



Association nationale  
des retraités fédéraux

National Association  
of Federal Retirees

# Cadre de soins palliatifs

## Consultation de Santé Canada

## Cadre de soins palliatifs au Canada

L'Association nationale des retraités fédéraux est le plus important organisme national de défense des membres actifs et retraités de la fonction publique fédérale, des Forces canadiennes et de la Gendarmerie royale du Canada ainsi que des juges nommés par le fédéral, leurs partenaires et leurs survivants.

Nous croyons que chaque Canadien, présentement et à l'avenir, devrait jouir d'une retraite dans la dignité, d'une meilleure sécurité à la retraite et d'un système de soins de santé solide et durable, y compris les soins palliatifs et de fin de vie, qui font partie intégrante du continuum des soins de santé.

Les soins palliatifs touchent les Canadiens de tout âge. Même s'ils ne sont pas seulement nécessaires pour les personnes âgées, nous savons que le Canada compte désormais plus d'aînés que d'enfants au Canada et que les aînés représentent le groupe d'âge qui croît le plus rapidement. En raison de l'augmentation de la population âgée, on s'attend à ce que le taux de diagnostic de maladies chroniques et de décès dus à ces maladies augmente. Cette croissance démographique rapide modifie le visage de la société canadienne et produit un besoin de nouvelles politiques à tous les paliers de gouvernement.

Les services de soins palliatifs sont en pénurie et n'ont pas été en mesure de répondre aux besoins des patients et des familles. Seulement un tiers des Canadiens ont actuellement accès à des soins palliatifs, et souvent pour une courte période de temps avant le décès<sup>1</sup>.

Les choses n'ont pas à être comme cela. Les lacunes en matière de soins palliatifs peuvent et doivent être comblées de toute urgence, avec du leadership et des mesures à l'échelle nationale. De plus, les soins palliatifs ne sont pas seulement bénéfiques pour les patients et leur famille, mais ils constituent aussi une utilisation efficace des fonds pour les soins de santé qui peut aider à soutenir un système de soins de santé plus durable.

L'Organisation mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme étant une approche qui « améliore la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil ».

Le niveau de soins palliatifs varie en fonction des besoins des patients et est guidé par les souhaits, les valeurs et les objectifs des soins des patients, selon ce qui a été déterminé et communiqué dans la planification préalable de soins<sup>2</sup>. Les soins peuvent être dispensés par des équipes multidisciplinaires dans divers milieux pouvant comprendre des spécialistes et des non-spécialistes, comme des médecins, des infirmières et des travailleurs sociaux à l'hôpital, ou encore à domicile, en établissement de soins palliatifs ou en établissement de soins de longue durée.

Par-dessus tout, ces soins devraient être dispensés dans le milieu de choix du patient.

---

<sup>1</sup>Vogel, L. (9 janvier 2017) *Canada needs twice as many palliative specialists*. Extrait de : <http://www.cmaj.ca/content/189/1/E34>

<sup>2</sup>Société canadienne du cancer (2016). *Droits aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens* Extrait de : <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr-CA>

Retraités fédéraux a sondé ses membres pour connaître leurs commentaires et leurs expériences en matière de soins palliatifs, en se basant sur les questions de la consultation en ligne *Parlons santé*. Plus de 2 100 personnes de partout au pays ont répondu en français et en anglais. Ces résultats sont inclus dans le présent mémoire. Nous sommes heureux d'avoir l'occasion de le partager ici et d'appuyer le gouvernement dans la création d'un cadre de soins palliatifs.

### **Sensibilisation et éducation du public**

Le Canada doit élargir son approche et sa compréhension des soins palliatifs.

De nombreux Canadiens ne sont pas familiers avec le concept des soins palliatifs ou ne connaissent pas les programmes et les services qui peuvent leur être offerts. Les idées fausses et la stigmatisation persistent et créent des obstacles à la planification et à l'obtention de soins palliatifs. Beaucoup l'associent encore aux derniers jours de la vie et hésitent à en discuter. Trop souvent, les gens pensent que les soins palliatifs signifient que le système les a abandonnés.

Seulement 30 % des membres de Retraités fédéraux ont déclaré avoir un plan préalable de soins et 22 % de ceux qui ont un tel plan n'étaient pas convaincus que leurs souhaits seraient respectés.

Plusieurs des répondants de notre sondage ont déclaré qu'ils n'étaient pas sûrs de connaître les services et ressources à leur disposition dans leur communauté, particulièrement ceux qui aident à faire face au stress et aux pressions.

Notre sondage nous a appris que la plupart des gens se tourneront d'abord vers un professionnel de la santé pour obtenir de l'information sur les soins palliatifs (34 %), ensuite à leur régie ou réseau de santé local (29 %) et enfin à leur fournisseur de soins primaires (26 %).

Seulement 22 % ont répondu qu'ils trouvaient leur information et des ressources en ligne.

De nombreuses études ont confirmé les effets positifs de la planification préalable des soins, dont l'amélioration de la qualité des soins de fin de vie, des soins centrés sur la personne qui correspondent mieux aux objectifs et aux préférences du patient, ainsi qu'une utilisation accrue des soins communautaires, y compris les soins palliatifs et les soins à domicile.

Pour commencer à aider les Canadiens à comprendre les soins palliatifs ou à chercher des exemples sur lesquels bâtir l'accès et l'innovation, nous n'avons pas à réinventer la roue. Par exemple, Pallium Canada est un organisme national sans but lucratif qui se consacre à l'expansion et à l'amélioration des soins palliatifs au Canada. Son modèle de communautés bienveillantes peut contribuer à éduquer sur les soins palliatifs et à les faire mieux comprendre. « Les communautés bienveillantes reconnaissent que le rôle d'aidant naturel, la mort et le deuil sont l'affaire de tous et qu'il est bénéfique d'y inclure les services sociaux et de santé ainsi que les membres de la communauté et les voisins<sup>3</sup>. » Pallium Canada fournit une trousse d'outils pour aider les gens à mettre sur pied des communautés bienveillantes dans leurs propres quartiers et réseaux.

---

<sup>3</sup> Pallium Canada (2018). *Création d'une communauté bienveillante*. Extrait de : <https://pallium.ca/fr/collaborez-avec-nous/creation-dune-communaute-bienveillante/>

Enfin, on ne peut ignorer le rôle de l'aidant naturel et ses besoins distincts, puisqu'il soutient un être cher au moyen de soins palliatifs. L'éducation du public doit aussi mettre l'accent sur les aidants naturels, y compris le soutien financier, les soins autoadministrés, l'orientation du système de santé et les services pour répondre à leurs propres besoins en matière de santé, y compris la santé mentale.

Un cadre national atténuera la stigmatisation et les idées fausses entourant les soins palliatifs et les soins de fin de vie, et facilitera l'accès à ces soins, en réalisant ce qui suit :

- Travailler avec les gouvernements provinciaux et les organismes non gouvernementaux, pour sensibiliser les gens et les aider à mieux comprendre les services de soins palliatifs, leur permettant de disposer de l'éducation, des outils et du soutien dont ils ont besoin pour participer aux discussions sur les soins palliatifs et y avoir accès.
- Travailler avec les fournisseurs de soins pour s'assurer que le public et les fournisseurs de soins de santé discutent de la planification préalable des soins tôt et souvent, ainsi que pour encourager les Canadiens à mettre en place des plans préalables de soins.
- Appliquer une approche multidimensionnelle et culturellement compétente aux communications, à l'éducation et à la promotion, afin de rejoindre divers publics de Canadiens d'un océan à l'autre.
- Veiller à ce que les besoins et les intérêts distincts des aidants naturels soient pris en considération.

### **Améliorer l'accès aux soins palliatifs**

Il existe d'importantes disparités à travers le Canada en ce qui concerne l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, la qualité des soins fournis et les frais à la charge des patients. Le gouvernement fédéral doit veiller, de concert avec les provinces et les territoires, à ce que l'accès à des ressources adéquates et appropriées en soins palliatifs ne dépende pas du code postal.

Près de la moitié des répondants à notre sondage ont dit que le manque de services et de ressources en soins palliatifs était le plus grand obstacle qui les empêchait d'accéder aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs devraient être offerts aux patients dans divers milieux, notamment à domicile, à l'hôpital, en établissement de soins palliatifs, en établissement de soins de longue durée ou dans d'autres milieux, selon ce qui convient le mieux aux besoins et aux préférences du patient en matière de soins.

L'expansion des services de soins palliatifs serait avantageuse pour les patients et les familles, ainsi que pour le système de soins de santé. De plus en plus de preuves montrent que les soins palliatifs, particulièrement lorsqu'ils sont intégrés plus tôt dans la maladie, améliorent la qualité de vie des patients et réduisent les coûts des soins de santé, sans réduire l'espérance de vie<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Initiative Aller de l'avant (2012). *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*. Extrait de : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/38750/TWF-palliative-approach-report-French-final2.pdf>

Pourtant, il y a une grave pénurie de spécialistes en soins palliatifs au Canada. Trente pour cent des personnes qui ont répondu à notre sondage ont indiqué que le manque de spécialistes les empêcherait d'avoir accès aux soins palliatifs. De plus, de nombreux fournisseurs de soins primaires sont mal à l'aise ou n'ont pas la formation nécessaire pour fournir ces soins.

La formation des prestataires de services de santé est essentielle et nécessaire de toute urgence.

De 15 à 30 % seulement de Canadiens ont accès aux soins palliatifs spécialisés<sup>5</sup>. La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (CSPCP) prévient que, pour répondre aux besoins en soins palliatifs des Canadiens, le Canada a besoin de deux fois plus de spécialistes en soins palliatifs<sup>6</sup>.

Le Canada fait également face à une pénurie de gériatologues. Au pays, on compte un gériatre pour chaque groupe de 15 000 adultes. Pour que notre population âgée vieillisse dans la dignité et avec les soins nécessaires, c'est inacceptable.

L'Association médicale canadienne recommande à tous les patients d'avoir un fournisseur de soins primaires qui peut les aider au sujet de leurs besoins en matière de soins palliatifs ou les référer plus tôt dans le processus, à une équipe de soins palliatifs<sup>7</sup>.

Cependant, la plupart des facultés de médecine offrent moins de 10 heures de formation et les médecins orientent souvent les patients vers des soins palliatifs lorsqu'il est trop tard<sup>8</sup>. En plus de prendre des mesures visant à remédier à la pénurie de spécialistes au Canada, il faut appuyer l'élargissement de la formation en soins palliatifs à tous les médecins et professionnels de la santé.

De plus grandes possibilités de formation et le renforcement des capacités des non-spécialistes en soins de santé dans le cadre d'une approche de soins palliatifs aideront également à élargir l'accès aux soins palliatifs. Par exemple, le programme Les essentiels de l'approche palliative (LEAP) de Pallium Canada a donné de la formation à plus de 15 000 professionnels de la santé dans différents milieux, sur les compétences et les outils nécessaires pour offrir une approche de soins palliatifs.

Le [Programme de soins palliatifs paramédicaux à domicile](#) qui est offert en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.) est un modèle de soins novateur qui contribue à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs dans une communauté. Dans le cadre de ce programme, les ambulanciers paramédicaux offrent aux patients en soins palliatifs de l'aide avec la gestion de la douleur et des symptômes à la maison, après les heures ouvrables. En 2016, le programme de l'Î.-P.-É. a reçu 316 appels relatifs à des soins palliatifs et, de ce nombre, 35 % des patients ont pu rester à la maison<sup>9</sup>.

---

<sup>5</sup> Pallium Canada (2018). *Une nouvelle approche*. Extrait de : <https://pallium.ca/fr/une-nouvelle-approche/>

<sup>6</sup> Vogel, L. (2017).

<sup>7</sup> Association médicale canadienne (2015). *Soins palliatifs : Appel à l'action nationale de l'Association médicale canadienne* Extrait de : <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/palliative-care-report-online-f.pdf>

<sup>8</sup> Vogel, L. (2017).

<sup>9</sup> <https://www.cbc.ca/news/canada/prince-edward-island/pei-demand-increase-paramedics-palliative-home-care-1.4193223>

Nous savons que la plupart des gens préféreraient mourir à la maison, mais environ 75 % au Canada se produisent encore dans les hôpitaux ou les établissements de soins de longue durée<sup>10</sup>. Un décès à domicile n'est pas facile à obtenir mais, avec du soutien, la plupart des gens devraient pouvoir mourir à la maison ou ailleurs dans leur communauté. Le fait de recevoir des soins palliatifs à domicile a été associé à une réduction de 50 % de la probabilité de mourir à l'hôpital<sup>11</sup>.

Toutefois, pour que les patients puissent rester à la maison, il faut un soutien accru pour les patients et les familles. Les services de soins palliatifs communautaires, comme les visites à domicile, doivent être plus disponibles, plus accessibles et moins coûteux.

Plus du quart des répondants à notre sondage ont déclaré que des obstacles financiers les empêcheraient d'accéder aux soins palliatifs. Des études montrent que les familles canadiennes supportent fréquemment 25 % du coût total des soins palliatifs, en raison des coûts associés aux services à domicile, comme les soins infirmiers, les services de soutien personnel et l'équipement<sup>12</sup>.

Les soins en établissement et les soins palliatifs communautaires donnent également une quantité considérable de soutien et de soins aux patients et à leur famille à la fin de leur vie. Et pourtant, en 2017, il n'y avait que 85 hospices résidentiels au Canada, avec une moyenne de neuf lits<sup>13</sup>.

Les programmes de soins palliatifs en établissement comptent sur les dons, les collectes de fonds et les bénévoles pour s'assurer que ces services sont disponibles pour la communauté. Des programmes novateurs comme le cours de formation en ligne des bénévoles en soins palliatifs qui a été élaboré par le Collège Saint Elizabeth Health Care, en partenariat avec Hospice Palliative Care Ontario, devraient être explorés et diffusés, afin d'aider à renforcer la capacité des bénévoles en soins palliatifs à travers le pays<sup>14</sup>.

Les soins palliatifs communautaires coûtent moins cher que ceux dispensés dans le système. Selon le rapport annuel 2014 de la vérificatrice de l'Ontario, les soins palliatifs donnés dans le dernier mois de vie coûtent 1 100 \$ par jour dans un lit d'hôpital de soins actifs, comparativement à 770 \$ par jour pour un lit dans une unité de soins palliatifs à l'hôpital, 460 \$ par jour pour un lit dans un centre résidentiel et moins de 100 \$ lorsque les soins sont dispensés à domicile<sup>15</sup>.

---

<sup>10</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2007). *Hospice Palliative Care in Canada: A Brief to the Special Senate Committee on Aging*. Extrait de [http://www.chpca.net/media/7487/Brief\\_to\\_Spec\\_Sen\\_Comm\\_on\\_Aging-HPC\\_in\\_Canada.pdf](http://www.chpca.net/media/7487/Brief_to_Spec_Sen_Comm_on_Aging-HPC_in_Canada.pdf)

<sup>11</sup> Qualité des services de santé Ontario *Soins palliatifs en fin de vie* Extrait de :

<http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-fr.pdf>

<sup>12</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2017). *Fiche d'information : Les soins palliatifs au Canada*. Extrait de :

[http://acsp.net/media/34509/fiche\\_d\\_information\\_les\\_soins\\_palliatifs\\_au\\_canada\\_mars\\_2013fr.pdf](http://acsp.net/media/34509/fiche_d_information_les_soins_palliatifs_au_canada_mars_2013fr.pdf)

<sup>13</sup> Ubelacker, S. (23 août 2016). *Changes needed to boost end-of-life care in Canada: doctors*. Extrait de :

<https://www.cbc.ca/news/health/canada-end-of-life-care-improvements-1.3731900>

<sup>14</sup> Engel, Shirlee (7 juin 2016). *Innovations in palliative care could improve access for Canadians*. Extrait de :

<https://globalnews.ca/news/2747577/innovations-in-palliative-care-could-improve-access-for-canadians/>

<sup>15</sup> Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario (2014). Section sur les soins palliatifs dans le *Rapport annuel* de 2014. Extrait de : [http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/2014AR\\_fr\\_web.pdf](http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/2014AR_fr_web.pdf)

Les provinces n'ont pas toutes désigné les soins palliatifs comme un service de base dans le cadre de leur régime provincial d'assurance-maladie.<sup>16</sup> Les soins palliatifs en établissement peuvent être inclus dans les budgets provinciaux de soins à domicile ou d'autres budgets de services de santé, ce qui rend le financement vulnérable aux réductions budgétaires.

L'investissement de 6 milliards de dollars sur 10 ans dans le cadre des accords bilatéraux sur la santé est une étape positive vers l'amélioration de l'accès aux soins à domicile, aux soins communautaires et aux soins palliatifs au Canada.

Un cadre national améliorera l'accès des Canadiens aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, en réalisant ce qui suit :

- Travailler avec les gouvernements provinciaux et d'autres acteurs du secteur, comme l'Association médicale canadienne et d'autres organismes de santé, pour soutenir les ressources humaines et les stratégies de formation et de développement. Cela permettra de s'assurer que la capacité professionnelle en soins palliatifs est améliorée et continuellement perfectionnée, tel que recommandé par les organismes mentionnés ci-dessus. Les objectifs devraient être mesurables et faire l'objet d'un suivi/évaluation continu.
- Soutenir l'élaboration et l'expansion de programmes communautaires et bénévoles novateurs, comme les visites à domicile qui tirent parti des ressources paramédicales et d'autres ressources professionnelles et paraprofessionnelles, afin que les options à domicile soient plus disponibles, plus accessibles et moins coûteuses.
- Investir des fonds fédéraux de santé, sous réserve de certaines conditions, pour s'assurer que les provinces investissent dans l'infrastructure des soins palliatifs et que les soins palliatifs sont couverts par les régimes provinciaux de santé.

### **Soutien aux aidants naturels**

Un cadre de soins palliatifs national devrait comprendre du soutien aux aidants naturels. Plus de 35 % des travailleurs du Canada consacrent jusqu'à 30 heures ou plus par semaine à prendre soin d'aînés informellement, tout en assumant les responsabilités de leur emploi.

Quatre-vingts pour cent des membres qui ont répondu à notre sondage ont dit qu'un membre de la famille est la première personne à qui ils parlent de leurs souhaits de fin de vie. La famille et les aidants naturels peuvent assumer une grande partie des responsabilités et des soins. Selon une étude ontarienne, les clients en soins palliatifs étaient principalement soignés par les conjoints ou les partenaires (57 %) ou leurs enfants ou leurs beaux-enfants (29 %)<sup>17</sup>.

Les analyses du nombre d'heures consacrées et du type de travail effectué par les aidants naturels estiment que la contribution économique des aidants naturels au Canada était de l'ordre de 25 milliards

---

<sup>16</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2017). *Fiche d'information : Les soins palliatifs au Canada*. Extrait de : [http://acsp.net/media/34509/fiche\\_d\\_information\\_les\\_soins\\_palliatifs\\_au\\_canada\\_mars\\_2013fr.pdf](http://acsp.net/media/34509/fiche_d_information_les_soins_palliatifs_au_canada_mars_2013fr.pdf)

<sup>17</sup> The Change Foundation (2011). *Facing the Facts*. Extrait de : <http://www.homecareontario.ca/docs/default-source/Family-Caregiving/facing-the-facts-what-do-we-know-about-families.pdf?sfvrsn=6>

de dollars en 2009<sup>18</sup>. Les coûts financiers encourus par les soignants, en plus du stress mental et émotionnel lié à la prise en charge d'un être cher, sont importants.

Retraités fédéraux fait valoir depuis longtemps que les contributions des aidants naturels et leur importance devraient être reconnues. Ce gouvernement devrait mieux faire connaître le crédit canadien pour aidants naturels et le modifier pour en faire un crédit d'impôt remboursable.

Selon notre sondage, le plus grand défi auquel les aidants naturels ont dû faire face consistait à savoir à quoi s'attendre et à comment s'y préparer. Le deuxième défi le plus important relevé par les aidants naturels était le soutien à domicile et les soins communautaires (48 %), suivi des services de relève (45 %).

Les soins palliatifs doivent également inclure des soins et du soutien aux aidants naturels. Les aidants naturels éprouvent souvent leur propre détresse physique et mentale dans le rôle qu'ils jouent. L'information, les ressources et le soutien, y compris pour la relève, le sentiment de perte et le deuil, doivent être facilement accessibles et disponibles.

Un cadre national répondra aux besoins uniques des aidants naturels et les soutiendra. Il encouragera aussi leur participation à cet aspect important des soins :

- Travailler avec les gouvernements provinciaux pour mieux faire connaître et comprendre les services et les ressources en soins palliatifs du point de vue distinct des aidants naturels.
- Veiller à ce que les programmes et des services provinciaux de soins palliatifs comprennent des ressources pour les aidants naturels en matière de relève, de sentiments de perte et de deuil.
- Travailler avec des organismes professionnels et bénévoles pour encourager les conversations sur la planification préalable des soins avec les professionnels de la santé afin d'inclure des conversations de soutien avec la famille et les aidants naturels.
- Rendre le crédit d'impôt du Canada pour aidants naturels remboursable.

### **Stratégie nationale pour les aînés et ministre des Aînés**

Les soins palliatifs ont des répercussions importantes sur les aînés et sur notre population vieillissante. Retraités fédéraux demande depuis longtemps au gouvernement de nommer un ministre responsable des aînés. Nous devrions avoir une voix dédiée pour défendre les besoins uniques des personnes âgées au sein du gouvernement, et pour veiller à toujours considérer les décisions sur les politiques publiques, comme un cadre de soins palliatifs national, du point de vue des personnes âgées.

De plus, une stratégie nationale pour les aînés est directement liée à cette conversation sur un cadre de soins palliatifs et de nombreux facteurs semblables seraient abordés dans le cadre d'une stratégie pour les aînés. [Une stratégie nationale pour les aînés englobe les déterminants sociaux de la santé](#), qu'il s'agisse des soins de santé, du logement, de l'interaction sociale ou d'un revenu de retraite prévisible. Le point de mire de cette conversation sur les soins palliatifs est la santé et, comme nous l'avons déjà mentionné, les soins palliatifs sont une composante essentielle d'un continuum de soins de santé solide et durable.

En 2017, en vertu de la motion d'initiative parlementaire M-106 du député libéral Marc Serré, l'élaboration d'une stratégie nationale pour les aînés a obtenu l'appui de tous les partis politiques à la

---

<sup>18</sup> Société canadienne du cancer (2016).



Chambre des communes. [L'étude du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes](#) a révélé un vaste appui en faveur d'une stratégie nationale pour les aînés qui comprend des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Les aînés, leurs familles et leurs défenseurs ont été cohérents et clairs.

À environ un an de la fin du mandat de ce gouvernement, il est temps de parler aux aînés, de s'assurer qu'ils sont représentés et de préparer le terrain pour que les Canadiens vieillissent en santé. Il est temps que la ministre des Aînés et une stratégie nationale pour les aînés abordent de façon holistique les préoccupations, y compris les soins palliatifs et les soins de fin de vie.