui, d'autres pays ont encore une fois pris le pas sur nous. L'Australie et le Royaume-Uni ont maintenant des pratiques exemplaires desquelles s'inspirer. Nous pouvons étudier leurs stratégies et leurs pratiques nationales et décider lesquelles il serait possible d'instaurer ici, au Canada.

L'adoption d'indicateurs, de mesures de résultats, de définitions et d'un langage communs constituerait un premier pas important vers l'établissement de normes et d'objectifs nationaux.

Objectifs

- Établir une stratégie coordonnée entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et la collectivité pour établir une vision et des normes nationales ainsi que des mesures de responsabilisation.
- Financer suffisamment les services de soins palliatifs.
- Offrir un accès équitable aux services de soins palliatifs dans l'ensemble du pays.

Recommandations

La création d'une société où tous ont accès à des services de soins palliatifs de qualité repose sur cinq éléments : une culture de soins, le renforcement des capacités, un soutien aux proches aidants, l'intégration des services et le leadership.

Pour concrétiser cette vision, tous doivent collaborer. Il revient aussi bien au gouvernement fédéral qu'aux gouvernements provinciaux et territoriaux de monter la barre. Cette responsabilité incombe également à la collectivité tout entière, qu'il s'agisse des organismes communautaires, des dispensateurs de soins ou des organismes professionnels. En particulier, l'Association canadienne de soins palliatifs peut jouer un rôle de coordination important.

Au gouvernement fédéral

1. Rétablir une stratégie nationale sur les soins palliatifs dans le cadre d'un partenariat entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et la collectivité. Grâce au leadership, au soutien financier et la coordination du gouvernement fédéral, cette stratégie :
 - ouvrirait la voie à des normes minimales et uniformes de services de soins palliatifs offerts à l'échelle nationale;
 - appuierait l'intégration dans le système de services de soins palliatifs complets;
 - offrirait le leadership, la vision, les pratiques exemplaires, la coordination et l'attention nécessaires pour garantir la prestation de services de soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens.
2. Reconnaître et assumer son rôle de dispensateur direct de soins de santé envers les segments relevant de sa compétence – en particulier les Premières nations et les Inuits – et veiller à leur offrir les programmes et le financement nécessaires.
3. Créer une disposition d'exclusion au Régime de pensions du Canada pour les proches aidants, semblable à celle offerte aux parents qui restent à la maison pour s'occuper de leur nouveau-né.
4. Revoir les prestations de soignant offertes en vertu du programme d'assurance-emploi, et y inclure :
 - une campagne de promotion multiformat des prestations de soignant ciblant simultanément tous les groupes d'intervenants et le public;

- l'accélération et la simplification du processus de demande, et la prise en considération du stress et des réalités affectives des demandeurs;
- la prolongation à 26 semaines (au lieu de 6 semaines) de la période de prestations, pour tenir compte de la difficulté à établir un pronostic de décès, pour favoriser la réflexion et laisser le processus se dérouler sans précipitation, et pour permettre aux proches aidants d'allonger leur congé rémunéré après le décès de l'être cher afin qu'ils puissent vivre leur deuil;
- l'augmentation de l'aide financière aux proches aidants afin qu'elle reflète davantage les coûts réels que représente leur absence du travail pour donner des soins de fin de vie;
- la modification du critère d'admissibilité, pour qu'il ne s'agisse plus du « risque de mourir » mais plutôt d'un « urgent besoin de soins en raison d'une maladie potentiellement mortelle ».

5. Créer une prestation pour les proches aidants semblable à la prestation fiscale pour enfants, pour couvrir des dépenses notamment pour les soins infirmiers, l'aide comptable et le transport.
6. Établir une stratégie nationale pour les proches aidants qui : assure la santé et le bien-être des proches aidants grâce aux soins de répit; reconnaît l'importance des services aux endeuillés; allège le fardeau financier; informe et sensibilise les proches aidants; prévoit des services de soins à domicile adéquats; garantit des modalités de travail flexibles et soutient la recherche sur la prestation des soins.
7. Mettre sur pied un fonds de transition destiné aux soins de santé et aux services sociaux pour aider les provinces et les territoires à continuer de remanier leur système de santé de façon à ce qu'il réponde aux besoins de la population vieillissante et à l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques. Le fonds aiderait également les collectivités à faire la transition vers d'autres milieux de soins, tels que les centres de soins palliatifs et les services de soins à domicile.
8. Créer un fonds canadien de renforcement des capacités des soins palliatifs doté d'au moins 20 millions de dollars par année pendant 5 ans, afin d'entamer un processus de consultation prioritaire auprès des dispensateurs de soins et du public et d'amorcer des activités de renforcement des capacités. Le processus comprendrait notamment :
 - la planification des ressources humaines de la santé pour répondre aux besoins en main-d'œuvre;
 - la création et la mise sur pied d'une trousse de formation des bénévoles normalisée à l'échelle nationale;
 - la recherche et l'application des connaissances;
 - la diffusion des pratiques exemplaires;

- l'élaboration et la mise en œuvre de documents et de programmes d'éducation et de formation interdisciplinaires et tenant compte des différences culturelles, destinés à l'ensemble des dispensateurs de soins.

Aux gouvernements provinciaux et territoriaux

9. En s'inspirant du modèle de l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, favoriser la collaboration interprovinciale/territoriale en vue d'établir des définitions de données, des technologies et des politiques communes au sein des régions sanitaires pour faciliter les transitions entre les différents milieux de soins.
10. En s'inspirant de modèles comme ceux utilisés dans certaines provinces ou celui du Partenariat canadien contre le cancer, créer des postes d'intervenants pivots qui aideraient les proches aidants et les patients à accéder aux services dont ils ont besoin. Ces intervenants seraient désignés au moment du diagnostic de la maladie potentiellement mortelle et aideraient les proches aidants et les patients à s'y retrouver dans les systèmes de santé et de services sociaux.
11. Travailler en partenariat avec le gouvernement fédéral et la collectivité pour lancer une campagne nationale de sensibilisation à la planification préalable des soins et aux soins palliatifs, afin de sensibiliser le public aux questions touchant la fin de la vie et d'amorcer le dialogue entre les Canadiens. Cette campagne pourrait inclure les écoles pour sensibiliser les jeunes à ce sujet.
12. En s'inspirant de l'indemnité de soignant de la Nouvelle-Écosse, collaborer avec le gouvernement fédéral pour établir un programme national destiné à ceux pour qui prendre soin d'un proche occasionne une perte de revenu mais qui n'ont pas droit à l'assurance-emploi.
13. Veiller à ce que tous les régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux couvrent les services de soins palliatifs.
14. Établir des ententes de réciprocité entre les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'éliminer les temps d'attente, et créer une norme nationale des services de soins palliatifs afin d'améliorer la transférabilité des services entre les provinces.

À la collectivité

15. Les organismes professionnels comme le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, l'Association médicale canadienne et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, en partenariat avec l'Association canadienne de soins palliatifs, doivent promouvoir un système d'orientation préalable conçu pour sensibiliser et inciter les médecins à diriger les patients

Recommandations

vers les services de soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle.

16. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs doivent travailler ensemble en vue de faire reconnaître les soins palliatifs comme une spécialité.
17. Les organismes professionnels doivent collaborer pour adopter des compétences essentielles en soins palliatifs normalisées à l'échelle nationale dans toutes les disciplines.

Conclusion

Nous sommes une société de déni de la mort qui refuse d'accepter l'inéluctable, et nous devrions nous efforcer de faciliter le plus possible le processus de la mort. L'évolution des soins palliatifs est profondément bouleversée par la montée des maladies chroniques qui, conjuguée au vieillissement de la population, met le système de santé à l'épreuve comme jamais auparavant. Au moins 70 % des Canadiens n'ont pas accès aux soins palliatifs. Et, même lorsque c'est le cas, cet accès est inéquitable. Il existe encore des gens qui ne comprennent pas les soins palliatifs, qu'ils perçoivent comme des soins « de luxe » plutôt qu'en tant que secteur faisant partie intégrante des soins de santé et ayant la même importance que les soins maternels. Nous devons développer une culture de soins qui reconnaît la mort comme un processus naturel de la vie et qui est à la hauteur des défis que posent les nouvelles réalités des soins de fin de vie.

Aujourd'hui encore, certains meurent dans des souffrances inutiles parce que les dispensateurs de soins ignorent ce qu'est une mort sereine. Pour répondre aux besoins à venir, nous devons renforcer les capacités du système de santé en intensifiant la recherche, en appliquant mieux les connaissances, en établissant des pratiques exemplaires, en améliorant la formation des dispensateurs de soins et en planifiant la dotation des ressources humaines de la santé.

Les proches aidants jouent un rôle fondamental dans notre système de santé. Les aidants rémunérés ne pourront jamais remplacer le travail des aidants bénévoles. Nous devons leur fournir le soutien approprié pour maintenir le fonctionnement de l'unité familiale pendant la perte de l'être cher. Le cadre du régime de prestations de soignant est trop restreint; il faut le modifier de façon à ce que les personnes admissibles en aient connaissance et en bénéficient.

Nous ne pouvons pas ignorer le soutien dont les proches en deuil ont besoin à la suite du décès de l'être cher.

Il faut intégrer les programmes et les services de soins palliatifs au système de santé, et non en faire des programmes accessoires, vulnérables aux aléas budgétaires. Il ne sert à rien de compartimenter les services de santé et sociaux; il faut au contraire les rassembler, pour répondre aux besoins de la population.

Le vieillissement de la population risque de nous submerger d'ici quelques années, et nous ne sommes pas prêts à gérer l'augmentation de la demande en soins palliatifs.

Au sujet des principales forces du système de soins palliatifs, les répondants ont le plus souvent indiqué la qualité du travail des médecins, des infirmières, des bénévoles et du personnel qui donnent des soins palliatifs à ceux qui en ont besoin.

Conclusion

L'absence de leadership fédéral perpétuera la disparité des services, car aucune province n'est en mesure à elle seule d'assurer un leadership à l'échelle nationale.

Depuis 1995, des améliorations importantes ont été apportées aux politiques publiques en matière de soins de fin de vie et à la prestation des services de soins palliatifs. Néanmoins, nous devons monter la barre.

Le présent rapport propose une vision des soins palliatifs fondée sur des objectifs réalistes et atteignables. Ses recommandations en constituent le plan d'action. Chaque Canadien a droit à des soins palliatifs de qualité. Il revient à tous les Canadiens de travailler ensemble, à tous les niveaux – fédéral, provincial, territorial et communautaire – pour garantir des soins de qualité en fin de vie.

Annexe : Sources

Tables rondes et téléconférences¹⁵

Le 2 février 2010 – Montréal (Québec)

Le 4 février 2010 – Winnipeg (Manitoba)

Le 8 février 2010 – Victoria (Colombie-Britannique)

Le 9 février 2010 – Edmonton (Alberta)

Le 10 février 2010 – Regina (Saskatchewan)

Le 16 février 2010 – Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

Le 22 février 2010 – Halifax (Nouvelle-Écosse)

Le 23 février 2010 – Toronto (Ontario)¹⁶

Le 24 février 2010 – Ottawa (Ontario)

Le 10 mars 2010 – Nouveau-Brunswick (téléconférence)

Le 10 mars 2010 – Terre-Neuve-et-Labrador (téléconférence)

Mémoires

Équipe de consultation en soins palliatifs, Northern Health (Colombie-Britannique)

Michael Aherne, Edmonton (Alberta)

Mary Hampton, B.Ed, Université de Regina

Société Alzheimer du Canada

Karl Riese, M.D. (Manitoba)

Harry van Bommel

La maison de Roger

¹⁵ Les téléconférences comptaient des représentants de toute la province visée.

¹⁶ Deux tables rondes ont eu lieu dans cette ville à la même date.

Annexe

Margaret Somerville, MA, MSRC, D.D.C., Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill

Association canadienne de soins et services à domicile

Société canadienne du cancer

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada

Alberta Hospice Palliative Care Association

D^{re} Michelle Chaban, HABITAT, Université de Toronto

Hospice Renfrew

Conseil canadien de la santé

Norman Brown, membre et bénévole, Hospice and Palliative Care Manitoba

Anne Ledger, bénévole, Hospice and Palliative Care Manitoba

Donna Wilson, IA, Ph. D., Université de l'Alberta

Association canadienne de soins palliatifs

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Association canadienne des ergothérapeutes

Entretiens particuliers

Association canadienne de soins palliatifs

Alberta Hospice Palliative Care Association

Office régional de la santé de Winnipeg, Winnipeg (Manitoba)

Regina Wascana Grace Hospice, Regina

Grey Nuns Community Hospital, Edmonton

Unité de soins palliatifs, Hôpital général juif, Montréal

Unité de soins palliatifs, Regina Qu'appelle Health Region

Association canadienne de soins et services à domicile/Coalition canadienne des aidantes et aidants