

ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS PALLIATIFS POUR TOUS LES CANADIENS

Jeffrey B. Moat
Président-directeur général

D^r José Pereira
Directeur scientifique

Gérald Savoie
Président du conseil d'administration

Au nom de

Pallium Canada

Recommandations

Pallium Canada recommande au gouvernement fédéral d'investir dans un programme quinquennal qui assurera un accès équitable à des services de soins palliatifs efficaces, opportuns et appropriés qui respectent les souhaits des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, sans égard à leur situation géographique, linguistique ou socioéconomique, en appuyant les trois initiatives suivantes qui viseront à transformer le système canadien de soins de santé :

1. Dans le cadre d'une entente de coopération entre le secteur privé et le gouvernement fédéral, mener une campagne nationale qui aura pour but de mieux faire connaître les soins palliatifs en sensibilisant les fournisseurs de soins de santé et les membres du public, en améliorant les connaissances connexes et en accroissant la mobilisation à cet égard en vue de favoriser le dialogue, de lutter contre la stigmatisation, de recenser les domaines à améliorer et d'accorder une priorité accrue aux soins palliatifs dans le cadre du programme national de soins de santé.
2. Tirer parti du désir intrinsèque des Canadiens d'aider les patients et les familles en renforçant et en soutenant les capacités communautaires par le truchement d'un centre national de pratiques exemplaires qui cernerait et exploiterait les forces et les ressources inhérentes des collectivités en vue de fournir de meilleurs soins et de réduire les pressions exercées sur les systèmes de soins de santé et les proches aidants.
3. Mettre en place un mécanisme de responsabilisation national qui permettra de tirer parti des données et des recherches issues de sources accessibles au public dans le but de fournir des points de repère comparatifs, de dégager des exemples de réussite, de déterminer les lacunes à combler, de faciliter le transfert des connaissances et d'améliorer les résultats de santé.

Contexte

Le Canada connaît une crise nationale en matière de soins de santé. En plus du coût des nouvelles technologies et des nouveaux médicaments qui s'accroît, le pourcentage d'aînés dans la population canadienne passera de 15 % (en 2010) à plus de 25 % en 2036, ce qui exercera une pression accrue sur les services et les budgets des soins de santé. La prévalence des maladies chroniques augmente, et de plus en plus de Canadiens souffrent de maladies chroniques multiples, ce qui nuit à leur qualité de vie et nécessite une utilisation accrue des ressources.

Il existe un nombre élevé et croissant de preuves confirmant que les soins palliatifs, surtout lorsqu'ils sont amorcés tôt, conjointement avec les traitements visant à contrôler ces maladies, permettent d'améliorer la qualité de vie des patients et de prendre de meilleures décisions en ce qui touche les traitements, notamment d'utiliser les nouvelles technologies et les nouveaux médicaments de façon plus judicieuse.

Malgré les avantages des soins palliatifs, de nombreux Canadiens n'en bénéficient jamais ou les reçoivent trop tard. Un trop grand nombre de personnes ne peuvent bénéficier d'un accès équitable aux

soins palliatifs en raison de multiples obstacles éducatifs, financiers et systémiques. Selon les estimations, seulement 15 à 30 % des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs¹.

Les populations mal desservies, y compris celles qui vivent dans des foyers de soins de longue durée, les réfugiés, les membres de la communauté LGBTQIA+, les détenus et les ex-délinquants, les personnes handicapées, les vétérans et les sans-abri, qui nécessitent tous une attention supplémentaire, signalent qu'il devient toujours de plus en plus difficile d'avoir accès à des soins palliatifs.

Les Canadiens qui vivent dans des collectivités rurales et éloignées et les peuples autochtones éprouvent également des difficultés à obtenir un accès équitable aux services de soins de santé², y compris aux soins palliatifs. Il arrive souvent que les besoins des minorités de langue officielle du Canada ne soient pas pris en compte dans la planification des soins de santé. Il faut intégrer les compétences culturelles pour répondre aux besoins des nouveaux Canadiens, conformément aux principes constitutionnels d'équité et de respect des minorités³.

Bien que le gouvernement fédéral ait fait preuve de leadership en investissant 11 milliards de dollars dans les services de soins à domicile et de soins communautaires des provinces et des territoires, pratiquement aucun fond n'a été affecté aux soins palliatifs. Aucun engagement financier n'a encore été pris pour appuyer la mise en œuvre du nouveau cadre sur les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont une réalité qui touchera tous les Canadiens et doivent donc être considérés comme l'affaire de tous. Les Canadiens ne s'attendent à rien de moins, et ce droit est appuyé par la *Loi canadienne sur la santé*, qui exige un accès continu à des soins de santé de qualité, libre d'obstacles financiers ou autres.

Il faut investir dans les principes fondamentaux clés énoncés dans le cadre, notamment l'éducation et la mobilisation des Canadiens pour qu'ils jouent un rôle actif dans le soutien des patients et des familles, tout en veillant à la mise en place de systèmes de responsabilisation pour mesurer les progrès.

Solutions proposées

1. Une campagne nationale intégrée de sensibilisation et de mobilisation en matière de soins palliatifs

La perte et la mort font partie de la vie, mais la priorité accordée actuellement à la guérison et notre peur de mourir créent des obstacles aux soins holistiques et centrés sur la personne, et entraînent souvent une mauvaise utilisation des ressources⁴. Le discours entourant le fait de vivre avec une maladie, la mort et le deuil doit être uniformisé.

Il est essentiel de faire évoluer les mentalités et les attitudes des professionnels de la santé en les éduquant, et de changer la culture en milieu de travail. À cette fin, il faut mener une campagne intégrée

¹ *Aller de l'avant – feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. ACSP, 2015.

² Collège des médecins de famille du Canada, Société de la médecine rurale du Canada, *Plan d'action pour la médecine rurale : Groupe de travail collaboratif canadien*. 2017.

³ Plan d'action de la CSFVQ.

⁴ *Aller de l'avant – feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, 2015.

qui ira au-delà de la simple sensibilisation et comprendra des appels à l'action réalisables qui inciteront les gens à contribuer comme jamais auparavant⁵.

Une campagne nationale orientée vers l'action permettrait d'obtenir le soutien du secteur privé et de rejoindre un plus vaste public que les initiatives fragmentées actuelles. Dans un premier temps, elle nécessiterait la prise de mesures précises à l'appui des soins palliatifs par deux groupes distincts, soit les membres du public et les professionnels de la santé. Pour le public, il peut s'agir de mesures comme le soutien d'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie ou d'un proche aidant. Quant aux professionnels de la santé, ils seront invités à parfaire leurs connaissances sur l'approche des soins palliatifs. Ces deux groupes seront ensuite dirigés vers des ressources existantes afin d'approfondir leur engagement.

Cette campagne ne doit pas uniquement reposer uniquement sur la publicité dans les médias de masse, puisque celle-ci est coûteuse. Les recherches fondées sur des données probantes qui sont effectuées à l'échelle mondiale depuis des décennies indiquent que les solutions les plus rentables pour réduire la stigmatisation associée à la maladie mentale comprennent des stratégies éducatives axées sur les rapports directs, c'est-à-dire sur le pouvoir de la communication d'expériences personnelles positives. Cette intervention peut être largement mise à profit, particulièrement par le biais des médias sociaux, afin de faire connaître les besoins distincts des groupes mal desservis qui sont susmentionnés.

Le gouvernement fédéral ne devrait pas avoir à assumer à lui seul le fardeau financier lié à cette initiative. Il existe de nombreux exemples où le secteur privé a investi dans des questions de santé publique (p. ex., SunLife et le diabète, ainsi que Bell Cause pour la cause et la santé mentale). Ces efforts peuvent être structurés à l'aide de mécanismes de financement créatifs qui permettront de tirer parti du financement privé et de lier l'investissement gouvernemental aux principaux résultats de la campagne (p. ex., le nombre de professionnels ayant suivi la formation sur l'approche des soins palliatifs), comme dans le cas du soutien offert par l'ASPC en collaboration avec Loblaws/Shoppers Drug Mart, CAA et Deloitte lors de la campagne sur la réduction de l'hypertension.

Pour réellement changer les perceptions, les attitudes et les comportements à l'égard des soins palliatifs, il est impératif de mener une campagne nationale intégrée à multiples facettes. Cette approche a permis de réduire les taux de tabagisme, de diminuer les taux d'infection par le VIH et de changer les attitudes face à la santé mentale.

2. Renforcer les capacités communautaires par le truchement d'un centre national de pratiques exemplaires

Le désir inné des citoyens canadiens d'aider les personnes dans le besoin fait partie intégrante de la nature du pays. Dans le domaine des soins palliatifs communautaires, les amis et les membres de la famille jouent un rôle essentiel dans la prestation de soins à domicile. En fait, malgré l'augmentation récente des investissements dans les soins à domicile, la prestation de ces derniers est souvent impossible sans l'aide de la famille ou des amis⁶.

⁵ Christiano et Neimand, « Stop Raising Awareness Already », *Stanford Social Innovation Review*, 2017 [en anglais seulement].

⁶ *Accès aux soins palliatifs au Canada*, ICIS, 2018.

Pour répondre au besoin d'aide communautaire accrue, plus de 20 communautés bienveillantes ont été établies partout au Canada en vue d'habiliter les gens à offrir un soutien physique, émotionnel, social, spirituel et pratique aux patients, aux familles et aux proches aidants.

Quelques provinces ont élaboré des initiatives en vue de fournir un mentorat et un soutien à ces nouveaux groupes, mais la plupart d'entre eux sont laissés à eux-mêmes. La majorité d'entre eux disposent de capacités limitées pour établir des liens, faire du réseautage ou échanger des pratiques exemplaires entre eux, et cherchent à obtenir un soutien de grande qualité afin d'atteindre leurs objectifs.

La mise sur pied d'un centre national de pratiques exemplaires permettrait aux groupes communautaires de puiser dans les pratiques exemplaires pour obtenir des idées de moyens de relever des défis communs (p. ex., le financement et la viabilité). Le contenu du centre sera conçu à des fins d'autoapprentissage et d'auto-évaluation et comprendra des articles, des outils, des guides et des enquêtes interactives. Les processus liés au contenu et au mode de prestation sont divisés en étapes faciles à comprendre, et les méthodes connexes peuvent être mises en œuvre et adaptées par des collectivités de toute taille. Un appui soutenu est offert par des professionnels qui possèdent une vaste expérience pratique et qui sont des modèles dans leur domaine.

Le centre national adoptera un modèle reconnu à l'échelle internationale appelé le « développement communautaire fondé sur les acquis⁷ ». Ce modèle vise principalement à déterminer et à exploiter les forces et les ressources actuelles des collectivités et à établir des liens entre elles en vue de permettre aux citoyens de soutenir les patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille de manière plus efficace. Le recours à ce modèle a démontré que les collectivités réussissent mieux à gérer des questions complexes de santé publique de façon durable grâce à la mise à profit des connaissances et des forces qui proviennent de perspectives diverses et qui existent déjà dans leurs collectivités. Elles dépendent du financement, de l'expertise et du soutien externes pour combler des lacunes au niveau de leurs « acquis » (p. ex. l'expertise clinique et un espace pour les événements) qui, bien qu'importantes, ne sont pas essentielles à leur travail.

Pour appuyer le centre national, des partenariats seront noués avec des entreprises et des organisations philanthropiques pour sensibiliser les gens et établir un appui de base durable au mouvement canadien grandissant des communautés bienveillantes, dans le but d'égaliser l'investissement du gouvernement fédéral pendant la durée de l'entente. Ces partenariats s'appuieront sur les tendances croissantes en matière de subventions communautaires à l'innovation sociale et sur les modèles de subvention des changements systémiques. Le centre national fournira une plateforme pour les ressources clés, les mesures de soutien et le réseautage, de manière à permettre à chaque communauté bienveillante d'élaborer son propre plan local de viabilité.

En cinq ans, cette initiative permettra de mettre sur pied un centre national de pratiques exemplaires qui favorisera la viabilité et la pérennité du réseau actuel de 20 communautés bienveillantes, tout en contribuant à la création de communautés supplémentaires qui seront notamment au service des régions rurales et éloignées, des Autochtones, des vétérans, des nouveaux immigrants et des communautés linguistiques en situation minoritaire. Cet investissement dans le maintien et

⁷ <http://www.deepeningcommunity.org/abcd-canada-home> [en anglais seulement].

l'accroissement des capacités communautaires et de la participation des bénévoles est essentiel au succès des investissements gouvernementaux actuels dans les soins à domicile et les soins communautaires, qui permettent de réduire le fardeau des soins palliatifs sur le système de santé et de respecter le souhait de certains patients de mourir à la maison.

3. Créer le premier système national de responsabilisation du Canada en matière de soins palliatifs – l'Atlas canadien des soins palliatifs

Dans de nombreux pays, les évaluations nationales à grande échelle de la disponibilité des services, sous la forme d'atlas de services, se sont révélées être des agents de changement très efficaces. Ces atlas indiquent les domaines d'excellence qui sont prêts à être diffusés sur le plan des pratiques, cernent les possibilités d'amélioration dans l'ensemble des administrations et contribuent à la détermination des lacunes concernant les données de suivi des progrès et de la responsabilisation.

Par exemple, un obstacle majeur au Canada est l'intégration inadéquate des soins palliatifs dans les programmes d'études des facultés de médecine et de sciences infirmières, les programmes de résidence et d'autres professions paramédicales. Le Canada bénéficierait d'une cartographie pancanadienne à grande échelle du contenu, des modèles et des ressources en soins palliatifs dans divers facultés, collèges et programmes, en vue de recenser l'excellence et les pratiques exemplaires et de les diffuser là où le besoin se fait sentir.

Il n'existe pas d'atlas de ce genre au Canada. L'élaboration d'un atlas canadien des soins palliatifs par une équipe de recherche multipartite et multisectorielle permettrait de dresser une carte indiquant chaque région de chaque province ou territoire et de l'utiliser ensuite pour accroître l'excellence à une plus grande échelle. L'Atlas fournira des données et des renseignements aux décideurs, aux dirigeants de l'industrie, aux fournisseurs de soins et aux Canadiens ordinaires dans les nombreuses administrations régionales, provinciales, territoriales et fédérales du Canada.

Comme dans le cas d'autres pays, ce travail de collaboration permettra, de concert avec la campagne de sensibilisation nationale, de communiquer davantage les progrès actuels accomplis à l'égard du développement des soins palliatifs dans l'ensemble du pays ainsi que leurs incidences sur la prestation des soins.

L'Atlas sera un exemple remarquable d'effort de collaboration destiné à prioriser davantage les soins palliatifs dans les programmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux, fournira les données nécessaires à la prise de décisions budgétaires éclairées et sera un excellent outil pour accroître le soutien en vue de prodiguer des soins palliatifs plus efficaces et plus efficaces à un nombre accru de Canadiens et avec plus de compassion.

Conclusion

L'obtention d'un accès équitable aux soins palliatifs reste difficile pour la majorité des Canadiens et alourdit le fardeau déjà important qui pèse sur nos populations les moins bien servies. Les stratégies susmentionnées représentent les éléments fondamentaux requis pour réduire certaines des disparités actuelles. Il est de plus en plus pressant et important de bénéficier d'un investissement du gouvernement en vue de transformer les soins palliatifs au Canada en catalysant le mouvement social

en place, en renforçant les capacités communautaires et en veillant à ce que la responsabilisation régisse l'établissement des priorités en matière de soins palliatifs.