



Palliative Care
Coalition of Canada
Coalition canadienne
des soins palliatifs

Plan d'action

2025–2030





Table des matières

Plan d'action de la Coalition canadienne des soins palliatifs (CCSP) – 2025-2030	2
Au sujet de la Coalition canadienne des soins palliatifs	3
Progrès à ce jour	4
Priorités en 2025-2030	6
N° 1 – Public mobilisé et informé	6
N° 2 – Prestataires de soins qualifiés et soutenus	8
N° 3 – Connaissances pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie	11
N° 4 – Garantir un accès équitable à des soins palliatifs de qualité pour tous	13
Remerciements spéciaux	15





Plan d'action de la Coalition canadienne des soins palliatifs (CCSP) – 2025-2030

Parmi les Canadiens qui perdent la vie chaque année, neuf sur dix – soit près de 300 000 personnes en 2023 – meurent d'une maladie grave, comme le cancer, d'une maladie cardiaque, d'une défaillance d'organe, de la démence ou d'une fragilité¹. Thanks to early detection and advances in treatment, many will live years and even decades with their illness. Grâce à la détection précoce et aux progrès dans les traitements, plusieurs personnes vivront des années, voire des décennies, avec leur maladie. Pendant cette période, ils veulent vivre pleinement une vie active. Ils veulent avoir leur mot à dire dans leurs soins, comprendre les avantages et les risques des différents traitements et services, et choisir ceux qui leur conviennent le mieux.

Une approche palliative des soins donne aux personnes et à leurs proches plus de pouvoir en ce qui concerne les soins prodigués. C'est également un moyen très efficace de satisfaire l'ensemble des besoins physiques, psychologiques et spirituels qu'une personne et sa famille peuvent avoir tout au long du processus de vieillissement ou de vie avec une maladie grave. Il intègre des aspects essentiels des soins palliatifs² aux soins que prodiguent les fournisseurs de soins primaires, de soins à domicile et de soins de longue durée, et d'autres fournisseurs de services de santé et sociaux (voir encadré).

Une approche palliative des soins encourage une communication ouverte sur la maladie de la personne. Elle renforce l'autonomie et le droit de participer à la prise des décisions de la personne en matière de soins. Elle soutient activement les membres de la famille, les amis et les voisins qui prennent soin de la personne (c.-à-d. les proches aidants). Elle améliore la santé et la qualité de vie de la personne, de ses êtres chers et de ses proches aidants. Elle fournit aussi du réconfort et du soutien en cas de deuil³.

Une approche palliative des soins rend les éléments essentiels des soins palliatifs accessibles aux personnes qui vieillissent ou qui sont atteintes d'une maladie grave, et vise à :

- fournir des soins axés sur la personne et sur la qualité de vie;
- communiquer ouvertement avec la personne et ses proches au sujet de la maladie à partir du diagnostic (c.-à-d. tôt dans la trajectoire de la maladie);
- faire participer la personne et ses proches à la planification des soins (c.-à-d. évaluer les besoins, fixer les objectifs en matière de soins, discuter des options de traitement, planifier les détériorations possibles de la santé);
- optimiser le confort et soulager ou prévenir la souffrance;
- travailler en tenant compte de la sécurité culturelle et en faisant preuve d'humilité, ce qui signifie la compréhension de la façon dont la culture d'une personne peut influencer ses attitudes à l'égard de la maladie et de la mort, ainsi que ses expériences avec les systèmes de santé et de services sociaux (p. ex., racisme, discrimination);
- aider la personne atteinte de la maladie et ses proches à composer avec les sentiments de perte et de deuil qu'ils peuvent éprouver à n'importe quel stade du vieillissement ou d'une maladie grave;
- encourager et soutenir les autosoins pour toutes les personnes prodiguant des soins à la personne (c.-à-d. les fournisseurs de soins de santé, les proches aidants, les bénévoles).

Le cadre national « Aller de l'avant », 2013, La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/soins-palliatifs/professionnels-qui-prodiguent-soins.html#s2>

1 Statistique Canada. Décès, 2023.

2 Les soins palliatifs sont une approche qui vise à réduire la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave et de leurs proches. Ils abordent des problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques précis qui sont associés aux maladies limitant la qualité de vie, ainsi que des attentes, besoins, espoirs et craintes connexes. Ces soins procurent confort et dignité aux personnes atteintes d'une maladie grave tout en soutenant leur famille, proches aidants et êtres chers. Organisation mondiale de la santé.

3 Cadre national « Aller de l'avant », 2013, La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.

Une approche palliative des soins ne profite pas seulement aux personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave et à leur famille. Elle aide aussi le système de santé. Elle réduit les admissions à l'hôpital, les longs séjours à l'hôpital, les réadmissions, les visites dans les unités de soins intensifs ainsi que les diagnostics et interventions inappropriés, tous des facteurs qui coûtent cher au système et qui nuisent à la qualité de vie des patients⁴.

- Bien que de nombreuses administrations canadiennes accordent la priorité à une approche palliative des soins communautaires, seuls 58 % des Canadiens aptes à tirer profit de ces services peuvent y avoir accès.
- La moitié de ces personnes n'a besoin de ces services que lors des trois dernières semaines de sa vie.
- Soixante-huit pour cent ne peuvent recevoir ces services qu'à l'hôpital, où l'accent est mis sur les soins de fin de vie plutôt que sur le potentiel de bien vivre pendant des mois ou des années avec une fragilité ou une maladie grave⁵.

Les plus de 30 organismes qui composent la Coalition canadienne des soins palliatifs (CCSP) se sont engagés à travailler collectivement et de manière autonome avec le gouvernement, les systèmes et les fournisseurs de services de santé et sociaux, ainsi qu'avec les particuliers, leur famille et leurs proches aidants afin de s'assurer que tous les Canadiens qui vieillissent ou qui sont atteints d'une maladie grave ont accès à une approche palliative des soins.

Au sujet de la Coalition canadienne des soins palliatifs

La CCSP – anciennement connu sous le nom de Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) – a été créée en décembre 2000. La même année, elle a commencé à travailler sur son premier plan d'action. Ce plan a été revu et révisé à deux reprises : en 2009 et en 2020.

Au cours des 24 dernières années, les membres de la CCSP ont travaillé en collaboration avec le gouvernement et des partenaires du système de santé afin, d'une part, d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes dont la fin de la vie approche, et d'autre part – en se fondant sur la recherche sur les avantages plus généraux – d'accroître l'accès à une approche palliative des soins pour les personnes qui vieillissent ou qui sont atteintes d'une maladie grave.

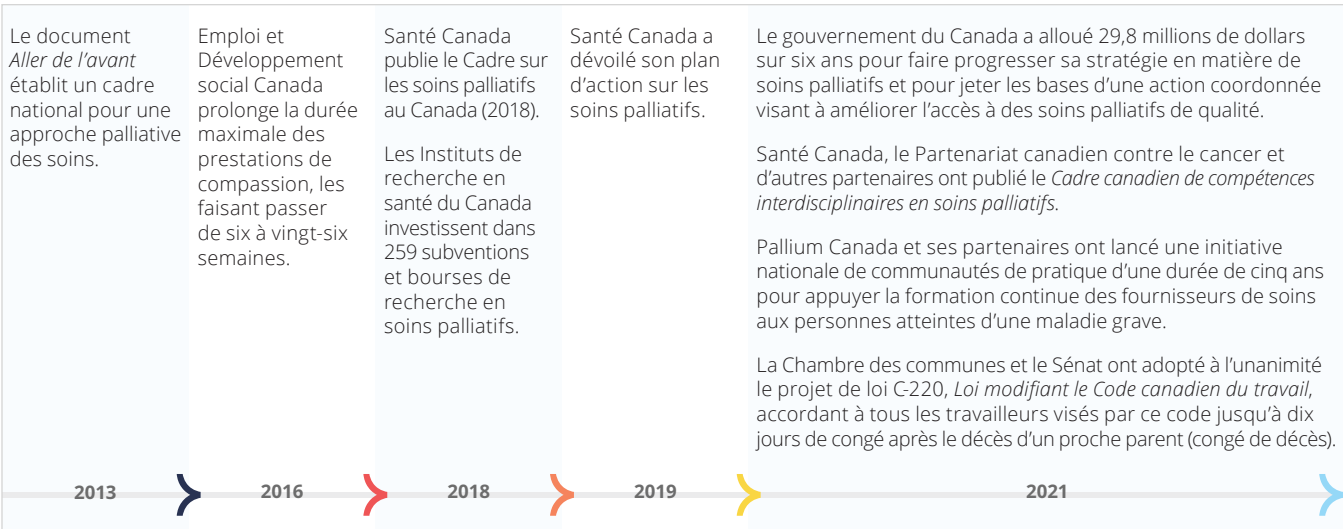
⁴ Fiche d'information : Soins Palliatifs, 2020, Organisation mondiale de la santé.

⁵ Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023, L'Institut canadien d'information sur la santé.

Progrès à ce jour

Les efforts de la CCSP ont donné lieu à plusieurs nouvelles initiatives et gains :

- En 2013, le document *Aller de l'avant* (une initiative de la Coalition canadienne des soins palliatifs, en collaboration avec l'Association canadienne des soins palliatifs et Santé Canada) a établi un cadre national pour une approche palliative des soins.
- En 2016, Emploi et Développement social Canada a prolongé la durée maximale des prestations de compassion, les faisant passer de six à vingt-six semaines, et a élargi un an plus tard leur définition pour que les gens qui sont considérés « comme des membres de la famille » soient admissibles à toutes les prestations pour proches aidants.
- En 2018, Santé Canada a publié le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*.
- Depuis 2018, les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi dans 259 subventions et bourses de recherche en soins palliatifs.
- En 2019, Santé Canada a dévoilé son *Plan d'action sur les soins palliatifs*.
- Dans son budget de 2021, le gouvernement du Canada a alloué 29,8 millions de dollars sur six ans pour faire progresser sa stratégie en matière de soins palliatifs et pour jeter les bases d'une action coordonnée visant à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité.
- En 2021, Santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et d'autres partenaires ont publié le *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs*, qui établit une norme nationale pour la formation professionnelle en soins palliatifs et fournit un programme d'études que les éducateurs peuvent utiliser dans six disciplines de la santé et des services sociaux qui dispensent des soins aux personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave.
- En 2021, Pallium Canada et ses partenaires ont lancé une initiative nationale de communautés de pratique d'une durée de cinq ans pour appuyer la formation continue des fournisseurs de soins aux personnes atteintes d'une maladie grave.
- En 2021, la Chambre des communes et le Sénat ont adopté à l'unanimité le projet de loi C-220, *Loi modifiant le Code canadien du travail*, accordant à tous les travailleurs visés par ce code jusqu'à dix jours de congé après le décès d'un proche parent (congé de décès).



En décembre 2023, le gouvernement du Canada a publié son [*Rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada*](#), qui soulignait les progrès réalisés dans l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. Ces progrès comprenaient notamment les suivants :

- Plus de personnes reçoivent une forme ou une autre de soins palliatifs et plus de personnes peuvent mourir à la maison grâce à des services de soutien palliatif.
- La sensibilisation du public aux avantages d'une approche palliative des soins est meilleure.
- Plus de Canadiens participent à la planification préalable des soins et parlent à leurs proches de leurs souhaits en matière de soins.
- Davantage de fournisseurs de services de santé et sociaux suivent une formation sur l'approche palliative des soins.
- Plus de fournisseurs de services de santé et sociaux sont conscients de l'importance cruciale d'un accès opportun à une approche palliative des soins pour les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave.
- Le financement de la recherche visant à améliorer continuellement l'approche palliative des soins a augmenté.

Entre 2019 et 2021, le nombre de Canadiens qui ont parlé à un membre de leur famille a presque doublé, passant d'un sur trois (36 %) à près de deux sur trois (59 %).

Association canadienne de soins palliatifs, 2021, tel que cité dans le rapport.

Des progrès ont été accomplis. Toutefois, le *Rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada* a également confirmé qu'il existait toujours de graves lacunes. De nombreuses personnes au Canada continuent de se heurter à des obstacles au moment d'accéder à une approche palliative des soins en raison de leur âge, de leur emplacement géographique, du diagnostic de leur maladie, de leur race ou origine ethnique, de leur instabilité en ce qui a trait à leur logement et d'autres facteurs. La plupart d'entre elles ne sont pas en mesure d'accéder à ces services assez tôt dans la trajectoire de leur maladie pour en tirer tous les avantages.

La CCSP est sensible aux investissements qu'a réalisés le gouvernement au cours des deux dernières décennies pour encourager une approche palliative des soins. Toutefois, elle reconnaît également que les objectifs du plan d'action n'ont pas encore été atteints. Il y a toujours un besoin urgent d'action collective pour s'assurer que tous les Canadiens vieillissants ou atteints d'une maladie grave ont accès à une approche palliative des soins et à des services de soins palliatifs de haute qualité, abordables et mieux adaptés à la culture.



Priorités en 2025-2030

Au cours des cinq prochaines années, la CCSP appuiera les efforts visant à réagir aux quatre priorités présentées ci-dessous, garantissant ainsi à un plus grand nombre de personnes au Canada un accès à une approche palliative des soins.

N° 1 – Public mobilisé et informé

L'approche palliative des soins pour les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave ne sera pas une priorité de nos systèmes de santé et de services sociaux tant qu'elle ne sera pas une priorité pour tout le monde au Canada. Compte tenu du vieillissement de notre population, de plus en plus de gens souffriront de fragilité ou de maladies graves, et de plus en plus deviendront des proches aidants. Le type et la qualité des soins que les gens reçoivent à ces moments de leur vie dépendront de leur capacité et de leur volonté de se préparer à la maladie et à la mort tout en profitant de la vie.

En 2023, Santé Canada a lancé une campagne de sensibilisation publique de quatre ans afin d'améliorer la compréhension de ce qu'est une approche palliative des soins. Des membres de la CCSP collaborent avec Santé Canada afin d'élargir la portée de la campagne et de maximiser son impact.

Résultats souhaités

- Plus de gens au Canada participent à la planification préalable des soins.
- Plus de gens au Canada discutent de leurs besoins et de leurs souhaits en matière de santé à mesure qu'ils vieillissent ou que la maladie grave dont ils sont atteints évolue.
- Plus de gens au Canada sont conscients des avantages d'une approche palliative des soins et sollicitent ces services au besoin.
- Les membres des populations vulnérables et mal desservies et leurs proches connaissent les services de soins palliatifs et peuvent y avoir accès.

Au cours des cinq prochaines années, la CCSP utilisera ses réseaux et ses ressources pour **sensibiliser le public** aux éléments suivants :

- Avantages d'une approche palliative des soins.
- Importance de communiquer avec leurs fournisseurs de services de santé et sociaux, avec les membres de leur famille, avec leurs amis et avec leurs proches aidants leurs souhaits en matière de soins de santé (c'est-à-dire la planification préalable des soins).
- Soutien essentiel que les proches aidants⁶ fournissent aux personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave.
- Ressources et services disponibles pour soutenir les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave, ainsi que leurs proches aidants et les personnes vivant un deuil.
- Besoins uniques des nourrissons, des enfants et des jeunes adultes vivant avec une maladie grave ainsi que ceux de leurs proches, et services disponibles pour les soutenir (quelle que soit la complexité de leur condition médicale).
- Besoins uniques des populations mal desservies en ce qui concerne l'accès à une approche palliative des soins, comme les immigrants et les réfugiés, les communautés rurales, éloignées et autochtones, les communautés 2ELGBTQI+, les personnes qui sont ou ont été incarcérées, les personnes en situation de handicap, les résidents des établissements de soins de longue durée, ainsi que les personnes en situation d'itinérance ou vivant dans la pauvreté⁷.

⁶ Membres de la famille, amis et voisins qui fournissent des soins.

⁷ Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2015, l'initiative « Aller de l'avant », Association canadienne de soins palliatifs.

Défendre l'intérêt public auprès des gouvernements dans le but de :

- Lancer des campagnes ciblées de sensibilisation et d'éducation pour :
 - encourager les conversations sur une approche palliative des soins, la planification préalable des soins, les objectifs des soins, la maladie, la fin de vie et la mort, et les services de soutien en période de deuil parmi les populations vulnérables et mal desservies qui font face à des obstacles au moment d'accéder aux soins palliatifs;
 - sensibiliser aux ressources disponibles pour les individus, les familles et les proches aidants.

N° 2– Prestataires de soins qualifiés et soutenus

Pour donner à plus de gens au Canada un accès à des approches palliatives de haute qualité et mieux adaptées à la culture, notre système de santé a besoin d'un large éventail de personnes – notamment des fournisseurs de services de santé et sociaux, des proches aidants et des bénévoles – qui possèdent les connaissances, les habiletés et les compétences nécessaires pour offrir ce genre de soins. Il doit aussi être en mesure de former et de soutenir ces fournisseurs et ces proches aidants.

Comme indiqué à la page 2, des programmes sont maintenant en place pour aider les fournisseurs de services de santé et sociaux – à la fois ceux qui sont en pratique et ceux qui entrent en pratique – à acquérir les compétences dont ils ont besoin dans six disciplines. Moins d'efforts ont été déployés pour soutenir les proches aidants. Selon le *Rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada* publié en 2023, plus de huit millions de proches aidants qui sont des membres de la famille ou des amis dispensent des soins à domicile à une personne gravement malade. La plupart d'entre eux se sentent mal préparés et dépassés. Environ une personne sur trois dit être en détresse : 35 % en 2018-2019 et 37 % en 2021-2022⁸. Ils sont également préoccupés par l'accès inéquitable aux soins, par le manque d'information sur les ressources et sur les services, et par la pression de plaider en faveur d'améliorations des soins palliatifs.

Résultats souhaités

- Le système de santé et de services sociaux reconnaît la valeur et les avantages d'une approche palliative des soins pour les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave.
- Les compétences en soins palliatifs font partie intégrante de la formation de premier cycle ou d'entrée en pratique pour tous les nouveaux fournisseurs de services de santé et sociaux.
- Un plus grand nombre de fournisseurs de services de santé et sociaux actuellement en pratique acquies des compétences en matière de soins palliatifs et sont en mesure de les démontrer dans leur travail.
- Les proches aidants se sentent plus soutenus dans leur rôle et moins isolés.
- Les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave et leur famille se fient davantage aux soins reçus.

Afin d'accroître le nombre de fournisseurs de services de santé et sociaux et de proches aidants qui ont les compétences et le soutien nécessaires pour offrir une approche palliative aux soins, la CCSP fera ce qui suit :

Soutenir la défense des intérêts avec des programmes de formation s'adressant aux fournisseurs de services de santé et sociaux afin d'atteindre les objectifs suivants :

- Fournir des **programmes de premier cycle et d'entrée en pratique** à tous ces fournisseurs afin qu'ils développent les compétences dont ils ont besoin pour intégrer une approche palliative des soins à leur pratique.
- Accroître le nombre de **fournisseurs de services de santé et sociaux dans tous les milieux de soins ayant une formation sur l'approche palliative des soins**, afin de garantir à un plus grand nombre de personnes au Canada un accès plus rapide à des services de soins palliatifs efficaces, complets et empreints de compassion.
- Accroître le **nombre de professionnels de la santé ayant une formation avancée en soins palliatifs** qui peuvent former, encadrer et soutenir d'autres équipes interdisciplinaires de professionnels de la santé et de services sociaux, prodiguer des soins à des personnes ayant des besoins complexes, et diriger les efforts de sensibilisation, de recherche et d'amélioration de la qualité qui favoriseront les progrès et les avancées dans le domaine.

⁸ Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023, L'Institut canadien d'information sur la santé.

Travailler avec des organismes qui **établissent et appliquent les normes d'entrée en pratique et d'accréditation éducative** afin d'atteindre les objectifs suivants :

- Veiller à ce que les normes d'entrée en pratique et les programmes de formation conçus pour les professions de la santé et des services sociaux **incluent les compétences requises à la prestation de soins palliatifs de haute qualité**.
- Veiller à ce que tous les fournisseurs de services de santé et sociaux qui entrent en pratique au Canada, y compris ceux formés à l'étranger, possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour offrir une approche palliative des soins qui est mieux adaptée à la culture.
- Promouvoir le **perfectionnement professionnel continu** sur une approche palliative des soins dans toutes les associations professionnelles de services de santé et sociaux, et soutenir l'accréditation de telles initiatives.
- Encourager tous les organismes dédiés aux services de santé et sociaux à **adopter et à mettre en œuvre des normes reconnues à l'échelle nationale pour une approche palliative des soins**.

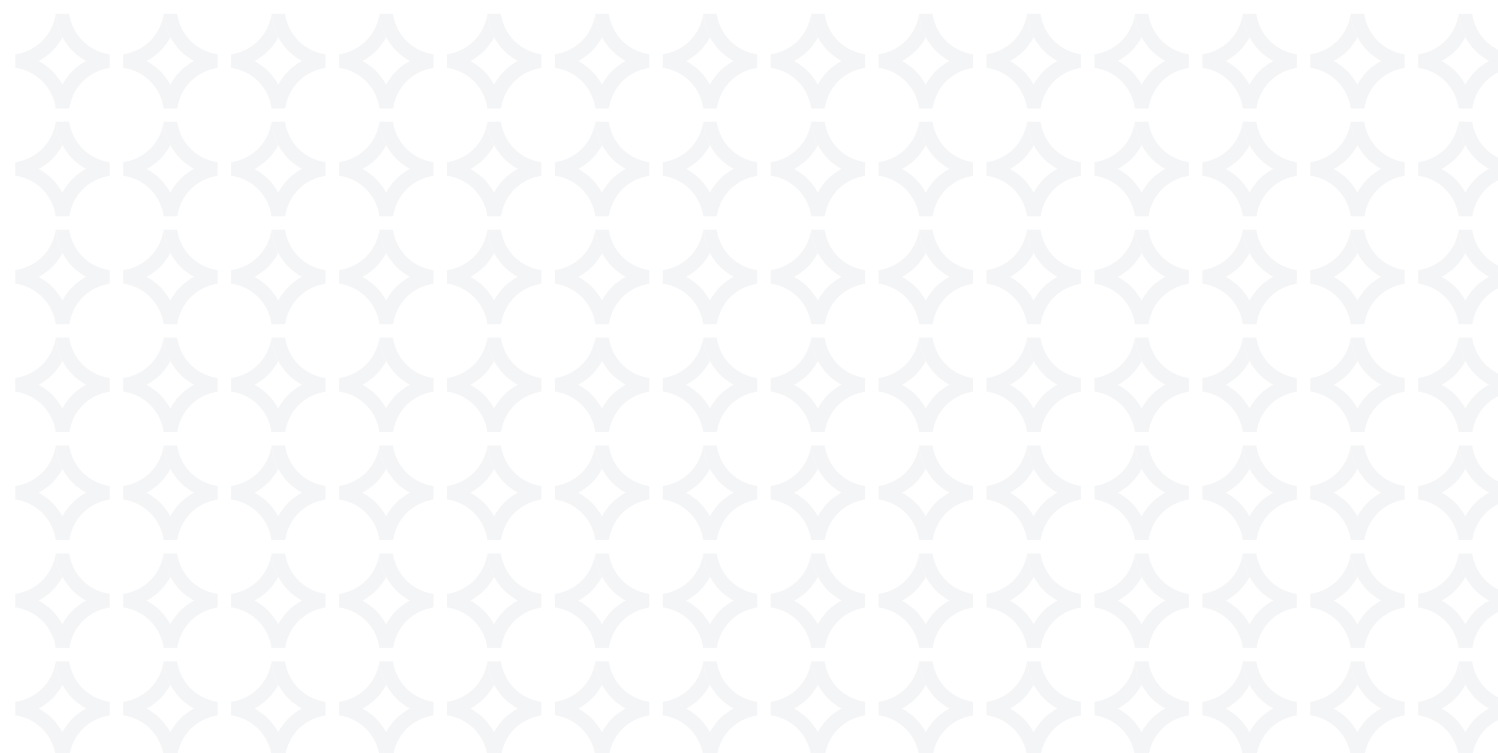
Défendre et travailler avec les systèmes de services de santé et sociaux afin d'atteindre les objectifs suivants :

- **Sensibiliser tous les chefs de file, administrateurs et décideurs** au besoin croissant de compétences dans l'approche palliative des soins dans l'ensemble de la **planification de la main-d'œuvre des services de santé et sociaux**.
- **Changer la culture et les attitudes au sein des systèmes de soins de santé et de services sociaux comme suit :**
 - **Intégrer l'approche palliative des soins à tous les services de santé et sociaux** pour les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave.
 - **Encadrer et accompagner les gestionnaires** afin qu'ils puissent soutenir en toute confiance les fournisseurs de services de santé et sociaux, les proches aidants et les bénévoles dans la prestation d'une approche palliative des soins.
 - S'assurer que les fournisseurs de services de santé et sociaux, les proches aidants et les bénévoles ont un **meilleur accès aux informations pratiques, aux outils, à l'éducation et au soutien dont ils ont besoin** pour fournir des soins de qualité et pour réduire le sentiment d'isolement, notamment aux suivants :
 - ~ services de soins complémentaires;
 - ~ outils technologiques (comme l'IA, la surveillance à distance et la réalité virtuelle) et des ressources en ligne;
 - ~ outils et normes cliniques;
 - ~ directives et protocoles relatifs aux médicaments.
 - Aider les fournisseurs de services de santé et sociaux, les proches aidants et les bénévoles à intégrer les **pratiques d'autosoins** à leurs routines de travail et à surmonter leurs propres peurs et préjugés liés à la perte, à la fin de vie et à la mort⁹.
 - **Réduire la stigmatisation** en milieu de travail liée aux soins, à la mort, à la fin de vie et au deuil.

⁹ Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, 2015, l'initiative « Aller de l'avant », Association canadienne de soins palliatifs.

Soutenir les efforts visant à élaborer et à mettre en œuvre une stratégie nationale pour les proches aidants et bénévoles :

- Aider les proches aidants et les bénévoles à prodiguer de meilleurs soins, à se sentir **mieux soutenus** et à **réduire les sentiments de stress et d'isolement**.
- Donner un **meilleur accès à l'information, à la formation et aux outils**, notamment à des ressources en ligne.
- **Sensibiliser et mobiliser des communautés**, notamment les groupes confessionnels et les organisations bénévoles, pour qu'elles soutiennent les personnes atteintes de maladies graves et leurs proches aidants.



N° 3 – Connaissances pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie

Pour appuyer la mise en œuvre d'une approche palliative des soins à l'échelle du système, nous avons besoin de données probantes et d'une infrastructure de données plus solides. Le rapport de 2020 s'intitulant *Gaps in Hospice and Palliative Care Research: A Scoping Review of the North American Literature* a cerné les besoins urgents suivants :

- Nouvelles connaissances pour améliorer l'équité en santé, l'inclusion et la sécurité culturelle dans une approche palliative des soins.
- Données probantes pour orienter la mise au point d'aides s'adressant aux proches aidants.
- Méthode plus cohérente de collecte de données sur les expériences de personnes qui reçoivent des soins à mesure qu'elles vieillissent ou que la maladie grave dont elles sont atteintes évolue.

Résultats souhaités

Les données probantes sont utilisées pour orienter l'élaboration continue d'une approche palliative des soins, y compris les politiques et les programmes de santé mentale, afin d'appuyer les proches aidants.

Des données complètes et de haute qualité sont facilement disponibles et utilisées pour orienter les politiques et pour améliorer les soins.

Plus de personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave et leur famille :

- ont un accès équitable à des soins fondés sur des données probantes, mieux adaptés à la culture et inclusifs qui répondent à leurs divers besoins;
- profitent de soins de meilleure qualité et d'une meilleure qualité de vie.

L'importance de cette recherche est reflétée dans les priorités de recherche stratégiques de l'Institut du vieillissement des IRSC pour 2023-2028.

Les données probantes et les nouvelles connaissances recueillies dans le cadre de recherches ou d'analyses de données doivent être largement partagées et utilisées pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave et des membres de leur famille.

Afin de promouvoir une approche palliative fondée sur des données probantes en matière de soins, la CCSP fera ce qui suit :

Soutenir la défense des intérêts auprès d'organismes de financement de recherches :

- Encourager un éventail de **possibilités de financement pour la recherche interdisciplinaire sur le système de services de santé et sociaux** – y compris du capital d'amorçage pour des équipes de recherche, des subventions pour démontrer la preuve de concept, des ressources pour apporter des solutions novatrices et des modèles de soins à grande échelle, et pour encourager leur adoption.
- Promouvoir l'**inclusion d'experts en soins palliatifs dans les processus d'examen des demandes de financement** (par exemple, le Collège des examinateurs des Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC]).
- Souligner la nécessité de recherches qui **comblent des lacunes critiques actuelles dans les connaissances**.
 - **Équité en matière de santé** – cerner les obstacles systémiques et les disparités dans l'accès aux soins palliatifs, en particulier pour les régions et les populations mal desservies, comme les communautés autochtones, les groupes racisés, les personnes 2ELGBTQI+, les prisonniers et les enfants.
 - **Soins adaptés à la culture** – examiner les façons dont les valeurs culturelles et les identités en chevauchement (p. ex., race, genre, statut socioéconomique) exercent une influence sur les préférences et l'accès aux soins. Utiliser les résultats pour façonner des soins palliatifs mieux adaptés à la culture.

- **Fournisseurs et systèmes de soins de santé** – développer des connaissances sur le rôle des fournisseurs de soins primaires, des spécialistes cliniques et de tous les autres fournisseurs de services de santé et sociaux dans une approche palliative des soins, et évaluer l'incidence de la formation et du perfectionnement professionnel sur les résultats des patients ainsi que sur le rendement du système de santé et de services sociaux.
- **Santé mentale des proches aidants** – comprendre les répercussions psychologiques, émotionnelles et sociales de la prestation de soins, en se concentrant sur des sous-groupes de proches aidants exposés à un haut niveau de stress, y compris ceux qui s'occupent d'enfants et de personnes souffrant d'une maladie grave complexe. Utiliser les résultats pour élaborer des interventions et des politiques de santé mentale adaptées qui améliorent le bien-être des proches aidants.

Travailler avec des chercheurs et des systèmes de santé et de services sociaux pour recueillir de meilleures données afin de façonner une approche palliative des soins :

- Etablir des **définitions normalisées**, des protocoles de collecte de données et des indicateurs de rendement.
- Élaborer un **atlas national des soins palliatifs** qui saisit diverses expériences, permet des analyses et des comparaisons significatives, et appuie des politiques et des pratiques se fondant sur des données probantes.

Collaborer avec des intervenants en santé et en services sociaux pour partager et mobiliser de nouvelles connaissances :

- Promouvoir activement des **pratiques exemplaires fondées sur des données probantes** et la mise en œuvre uniforme d'une approche palliative en matière de soins dans l'ensemble des administrations, des secteurs, des milieux et des fournisseurs de services.

N° 4 – Garantir un accès équitable à des soins palliatifs de qualité pour tous

Toutes les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave et leurs proches devraient pouvoir accéder à des soins palliatifs mieux adaptés à la culture au Canada – y compris à des services de soutien en période de deuil – peu importe leur âge, leur diagnostic ou l'endroit où ils choisissent de recevoir des soins. Toutefois, ce n'est pas le cas actuellement. Seulement environ 58 % des Canadiens ont actuellement accès à des soins palliatifs – la plupart seulement au cours des trois dernières semaines de leur vie et à l'hôpital – et une proportion encore plus faible reçoit des soins mieux adaptés à la culture.

La pandémie de COVID-19 a contribué au lancement de conversations sur le type de soins que les gens veulent recevoir lorsqu'ils sont confrontés au vieillissement ou atteints d'une maladie grave. Elle a également aidé les systèmes de santé et les systèmes sociaux à mieux utiliser les technologies pour offrir des services à distance. Toutefois, des obstacles systémiques fondamentaux limitent encore l'accès à une approche palliative des soins, notamment un manque de sensibilisation aux avantages d'une telle approche, une pénurie de fournisseurs qualifiés, le manque de capacité du système, l'emplacement géographique et des déterminants sociaux de la santé. Les obstacles sont les plus grands pour les populations culturellement diversifiées et mal desservies.

Pour offrir un accès plus équitable à des soins palliatifs de haute qualité et mieux adaptés à la culture, la CCSP fera ce qui suit :

Défendre l'intérêt public auprès des systèmes de santé et de services sociaux pour qu'ils :

- adoptent et développent des **options et des modèles de prestation de services flexibles d'une approche palliative des soins** – laquelle utilisera efficacement des équipes interdisciplinaires de fournisseurs de services de santé et sociaux, de même que toutes les ressources disponibles – pour les adultes et les enfants ainsi que pour les membres des populations vulnérables et mal desservies;
- veillent à ce que les personnes qui se déplacent d'un lieu, d'une province ou d'un territoire ou d'un système¹⁰ à un autre continuent à recevoir des soins de qualité sans interruption.

Résultats souhaités

Les personnes qui vieillissent ou qui sont atteintes d'une maladie grave ont accès à des modèles de soins souples qui répondent à leurs besoins divers.

Plus de gens au Canada ont accès à une approche palliative des soins mieux adaptée à la culture qui reflète leurs valeurs, leurs besoins et leurs préférences.

Un plus grand nombre de personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie grave – y compris les membres de communautés vulnérables ou mal desservies – ont accès à des soins de santé de meilleure qualité et jouissent d'une meilleure qualité de vie.

¹⁰ Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023, L'Institut canadien d'information sur la santé.

Défendre l'intérêt public auprès des gouvernements pour :

- veiller à ce que les cadres et les plans d'action en matière de soins palliatifs soulignent l'importance de **soins appropriés, équitables et mieux adaptés à la culture**, qui répondent aux besoins des personnes et de leurs proches aidants et tiennent compte de leur âge, de leur culture, de leur race, de leur foi, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur handicap et de déterminants de santé (p. ex., revenu, logement);
- répondre au besoin croissant de compétences en soins palliatifs dans toutes les initiatives de **planification, de recrutement et de maintien en poste de la main-d'œuvre dans le milieu de la santé**;
- fournir des ressources et un soutien appropriés aux communautés autochtones afin que leurs membres aient accès à une approche palliative des soins qui reflètent leurs préférences et leurs pratiques culturelles;
- veiller à ce que toutes les initiatives en matière de santé mentale comprennent des **services de soutien complet en période de deuil** pour les patients, leurs proches aidants, et leurs fournisseurs de services sociaux et de santé. Adapter ces services de soutien pour répondre aux besoins des communautés diversifiées et mal desservies;
- assurer un accès cohérent, à l'échelle nationale, aux **médicaments essentiels pour les soins palliatifs**, en veillant notamment à ce que ces médicaments puissent être obtenus et administrés aux moments requis, même en dehors des heures d'ouverture des cabinets ou des cliniques.





Remerciements spéciaux

Remerciements spéciaux à l'équipe qui a participé à l'élaboration du plan d'action de 2025-2030 :

Jean Bacon, rédactrice

Angus Brown, graphiste

Srishti Datt, Association canadienne de soins et services à domicile

Karine Diedrich, Association canadienne des soins palliatifs

Nadine Henningsen, Association canadienne de soins et services à domicile

Jeff Moat, Pallium Canada, Secrétariat de la CCSP

Kate Murzin, Realize Canada

Daniel Nowoselski, Société canadienne du cancer

Et tous les gens qui ont contribué au processus de consultation pour mettre au point ce document.

