



Palliative Care
Coalition of Canada
Coalition canadienne
pour les soins palliatifs

Mémoire présenté au Comité permanent des finances relatif aux consultations prébudgétaires en prévision du budget de 2024

Coalition canadienne pour les soins palliatifs (CCSP)

Vendredi 4 août 2023



RECOMMANDATIONS

1. Consacrer 7 millions de dollars sur trois ans à la mise en œuvre de l'infrastructure nécessaire à l'élaboration de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien des soins palliatifs.
2. Investir 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs.
3. Continuer à investir dans la réalisation des objectifs du Cadre et du Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada afin de soutenir les prestataires de soins de santé et les soignants.

INTRODUCTION

La [Coalition canadienne pour les soins palliatifs \(CCSP\)](#), anciennement connue sous le nom de [Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada](#) est un groupe de plus de 30 organisations nationales d'intervenants qui se consacrent à l'amélioration des soins palliatifs pour tous au Canada. La Coalition croit que toutes les personnes au Canada ont droit à l'accès équitable à des soins palliatifs de qualité, ce qui comprend des services de soutien aux personnes endeuillées. Pour y parvenir, il faut mettre sur pied une stratégie nationale viable et adéquatement financée pour les soins palliatifs. Sa mission est de travailler en partenariat à l'atteinte de cet objectif. La CCSP profite de l'occasion qui lui est donnée de soumettre ce mémoire au Comité permanent des finances pour le budget de 2024.

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie, procurent confort et dignité et soulagent la souffrance des personnes atteintes d'une maladie grave. Ils apportent également un soutien aux soignants qui s'occupent de personnes atteintes d'une maladie grave. Les services de soins palliatifs sont essentiels, car la population canadienne continue de vieillir et davantage de personnes vivent plus longtemps avec des problèmes de santé chroniques, graves et de plus en plus complexes.

Investir dans les soins palliatifs peut aider le gouvernement du Canada à progresser dans ses quatre priorités communes pour améliorer les soins de santé à l'intention des Canadiens :

- Les soins palliatifs sont souvent dispensés par les services de santé familiale ou en collaboration avec eux, en particulier dans les zones rurales et isolées et dans les communautés mal desservies. Veiller à ce que les services de santé familiale soient équipés pour fournir une approche palliative des soins, pour que ce soit plus facile de s'occuper des patients.
- Les services de soins palliatifs peuvent être dispensés dans tous les contextes et peuvent aider les patients à rester où ils souhaitent recevoir des soins, en allégeant la pression sur le personnel soignant et en réduisant l'arriéré dans les établissements de soins de courte durée, comme l'indiquent [l'Ontario Medical Association](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT] et d'autres.
- Les services de soins palliatifs aident les soignants et leurs proches à faire face aux conséquences d'une maladie grave sur la santé mentale, ainsi qu'à la tristesse et au deuil.
- Les équipes de soins palliatifs sont interdisciplinaires et travaillent dans différents contextes et modèles de soins. Elles disposent donc de l'expertise nécessaire pour moderniser notre système de soins de santé.

Malgré le besoin accru de services de soins palliatifs, des problèmes persistent dans la disponibilité et l'accessibilité de ces services. Dans le rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) intitulé [Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023](#), certaines améliorations ont été apportées depuis le dernier rapport de 2018. Cependant, seulement 58 % des personnes au Canada qui pourraient bénéficier de soins palliatifs en reçoivent avant leur mort. De plus, l'étude a révélé que le lieu de résidence, la maladie et l'âge influent sur l'accès aux soins palliatifs. L'accès à ces services varie en fonction du territoire de compétence, de l'établissement de soins de santé et du diagnostic. Certaines personnes atteintes de maladies qui limitent l'espérance de vie, comme la démence, ont plus difficilement accès que d'autres. L'étude a également révélé que les personnes reçoivent encore des soins palliatifs à un stade avancé de leur maladie – la moitié des personnes ayant besoin de soins palliatifs ont été ciblées 22 jours ou moins avant leur décès – alors qu'il a été démontré que des interventions plus précoces améliorent la qualité de vie, réduisent le recours aux services d'urgence et à d'autres soins de courte durée, et augmentent la probabilité que les personnes meurent dans le milieu de leur choix.

Mais le plus troublant, c'est que le rapport indique que, même si le [Cadre](#) et le [Plan d'action](#) sur les soins palliatifs au Canada démontrent que la collecte de données est une priorité, l'ICIS n'a pu accéder qu'aux données de trois provinces, soit l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique, et d'un territoire, le Yukon, pour rédiger son rapport. La principale raison est qu'il n'existe pas de définition canadienne commune ou de norme acceptée pour les soins palliatifs et qu'il n'y a pas d'ensembles de données communs convenus pour suivre les services dans l'ensemble du pays. Sans une compréhension commune de ce qui constitue les soins palliatifs et de la façon d'en faire le suivi, nous ne serons jamais en mesure d'obtenir un profil réel de l'état des soins palliatifs au Canada, en particulier dans les structures communautaires comme les centres de soins palliatifs, ou chez les personnes vulnérables, comme celles ayant besoin de

soins palliatifs pédiatriques. Si nous ne pouvons pas évaluer pleinement les services de soins palliatifs dont bénéficient les Canadiens, nous ne pouvons pas espérer garantir un jour que tout le monde puisse recevoir les soins palliatifs auxquels il a droit, et encore moins les soins palliatifs de qualité dont il a besoin ou qu'il souhaite recevoir.

Le gouvernement fédéral doit rendre compte des progrès réalisés dans la mise en œuvre de son Cadre et de son Plan d'action sur les soins palliatifs (au bout de cinq ans) en décembre 2023. Toute personne au Canada a le droit d'accéder à des soins palliatifs abordables, culturellement adaptés et de grande qualité, quel que soit son lieu de résidence ou le cadre dans lequel elle choisit de recevoir des soins. La CCSP encourage le gouvernement fédéral à s'inspirer de ses conclusions pour produire ce rapport et à investir davantage dans les soins palliatifs pour faire de ce principe une réalité.

RECOMMANDATIONS DÉTAILLÉES

1. Consacrer 7 millions de dollars sur trois ans à la mise en œuvre de l'infrastructure nécessaire à l'élaboration de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien des soins palliatifs.

Comme indiqué ci-dessus, il n'existe pas de source unique de rapports, de dépôt de données ou de cartographie de l'état des soins palliatifs au Canada. Le [Cadre](#) appelle à l'amélioration des données concernant l'offre de services de soins palliatifs et à cibler des lacunes afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Les Canadiens méritent mieux que l'approche actuelle, qui échoue systématiquement à proposer des solutions durables, créatives et nécessaires pour soulager la douleur, et faire face au décès. Pour y parvenir efficacement, il faut un effort coordonné à l'échelle du Canada, avec des outils fondés sur des données probantes, une plateforme de suivi des données et un atlas pancanadien. La mise en œuvre de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien – une représentation graphique et une description textuelle de l'état actuel de la prestation de services de soins palliatifs dans différents domaines et éléments – pour les soins palliatifs aidera à définir ce qui constitue des soins palliatifs de qualité au Canada. Elle permettra aussi de sensibiliser les soignants et les personnes au Canada aux services de soins palliatifs et au moment et à l'endroit où ils devraient être offerts, et de donner un aperçu de la façon dont les soins palliatifs sont dispensés dans tout le pays, y compris les lacunes éventuelles qui doivent être comblées, en particulier pour les populations mal desservies et les soins palliatifs pédiatriques. La [Palliative Care Outcomes Collaboration](#), en Australie, est un exemple que le Canada peut envisager de mettre en œuvre. La CCSP recommande de financer la création d'un atlas pancanadien des soins palliatifs afin de cartographier l'état actuel de la prestation des services de soins palliatifs dans les différents domaines et aspects. L'atlas fournira aux décideurs politiques, aux administrateurs, aux responsables des soins de santé, aux éducateurs et aux défenseurs des droits une évaluation de référence qui les aidera à élaborer et à mettre en œuvre des normes nationales en matière de soins palliatifs dans tout le Canada, grâce à la collecte d'ensembles de données communes.

Un investissement initial de 7 millions de dollars contribuera à la mise en œuvre des projets sur une période de trois ans dans le cadre d'une approche progressive, en s'appuyant sur les preuves existantes à ce jour, y compris la création d'une base de données pour suivre les données, ainsi que la création d'un processus pour fournir des informations aux responsables des programmes, aux organismes de financement provinciaux et fédéraux, et au public pour informer sur les soins et les priorités. Le financement de cette initiative devrait se faire en collaboration avec les efforts déployés par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, ainsi qu'avec ses investissements visant à mettre au point de nouveaux indicateurs de données de santé.

Renforcer la capacité et la préparation de toutes les provinces et de tous les territoires, ainsi que des organisations et des prestataires de soins sur leur territoire, dans le but de fournir des services de soins palliatifs de qualité constante et de suivre les données sur l'accessibilité et la prestation des soins palliatifs contribuera à améliorer les soins pour toutes les personnes confrontées à des maladies graves au Canada.

2. Investir 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs.

La CCSP recommande que le gouvernement fédéral investisse 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs (y compris la tristesse et le deuil) par l'intermédiaire du Conseil tripartite.

Selon le [Cadre](#) et le [Plan d'action](#), la recherche sur les soins palliatifs est considérée comme une lacune, mais elle a malheureusement connu une baisse de financement de la part des bailleurs de fonds [publics](#) et des [organismes caritatifs](#). L'investissement de 2021 dans les travaux du Collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs (CRPCSP) est très bien accueilli, mais un engagement supplémentaire est nécessaire, notamment pour étudier les répercussions de la pandémie de la COVID-19.

De plus, la CCSP recommande que 750 000 \$ soient réservés à une demande précise de financement d'amorçage/de preuve de concept de 50 000 \$ par année, et ce, pour quinze demandes sur la durée de trois ans de l'investissement (cinq par an), afin de permettre aux idées novatrices d'être élaborées, testées et préparées pour des possibilités de financement plus importantes, sans financement de contrepartie.

3. Continuer à investir dans la réalisation des objectifs du Cadre et du Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada afin de soutenir les prestataires de soins de santé et les soignants.

La CCSP se réjouit de l'engagement pris par le gouvernement du Canada dans le budget de 2021 de consacrer 29,8 millions de dollars sur six ans à la mise en œuvre du Cadre et du Plan d'action au Canada. De même, la CCSP soutient les efforts du gouvernement pour relever les défis auxquels est confronté le personnel de santé au Canada, soit le manque de travailleurs de la santé, le faible taux de maintien en poste et les conditions en milieu de travail qui créent une pression supplémentaire sur les travailleurs, tout cela alors que la charge de travail sur les patients et la crainte pour la sécurité personnelle augmentent. La CCSP estime, cependant, que le gouvernement du Canada manque une occasion en considérant ces initiatives séparées et distinctes, plutôt que de considérer les soins palliatifs comme faisant partie de la solution aux défis de nos systèmes de soins de santé.

Des données provenant du Canada, des États-Unis et du Royaume-Uni montrent que les soins palliatifs peuvent réduire de manière considérable les coûts des soins de santé pour les patients mourants. Les données de Medicare aux États-Unis montrent que 25 % du coût total des soins de santé sont dépensés au cours de la dernière année de vie, dont environ 40 % (10 % du budget total de Medicare) au cours des quatre dernières semaines de vie. La prestation de soins palliatifs permet une utilisation plus efficace et plus appropriée des ressources limitées des soins de santé en [réduisant les coûts de la prise en charge des personnes en fin de vie](#). Les soins palliatifs peuvent réduire les admissions à l'hôpital, la durée des séjours hospitaliers, les réadmissions, les visites dans les unités de soins intensifs (USI) et les diagnostics ou interventions inappropriés, autant d'éléments qui ont des répercussions négatives sur la qualité de vie du patient et qui coûtent beaucoup plus cher au système de santé que la prestation de soins palliatifs. Une étude menée en Ontario a montré que le fait de déplacer le lieu de soins de courte durée vers les soins à domicile pour seulement 10 % des patients en fin de vie pourrait permettre au système de santé d'économiser [9 millions \\$ par an](#). Les soins palliatifs [améliorent également les soins aux patients](#) : ils sont associés à une plus grande satisfaction des patients et des soignants, à un meilleur contrôle des symptômes et à une plus grande probabilité que la personne meure dans le milieu de son choix.

C'est pourquoi la CCSP encourage le gouvernement du Canada à poursuivre les investissements dans les soins palliatifs qui favorisent leur intégration dans le système de soins de santé. Il s'agit notamment de soutenir la collaboration interdisciplinaire et les soins en équipe dans le domaine des soins palliatifs par le biais de financements et d'initiatives politiques. De même, nous encourageons le gouvernement du Canada, dans le cadre de l'élaboration de politiques et de programmes visant à remédier à la pénurie de travailleurs de la santé, à s'assurer qu'il y ait une capacité suffisante pour offrir des soins palliatifs conformément au [Cadre canadien interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs](#) élaboré par le Partenariat canadien contre le cancer, en particulier dans des contextes tels que les soins à domicile et les soins palliatifs.

De plus, la CCSP encourage le gouvernement du Canada à continuer de financer la formation et l'éducation qui intègrent les compétences en soins palliatifs, ainsi qu'une approche de soins palliatifs dans l'enseignement des soins de santé au premier cycle, aux cycles supérieurs et dans les programmes de perfectionnement professionnel et de formation continue dans tous les secteurs et professions de la santé. Ceci devrait se faire en engageant les ressources dans l'amélioration et l'adoption généralisée du matériel pédagogique et de formation actuel pour les soignants, et en étendant les solutions pédagogiques fondées sur les preuves et les compétences pour améliorer l'accès et la qualité des soins palliatifs pour tout le monde au Canada. Cela comprend également un financement direct pour l'adoption de programmes de formation pour les professionnels de la santé, fondés sur la compétence culturelle et les soins inclusifs, afin de mieux servir les populations mal desservies et difficiles à atteindre.

Personne-ressource

Daniel Nowoselski
Coprésident, Comité de défense de l'intérêt
public,
Coalition canadienne pour les soins
palliatifs
Daniel.Nowoselski@cancer.ca

Leah Salvage
Coprésidente, Comité de défense de
l'intérêt public,
Coalition canadienne pour les soins
palliatifs ed@cspcp.ca