



Société
canadienne
du cancer

Canadian
Cancer
Society

Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens



À propos de ce rapport

La Société canadienne du cancer (la Société) est un organisme bénévole national, à caractère communautaire, dont la mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Nous travaillons à créer un monde où aucun Canadien, aucune Canadienne n'aura à craindre le cancer.

Ce rapport met en évidence les principales lacunes dans les soins et les barrières pour avoir accès à des soins palliatifs de qualité. Il souligne l'importance des soins palliatifs dans la prestation de soins de santé, particulièrement pour les Canadiens confrontés au cancer. En agissant ainsi, la Société s'inscrit dans la continuité de ses activités d'information et de défense de l'intérêt public ainsi que celles de ses partenaires, comme les gouvernements et autres organisations, dans le but d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs pour tous les Canadiens touchés par une maladie grave.

Méthodologie

L'information présentée dans ce rapport est tirée d'articles universitaires pertinents, de la littérature grise et des sites Web spécialisés en soins palliatifs, d'instituts de recherche, de gouvernements et d'organismes non gouvernementaux. Bien que la Société ait cherché à recueillir toute l'information pertinente, il convient de mentionner que ce rapport ne peut être considéré comme une revue systématique de la littérature sur la situation des soins palliatifs au Canada.

La Société a aussi recueilli de l'information en consultant des chercheurs et des praticiens en soins palliatifs. Certains informateurs clés ont aussi contribué à garantir la justesse du rapport en révisant son contenu. Bien que les experts avec lesquels nous nous sommes entretenus comptent parmi les spécialistes les plus doués et respectés, ils ne représentent qu'une partie des chercheurs et des praticiens dédiés aux soins palliatifs au Canada.

Remerciements

La Société remercie chaleureusement les spécialistes suivants d'avoir donné de leur temps et prêté leurs compétences en matière de soins palliatifs à la Société :

D^{re} Lynda Balneaves, Université de Toronto

D^r Harvey Max Chochinov, Université du Manitoba

D^r Peter Coyte, Université de Toronto

D^{re} Deborah Dudgeon, Université Queen's

D^r Robin Fainsinger, Université de l'Alberta

D^r Konrad Fassbender, Université de l'Alberta

D^{re} Pippa Hawley, Université de la Colombie-Britannique

D^{re} Grace Johnston, Université Dalhousie

D^r Gary Rodin, Université de Toronto

D^r Hsien Seow, Université McMaster

D^{re} Camilla Zimmermann, Université de Toronto

Des témoignages de Canadiens ont été insérés tout au long du rapport afin d'illustrer des situations vécues ou des points de vue relatifs aux soins palliatifs. Certains témoignages sont tirés de discussions avec des spécialistes en soins palliatifs. Plusieurs autres proviennent de personnes ayant participé aux campagnes de défense de l'intérêt public organisées par la Société canadienne du cancer au Québec en 2014.

Le contenu et les conclusions de ce rapport ne reflètent pas nécessairement l'opinion des individus ou des organisations mentionnés ci-dessus.



Résumé analytique

Le présent rapport met en lumière d'importantes lacunes en matière de soins ainsi qu'un certain nombre d'obstacles auxquels les Canadiens sont confrontés pour accéder à des soins palliatifs de qualité au moment où ils en ont besoin. La rédaction de ce document a été éclairée par de nombreux rapports, articles universitaires, sites Internet et entretiens avec des spécialistes des soins palliatifs.

Avec une augmentation prévue de 40 % des nouveaux cas de cancer au cours des 15 prochaines années, il est urgent d'évaluer l'état des soins palliatifs au Canada. La Société canadienne du cancer contribue à la réflexion sur la question par ce document mettant à jour la situation des soins palliatifs au pays : où en sommes-nous, où devons-nous aller et comment faire pour s'y rendre. Ce rapport présente une analyse globale des enjeux liés aux soins palliatifs, laquelle servira à éclairer et consolider nos activités ainsi qu'à soutenir le travail des gouvernements et d'autres parties concernées afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs pour tous les Canadiens touchés par une maladie grave.

L'amélioration du système de soins palliatifs au Canada est devenue indispensable. En l'absence de normes et de mécanismes de reddition de compte clairement définis à l'échelle nationale, il revient aux autorités provinciales et territoriales d'élaborer leurs propres politiques, programmes et lignes directrices. Cette situation fait en sorte que l'accès aux soins est inégal ou inadéquat d'une région à l'autre. En Ontario, par exemple, 40 % des personnes atteintes d'un cancer ne reçoivent aucune évaluation de leurs besoins en soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie. Dans certaines régions de l'Atlantique et de l'Ouest, les données administratives indiquent que moins de la moitié des personnes qui meurent à l'hôpital reçoivent des soins palliatifs. Fait pour le moins étonnant, de nombreuses régions du pays ne recueillent toujours pas de données relatives au nombre de Canadiens recevant des soins

palliatifs de qualité. En l'absence d'une cueillette de données systématique, cohérente et continue, les moyens manquent pour faire appel à l'imputabilité de nos systèmes de santé afin qu'ils s'engagent à apporter les changements positifs nécessaires.

Que savons-nous des soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont des soins axés sur la qualité de vie des patients et de leurs familles. En mettant l'accent sur des soins centrés sur le patient et adaptés à ses valeurs, les soins palliatifs procurent une meilleure qualité de vie et une plus grande satisfaction à l'égard des soins, en plus de permettre aux patients d'obtenir les soins les mieux adaptés à leurs besoins.

Il existe des lacunes en matière de soins palliatifs partout au pays.

Des indicateurs tels que le lieu du décès, le recours à des soins de courte durée avant le décès et l'aiguillage vers des soins palliatifs formels indiquent qu'il y a amplement matière à amélioration. Un grand nombre de Canadiens ayant besoin de soins palliatifs les reçoivent – quand ils les reçoivent – à l'urgence ou en contexte de courte durée. Alors que la majorité des Canadiens disent vouloir mourir à domicile, environ 45 % des décès liés au cancer ont lieu dans les hôpitaux de soins de courte durée. Non seulement les établissements de soins de courte durée sont-ils plus onéreux que les centres dédiés aux soins palliatifs, mais ils ne sont pas aussi bien équipés pour offrir aux patients et aux familles les soins appropriés.

Les soins palliatifs peuvent améliorer l'efficacité de l'usage des fonds destinés aux soins de santé, mais l'augmentation des soins prodigués à l'extérieur de l'hôpital risque d'accroître le fardeau imposé aux proches aidants. Au cours des mois et semaines précédant le décès d'une personne, la fragilité accrue de celle-ci et ses besoins croissants en matière de services de santé entraînent une augmentation considérable des coûts des soins. Les données administratives en Ontario démontrent que les soins palliatifs prodigués en établissement de soins de courte durée coûtent environ 1100 \$ par jour, tandis que les soins prodigués dans d'autres contextes sont souvent beaucoup moins coûteux.

Toutefois, le déplacement des soins à l'extérieur des hôpitaux alourdit souvent le fardeau financier assumé par les proches aidants. Ces derniers assument déjà une part importante du coût total des soins palliatifs en fin de vie, et selon un rapport international, le Canada fait pâle figure à cet égard en raison des frais que doivent assumer les patients et les familles à l'extérieur du cadre hospitalier.

De nombreux obstacles nuisent à l'amélioration des soins palliatifs au Canada, y compris :

- Un manque de normes concrètes, une cueillette de données insuffisante et l'absence de consensus à l'égard des indicateurs à employer pour évaluer les soins palliatifs
- Le manque de formation des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs
- La méconnaissance des soins palliatifs de la part des patients, des familles et des professionnels de la santé
- Le manque de soutien aux patients et aux proches aidants
- Le financement inadéquat des soins palliatifs

Travailler ensemble pour de meilleurs soins palliatifs

Toutes les parties concernées, y compris les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les organisations professionnelles, les chercheurs, les établissements de formation des travailleurs de la santé, les établissements de soins de santé, les groupes de patients et les organismes de bienfaisance, dont la Société, doivent travailler ensemble pour surmonter les obstacles à la prestation de soins palliatifs de qualité. Nous devons :

Garantir l'accès aux soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens par l'adoption de législations à tous les niveaux de gouvernement (fédéral/provincial/territorial).

Élaborer et mettre en œuvre des normes mesurables afin de garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité. Parallèlement, un plan de collecte de données uniforme et continue devrait être conçu pour nous permettre de comprendre l'état des soins palliatifs, d'apporter des améliorations et de tenir les décideurs responsables.

Former les professionnels de la santé afin de garantir un nombre suffisant de spécialistes en soins palliatifs et faire en sorte que tous les professionnels de la santé soient en mesure de prodiguer des soins palliatifs de base et puissent reconnaître les situations où l'aiguillage vers des soins palliatifs formels s'avère nécessaire.

Soutenir les patients et les proches aidants en veillant à ce qu'ils aient l'information et les outils nécessaires pour participer à la planification préalable des soins, pour assumer le rôle de proche aidant et pour être bien renseignés au sujet des soins palliatifs. Le soutien au revenu et la protection d'emploi doivent être améliorés afin de venir en aide aux millions de Canadiens qui prodiguent déjà des soins à un proche.

Financer adéquatement les soins palliatifs. L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs dans tous les milieux – y compris hors des hôpitaux – devrait se traduire par une utilisation plus efficace des dollars en santé, mais cette transition entraînera des coûts initiaux. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devront travailler de concert pour établir un plan de financement et créer un fonds national de transition pour les soins palliatifs afin d'assurer la mise en œuvre des changements nécessaires à l'amélioration des soins palliatifs au Canada.

Des soins palliatifs de qualité permettent aux patients et à leurs familles de recevoir les soins dont ils ont besoin, lorsqu'ils le souhaitent, dans le contexte de leur choix. Non seulement cette approche profite-t-elle aux patients et à leurs familles, mais elle constitue une utilisation efficace des dollars investis en santé, ce qui contribue à la viabilité du système de santé dans son ensemble. Les soins palliatifs constituent un élément important du continuum de soins qui, pour le moment, ne reçoivent pas l'attention, ni le financement, ni les ressources dont ils ont besoin. Nous devons agir dès maintenant pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité.

« Compte tenu du vieillissement de la population, les besoins en matière de soins palliatifs s'accroissent sans cesse. La mort n'accorde aucune faveur. Il nous faut admettre la dure réalité qu'au cours de la vie, un grand nombre de conditions s'avèrent incurables. Mais la qualité de vie et le confort des patients, quel que soit leur âge ou leur pronostic, sont toujours primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'assurer le confort des patients, dans le contexte de leur choix, tant et aussi longtemps qu'ils souhaitent y rester. - D^r Harvey Max Chochinov

1. Introduction

« Mon père est mort d'un cancer l'an dernier, et il a eu la chance d'être admis dans un centre de soins palliatifs. Je sais que mon père est parti en paix, sans souffrance. Il a été admis au service d'urgence de l'hôpital avant d'aller au centre, et bien que le personnel ait fait de son mieux, le niveau d'attention et la qualité des interventions n'étaient pas les mêmes. - Sylvie



Le cancer est une maladie qui touche tout le monde, que ce soit en tant que patients, proches aidants, membres de la famille ou amis. Le cancer s'approprie notre corps, entraînant toute une série de symptômes physiques comme la douleur, la nausée et l'essoufflement. Les patients et leurs proches doivent aussi gérer les symptômes psychologiques et émotionnels dus au diagnostic, les conséquences pratiques de la lutte contre la maladie et l'éventualité du décès. Les traitements et médicaments contre le cancer peuvent également aggraver ces effets secondaires.

Lorsqu'ils se battent contre un cancer avancé, les personnes atteintes et leurs familles s'attendent à souffrir et croient que c'est une chose normale. Bien que certains symptômes physiques et psychologiques soient inévitables, les soins palliatifs soulagent et contrôlent ces symptômes afin d'améliorer le bien-être physique et psychologique des personnes atteintes d'un cancer avancé.

À l'heure où le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent réagir à la décision de la Cour suprême concernant le suicide médicalement assisté^a, l'importance de l'accès aux soins palliatifs de qualité devrait susciter un regain d'intérêt. Compte tenu du contexte général, le rapport de la Société se veut un outil important pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les Canadiens.

^a En février 2015, dans l'affaire Carter c. Canada, la Cour suprême du Canada a rendu un jugement unanime invalidant les articles du *Code criminel* criminalisant le suicide assisté.

Société canadienne du cancer

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont axés sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave et progressive. Les soins palliatifs incluent le contrôle de la douleur et la gestion des symptômes; le soutien professionnel sur les plans psychosocial, émotionnel et spirituel; des conditions de vie confortables et un niveau de soins approprié, que la personne atteinte choisisse d'être soignée à la maison, à l'hôpital ou ailleurs. Les soins palliatifs sont mis en œuvre tôt dans le cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies, et reposent sur une approche multidisciplinaire afin de répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs familles. Les **soins de fin de vie** font partie des soins palliatifs et sont axés sur les besoins particuliers des personnes dont le décès est imminent.

Organisation mondiale de la Santé

Soins palliatifs

Les soins palliatifs désignent une approche consistant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et des familles confrontées aux problèmes associés à une maladie engageant le pronostic vital, en prévenant et en soulageant la souffrance par la détection précoce et l'évaluation ainsi que le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Campagne nationale Parlons-en!

Planification préalable des soins

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication : c'est le moment d'examiner ses valeurs et ses volontés, et de communiquer aux autres ses préférences en matière de soins personnels et de santé dans l'éventualité où l'on ne serait plus en mesure d'accepter ou de refuser des traitements ou autres interventions médicales. La planification préalable des soins consiste ainsi en une série de discussions avec des proches et des amis, et particulièrement avec un mandataire, c'est-à-dire la personne qui parlera en notre nom si l'on devient incapable de le faire. La démarche peut aussi comprendre la consignation des volontés, ainsi que des discussions avec des professionnels de la santé, de la finance ou du droit.

Encadré 1. Principales définitions des soins palliatifs

Que sont les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont un élément essentiel du continuum de soins du cancer et des soins de santé de façon générale. Tandis que les traitements curatifs visent à éliminer la maladie, les soins palliatifs sont axés sur la qualité de vie de la personne atteinte et de son entourage tout au long de leur expérience de cancer. Cela inclut également les soins de fin de vie, soit les soins prodigués en phase terminale. Bien que les soins de fin de vie constituent un élément important des soins palliatifs, ceux-ci ne s'y limitent pas. Les soins palliatifs peuvent être prodigués progressivement tout au long de la maladie. Le type et l'intensité des soins palliatifs requis varient selon les besoins de la personne et peuvent être prodigués par un médecin de famille, un spécialiste des soins palliatifs ou un autre professionnel de la santé. Les soins palliatifs sont guidés par la volonté, les valeurs et les objectifs de soins du patient lui-même, ces éléments faisant l'objet de discussions lors de la planification préalable des soins.

Bien que les définitions des soins palliatifs varient, ils sont toujours définis comme des soins axés tant sur les symptômes physiques que psychologiques et prodigués tout au long de la maladie. Ces soins impliquent une équipe pluridisciplinaire de professionnels de la santé et visent à soutenir la personne atteinte et sa famille^{[1] [2] [3]}. Ils sont prodigués par des spécialistes et des non-spécialistes dans différents endroits, dont les hôpitaux, les centres de soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée et le domicile^[4]. La définition utilisée par la Société canadienne du cancer et celle d'autres intervenants sont incluses dans l'Encadré 1.

Les soins palliatifs : un besoin croissant

Les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux personnes âgées, mais bien à toute personne confrontée à une maladie grave, quel que soit son âge. Les soins palliatifs pédiatriques, tout spécialement, comportent des considérations particulières en ce qui concerne la manière de gérer les besoins de la famille et des jeunes patients.

Les soins palliatifs ont principalement été développés à l'intention des personnes atteintes d'un cancer avancé, et celles-ci forment toujours la majeure partie des bénéficiaires de ces soins. Selon Action Cancer Ontario, de 80 % à 85 % des personnes recevant des soins palliatifs sont atteintes de cancer, alors qu'en Nouvelle-Écosse, ce pourcentage est de 80 % à 90 %^{[5] [6]}.

Le cancer est la principale cause de décès au Canada, représentant environ 30 % de tous les décès. Malgré les avancées réalisées en matière de prévention, de détection précoce et de traitement du cancer, le nombre de personnes recevant un diagnostic de cancer est appelé à augmenter de façon spectaculaire au cours des prochaines années en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population^[7]. On estime qu'en 2015, 196 900 nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués au Canada et que 78 000 Canadiens mourront des suites de la maladie. On s'attend à ce qu'en 2030, le nombre de nouveaux cas de cancer ait augmenté de 40 %^[7]. (Figure 1) L'augmentation du nombre de personnes atteintes de cancer entraînera une augmentation du nombre de Canadiens ayant besoin de soins palliatifs ainsi que du nombre de proches aidants.

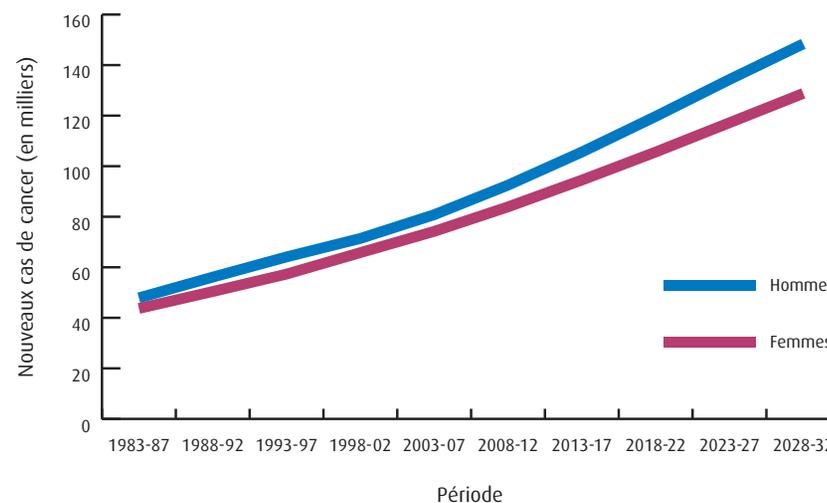


Figure 1. Moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer, tous types confondus (en milliers)

Le système de soins de santé du Canada

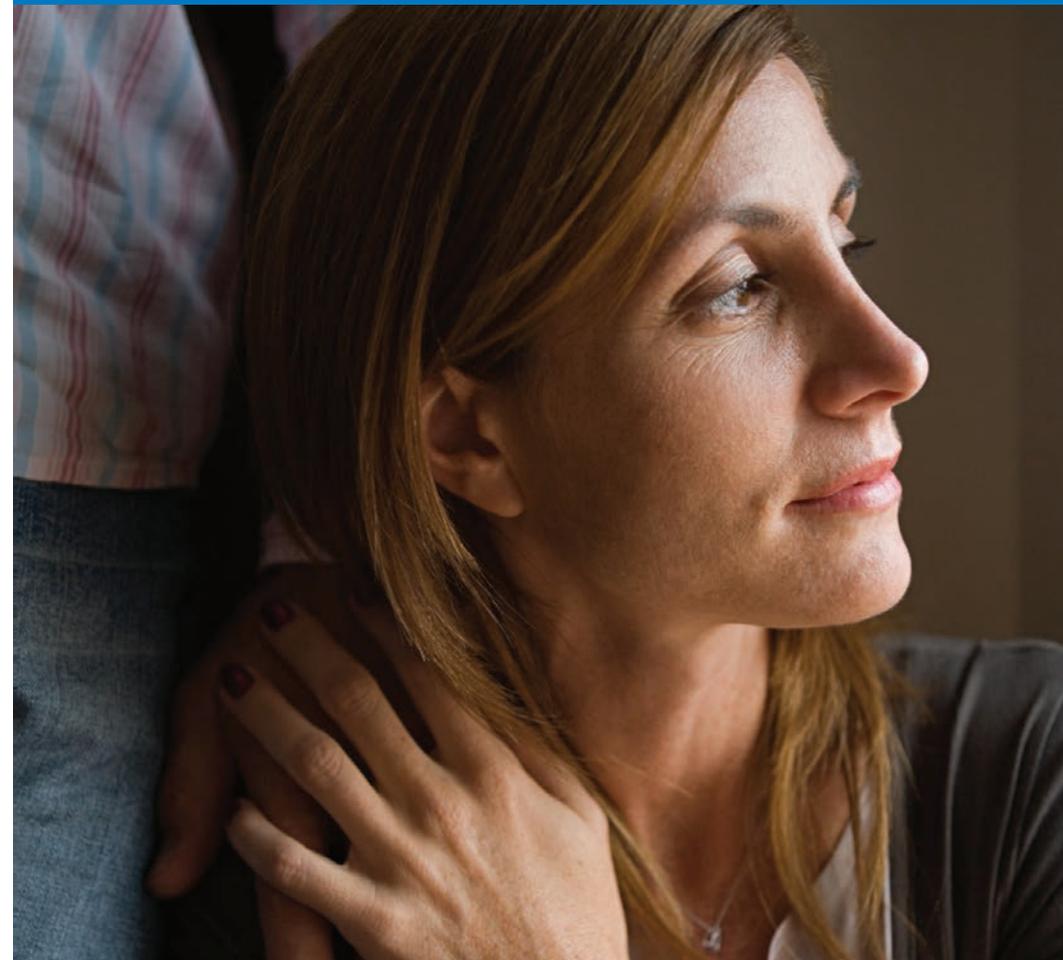
Au Canada, le système de soins de santé est un domaine de compétence partagée. La prestation des soins de santé relève principalement des gouvernements provinciaux et territoriaux. En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, le gouvernement fédéral fournit un soutien financier aux provinces et territoires et finance ou offre des soins à certains groupes de personnes^b. En raison de cette compétence partagée, il n'est pas surprenant de constater que les soins, y compris les soins palliatifs, varient considérablement d'une région à l'autre^[8]. Même si, compte tenu de la diversité et de la taille du Canada et de sa population, différentes approches de prestation des soins peuvent s'avérer nécessaires, les Canadiens sont en droit de s'attendre à ce que l'accès à des soins de qualité soit équivalent d'un bout à l'autre du pays.

On se représente souvent le système de santé canadien comme étant universel, mais à l'heure actuelle, seuls les services hospitaliers classés comme médicalement nécessaires (tels que définis par chaque province ou territoire) sont assurés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. Les soins et services complémentaires sont couverts en partie ou en totalité en vertu des politiques provinciales, par des assureurs privés ou assumés par les patients et leurs familles. Ce financement complexe et disparate est particulièrement problématique dans le cas des soins palliatifs, qui peuvent être – et sont souvent – prodigués à l'extérieur de l'hôpital.

^b Les Premières nations et les communautés inuites, les détenus et les membres de la Gendarmerie royale du Canada et des Forces armées canadiennes.

2. Les avantages des soins palliatifs de qualité

« Rendre la fin plus humaine, c'est contribuer à souligner toute l'importance de ceux qui nous ont quittés. Assurément, cela aide aussi ceux qui restent. – Jenny



Les soins palliatifs sont essentiels. Ils améliorent la qualité de vie des patients et des proches aidants et réduisent la souffrance. Il a été démontré à maintes reprises que les soins palliatifs ont un impact significatif et positif sur les patients et les proches aidants. La littérature scientifique indique que les avantages des soins palliatifs comprennent l'amélioration de la gestion de la douleur et des symptômes, la réduction du nombre d'admissions et de séjours à l'hôpital et la satisfaction accrue des patients et des proches aidants^{[9] [10] [11]}.

Des soins palliatifs quand vous en avez besoin

Les soins palliatifs devraient être offerts tout au long de l'expérience de cancer, y compris lorsque les personnes atteintes sont toujours en traitement. Des études cliniques, dont une menée au Canada, démontrent que les soins palliatifs, prodigués à des personnes atteintes recevant un traitement, améliorent la qualité de vie, la gestion des symptômes et la satisfaction à l'égard des soins^{[12] [13]}. Une étude pivot portant sur les soins palliatifs précoces indique que les personnes atteintes d'un cancer du poumon métastatique ayant reçu des soins palliatifs intégrés à leur traitement oncologique présentaient non seulement une meilleure qualité de vie et moins de symptômes de dépression, mais également une survie médiane plus élevée que les personnes atteintes ayant reçu les traitements oncologiques habituels^[14].

Les soins palliatifs peuvent et doivent être progressivement prodigués tout au long de la maladie. Il s'agit d'un point de vue fortement répandu parmi les experts consultés pour ce rapport ainsi que des principales organisations de santé, comme l'Association médicale canadienne (AMC)^[2], la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP)^[15], l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)^[1], l'Institute of Medicine (IOM)^[3] et l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)^[16].

Au Canada, les décideurs reconnaissent de plus en plus la nécessité des soins palliatifs précoces. Les figures 2 et 3 illustrent deux exemples de modèles canadiens de soins palliatifs qui comprennent l'introduction des soins palliatifs dès le début de la maladie et montrent l'intensité croissante des soins prodigués au fur et à mesure que la maladie progresse^{[17] [18]}.

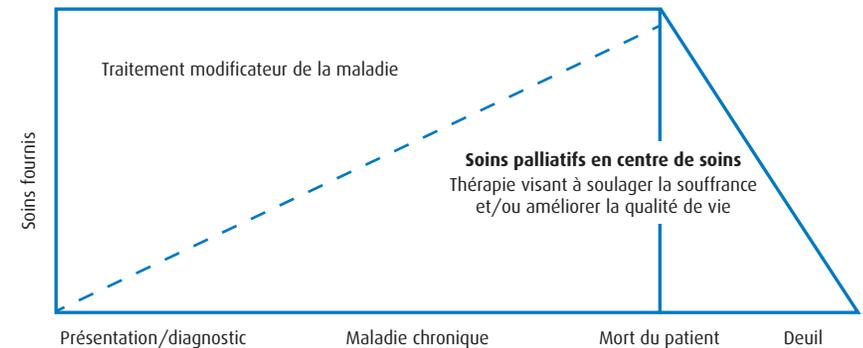


Figure 2. Le modèle de soins palliatifs en centre de l'Association canadienne des soins palliatifs

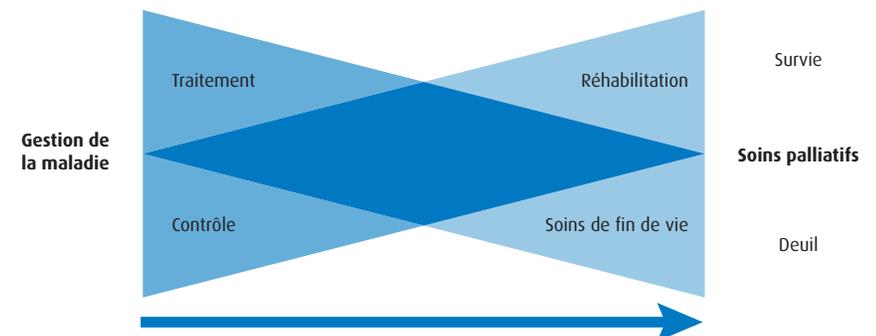


Figure 3. Modèle en nœud papillon

La planification préalable des soins

La planification préalable des soins est une démarche continue de réflexion, d'apprentissage, de discussion et de communication des besoins d'une personne en matière de soins (voir l'encadré 1)^[19].

La planification préalable des soins amène les personnes à réfléchir aux soins qu'elles souhaitent ou ne souhaitent pas recevoir si leur maladie progresse et à leurs valeurs (par exemple, ce qu'elles désirent être capables de faire au fur et à mesure que leur maladie progresse), à choisir qui prendra des décisions médicales en leur nom si elles ne sont plus en mesure de le faire et à communiquer ces choix. Plusieurs études confirment les effets positifs de la planification préalable des soins, dont l'amélioration de la qualité des soins en fin de vie, des soins qui correspondent davantage aux préférences des personnes et l'usage accru des soins communautaires, comme les centres de soins palliatifs et les soins à domicile^{[20] [21] [22]}.



3. Évaluer les soins palliatifs au Canada

L'histoire de Glenn : un exemple de fin de vie en Ontario rurale.

Au printemps 2014, Glenn ne se sentait pas bien. Après plusieurs examens, il a appris qu'il avait probablement un cancer du foie. Comme son établissement de santé ne pouvait faire les examens supplémentaires dont il avait besoin, Glenn a passé les semaines suivantes à faire de la route pour se rendre à un hôpital plus important, situé à une heure de son village. Pendant toute cette période, Glenn et sa femme Rita n'avaient pas encore un diagnostic clair.

Durant cette période, la condition de Glenn a rapidement commencé à se détériorer. Sa famille avait de la difficulté à comprendre ce qui arrivait et ce qu'elle pouvait faire pour aider Glenn. À ce moment, sans diagnostic clair, il était difficile de discuter de la fin de vie. Ses symptômes douloureux se sont accentués. Glenn avait déjà reçu une prescription d'antidouleurs, et à la demande des membres de sa famille, son médecin lui a prescrit des médicaments plus forts.

Après trois semaines, Glenn a finalement reçu un diagnostic de cancer avancé du foie avec métastases aux ganglions lymphatiques et au cerveau. Le médecin de Glenn lui a donné un rendez-vous avec un oncologue dans le centre de cancérologie le plus près, à cinq heures de route. Le soutien psychologique aux personnes atteintes en fin de vie a très peu été abordé.

Il était très difficile pour Glenn de se déplacer pour aller voir l'oncologue. Après un rendez-vous particulièrement long, l'oncologue lui a offert un traitement de radiothérapie. Glenn a choisi d'accepter le traitement, mais après deux séances, il était trop malade et a été admis à l'urgence.

À ce moment, la famille de Glenn a décidé de le ramener à la maison par avion. Comme il n'y avait pas de centre de soins palliatifs dans le village de Glenn, il a été transféré au seul lit de soins palliatifs de l'hôpital local. Glenn et sa famille sentaient qu'il pourrait mourir dignement à cet endroit. Les infirmières en soins palliatifs ont travaillé avec diligence à gérer les symptômes douloureux, comme l'unité ne disposait pas de l'équipement nécessaire à l'auto-administration des médicaments. Glenn est décédé deux jours plus tard, entouré de sa famille.

Encadré 2. L'histoire de Glenn.

Au cours des deux dernières décennies, de nombreux rapports du Sénat ont documenté les lacunes en matière de soins palliatifs; constatant un urgent besoin pour de meilleurs soins palliatifs au Canada, chacun de ces rapports a formulé une série de recommandations sur comment améliorer la situation des soins palliatifs au Canada^[23] ^[24]. Le plus récent rapport du Sénat, en 2010, constatait toujours des manques persistants dans le domaine des soins palliatifs au Canada, faisant en sorte que « ... des Canadiens meurent dans des souffrances inutiles »^[25].

Les indicateurs des soins palliatifs

Mesurer la qualité des soins palliatifs au Canada n'est pas chose facile. Les données de surveillance portant sur les soins palliatifs sont rares et ne sont pas recueillies de façon constante, ce qui entraîne des lacunes importantes quant à notre connaissance du sujet^[26]. De plus, comme les soins palliatifs incluent une grande diversité de types de soins et peuvent être prodigués à différents endroits et sous la responsabilité de diverses autorités, le simple fait de déterminer quels renseignements doivent être recueillis peut poser un défi.

Les résultats fournis par les indicateurs devraient être interprétés avec prudence. Ils ont tous leurs limites et chacun ne fournit qu'une information fragmentaire sur les soins palliatifs. Malgré cela, ils offrent des renseignements précieux sur l'état des soins palliatifs au Canada; les indicateurs suivants devraient être pris en considération pour évaluer l'état des soins palliatifs.

Lieu de soins et de décès

Le lieu de décès sert souvent de mesure pour l'accès aux soins palliatifs. Les souhaits des personnes sont toutefois éloignés de la réalité. Alors que les sondages menés auprès des personnes atteintes montrent que les personnes gravement malades souhaitent souvent mourir à domicile, environ 45 %^c de tous les décès dus au cancer au Canada ont lieu dans les hôpitaux de soins de courte durée^[27]. Chez les personnes qui meurent à l'hôpital, une proportion considérable des décès n'a pas lieu dans les unités de soins palliatifs. Ils se produisent surtout dans des unités qui pourraient ne pas avoir de soins palliatifs complets axés sur la qualité de vie des patients et qui coûtent souvent plus cher que les unités de soins palliatifs (par exemple, des services d'urgence ou de soins intensifs)^[28]. Au Canada, l'écart entre la préférence des personnes et le lieu de décès est attribuable au soutien inadéquat des soins communautaires^[29] ^[30] ^[31]. Cependant, le lieu de décès ne tient pas compte des personnes qui reçoivent la majeure partie de leurs soins au sein de la communauté ou à domicile, mais qui vivent leurs tout derniers moments à l'hôpital.

Un meilleur indicateur des soins palliatifs est le lieu de soins. Les soins palliatifs devraient toujours être offerts dans divers milieux, y compris à domicile, à l'hôpital, dans les centres de soins palliatifs ou tout autre milieu approprié, selon les besoins et les préférences du patient. Certaines personnes peuvent recevoir leurs soins à domicile ou au sein de la communauté. D'autres pour lesquelles l'intensité des soins est plus importante doivent parfois les recevoir dans un centre de soins palliatifs ou dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital. Les besoins et les préférences d'un patient en matière de soins peuvent changer au fur et à mesure que la maladie progresse. La disponibilité des soins à domicile varie grandement d'une région à l'autre. En 2003, 71 % des Canadiens vivant en Nouvelle-Écosse avaient accès à un certain niveau de soins à domicile durant les six derniers mois de leur vie^[32]. Selon les données de 2010 de

^c Entre 39 et 69 % selon les provinces.

l'Ontario, la période médiane entre le moment où une personne atteinte de cancer est dirigée vers des soins à domicile et son décès est de 76 jours. Dans les réseaux locaux d'intégration des services de santé, la période s'écoulant avant le décès se situe toutefois entre 52 et 225 jours^[33].

L'usage de services de santé à l'approche de la mort

Le nombre de personnes atteintes d'un cancer qui reçoivent un traitement agressif et/ou curatif peu avant le moment du décès peut être un indicateur de soins inappropriés. Si les besoins de soins primaires d'un patient sont palliatifs, il est probable que les unités de soins palliatifs soient mieux indiquées que les services de soins de courte durée.

Une étude canadienne de 2013 montre que des soins exclusivement palliatifs auraient pu répondre aux besoins de soins de 22 % des personnes admises aux soins intensifs et que 34 % des personnes atteintes d'un cancer ayant principalement besoin de soins palliatifs sont restées à l'hôpital plus de 14 jours^[27]. En 2010, en Ontario, environ 42 % des personnes atteintes d'un cancer ont été admises aux urgences au cours des deux dernières semaines de leur vie^[33]. Ces données indiquent des points précis dans l'organisation des soins de fin de vie où des améliorations sont nécessaires. Avec de meilleurs soins palliatifs, moins de personnes seraient admises à l'urgence et en soins de courte durée. En bout de ligne, les patients passeraient moins de temps à l'hôpital^d. Il se peut que ces objectifs soient plus difficiles à atteindre dans certaines régions que d'autres. Un rapport portant sur la fin de vie dans l'ouest du Canada indique que les personnes vivant dans certaines régions rurales passent généralement plus de temps à l'hôpital au cours de leur dernière année de vie que celles vivant dans les grands centres urbains^[34].

^d Une étude ontarienne montre que l'augmentation du nombre de personnes atteintes recevant des soins à domicile ne correspond pas à la diminution du recours au personnel infirmier et aux travailleurs de soutien, aux admissions à l'hôpital et aux visites à l'urgence^[63]. Ces observations suggèrent qu'il est non seulement important de mesurer l'usage de différents milieux de soins à l'approche de la mort en termes quantitatifs, mais également d'évaluer la qualité des soins reçus par les personnes atteintes.

Cerner les besoins en matière de soins palliatifs

Même si les oncologues dirigent parfois leurs patients vers des soins palliatifs spécialisés, beaucoup le font à un stade avancé de la maladie et certains ne le font qu'aux derniers jours de vie^[35]. En Ontario, environ 40 % des personnes atteintes de cancer n'ont pas d'évaluation de leurs besoins en soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie^[33]. Dans l'ouest du Canada (c.-à-d. la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba), les données 2003-2004 concernant les décès à l'hôpital montrent que seuls 13 à 16 % des personnes reçoivent des soins palliatifs durant leur dernière hospitalisation^[34]. Un rapport similaire portant sur les provinces de l'Atlantique (c.-à-d. Terre-Neuve-et-Labrador, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) indique que, seulement parmi les patients décédés en établissement de soins de courte durée, environ 59 % avaient reçu des soins palliatifs lors de leur dernière hospitalisation, ce taux plongeant même jusqu'à 13 % à l'Île-du-Prince-Édouard^[36]. Une récente étude menée en Nouvelle-Écosse a montré qu'environ 40 % des personnes décédées^e étaient inscrites à un programme de soins palliatifs avant leur décès^[37].

En plus des soins palliatifs formels, il est important de savoir combien et quel type de professionnels de la santé n'étant pas spécialisés en soins palliatifs sont en mesure de fournir des soins palliatifs de base ou, à tout le moins, identifier les personnes ayant besoin de soins palliatifs. Au moment de la rédaction du présent rapport, les renseignements relatifs à cet indicateur ne sont pas recueillis systématiquement au Canada.

^e Cette étude exclut les personnes décédées soudainement ou dont la cause de décès était autre qu'une maladie en phase terminale ou la défaillance d'un organe.

Des inégalités à l'échelle du pays

Le niveau de planification en matière de soins palliatifs varie grandement d'une province ou d'un territoire à l'autre, tout comme le niveau de financement et d'autres ressources attribués aux soins palliatifs.

Plusieurs provinces ont élaboré, dans une certaine mesure, une stratégie ou un cadre de travail relatif aux soins palliatifs^f. Ces plans varient cependant en ce qui a trait à l'exhaustivité et à la capacité d'évaluer la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs. Certaines provinces et certains territoires ont aussi des politiques et des programmes de soutien aux soins palliatifs, comme des programmes d'assurance médicaments, de soins à domicile et de services de santé d'urgence^g. Seul le Québec a adopté une loi garantissant des soins de fin de vie pour les personnes atteintes d'une maladie incurable^h.

Même avec la mise en œuvre de politiques en matière de soins palliatifs dans certaines provinces et certains territoires, peu de données publiques permettent d'évaluer le financement du système et la prestation des soins palliatifs. Pour apporter des améliorations soutenues aux soins palliatifs, le Canada devra impérativement bâtir un consensus sur les définitions, les indicateurs de mesure et les normes à atteindre.

^f En mars 2015, une analyse effectuée par le personnel de la Société a constaté l'existence de stratégies de soins palliatifs et/ou de fin de vie (soit intégrées à une stratégie de lutte contre le cancer, soit sous forme de stratégies indépendantes) à Terre-Neuve, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, au Québec, en Ontario, au Manitoba, en Saskatchewan, en Alberta et en Colombie-Britannique.

^g La Nouvelle-Écosse, le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta et la Colombie-Britannique ont des programmes d'assurance médicaments spécifiques aux soins palliatifs. D'autres provinces et territoires ont des régimes plus larges qui couvrent parfois les médicaments utilisés en soins palliatifs. Toutes les provinces et les territoires ont une forme ou une autre de programme de soins à domicile. Les services paramédicaux de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard fournissent un soutien d'urgence aux soins palliatifs communautaires à domicile.

^h La Loi concernant les soins de fin de vie est entrée en vigueur en décembre 2015.

4. Les coûts associés aux soins palliatifs

« Ma mère a été proche aidante auprès de mon père pendant un an et demi. À l'exception de l'aide occasionnelle fournie par leurs deux filles, elle ne recevait aucune aide à domicile. Après la mort de mon père, elle a eu besoin de deux ans pour s'en remettre. – Martine



Les coûts au sein du système de santé

La plupart des analyses des coûts des soins palliatifs se limitent aux semaines ou aux mois précédant le décès. Les coûts des soins de santé augmentent de façon draconienne lorsque les personnes approchent de la mort, en raison de leur fragilité accrue et de leurs besoins croissants. En 2001-2002, le total du coût public mensuel par patient atteint de cancer, six mois avant le décès, se situait légèrement au-dessus de 2000 \$. Le coût des soins quatre mois avant le décès s'élevait à un peu plus de 4000 \$, et à 12 000 \$ un mois avant le décès (Figure 4)^[38].

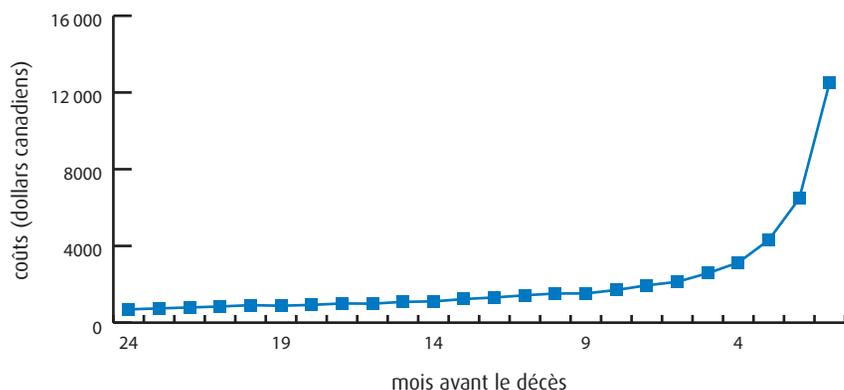


Figure 4. La tendance en coût public total par personne au cours des deux années précédant la mort causée par le cancer, Canada, 2001-2002

Lorsque des soins palliatifs sont disponibles au sein des communautés et à domicile, les patients sont moins susceptibles d'être admis à l'urgence ou dans les unités de soins intensifs et de courte durée^{[29] [39]} – des unités habituellement plus coûteuses que les soins palliatifs et qui ne sont pas conçues pour les personnes ayant uniquement besoin de soins palliatifs. Selon le rapport 2014 de la Vérificatrice générale de l'Ontario, les coûts des soins palliatifs pendant le dernier mois de vie sont de 1100 \$ par jour dans un hôpital de soins de courte durée par rapport à 770 \$ par jour dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, 460 \$ par jour dans un lit en centre de soins palliatifs et moins de 100 \$ par jour à domicile^[40]. Il a été estimé que 78 000 Canadiens mourront du cancer cette année et qu'environ 45 % de ces patients mourront dans un hôpital de soins actifs^{[7] [27]}.

Plusieurs d'entre eux pourraient recevoir des soins plus appropriés ailleurs, avec pour résultat non seulement de meilleurs soins pour les patients, mais aussi une meilleure utilisation de l'argent dédié aux soins de santé.

Les coûts à l'extérieur du système

En plus des coûts directs, les soins palliatifs entraînent des coûts importants à l'extérieur du système public qui doivent être considérés. Le financement insuffisant, le manque d'accès et de soutien (y compris le répit et la formation) en ce qui a trait aux soins palliatifs en milieu communautaire et à domicile ajoutent un fardeau supplémentaire aux Canadiens qui prennent soin de leurs proches. Le coût du temps non rémunéré des proches aidants est l'un des aspects les plus coûteux des soins palliatifs en fin de vie^{[41] [42]}.

Une étude ontarienne démontre que les coûts liés aux soins non rémunérés prodigués par les proches aidants représentent jusqu'à 77 % des dépenses totales en soins palliatifs^[41]. Ces coûts s'ajoutent aux autres dépenses prises en charge par les proches aidants, comme l'achat d'équipement ou d'autres ressources servant à prodiguer des soins, les frais de déplacement, les médicaments et d'autres dépenses. Au Canada, en 2012^[43], il y avait plus de 8,1 millions d'aidants et le fardeau financier total que représente leur travail, en plus des difficultés psychologiques et émotionnelles qu'entraîne le fait de prendre soin d'un proche, est considérable. L'analyse du nombre d'heures investies et du type de travail effectué par les proches aidants au Canada était de 25 à 26 milliards de dollars en 2009^[44].



^j Le temps de prestation de soins non rémunéré comprend le temps consacré par la famille ou les proches aux soignants, le temps de travail rémunéré perdu et le temps de loisir perdu.

5. Les lacunes des soins palliatifs et les obstacles à leur amélioration

« Je suis bénévole aux soins palliatifs et je peux vous dire que les lits sont toujours pleins. J'ai le cœur brisé lorsqu'on déplace des personnes atteintes qui ne meurent pas au moment prévu. Nous devons humaniser les soins de santé pour que les gens aient le sentiment d'être des personnes, pas des numéros. – Céline



Au Canada, plusieurs lacunes et obstacles nuisent à l'accès aux soins palliatifs et à leur disponibilité.

L'absence de normes ou de cadres communs

De nombreux documents ont été rédigés au sujet des lignes directrices ou des modèles de soins palliatifs au Canada. On observe pourtant un manque de lignes directrices et de normes de soins tangibles, d'ordre national, fondées sur des données probantes et intégrées permettant d'assurer la prestation de soins de qualité. Il n'y a pas de consensus sur le nombre de lits en soins palliatifs, de spécialistes des soins palliatifs et d'autres professionnels de la santé qui devraient être disponibles pour soutenir adéquatement la population canadienne. Ce type de planification est cependant possible et a été mis de l'avant par certaines provinces. L'Alberta, par exemple, a effectué des travaux de planification des capacités en 2013 et a établi un nombre référence de 7,7 lits en centre de soins palliatifs par 100 000 habitants^[45]. Au Québec, en 2007-2008, un rapport a établi ce ratio à 10 lits par 100 000 habitants^[46].

Il manque par ailleurs de cadres ou de politiques orientant la dispensation des soins palliatifs par les professionnels de la santé, y compris des outils permettant d'identifier les personnes ayant besoin de soins palliatifs. Certaines agences provinciales font de grands progrès dans ce domaine. Action Cancer Ontario a lancé en 2008 un projet dont le but est de repérer toutes les personnes atteintes d'un cancer à l'aide d'outils d'évaluation^[47]. L'agence coordonne également une démarche, largement mise en œuvre au Royaume-Uni, invitant les professionnels de la santé à simplement se poser la question suivante : « Seriez-vous surpris si ce patient mourait dans l'année à venir? » pour les aider à répondre aux besoins de leurs patients en matière de soins palliatifs^[40].

Il ne s'agit là que de quelques exemples illustrant la possibilité de mettre en place des outils de pratiques normalisées à l'échelle d'un territoire donné.

Une cueillette de données insuffisante et non constante

Notre connaissance de l'état actuel des soins palliatifs au Canada comporte d'importantes lacunes. Certains des principaux rapports, notamment plusieurs publications de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), offrent un aperçu des soins palliatifs, mais ces rapports se limitent à certains indicateurs des soins palliatifs et ne couvrent qu'une période de temps bien précise^{[27] [34] [36]}. Les données disponibles sur les soins palliatifs sont également incomplètes en raison du manque d'uniformité de la collecte de données ou du manque de définitions communes. Quelques indicateurs de qualité en matière de soins palliatifs sont abordés dans la littérature universitaire^{[48] [49]}, mais les indicateurs employés pour recueillir les données varient d'une région à l'autre. Ceci est un problème puisque la valeur des indicateurs de performance repose sur le fait qu'ils permettent la comparaison entre différentes régions afin de cerner les points communs et les différences.

Certaines provinces recueillent déjà des données de façon uniforme et continue dans le but d'évaluer les programmes de soins palliatifs. Le Programme des soins palliatifs d'Edmonton publie des rapports annuels depuis 1999. Ces rapports comportent des indicateurs tels que le nombre de personnes admises en centre de soins palliatifs, le nombre de personnes décédées en attente d'une place en centre de soins palliatifs et le nombre de lits en centres de soins^[50]. Le Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario rédige des rapports au sujet des mesures de fin de vie, y compris les visites à domicile au cours des dernières semaines de vie, le pourcentage de personnes n'ayant pas reçu d'évaluation relative aux soins palliatifs pendant leur dernière semaine de vie, le lieu de décès et le recours aux services de courte durée et d'urgence avant le décès^[33].

Ces efforts se limitent cependant à certaines provinces ou régions. Les pratiques exemplaires de collecte de données doivent devenir la norme d'un océan à l'autre grâce à un leadership national.

Le manque de formation des professionnels de la santé



Tous les médecins de soins primaires devraient être capables de prodiguer des soins palliatifs, comprendre les notions de base de la prestation de soins et avoir accès aux services spécialisés de soins palliatifs. – D^r Robin Fainsinger

La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) a rapporté en 2011 que le cursus de la majorité des écoles de médecine canadiennes comprenait moins de dix heures d'enseignement en soins palliatifs^[51]. Plus récemment, un sondage mené auprès de médecins prodiguant des soins palliatifs au Canada a constaté que pour de nombreux répondants, les soins palliatifs ne sont pas leur principal domaine d'intérêt et que plus de la moitié de ces derniers n'ont pas de formation officielle en soins palliatifs^[4]. Plusieurs experts consultés dans le cadre de ce rapport soutiennent que la formation concernant les soins palliatifs chez les professionnels de la santé est insuffisante, tant pour les spécialistes que les non-spécialistes. Ils affirment que le nombre de spécialistes des soins palliatifs formés est loin d'être suffisant pour répondre aux besoins anticipés par les départs à la retraite au cours des dix prochaines années, ou pour répondre à la demande croissante due au vieillissement de la population et à la croissance démographique.

Les programmes d'études en soins palliatifs ont été conçus par des organisations comme Pallium et le SCMSP. Les universités et le gouvernement doivent faire preuve de leadership et veiller à ce que ces programmes soient implantés dans toutes les écoles de médecine, de soins infirmiers, de pharmacie et dans les écoles alliées aux soins de santé au Canada. De plus, étant donné le travail d'équipe sur lequel repose la prestation de soins palliatifs de qualité, cette formation devrait être interprofessionnelle.

En raison du manque de normes et de définitions communes, il est difficile de savoir qui prodigue des soins palliatifs et quelles qualifications particulières possèdent ces personnes. Étant donné le fait que les soins palliatifs ne sont reconnus comme une spécialité

que depuis peu de temps, que des médecins issus de domaines différents peuvent les prodiguer et que le nombre d'heures consacrées aux soins palliatifs par les médecins varie grandement d'un professionnel à l'autre, il est encore plus difficile d'évaluer le nombre de médecins formés en soins palliatifs^[52].

La méconnaissance des soins palliatifs

« Les gens ont peur que les choses empirent avec les soins palliatifs. En fait, les soins et la qualité de vie sont souvent meilleurs, c'est prouvé. – D^r Gary Rodin

Les perceptions erronées des soins palliatifs sont encore courantes. La plupart des patients, des familles et des médecins associent soins palliatifs et « abandon ». Conséquemment, les patients et les familles ne veulent pas toujours en parler et les médecins hésitent parfois à diriger des patients vers les soins palliatifs. Les médecins qui n'ont pas suffisamment de connaissances ou de compétences pensent que les soins palliatifs s'adressent exclusivement aux personnes qui vivent leurs derniers jours, et ils veulent éviter que leurs patients perdent espoir^[53].

De nombreux projets font la promotion des connaissances en matière de soins palliatifs et de planification préalable des soins au Canada. Les campagnes nationales comme *Parlons-en! Aller de l'avant* et *Choisir avec soin* sensibilisent les Canadiens à l'importance des soins palliatifs et offrent des outils de planification préalable des soins à l'intention des médecins, des patients et des familles^{[19] [54] [55]}. Les ressources comme le Portail canadien en soins palliatifs offrent une foule de renseignements aux patients et aux proches aidants^[56]. L'Alberta possède sa désignation des *Objectifs de soins* – un processus dans le cadre duquel les professionnels de la santé discutent avec leurs patients des soins qu'ils souhaitent recevoir et inscrivent ces préférences dans des formulaires des services de santé de l'Alberta^[57]. Malgré tout, trop peu de Canadiens participent à la planification préalable des soins. En effet, seulement 20 % des Canadiens élaborent

un plan préalable de soins et 47 % désignent un mandataire^[58]. Selon une étude sur les personnes risquant de mourir dans les six prochains mois, seulement 48 % des personnes interrogées avaient élaboré un plan préalable des soins, bien qu'environ 73 % d'entre eux avaient désigné un mandataire pour prendre des décisions relatives aux soins de santé^[59].

L'histoire de Carolyn et Paul : un exemple de bons soins de fin de vie dans différents milieux

Lorsque Carolyn a reçu un diagnostic de cancer avancé du poumon, elle et son mari, Paul, ont convenu qu'elle resterait à la maison le plus longtemps possible.

Avec le temps, ils ont apporté des changements à leur domicile, ajoutant un lit d'hôpital à la chambre principale, un banc de bain et une extension à la toilette pour que Paul puisse soulever et déposer Carolyn plus aisément. Des infirmières de soins à domicile visitaient régulièrement le couple pour aider Carolyn à prendre son bain et pour donner un peu de répit à Paul.

Pour Paul, le plus grand défi a été ses problèmes de dos. Il avait du mal à soulever Carolyn hors du lit. À la suggestion de leur oncologue, ils ont visité un centre de soins palliatifs près de chez eux. Ils appréciaient l'atmosphère conviviale – les magnifiques jardins, la grande salle de séjour, la cuisine et le solarium partagés par tous les résidents et les six chambres privées.

« Chaque chambre avait une vue sur l'extérieur. Il y avait une mangeoire à oiseaux à chaque fenêtre et une énorme terrasse couverte à l'arrière, se rappelle Paul. Tous les repas étaient préparés sur place. On y trouvait tout le confort d'une maison. Et l'on pouvait apporter tout ce qu'on voulait de chez soi pour s'y sentir plus à l'aise. »

Carolyn a eu une entrevue et son nom a été ajouté à la liste d'attente, le temps qu'une place se libère. Lorsque le centre a téléphoné, ils étaient tous les deux prêts. « Carolyn était contente, parce que nous avons beaucoup d'information. Et elle savait qu'il était de plus en plus difficile pour moi de la garder à la maison. »

Pendant son séjour de six semaines au centre de soins, une équipe d'infirmières, de travailleurs sociaux et de bénévoles spécialement formés ont répondu à tous ses besoins. « Ils ont tellement bien pris soin d'elle, et ont pu lui prodiguer tous les soins que je n'arrivais pas à lui donner », raconte Paul.

Paul et Carolyn étaient à l'aise avec leur décision – ils sentaient qu'ils avaient fait le bon choix. Carolyn pouvait mourir dans la dignité à cet endroit.

Encadré 3. L'histoire de Carolyn et Paul.

Soutien insuffisant pour les proches aidants

Lorsqu'une personne a recours aux soins palliatifs à domicile ou au sein de la communauté, les responsabilités portées par les proches aidants deviennent de plus en plus lourdes.

Les patients et les familles assument une grande part du fardeau financier des soins palliatifs (voir la Section 4). Le gouvernement fédéral a récemment amélioré le régime d'assurance-emploi de prestations de compassion, qui accordera maintenant jusqu'à 26 semaines de soutien au revenu pour les employés ayant besoin de prendre congé pour prendre soin d'un proche^k. Toutes les provinces et tous les territoires ont légiféré en faveur d'un congé non payé de compassion jusqu'à huit semaines pour les proches aidants, à l'exception du Québec, où le congé de compassion peut durer jusqu'à 12 semaines.

Cependant, selon un rapport international comparant les pays en fonction de l'accessibilité financière aux soins de fin de vie, le Canada s'en tire plutôt mal, se classant au 27^e rang d'un classement comportant 40 pays, avec une note de 4,2 sur 10^[60]. Le rapport conclut que même si les hospitalisations sont entièrement financées par le gouvernement, les soins à domicile représentent quand même un fardeau financier considérable pour les personnes. Selon ces observations, les politiques actuelles comme les mesures de compassion provinciales/territoriales ne répondent pas aux besoins des Canadiens.

^k Dans son budget fédéral 2015, le gouvernement a annoncé l'extension des prestations de compassion de six semaines à six mois, permettant ainsi aux personnes de prendre soin d'un proche gravement malade et considérablement à risque de mourir. L'entrée en vigueur des changements est prévue le 3 janvier 2016.

^l Le rapport 2010 de l'*Economist Intelligence Unit* a examiné la disponibilité du financement public des soins de fin de vie, le fardeau financier pour les personnes atteintes, des services de fin de vie disponibles et les paiements hebdomadaires moyens effectués par les personnes atteintes pour des services de fin de vie.

Le financement inadéquat des soins palliatifs

Le financement inadéquat des soins palliatifs est un thème récurrent parmi toutes les lacunes et entraves en la matière. Même si certaines organisations font des progrès en concevant des cadres de soins et des programmes médicaux, de nombreux spécialistes des soins palliatifs, consultés dans le cadre de ce rapport, nomment clairement le besoin de soutien de la part des gouvernements pour mettre ces projets en œuvre. Certains chercheurs soulignent également que la recherche sur les soins palliatifs reçoit bien moins de financement que d'autres domaines de recherche en soins de santé.

6. Que faut-il faire?

« Après avoir attendu 18 heures en salle d'urgence de l'hôpital pour un lit, ma mère était épuisée et frigorifiée. L'image d'elle, couchée sur une civière à l'urgence et recouverte de son manteau après qu'on lui ait dit qu'elle avait un cancer incurable, ne me quittera jamais. – Susan



Au fur et à mesure que le nombre prévu de décès dus à des maladies chroniques augmentera, le recours aux soins palliatifs augmentera aussi. Les soins palliatifs entraînent une meilleure qualité de vie des personnes et peuvent réduire les coûts publics des soins de santé. Il s'agit d'un élément important du continuum de soins qui ne reçoit pas suffisamment d'attention, de financement et de ressources. Il nous faut agir maintenant pour améliorer la qualité des soins palliatifs et en faciliter l'accès pour ceux qui ont en besoin.

L'accès aux soins palliatifs devrait être garanti par les lois provinciales et fédérales sur les soins de santé ainsi que par des stratégies ciblées de lutte contre le cancer ou de gestion des maladies chroniques. Les soins palliatifs sont une part essentielle des soins de santé, et les gouvernements doivent veiller à ce que tous les Canadiens y aient accès à un coût abordable.

Des normes minimales de soins palliatifs devraient être élaborées et mises en œuvre pour soutenir la planification de la prestation des soins palliatifs. Ces normes devraient être mesurables, comme le nombre de lits en soins palliatifs et de places en centres de soins palliatifs et le nombre de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs disponibles pour 100 000 Canadiens. Ce travail peut s'appuyer sur le travail déjà réalisé dans certaines régions. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent collaborer à la mise en place de normes uniformes dans le but d'éviter que se creusent davantage les inégalités dans le domaine des soins. Grâce à plusieurs réseaux nationaux et provinciaux de soins palliatifs, comme la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et le réseau sur les soins palliatifs et de fin de vie du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), divers intervenants et spécialistes des soins palliatifs se réunissent déjà. Il s'agit là d'occasions pour développer et mettre en place des normes nationales sur une base collaborative.

Afin de mesurer la performance des normes établies, des pratiques communes en matière de collecte de données et d'évaluation des

soins palliatifs doivent être conçues et appliquées. À cet effet, un ensemble commun d'indicateurs doit être établi afin de permettre la comparaison significative des soins palliatifs dans le temps et d'une province à l'autre. Les données sur les soins palliatifs devraient régulièrement être rapportées par une agence nationale afin de favoriser la reddition de comptes et maintenir la capacité d'agir. Certaines pratiques exemplaires existantes en matière de suivi et d'évaluation pourraient être mises en œuvre partout au pays.

La formation des médecins et autres professionnels de la santé est essentielle pour garantir un nombre suffisant de professionnels de la santé formés et capables de répondre aux besoins de la population. Tous les professionnels de la santé devraient recevoir une formation de base en soins palliatifs et être en mesure de reconnaître les situations où il est approprié de diriger un patient vers des spécialistes en soins palliatifs. En même temps, il nous faut accroître le nombre de spécialistes des soins palliatifs. Les résultats du Sondage national sur la médecine palliative mené par plusieurs professionnels de la santé et organisations de recherche^m ainsi que l'appel à l'action lancé par l'Association médicale canadienne soulignent la nécessité d'augmenter le nombre de professionnels de la santé et de médecins spécialisés en soins palliatifs^{[4] [61]}.

Les programmes d'études et de résidence des médecins et d'autres professions de la santé doivent comporter un nombre suffisant d'heures consacrées aux soins palliatifs. Des programmes de formation continue portant sur les soins palliatifs devraient être mis sur pied, et les cours existants devraient être offerts dans toutes les régions du pays. La formation en soins palliatifs devrait être conçue en collaboration avec des spécialistes des soins palliatifs.

Un meilleur soutien aux patients et aux familles permettrait de s'assurer qu'ils comprennent que les soins palliatifs sont des soins actifs et adaptés qui soulagent les symptômes et améliorent la qualité de vie. Il ne s'agit pas d'un « abandon » ou d'une démarche à craindre. Encourager et promouvoir la planification préalable des soins devraient être des pratiques courantes.

De plus, le soutien aux proches aidants doit être amélioré pour faire en sorte que les soins palliatifs prodigués hors du milieu hospitalier n'aient pas un impact financier significatif. Pour commencer, le congé de compassion pour soignants provincial/territorial devrait être amélioré, pour emboîter le pas à la prolongation des prestations de compassion. Alors que la loi fédérale garantit jusqu'à 26 semaines de congé, la plupart des lois provinciales et territoriales n'offrent qu'un maximum de huit semaines de protection d'emploi pour les proches aidants.

Le soutien financier pourrait également être mis en œuvre ou amélioré. Le Québec offre un crédit d'impôt remboursable aux proches aidants, et la Nouvelle-Écosse offre une prestation aux aidants. Cependant, ces deux programmes pourraient être améliorés et mis en œuvre dans toutes les provinces et tous les territoires. Sur le plan fédéral, le crédit d'impôt pour les proches aidants pourrait être transformé en crédit remboursable.

De nombreuses politiques relatives à l'emploi pourraient également être élaborées et implantées par les employeurs pour soutenir les employés qui ont besoin de prendre congé afin d'offrir des soins et du soutien à un membre de la famille gravement malade^[62].

^m La Société canadienne des médecins de soins palliatifs, l'Association médicale canadienne, le Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et le Technology Evaluation in the Elderly Network

Le financement des soins palliatifs doit augmenter pour correspondre à l'augmentation prévue d'incidence du cancer et d'autres maladies chroniques ainsi qu'au vieillissement de la population. Les recommandations présentées dans ce rapport et ailleurs doivent être accompagnées d'un financement adéquat afin d'obtenir suffisamment de ressources humaines et d'infrastructures de soins de santé pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les Canadiens. L'investissement dans les fonds destinés à la recherche sur les soins palliatifs doit également augmenter pour continuer à développer et évaluer des pratiques efficaces.

Grâce aux soins palliatifs, les dollars consacrés à la santé seront mieux utilisés, car ils réduiront la demande en soins coûteux, tout en permettant de mieux répondre aux besoins des patients. Toutefois, des investissements initiaux devront être faits. Afin d'assurer un financement adéquat garantissant d'importantes améliorations, un fonds de transition devrait être établi en collaboration par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Travailler ensemble pour le changement

La Société canadienne du cancer offre de l'information et du soutien aux Canadiens vivant avec le cancer, finance la recherche sur tous les aspects du cancer, y compris la qualité de vie, et revendique de meilleures politiques sociales en matière de santé à tous les paliers de gouvernement. Assurer la disponibilité et l'accessibilité aux soins palliatifs dans l'ensemble du pays est une démarche inhérente à la mission de la Société.

Heureusement, nous ne travaillons pas seuls. De nombreuses organisations travaillent assidument sur les problématiques mentionnées dans ce rapport, soit de façon individuelle, soit en collaboration au sein de réseaux existants. La collaboration interrégionale, intersectorielle et interprofessionnelle est essentielle pour assurer l'uniformité et la continuité de la prestation de soins palliatifs de qualité partout au Canada.

Les personnes atteintes et les familles font face à de nombreux défis lorsqu'elles sont confrontées à un cancer avancé. Un accès limité aux soins palliatifs ne devrait pas en faire partie, surtout au sein d'un système de santé loué pour sa couverture universelle des services de santé médicalement nécessaires. Il ne s'agit pas seulement de savoir comment les Canadiens meurent – il s'agit de la façon dont nous allons vivre, jusqu'à la fin. À cet égard, nous pouvons faire mieux, et ensemble, nous devons agir maintenant pour créer un changement positif.



Références

- [1] Organisation mondiale de la Santé (OMS), *Soins palliatifs*, s.d., [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/> [consulté le 13 avril 2015].
- [2] Association médicale canadienne, *Les soins de fin de vie : un dialogue national - Juin 2014*, 2015.
- [3] Institute of Medicine (IOM), *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences at the end of life*. Washington, D.C. : The National Academies Press, 2015.
- [4] Comité des ressources humaines de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, *Points saillants du sondage national sur la médecine palliative*, 2015.
- [5] Cancer Care Ontario, *Improving the quality of palliative care services for cancer patients in Ontario*, 2006.
- [6] Cancer Care Nova Scotia, *Supportive Care*, 2015, [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.cancercare.ns.ca/en/home/nscancerservices/palliativeandsupportivecare.aspx> [consulté le 13 avril 2015].
- [7] Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*, Toronto (Ontario), 2015.
- [8] A. Williams et al., « Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces », *BMC Health Services Research*, vol. 10, p. 147, 2010.
- [9] C. Zimmermann, R. Riechelmann, M. Kryzhanowska, G. Rodin et I. Tannock, « Effectiveness of specialized palliative care: A systematic review », *JAMA*, vol. 299, n° 14, p. 1698, 2008.
- [10] I. Higginson et C. Evans, « What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? », *Cancer Journal (Sudbury, Mass)*, vol. 16, n° 5, p. 423, 2010.
- [11] A. El-Jawahri, J. Greer et J. Temel, « Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness: A review of the evidence », *Supportive Oncology*, vol. 9, n° 3, p. 87, 2011.
- [12] M. Bakitas et al., « Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial », *JAMA*, vol. 302, n° 7, p. 741, 2009.
- [13] C. Zimmermann et al., « Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial », *The Lancet*, vol. 838, n° 9930, p. 1721, 2014.
- [14] J. Temel et al., « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer », *NEJM*, vol. 363, n° 8, p. 733, 2010.
- [15] Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP), *CSPCP Backgrounder February 2014*, février 2014, [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.cspcp.ca/information/statements> [consulté en juin 2015].
- [16] T. Smith et al., « American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care », *J Clin Oncol*, vol. 30, n° 8, p. 880, 2012.
- [17] Association canadienne des soins palliatifs (ACSP), *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*.
- [18] P. Hawley, « The bow tie model of the 21st century palliative care », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 47, n° 1, p. e3, 2014.
- [19] Parlons-en, *Le cadre national sur la planification préalable des soins*, s.d., [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/national-framework-for-acp.aspx> [consulté le 3 juin 2015].
- [20] J. Abel, A. Pring, A. Rich, T. Malik et J. Verne, « The impact of advance care planning on place of death, a hospice retrospective cohort study », *BMJ Support Palliat Care*, vol. 3, p. 168, 2013.
- [21] K. Bischoff, R. Sudore, W. Boscardin et A. Smith, « Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults », *J Am Geriatr Soc*, vol. 61, n° 2, p. 209, 2013.
- [22] K. Detering, A. Hancock, M. Reade et W. Silvester, « The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: a randomised controlled trial », *BMJ*, vol. 340, p. c1345, 2010.

- [23] Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort : Rapport final*, Sénat du Canada, Ottawa, 1995.
- [24] Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sénat du Canada, Ottawa, 2000.
- [25] S. Carstairs, *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, Sénat du Canada, Ottawa, 2010.
- [26] Comité directeur de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer : Sujet particulier : Soins de fin de vie*, Toronto, 2010.
- [27] Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces atlantiques*, Ottawa, 2011.
- [28] D. Heyland, J. Lavery, J. Tranmer, S. Shortt et S. Taylor, « Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? », *J Palliat Care*, vol. 16 Suppl, p. S10, 2000.
- [29] H. Seow et al., « Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis », *BMJ*, vol. 348, p. g3496, 2014.
- [30] B. Gomes et I. Higginson, « Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review », *BMJ*, vol. 332, p. 515, 2006.
- [31] Organisation mondiale de la Santé, *Better palliative care for older people*, Copenhague, 2004.
- [32] Network for End of Life Studies (NELS) Interdisciplinary Capacity Enhancement (ICE), *End of life care in Nova Scotia Surveillance Report*, Halifax, 2008.
- [33] Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario, s.d., *End-of-life measures website*, s.d., [en Ligne] Disponible à l'adresse : <http://www.csqi.on.ca/cms/one.aspx?portalId=289784&pageId=296162> [consulté le 26 mars 2015]. [consulté le 26 mars 2015].
- [34] Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'ouest du Canada*, Ottawa, 2007.
- [35] K. Wentlandt, M. Kryanowska, N. Swami, G. Rodin et C. Zimmermann, « Referral practices of oncologists to specialized palliative care », *J Clin Oncol*, vol. 30, n° 35, p. 4380, 2012.
- [36] Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique*, CIHI, Ottawa (ont.), 2011.
- [37] R. Lavergne et al., « Examining palliative care program use and place of death in rural and urban contexts: A Canadian population-based study using linked data », *Rural Remote Health*, vol. 3134, p. 2, 2015.
- [38] K. Fassbender, R. Fainsinger, M. Carson et B. Finegan, « Cost trajectories at the end of life: The Canadian Experience », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, n° 1, p. 75, 2009.
- [39] L. Barbera, C. Taylor et D. Dudgeon, « Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? », *CMAJ*, vol. 182, n° 6, p. 563, 2010.
- [40] Bureau de la Vérificatrice générale de l'Ontario, *Chapitre 3 Section 3.08 : Soins palliatifs. Rapport annuel 2014*, Bureau de la Vérificatrice générale de l'Ontario, 2014.
- [41] H. Chai, D. Guerriere, B. Zagorski et P. Coyte, « The magnitude, share and determinants of unpaid care costs for home-based palliative care service provision in Toronto, Canada », *Health and Social Care in the Community*, 2013.
- [42] S. Dumont et al., « Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective », *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 8, p. 708, 2009.
- [43] M. Sinha, *Portrait des aidants familiaux*, 2012, Ottawa, 2012.
- [44] M. Hollander, G. Liu et N. Chappell, « Who cares and how much? », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, p. 42, 2009.
- [45] Alberta Health Services, *Palliative and end of life care, Alberta Provincial Framework*.

- [46] Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Rapport d'activité 2007-2008*, Direction de la lutte contre le cancer, 2008.
- [47] J. Pereira et al., « Population-based standardized symptom screening: Cancer Care Ontario's Edmonton Symptom Assessment System and Performance Status initiatives », *Journal of Oncology Practice*, vol. 10, n° 3, p. 212, 2014.
- [48] L. Barbera et al., « Quality indicators of end-of-life care in patients with cancer: What rate is right? », *Journal of Oncology Practice*, vol. 11, n° 3, p. e279, 2015.
- [49] E. Grunfeld et al., « Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology », *Palliative Medicine*, vol. 20, n° 8, p. 769, 2006.
- [50] Edmonton Zone Palliative Care Program, *Edmonton Zone Palliative Care Program*, s.d., [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.palliative.org/about.html> [consulté le 26 mars 2015].
- [51] Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP), *Backgrounder: Palliative care (medical) education*, 2015.
- [52] Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP), *Commentary on the number of palliative physicians in Canada*, 2015.
- [53] A. De Vleminck et al., « Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review », *Scand J Prim Health Care*, vol. 31, n° 4, p. 215, 2013.
- [54] Aller de l'avant, *Aller de l'avant*, 2015, [en ligne] disponible à l'adresse : <http://www.hpcintegration.ca/> [consulté le 3 juillet 2015].
- [55] Choisir avec soin. *Palliative Care: Support at any time during a serious illness*, octobre 2014, [en ligne] Disponible à l'adresse : <http://www.choosingwiselycanada.org/materials/palliative-care-support-at-any-time-during-a-serious-illness/> [consulté le 3 juillet 2015].
- [56] Portail canadien en soins palliatifs, *Portail canadien en soins palliatifs*, s.d., [en ligne] disponible à l'adresse : http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics.aspx [consulté le 3 juillet 2015]
- [57] Alberta Health Services and Alberta Government, *Goals of care designations*, 22 août 2014, [en ligne] disponible à l'adresse : <https://myhealth.alberta.ca/Alberta/Pages/advance-care-planning-goals-of-care-designations.aspx> [consulté le 3 juillet 2015].
- [58] A. Teixeira et al., « What do Canadians think of advance care planning? Findings from an online poll », *BMJ Supp & Palliat Care*, vol. 5, p. 40, 2015.
- [59] D. Heyland et al., « Failure to engage hospitalized elderly patients and theirs families in advance care planning », *JAMA Intern Med*, vol. 173, n° 9, p. 778, 2013.
- [60] Economist Intelligence Unit, *The Quality of Death: ranking end-of-life care across the world*, 2010.
- [61] Association médicale canadienne, *Soins palliatifs : Appel à l'action national de l'association médicale canadienne*, Association médicale canadienne, Ottawa, 2014-2015.
- [62] M. Lilly, *Curtailling the Cost of Caring for Employers and Employees*, 2010.
- [63] H. Seow, L. Barbera, D. Howell and S. Dy, « Did Ontario's End-of-Life Care strategy reduce acute care service use? », *Healthcare Quarterly*, vol. 13, n° 1, p. 93, 2010.



Société
canadienne
du cancer | Canadian
Cancer
Society

1 888 939-3333 | cancer.ca
ATS 1 866 786-3934

© Société canadienne du cancer, 2016

