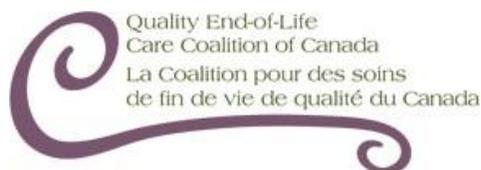


**Mémoire pour les consultations prébudgétaires en prévision du prochain budget fédéral
soumis par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)**

8 août 2020

www.QELCCC.ca



Liste des recommandations :

1. La CSFVQ recommande que le gouvernement continue de se concentrer sur l'engagement de la lettre de mandat de la ministre de la Santé qui vise à améliorer l'accès aux soins à domicile et aux soins palliatifs partout au pays, *en particulier* pour financer toutes les priorités du cadre sur les soins palliatifs au Canada.
2. La CSFVQ recommande d'allouer 8,75 millions de dollars de financement sur trois ans réservés à la recherche en soins palliatifs, y compris le deuil. La CSFVQ recommande de consacrer 750 000 \$ de cette subvention de recherche (8,75 M\$) pour des projets de démarrage/de validation de principe.
3. La CSFVQ recommande que les prestations de compassion comprennent une période de deux semaines pour le deuil.

Introduction

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) est un groupe de 34 organismes d'intervenants nationaux dédiés à l'amélioration des soins de fin de vie pour tous les Canadiens. La Coalition est d'avis que tous les Canadiens ont droit à des soins palliatifs de qualité. Pour y parvenir, il faut mettre sur pied une stratégie nationale viable et adéquatement financée pour les soins palliatifs. La mission de la CSFVQ est de travailler en partenariat pour atteindre cet objectif.

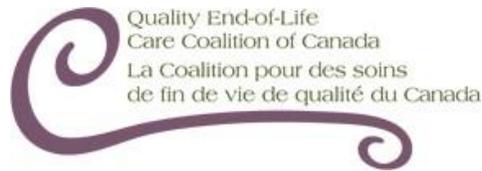
Tandis que la population canadienne continue de vieillir et que plus de gens composent avec des maladies chroniques limitant l'espérance de vie, le nombre de Canadiens qui meurent chaque année augmentera de 40 %, ce qui représente 330 000 décès d'ici 2026. D'ici 2036, le Canada verra plus de 425 000 décès par année¹. Ces statistiques suggèrent que la nécessité des soins palliatifs au Canada continuera de croître. Une approche intégrée pour les soins palliatifs qui est diversifiée et qui comprend du soutien pour les personnes qui sont en deuil continuera d'être un élément essentiel des soins pour les Canadiens.

Vous trouverez ci-dessous trois recommandations financières de la CSFVQ faites au Comité permanent des finances, ainsi qu'une priorité stratégique pertinente pour le Comité qui se trouve à la fin du mémoire.

1. Financement du cadre sur les soins palliatifs au Canada

Le gouvernement fédéral a pris des mesures au fil des ans pour élaborer des recommandations

¹ Statistique Canada, *Projections démographiques pour le Canada*, 2017, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-520-x/2010001/aftertoc-aprestdm1-fra.htm>.



visant à améliorer les soins palliatifs, mais il y a de nombreuses lacunes à combler². En 2018, la ministre fédérale de la Santé, Ginette Petitpas Taylor, a déposé le Cadre sur les soins palliatifs au Canada³. Le nouveau cadre établit le plan du gouvernement fédéral pour améliorer l'accès aux soins palliatifs partout au Canada. Conformément à la *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada*, la ministre de la Santé rendra compte au Parlement de l'état des soins palliatifs au Canada dans les cinq ans. Le Cadre des soins palliatifs au Canada² est un plan directeur qui établit des mesures visant à s'assurer que tous les Canadiens atteints d'une maladie limitant la qualité de vie ont la qualité de vie la plus élevée possible jusqu'à la fin de leur vie.

En août 2019, Santé Canada a lancé le *Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada*³. Le plan d'action est un plan quinquennal qui sera coordonné par Santé Canada. Un ensemble d'indicateurs sera mis au point pour mesurer le progrès du Plan et identifiera les actions du Plan qui sont propres au gouvernement fédéral.

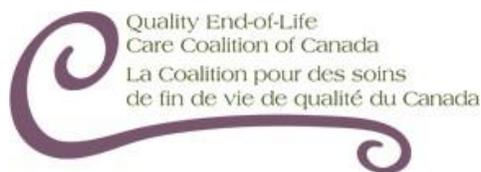
La CSFVQ recommande que le gouvernement continue de se concentrer sur l'engagement de la lettre de mandat de la ministre de la Santé qui vise à améliorer l'accès aux soins à domicile et aux soins palliatifs partout au pays, *en particulier* pour financer toutes les priorités du cadre, y compris :

- L'éducation et la formation en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé et les aidants
- Les mesures pour soutenir les fournisseurs et les aidants en soins palliatifs
- La recherche et la cueillette de données sur les soins palliatifs
- Les mesures visant à faciliter l'accès équitable aux soins palliatifs partout au Canada, en mettant l'accent sur les populations défavorisées.

La COVID-19 met en lumière la nécessité d'accroître les ressources en soins palliatifs, les soins et le soutien pour les Canadiens. Nous devons également reconnaître la nécessité d'améliorer la préparation du secteur des soins palliatifs en cas d'éventuelles pandémies futures. Cela pourrait être accompli en s'assurant que les priorités du cadre sont atteintes et compensent pour les soins de fin de vie critiques lors des priorités changeantes qui ont été mises en évidence pendant la COVID-19. De nombreuses juridictions canadiennes désignent les soins palliatifs des collectivités comme une priorité. Cependant, peu de Canadiens reçoivent des soins palliatifs à domicile au cours de la dernière année de leur vie².

² Santé Canada, *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*, 2018, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html>.

³ Santé Canada, *Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada*, 2019, <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/action-plan-palliative-care/action-plan-palliative-care-fra.pdf>.



2. Investir dans la recherche en soins palliatifs

Les investissements dans la recherche en santé sont une partie importante des activités du gouvernement et de la réponse à la COVID-19. La CSFVQ accueille avec satisfaction les annonces du gouvernement à ce jour. Toutefois, nous aimerions souligner les lacunes des recherches en soins palliatifs⁴ et fournir des recommandations suggérées pour combler ces lacunes.

Les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie montrent un investissement annuel moyen de 6,6 millions de dollars de 2005 à 2013⁵. Le niveau le plus bas était en 2010 suite à la fin de l'Initiative Soins palliatifs et soins de fin de vie des IRSC⁶ en 2009. Le financement continue de baisser⁷; par rapport aux autres secteurs de la recherche sur le cancer, les soins palliatifs et les soins en fin de vie demeurent un domaine sous-financé. Ils reçoivent environ 1 % de l'investissement global dans la recherche sur le cancer malgré le fait que près de la moitié des patients atteints du cancer meurent éventuellement de la maladie⁶.

Plus précisément, la CSFVQ recommande d'allouer 8,75 millions de dollars de financement sur trois ans réservés à la recherche en soins palliatifs, y compris le deuil. Une initiative Soins palliatifs et soins de fin de vie⁷ a été créée au début des années 2000 par l'entremise des trois organismes subventionnaires suivants : les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Depuis la fin de l'Initiative Soins palliatifs et soins de fin de vie, un manque d'investissement dans la recherche en soins palliatifs s'est produit^{6, 7, 8}.

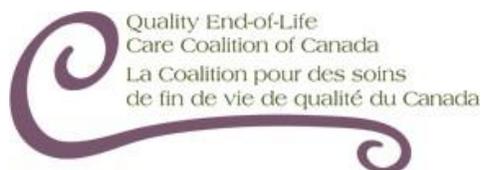
Pourtant, les soins palliatifs et les soins de fin de vie touchent tous les Canadiens. De plus, la CSFVQ recommande de consacrer 750 000 \$ de cette subvention de recherche (8,75 M\$) pour des projets de démarrage/de validation de principe. Les projets de validation de principe sont des projets réalisés en vue d'une demande à des organismes de financement plus importants, comme les trois conseils subventionnaires. Cela pourrait se faire à concurrence de 50 000 \$ par année pour 15 demandes au cours de la durée de trois ans du programme (cinq par année) pour permettre l'élaboration, la mise à l'essai et la préparation d'idées novatrices pour les demandes pour des sources de financement plus importantes (sans financement de contrepartie). Afin d'alléger le

⁴ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Examen de la portée des lacunes dans la recherche en soins palliatifs*, 2018, Ottawa (Ontario), Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.

⁵ Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, *Pan-Canadian Framework for Palliative and End-of-Life Care Research*, 2017, https://www.ccra-acrc.ca/wp-content/uploads/2019/06/PEOLC_Report_2016_EN.pdf [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁶ Instituts de recherche en santé du Canada, *Palliative and End-of-Life Care Initiative: Impact Assessment*, 2009, <https://www.yumpu.com/en/document/view/52269479/palliative-and-end-of-life-care-initiative-impact-assessment-report> [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁷ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Examen contextuel du financement de la recherche en soins palliatifs*, 2017, Ottawa (Ontario), Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.



système des trois organismes subventionnaires, le financement pourrait être administré par les structures existantes du Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées ou d'AGE-WELL⁸.

La CSFVQ recommande la création d'opportunités de réunions entre les gouvernements en place et les intervenants (niveau fédéral, provincial et territorial) pour le secteur afin d'avancer la discussion et de combler les lacunes pour s'assurer que les objectifs du cadre sont atteints dans toutes les juridictions. Cela englobe le besoin d'indicateurs/de données à l'échelle nationale².

3. Rendre les soins de compassion plus flexibles

Avec l'augmentation continue de la population âgée¹ et des aidants qui reçoivent des prestations de compassion, la CSFVQ recommande que les prestations de compassion comprennent une période de deux semaines pour le deuil. Les prestations de compassion sont l'un des cinq avantages spéciaux du système d'assurance-emploi et elles sont actuellement reçues par une personne lorsque son proche a besoin de soutien et de soins dans les dernières semaines de sa vie. Le temps maximal alloué pour la prestation est de 26 semaines.

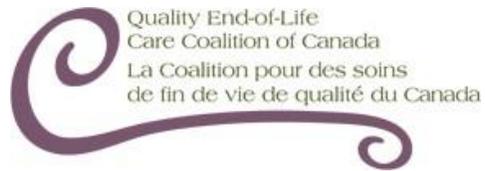
Notre recommandation n'impliquera aucun financement supplémentaire; il suffit de modifier les prestations afin qu'elles correspondent mieux aux expériences réelles de chagrin et de deuil. Les soins palliatifs ne se terminent pas nécessairement lors du décès d'une personne. Les membres de la famille et les bénéficiaires potentiels des prestations de compassion pourraient avoir besoin d'aide alors qu'ils pleurent la perte d'un être cher et essaient de gérer de nombreuses tensions et le stress. Les programmes de deuil font souvent partie de l'ensemble des soins offerts dans le cadre des soins palliatifs.

En ajustant les prestations de compassion, plus de Canadiens auront le temps nécessaire pour se remettre et cela permettra de minimiser les difficultés économiques et de s'occuper de certaines des affaires les plus pratiques après la mort d'un proche.

Recommandation en matière de politique de la CSFVQ : Accès équitable aux médicaments liés aux soins palliatifs pour les Canadiens

Les personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs aidants peuvent avoir de la difficulté à avoir accès à différents types de soutien, comme l'accès à divers régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux⁸. Nous espérons qu'au fur et à mesure que les discussions sur les régimes d'assurance-médicaments évolueront au niveau du gouvernement fédéral, que l'accès aux médicaments liés aux soins palliatifs fera partie de ce dialogue pour s'assurer que les personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie n'auront pas à faire face à des difficultés inutiles en raison de leur emplacement.

⁸ Institut canadien d'information sur la santé, *Accès aux soins palliatifs au Canada*, 2018, <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>.



Ce mémoire est soutenu par les organismes suivants :

- Sociétés canadiennes de la SLA
- Société canadienne du SIDA
- Association canadienne des ergothérapeutes
- Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP)
- Association canadienne des travailleurs sociaux
- Réseau canadien du cancer du sein
- Société canadienne du cancer
- Association canadienne de soins
- Association canadienne de soins palliatifs
- Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Société canadienne des thérapeutes respiratoires
- Portail palliatif canadien
- Proches aidants au Canada
- Collège des médecins de famille du Canada (CMFC)
- SoinsSantéCAN
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
- Commission de la santé mentale du Canada
- Initiative nationale pour le soin des personnes âgées (INSPA)
- Pallium Canada
- Réalise
- SE Health