



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Document d'orientation sur les soins palliatifs

***Des soins de fin de vie de qualité?
Tout dépend d'où on vit...
et où on meurt***

Passons à l'action dès maintenant : intégration « systémique » des soins palliatifs

Les Canadiens vivent de plus en plus longtemps. Un enfant qui naît aujourd'hui au Canada peut espérer vivre jusqu'à 80 ans. Statistiquement parlant, les gens présentement âgés de 65 ans ont encore 18 à 21 années à vivre.¹ Mais quelle que soit notre longévité, personne ne peut échapper à la mort. Or, étant donné le vieillissement de la population canadienne, le taux de décès augmente rapidement.

Plus de 235 000 Canadiens sont décédés en 2007 — ils étaient 228 000 en 2006, ce qui représente la plus forte augmentation depuis 1993.² Ces chiffres à la hausse annoncent une importante vague qui transformera radicalement notre société, et qui risque d'inonder notre système de santé.

D'ici 2021, on prévoit plus de 300 000 décès par année, et plus de 432 000 décès annuels d'ici 2041.³ L'Association canadienne de soins palliatifs estime que chaque décès affecte le bien-être immédiat de cinq personnes en moyenne, soit près de 1,25 million de Canadiens chaque année; la mort d'un être cher bouleverse la vie des proches, modifie leurs revenus, cause du chagrin et entraîne souvent des états psychologiques comme la dépression ou l'anxiété.

La plupart des Canadiens meurent à un âge avancé, et souffrent généralement de deux maladies chroniques ou plus.⁴ Et comme chacun a des besoins particuliers en fin de vie, le « bon endroit » pour décéder varie d'une personne à l'autre. Or, nombreux sont ceux qui peuvent recevoir le soutien et les soins appropriés et ainsi vivre leurs derniers jours à la maison, tandis que d'autres ont besoin de services que seuls les hôpitaux ou les centres de soins palliatifs peuvent offrir. D'autres encore reçoivent les soins nécessaires là où ils vivent, qu'il s'agisse d'une résidence de soins de longue durée, d'un foyer d'accueil ou d'un pénitencier.

Or, la question qui se pose aujourd'hui — et à laquelle nous devons répondre rapidement — est la suivante : serons-nous en mesure de prodiguer des soins de fin de vie de grande qualité à tous les Canadiens au moment et là où ils en auront besoin? Pourrons-nous offrir les services de soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels auxquels

Le présent document d'orientation fait le survol des facteurs qui affectent la disponibilité, la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs et de fin de vie au Canada, et propose une approche systémique intégrée qui permettra d'assurer l'accès à des soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens.

¹ Statistique Canada. (2010). *Le Quotidien*. Le 23 février 2010. Tel que consulté le 24 mars 2010, à : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100223/dq100223a-fra.htm>.

² Idem.

³ *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2000-2026*. Statistique Canada, n° de cat. 91-520.

⁴ Conseil ontarien de la qualité des services de santé. (2007) Rapport de 2007. Toronto.

devraient avoir droit les gens et les familles en fin de vie? Notre réseau de santé est-il prêt à répondre à cette demande?

Le présent document vise à encourager la discussion et les débats sur ces questions, et à lancer un appel à l'action. Nous devons tous travailler ensemble à trouver des façons novatrices pour offrir à tous les Canadiens des soins palliatifs de qualité, là où ils choisissent de décéder.

Mourir au Canada, aujourd'hui

Pour comprendre où nous en serons dans 10 à 30 ans, nous devons mieux comprendre où et comment les Canadiens décèdent aujourd'hui. Quels types de soins reçoivent-ils lorsqu'ils sont affligés d'une maladie potentiellement mortelle et que la mort approche?

En fait, nous ne savons pas grand-chose sur les lieux de décès des Canadiens. Selon Statistique Canada, la plupart des gens meurent encore à l'hôpital⁵, bien qu'un nombre croissant meurent de plus en plus à la maison⁶ ou dans des résidences de soins de longue durée.⁷ D'autres vivent leurs derniers jours dans des centres de soins palliatifs, dans des foyers d'accueil, en prison ou dans des foyers de groupe. Mais bien que la plupart des gens préféreraient mourir à la maison, entourés de leurs proches, des études récentes démontrent que le lieu du décès importe moins que le type de soins reçus.⁸

Bien que les Canadiens meurent dans des contextes variés, nous savons que la disponibilité des soins palliatifs et de fin de vie de qualité varie grandement d'un milieu à l'autre. Selon une étude réalisée en 2009 sur l'utilisation des soins de santé en fin de vie dans l'Ouest canadien, seules 16 % à 30 % des personnes mourantes ont eu accès à des soins palliatifs ou en ont reçus⁹, et un taux encore inférieur ont reçu des services de soutien au chagrin et au deuil, lesquels font partie intégrante de soins de fin de vie de qualité.

Pour trop de gens et de familles, le système actuel échoue dans son mandat. Trop de gens en fin de vie doivent se rendre à l'urgence au cours de leurs dernières semaines ou derniers mois, une situation qui révèle la piètre qualité des soins palliatifs actuels.¹⁰ Une étude ontarienne a indiqué que, de 2002 à 2005, 84 % des gens qui sont décédés du cancer ont dû se rendre à l'urgence pendant les six derniers mois de leur vie, et 40 % sont allés à l'urgence pendant les deux dernières semaines de vie.¹¹ La principale raison de ces visites à l'hôpital est l'apparition de symptômes ou d'états particuliers, comme des douleurs abdominales, la dyspnée, une pneumonie, un malaise ou de la fatigue, ou un

⁵ Statistique Canada. (2008). *Décès en milieu hospitalier et ailleurs — Canada, provinces et territoires*; tableau 102-0509.

⁶ Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa : ICIS.

⁷ Wilson D.M., Truman C.D., Thomas R. et coll. (2009). *The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004*. *Social Science & Medicine*; 68:1752-1758.

⁸ Murray M.A., Fiset V., Young S., Kryworuchko, J. (2009). *Where the Dying Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Cancer Care*. *Oncology Nursing Forum*; vol. 36, n° 1. Janvier 2009.

⁹ Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa : ICIS.

¹⁰ Idem.

¹¹ Barbera L., Carole T., Dudgeon D. (2010). *Why do patients with cancer visit the emergency department near end of life?* *Canadian Medical Association Journal*; le 15 mars 2010.

épanchement pleural — bref, des symptômes qui auraient pu être soignés dans tous les contextes où peuvent être offerts des soins palliatifs de bonne qualité. Une autre étude récemment réalisée en Ontario a révélé que les gens souffrant d'une maladie potentiellement mortelle qui sont soignés à la maison et qui reçoivent plus d'heures de soins à domicile sont moins susceptibles de visiter l'urgence au cours de leurs dernières semaines de vie¹².

On constate la même tendance dans le secteur des soins de longue durée : selon une étude manitobaine, 41 % des personnes vivant dans une résidence de soins de longue durée ou un foyer de soins ont été hospitalisées au moins une fois dans les six derniers mois de leur vie.¹³ De plus, les personnes plus jeunes, souffrant d'une insuffisance fonctionnelle d'organes, ayant des besoins de santé moindres et vivant dans un établissement à but lucratif ont été plus nombreuses à être hospitalisées ou à décéder à l'hôpital, ce qui pourrait soulever des questions quant à la qualité des soins offerts dans les résidences de soins de longue durée.

Les gens qui s'approchent de la fin de leur vie devraient recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin, peu importe l'endroit où ils choisissent de finir leurs jours. Et s'ils nécessitent des soins en milieu hospitalier, la transition devrait se faire de façon fluide et harmonieuse — ils ne devraient pas avoir à se rendre à la salle d'urgence pour se faire soigner.

Notre vision de l'intégration systémique des soins palliatifs

Comme la population continue de vivre ses derniers jours dans toute une variété de contextes, le Canada doit absolument adopter une approche d'intégration systémique en matière de soins palliatifs et de fin de vie, afin que des soins de grande qualité soient offerts dans tous les milieux, et que tous les Canadiens puissent obtenir l'information, les ressources et le soutien nécessaires pour pouvoir passer d'un contexte à un autre selon leurs besoins.

Dans son nouveau plan stratégique intitulé *Soigner les Canadiens à la fin de la vie*, l'Association canadienne de soins palliatifs définit l'intégration systémique des soins palliatifs comme l'une de ses priorités :

Les soins palliatifs et de fin de vie seront intégrés dans tous les milieux où meurent les gens, y compris, mais sans s'y limiter : les unités de soins palliatifs, les établissements de soins actifs, les établissements de soins de longue durée, les domiciles privés, les prisons, les foyers de groupe, les centres de réadaptation, dans la rue, ainsi que dans les établissements spécialisés tels que les établissements psychiatriques, les centres de traitement du cancer, les écoles, les milieux de travail et les centres de jour en soins palliatifs. Les gens pourront se déplacer facilement entre les différents milieux, selon leurs besoins.

¹² Seow H., Barbera L., Howell D., Dy S.M. (2010). *Using More End-of-Life Homecare Services is Associated with Using Fewer Acute Care Services: A Population-Based Cohort Study*. *Medical Care*, vol. 48, n° 2; février.

¹³ Menec V.H., Nowicki S., Blandford A., Veselyuk D. (2009). *Hospitalizations at the End of Life Among Long-Term Care Residents*. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, vol. 64A, n° 3, 395-402.

Les soins seront fournis par des équipes interprofessionnelles qui comprennent la personne malade, sa famille,¹⁴ d'autres aidants naturels, les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles, qui seront soutenus par des équipes spécialisées en soins palliatifs. Les équipes de soins auront les ressources ainsi que les politiques et programmes de soutien nécessaires pour offrir les soins appropriés au bon endroit et au bon moment.

Les modèles de soins palliatifs, de soins aux personnes endeuillées et de soins de fin de vie seront fondés sur des données probantes. Tous les fournisseurs de soins de santé travailleront continuellement en vue d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour améliorer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie.

Refaçonner les soins de fin de vie de l'amont vers l'aval

Présentement, l'accès à des soins de qualité en fin de vie dépend principalement de l'endroit où on vit au Canada.¹⁵ La possibilité de changer aisément de contexte, comme passer de la maison à l'hôpital (si des soins plus poussés sont requis) puis de retourner à la maison ou de s'installer dans un centre de soins palliatifs dépend également de l'endroit où on réside.

En effet, certaines collectivités ont établi et font valoir des modèles très efficaces d'intégration des soins palliatifs et de fin de vie à l'échelle de leur réseau de santé. On trouve en effet des îlots d'excellence dans chaque province; en voici quelques exemples :

Établi depuis maintenant 30 ans, le programme **Victoria Hospice** offre des services aux clients et aux familles dans des endroits variés de la grande région de Victoria, en Colombie-Britannique, notamment dans une unité de soins de fin de vie de 17 lits offrant des soins tertiaires, palliatifs et de répit. Le personnel effectue en outre des consultations dans les hôpitaux et établissements de santé de la région, et appuie les médecins de soins primaires et les équipes de soins à domicile dans la prestation de services à la maison, directement chez les clients. Le programme comprend en outre une « équipe d'intervention palliative » qui peut effectuer des visites à domicile 24 heures par jour. Il s'agit d'une infirmière et d'un conseiller (qui peuvent joindre rapidement un médecin en cas de besoin) qui offrent du soutien et des soins d'urgence, et dont les interventions permettent d'éviter les visites à l'urgence ou l'hospitalisation. Victoria Hospice a également mis sur pied un solide programme de services psychosociaux et de soutien au deuil. L'organisme jouit aussi d'une unité de recherche dynamique, offre de nombreux programmes d'éducation aux professionnels de la santé, et a élaboré plusieurs outils pour évaluer les besoins et symptômes de la clientèle.

L'organisme a la chance de pouvoir compter sur plus de 400 bénévoles et sur un formidable soutien financier offert par la collectivité : près de la moitié de ses coûts d'exploitation annuels sont couverts par les fonds amassés grâce à des activités de financement et par les dons recueillis dans le milieu. Grâce à ce soutien et plusieurs partenariats — notamment avec la régie régionale de la santé Vancouver Island Health

¹⁴ Le terme *famille* comprend les proches que la personne mourante a désignés pour l'aider avec ses soins.

¹⁵ Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa : ICIS.

Authority —, les gens de la région de Victoria peuvent choisir où ils souhaitent finir leurs jours, et peuvent passer d'un contexte de soins palliatifs à un autre selon leurs besoins et préférences. Victoria Hospice a aidé plus de 3 000 personnes l'an passé; l'organisme a fourni des soins de santé de haut calibre ainsi que du soutien social, affectif et spirituel aux personnes faisant face à une maladie progressive, à un décès ou à un deuil. Près de 40 % des clients de l'organisme ont pu finir leurs jours dans le milieu qui leur était le plus familier : chez eux.

L'**Edmonton Regional Palliative Care Program** gère 57 lits de soins palliatifs situés à trois endroits à Edmonton (Alberta) ainsi que dans une unité de soins palliatifs intensifs en milieu hospitalier. Le personnel effectue des consultations dans les hôpitaux de la région et auprès des médecins de soins primaires et des équipes de soins palliatifs à domicile. Un médecin en soins palliatifs est de garde 24 heures par jour, sept jours par semaine, pour fournir ses conseils et son expertise. Les gens et les familles ont ainsi accès à des conseillers en soins de fin de vie, quel que soit le contexte où ils évoluent. Les conseillers utilisent aussi la vidéoconférence pour offrir leurs conseils aux médecins et cliniciens œuvrant dans d'autres contextes de la région. Ce programme a également joué un rôle crucial dans l'élaboration d'outils d'évaluation qui sont aujourd'hui couramment utilisés au Canada et ailleurs, ainsi que dans la formation de spécialistes en soins palliatifs.

Le programme a en outre provoqué un changement des attitudes à l'égard des soins de fin de vie au sein du réseau de la santé — avant, les gens atteints d'une maladie menaçant leur espérance de vie (comme le cancer) obtenaient souvent leur congé de l'hôpital après avoir reçu des traitements, sans être référés à un médecin de famille ni à des intervenants en soins à domicile. En moments de crise, ces personnes finissaient souvent par se présenter dans des cliniques de cancérologie ou à la salle d'urgence, ne sachant comment gérer leurs symptômes et ne recevant aucun soutien affectif ni spirituel. Mais maintenant, une personne qui reçoit un diagnostic de maladie potentiellement mortelle est aiguillée vers des professionnels et mise en lien sur-le-champ avec les services requis. Les répercussions de ce programme sont considérables. Les gens à l'approche de la mort ont désormais des options quant au lieu où ils finiront leurs jours, et peuvent changer de contexte selon l'évolution de leurs besoins. Ils reçoivent des soins de fin de vie de meilleure qualité et plus uniformes, et ne dépendent pas autant des hôpitaux. Avant ce programme, 80 % des personnes cancéreuses mouraient à l'hôpital, mais aujourd'hui, seules 50 % d'entre elles décèdent en milieu hospitalier, et celles-ci passent moins de temps à l'hôpital — la durée moyenne des séjours à l'hôpital a été réduite de 75 %. Le programme présente en outre un excellent rapport coût-efficacité : les frais de soins palliatifs sont huit fois plus élevés en contexte hospitalier qu'à la maison ou dans un centre de soins de fin de vie.

L'équipe de soins palliatifs de **Niagara Ouest** a élaboré un modèle de partage des soins qui est maintenant utilisé au sein des Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) partout en Ontario. Il s'agit d'un partenariat conclu entre l'hôpital local et le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC), lequel est responsable de la coordination des soins à domicile et de longue durée. L'équipe travaille avec les familles, les médecins et les prestataires de soins à domicile au « partage » des soins : les membres de l'équipe, soit un médecin, une infirmière clinicienne en soins palliatifs, un clinicien psychospirituel, un conseiller en matière de deuil et un gestionnaire en soins palliatifs à

domicile, offrent leurs services aux clients dans tous les contextes de soins, y compris à l'hôpital, dans un centre de soins palliatifs, dans des établissements de soins de longue durée, dans des résidences pour aînés, et à domicile. L'infirmière clinicienne agit à titre de « navigatrice » au sein du système : elle aide les gens et les familles à entrer en lien avec les fournisseurs de services et les organismes de soins de santé appropriés. L'équipe épaulé les médecins de famille et les infirmières communautaires jour et nuit, sept jours par semaine, et offre des services de soins palliatifs et de soutien au deuil aux gens et aux familles.

Le **Programme extra-mural (PEM) du Nouveau-Brunswick** procure des services à domicile aux gens en soins palliatifs et aux familles partout dans la province depuis 1993. Les services comprennent la gestion de cas, l'intervention d'une équipe multidisciplinaire, le recours à une infirmière 24 heures par jour (évaluations et interventions), le financement de médicaments, ainsi que la prestation de services de soutien à domicile et l'accès à des fournitures et à de l'équipement hospitalier. En 2009, une des plus grandes régions sanitaires du Réseau de santé Horizon connue sous le nom de la Zone 3 a lancé un programme de soins palliatifs destiné à renforcer les liens entre le milieu hospitalier et le PEM. Le programme de la Zone 3 vise à englober les services de soins palliatifs offerts tant à l'hôpital qu'en contexte communautaire, et à promouvoir le recours aux pratiques exemplaires fondées sur les faits et la conformité à des normes uniformes en matière de soins dans tous les contextes (quatre hôpitaux et quatre unités extra-murales). Un des principes fondamentaux du programme est le suivant : les soins palliatifs doivent être continus et offerts sans failles, qu'ils soient prodigués à l'hôpital ou à la maison.

Le programme de la Zone 3 a en outre établi des normes, des critères d'admission, un outil d'évaluation des symptômes, des politiques médicales, des lignes directrices et des trousseaux d'ordonnance qui favorisent la prestation de soins uniformes et fondés sur les faits, dans tous les contextes de soins. Cinq médecins en soins palliatifs à temps partiel — formés au sein du Edmonton Regional Palliative Care Program décrit plus tôt — tiennent le rôle de conseillers et de « gardiens » en ce qui concerne les services hospitaliers. De plus, une infirmière clinicienne spécialisée participe étroitement au programme, sur les plans de la conception, de la formation du personnel infirmier et de la consultation auprès des clients.

Certains protocoles hospitaliers ont été modifiés afin d'éliminer la nécessité d'aiguillages répétés des gens en fin de vie par leurs médecins lorsqu'ils doivent être admis dans l'unité de soins palliatifs. En effet, après une première admission, les patients qui retournent à la maison peuvent aisément être réadmis à l'hôpital en cas de besoin. Dès qu'un patient est réadmis, pour quelque raison que ce soit, le service en est avisé sur-le-champ. Les bienfaits du programme sont surtout évidents à l'hôpital : les patients de l'unité de soins palliatifs reçoivent toujours des soins de grande qualité, contrairement à ceux qui décèdent malheureusement dans les autres unités médicales ou chirurgicales (l'unité de soins palliatifs étant pleine), souvent sans avoir reçu le même niveau de services ou d'attention. Le programme fait en outre appel à la contribution du personnel infirmier d'autres services; celui-ci a reçu de la formation visant à rehausser la qualité des soins de fin de vie offerts dans tous les secteurs de l'hôpital.

Bref, ces trois exemples de « normes d'excellence » illustrent comment l'intégration de services palliatifs et de fin de vie peut être le fruit des efforts de gens résolus, de champions prêts à se mobiliser de l'amont vers l'aval, de personnes non pas motivées par de grandes politiques publiques, mais simplement animées par la volonté de combler les failles du système et d'offrir les meilleurs soins qui soient.

Intégration des services de soins palliatifs et de fin de vie : satisfaction accrue et coûts réduits

Tous les programmes décrits précédemment — et bien d'autres au Canada — sont le reflet de pratiques exemplaires. Ils se composent d'éléments tels des outils d'évaluation, des plans de soins en collaboration, des équipes interdisciplinaires, l'uniformité des soins d'un contexte à l'autre et des services de soutien aux aidants naturels, lesquels ont tous été éprouvés comme étant des éléments qui favorisent une meilleure satisfaction des clients et des familles et qui réduisent les coûts de soins de santé.¹⁶¹⁷¹⁸

Il ne fait aucun doute que l'intégration des services de soins palliatifs et de fin de vie procure des économies; cela réduit le nombre de visites dans les urgences ainsi que le nombre et la durée des séjours à l'hôpital.¹⁹ Et en réduisant les coûts liés aux services hospitaliers, on libère des ressources pour la prestation de soins palliatifs à plus de gens, à coût égal ou moindre.²⁰ Mais cela dit, la question des coûts n'est nullement le seul moteur qui pousse ce virage vers l'intégration des services — le virage doit plutôt être catalysé par la nécessité impérative d'assurer à tous les Canadiens un accès à des soins de fin de vie de qualité élevée.

L'accès à des soins de qualité — tout dépend d'où on vit

Les gens qui souffrent d'une maladie potentiellement mortelle et qui ont la chance d'habiter dans une région desservie par des programmes de pratiques exemplaires peuvent bénéficier de soins de bien meilleure qualité que ceux qui vivent dans des secteurs n'ayant pas adopté une approche intégrée en matière de soins de fin de vie. Mais l'accès à des soins de calibre élevé ne devrait pas être une simple *question de chance*.

Et même dans les régions où des programmes de soins palliatifs ont été intégrés au réseau, les personnes à l'approche de la mort continuent d'être mal soutenues, simplement parce qu'elles ne sont pas aiguillées vers les programmes, ou qu'elles y sont référées trop tard. Plusieurs sont trop longtemps soignées dans des unités de soins de courte durée pour pouvoir bénéficier de ce type de services, tandis que d'autres sont transférées dans des unités qui ne prévoient pas de soutien spirituel ou affectif ni le

¹⁶ Morrison R.S., Penrod J.D., Cassel J.B. et coll. (2008). *Cost savings associated with US palliative care consultation programs*. *Archives of Internal Medicine*; le 8 septembre 2008; 168(16):1783-90.

¹⁷ Smith T. *Technological interventions in end-of-life care*. Document présenté au NIH End-of-Life Research Group Symposium : *The End of Our Lives: Guiding the Research Agenda*. Bethesda (Maryland).

¹⁸ Reb A. (2003). *Palliative and end-of-life care: policy analysis*. *Oncology Nursing Forum*. 2003; 30:35-50.

¹⁹ Lawson B., Frederick I., Burge M.D. et coll. (2009). *Can the Introduction of an Integrated Service Model to an Existing Comprehensive Palliative Care Service Impact Emergency Department Visits among Enrolled Patients?* *Journal of Palliative Medicine*; vol. 12, n° 3.

²⁰ Fassbender K., Fainsinger R., Brenneis C. et coll. (2005). *Utilization and costs of the introduction of system wide palliative care in Alberta, 1993-2000*. *Palliative Medicine*; 2005; 191-8.

traitement des symptômes, des services toutefois essentiels pour améliorer la qualité de la vie et du décès d'une personne. D'autres souffrent à la maison, et doivent souvent se rendre à la salle d'urgence, visites qui pourraient pourtant être évitées.

Cela étant dit, il ne sera pas suffisant de seulement s'attaquer à l'intégration systémique des soins palliatifs : il faudra aussi s'assurer que tous ceux qui travaillent au sein du réseau sont au courant de la disponibilité de ces services, et qu'ils aiguillent les clients le plus rapidement possible. Le faible taux d'aiguillage que l'on constate est partiellement dû au fait que le réseau est centré sur les soins curatifs, et au fait qu'on comprend mal que les soins palliatifs peuvent très bien s'intégrer aux soins curatifs, particulièrement pour les clients souffrant de maladies chroniques.

Plusieurs personnes affligées d'une maladie pouvant écourter leur vie peuvent en effet bénéficier de services de soins palliatifs de grande qualité — notamment la planification préalable des soins et le soutien affectif et spirituel — même lorsqu'elles ont encore plusieurs années à vivre. Toute personne ayant un état de santé grave qui pourrait entraîner la mort dans les mois à venir devrait avoir la possibilité de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie.²¹ En fait, l'accès à ces services combiné à des traitements appropriés peut considérablement améliorer la capacité des gens souffrant de graves maladies chroniques de bien fonctionner pendant les dernières années de leur vie.²²

La majorité des programmes de soins palliatifs intégrés déjà en place sont principalement axés sur les besoins des gens lorsqu'ils sont soignés en contexte traditionnel — ils ne se prolongent pas où pourtant beaucoup de gens vivent et meurent, c'est-à-dire dans les foyers d'accueil, les pénitenciers et même dans la rue. En effet, on remarque des initiatives visant les itinérants à quelques endroits au pays; il s'agit d'unités installées dans les refuges pour sans-abri, où les gens peuvent finir leurs jours dans un milieu rassurant et sécuritaire. Le personnel de ces unités reçoit une formation poussée, et est en mesure de fournir des soins jour et nuit, avec l'appui d'étudiants en médecine et en soins infirmiers qui effectuent des stages en soins palliatifs.

Les disparités que l'on constate révèlent clairement que le réseau canadien de santé n'arrive pas à appliquer adéquatement le principe déontologique de la justice distributive. Les gens ne reçoivent pas tous le même niveau de services — ou n'y ont tout simplement pas accès — selon l'endroit où ils vivent, ce qui fait que beaucoup souffrent plus que d'autres.²³

Défis liés à l'intégration systémique des soins palliatifs

Mais alors, si on sait comment offrir des soins de fin de vie intégrés et à quel point cela favorise l'augmentation de la satisfaction des gens et la réduction des coûts, pourquoi ces pratiques ne sont-elles pas adoptées partout? Si quelques hôpitaux, centres de soins de

²¹ Lynn J. (2004) *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore*. University of California Press. Berkeley (Californie).

²² Aiken L.S., Butner J., Lockhart C.A., Volk-Craft B.E., Hamilton G., Williams F.G. (2006). *Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill*. *Journal of Palliative Medicine*; 2006; 1(111):-26-84).

²³ Beider S. (2005). *An Ethical Argument for Integrated Palliative Care*. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*; 2 juin 2005; 2(2):227-231. Oxford University Press.

longue durée, organismes de services à domicile, foyers d'accueil et régions y sont parvenus, pourquoi ces services ne sont-ils pas devenus la norme partout ailleurs?

Hélas, les raisons sont nombreuses.

Géographie. Les soins palliatifs intégrés sont plus faciles à offrir en milieu urbain, où on trouve une masse critique d'expertise en matière de soins palliatifs, de services de santé et de clients nécessitant des soins de fin de vie. Il est évidemment plus complexe d'offrir les mêmes services en régions rurales et éloignées, où les gens vivent souvent à grande distance d'un hôpital, d'un centre de soins palliatifs ou de spécialistes. Par conséquent, il est plus probable que les gens soient hospitalisés à la fin de leur vie, selon la disponibilité des autres services de santé dans la région.²⁴ Les chercheurs et professionnels de la santé ont toutefois cerné des façons pour remédier à cette situation, par exemple en aidant les collectivités rurales et éloignées à renforcer leur capacité à combler les besoins des citoyens²⁵ en se fondant sur des facteurs comme la taille de la population et la distance entre les gens et les services spécialisés en soins palliatifs pour créer des « noyaux » de soins secondaires²⁶, ou en utilisant de façon efficace des technologies comme la vidéoconférence. Mais il y a encore beaucoup à faire pour réaliser de telles initiatives.

Soins non centrés sur le patient. Dans plusieurs régions du pays, les services de santé sont encore organisés en fonction du « bon fonctionnement » du système plutôt que d'être centrés sur les besoins des patients. Voilà pourquoi si peu de services de fin de vie sont offerts hors des contextes de soins de santé traditionnels et dans les endroits où beaucoup de gens finissent leurs jours, comme dans les prisons, les foyers d'accueil, les établissements de santé mentale et dans la rue.

Attitudes et manque de connaissances. Les professionnels qui prodiguent des soins aux personnes souffrant de maladies potentiellement mortelles entretiennent souvent de fausses perceptions en ce qui concerne les soins de fin de vie, notamment au chapitre de la gestion des symptômes ou de l'admissibilité des clients à ce type de services. Les traitements acharnés jusqu'au décès sont toujours la norme dans plusieurs contextes de soins, et ce, malgré les progrès pourtant réalisés dans le domaine des soins palliatifs²⁷ et l'adoption de politiques organisationnelles visant les soins de fin de vie.²⁸ Conséquemment, beaucoup de gens ne reçoivent aucuns soins palliatifs, ou y ont droit à un stade de maladie très avancé. Les médecins de famille sont toujours les principaux prestataires de la plupart des clients en fin de vie, mais n'ont pas toujours les connaissances ou le soutien nécessaires pour fournir les soins adéquats. Or, le modèle de partage des soins favorise l'adoption de pratiques exemplaires, en aidant les prestataires à

²⁴ Menec V.H., Nowicki S., Kalischuk A. (2010). *Transfers to acute care hospitals at the end of life: do rural/remote regions differ from urban regions?* *Rural and Remote Health*; 10:1281 (en ligne).

²⁵ Kelley M.L. *Developing rural communities' capacity for palliative care: A conceptual model.* *Journal of Palliative Care*; 2007; 23:143-153.

²⁶ Cinnamon J., Schuurman N., Crooks V.A. (2009). *Assessing the suitability of host communities for secondary palliative care hubs: A location analysis model.* *Health & Place*; 15 (2009) 822-830.

²⁷ Wilson D.M., Smith S.L., Anderson M.C., et coll. (2002). *Twentieth-Century Social and Health-Care Influences on Location of Death in Canada.* *Canadian Journal of Nursing Research*; 2002, vol. 34, n° 3; 141-161.

²⁸ Goodridge D. (2010). *End-of-Life Care Standards of Practice for Inmates in Correctional Settings.* *Social Science & Medicine*; 70; 1166-1170.

cerner les clients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs de façon hâtive et à offrir des conseils et du soutien continus.²⁹

Incompréhension de la notion de soins de fin de vie de qualité élevée. On constate un manque de compréhension chez les bailleurs de fonds et les décideurs quant à ce qu'impose une prestation de soins palliatifs de bonne qualité — par exemple, certains territoires ont opté d'éliminer les conseillers spirituels, un volet pourtant essentiel des services de fin de vie, afin de réduire le coût des services.

Manque de leadership au chapitre des politiques. Dans plusieurs régions canadiennes, les politiques n'ont pas progressé au même rythme que les pratiques exemplaires émergentes. Les responsables de la santé et les planificateurs au sein du réseau n'ont pas su élaborer le cadre stratégique requis pour appuyer l'intégration systémique des soins palliatifs, c'est-à-dire des politiques visant notamment l'accès à l'expertise en matière de soins palliatifs, l'élimination des obstacles qui empêchent les gens de passer d'un contexte à un autre, et un soutien adéquat aux aidants naturels auxquels incombe généralement le fardeau des soins de fin de vie, lorsque les gens choisissent de finir leurs jours à la maison.

Diversité culturelle. Il devient de plus en plus difficile d'adapter les programmes et services à la diversité culturelle grandissante dans notre société. Certains groupes culturels perçoivent la mort et le cheminement vers le décès bien différemment par rapport à d'autres, et les services doivent être respectueux de ces valeurs et convictions divergentes, ce qui peut compliquer la mise sur pied des équipes ou l'adaptation des modèles de prestation des services.

Financement. Les Canadiens ne pourront recevoir des soins palliatifs de qualité dans tous les contextes où ils choisissent de finir leurs jours tant que tous ces contextes ne seront pas financés équitablement. Seuls le milieu hospitalier et les services médicaux sont pleinement financés : les centres de soins de longue durée ne sont que partiellement subventionnés, des règles limitent la quantité de services à domicile qui peuvent être offerts aux clients, et les établissements de soins palliatifs doivent amasser eux-mêmes les fonds dont ils ont besoin. Même le programme Victoria Hospice, lequel relève pourtant d'une régie régionale de santé, doit effectuer des activités de financement pour pouvoir offrir ce que la plupart considèrent comme étant des services essentiels de fin de vie. Selon une récente étude, le réseau de la santé couvre environ 70 % des frais de soins de fin de vie — surtout les séjours à l'hôpital —, tandis que les familles en paient 27 %, et les organismes sans but lucratif, 2 %.³⁰

Bien que l'on remarque une volonté au sein du réseau de la santé de déplacer les soins palliatifs hors des unités de soins de courte durée vers d'autres contextes, le financement ne semble pas refléter ces efforts. Comme les autres contextes ne sont pas pleinement financés, beaucoup de gens ne peuvent pas se permettre de quitter l'hôpital, ou n'ont d'autres choix que de se rendre à l'hôpital pour éviter de lourds coûts pour leur famille — on estime qu'un aidant naturel peut dépenser plus de 24 000 \$ par mois en frais de

²⁹ Marshall D., Howell D., Brazil K. et coll. (2008). *Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care: An end-of-life, shared-care model*. *Canadian Family Physician*; vol. 54.

³⁰ Dumont S., Jacobs P., Fassbender K. et coll. (2009). *Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective*. *Palliative Medicine*; 23(8) 708-717.

déplacement, en menues dépenses et en temps.³¹ Enfin, le manque de financement signifie en outre que les programmes de services intégrés très sollicités ne disposent pas des ressources nécessaires pour répondre à la demande grandissante en soins de fin de vie — il leur est présentement impossible de combler les besoins de la population des régions qu'ils desservent, et beaucoup de gens sont laissés sans services. Mais alors, qu'en sera-t-il dans les années à venir, avec l'augmentation prévue du nombre de gens en fin de vie et l'accroissement de la demande en soins et services?

Principaux facteurs de réussite pour l'intégration systémique des soins palliatifs

Le Canada doit agir dès maintenant et procéder à l'intégration systémique des soins de fin de vie, afin d'assurer à tous les Canadiens, peu importe où ils vivent et décèdent, un accès opportun à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Il est grand temps que les politiques rattrapent la pratique; il faut promouvoir activement des soins uniformes de haut calibre dans tous les contextes, et militer pour des transitions harmonieuses et sans failles d'un contexte à un autre.

À une époque où les divers secteurs du réseau de la santé tentent de définir clairement leur rôle distinct et d'assurer que chaque citoyen reçoive *les bons soins, au bon endroit, du bon prestataire*, il importe de comprendre que tous les contextes doivent acquérir le savoir et la capacité nécessaires à une prestation de soins de fin de vie de qualité.

Les quatre éléments essentiels d'un modèle de soins palliatifs intégrés axés sur les pratiques exemplaires sont les suivants³² :

1. **Universalité** : toute personne qui approche la fin de sa vie a besoin de soutien psychosocial, spirituel et physique.
2. **Coordination des soins** : un coordonnateur de soins ou gestionnaire de cas est essentiel pour assurer que la personne mourante et sa famille ont accès aux soins et services dans tous les secteurs et dans tous les contextes.
3. **Accès assuré à une vaste gamme de services fondamentaux et avancés de fin de vie** : les personnes mourantes doivent avoir accès à un éventail varié de services accessibles, qu'ils soient de base ou spécialisés, et ce, en tout temps.
4. **Prestation de soins de fin de vie, quel que soit le contexte** : les soins de fin de vie doivent être disponibles et accessibles, quel que soit le contexte où la personne choisit de mourir.

Des politiques efficaces en matière de soins de fin de vie doivent renforcer les pratiques exemplaires, et prévoir :

- des services fondés sur l'évaluation des besoins des gens et des familles, et non seulement sur le pronostic ni sur l'affectation prédéterminée du financement;
- la sensibilisation aux avantages des soins de fin de vie et aux services offerts;

³¹ Guerriere D.N., Zagorski B., Fassbender K. et coll. (2010). *Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. Palliative Medicine* (en ligne).

³² Wilson D.M., Birth S., Sheps S. et coll. (2008). *Researching a Best-Practice End-of-Life Care Model for Canada. Canadian Journal on Aging*; 27(4):319-330.

- la promotion active de la planification préalable des soins;
- le renforcement profond du rôle des principaux prestataires de soins palliatifs, dans le cadre d'un modèle de partage des soins (accès aisé au soutien de spécialistes);
- la formation continue en soins de fin de vie pour tous les professionnels de la santé, y compris en communication, en soins centrés sur le patient, en soutien aux décisions, et en gestion efficace de la douleur et des symptômes;
- la formulation d'énoncés de mission et de vision clairs, et l'établissement d'une terminologie commune en matière de soins de fin de vie à l'échelle du réseau et dans tous les contextes;
- l'utilisation uniforme des mêmes outils d'évaluation, processus et lignes directrices en matière de soins, le tout fondé sur des principes et des normes de pratique d'échelle nationale visant les soins palliatifs;
- l'élaboration de plans de soins en collaboration;
- l'établissement de bases de données régionales pour assurer le suivi des données démographiques relatives aux clients et des renseignements liés aux évaluations, aux services prodigués, aux résultats et autres, de manière à mesurer la qualité et l'incidence des services de fin de vie;
- l'établissement d'une ligne téléphonique unique pour tous les types de services de soins palliatifs;
- la diffusion d'information concernant les options de services, et l'accès à du soutien pour la prise de décisions concernant les soins de fin de vie;
- un accès en tout temps à des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs;
- la réalisation d'évaluations uniformes et routinières à tous ceux souffrant d'une maladie potentiellement mortelle, afin de cerner les gens qui pourraient bénéficier d'une prestation hâtive de soins de fin de vie;
- l'adoption de politiques permettant aux clients de passer aisément d'un contexte à un autre;
- la prestation de services de « navigation » pour les personnes mourantes et leur famille;
- la prestation de soins de soulagement des symptômes et de la douleur dans tous les contextes;
- la prestation de services de soutien psychosocial et spirituel dans tous les contextes;
- la prestation de services de soutien aux aidants naturels;
- l'adoption de stratégies visant à combler les besoins en matière de soins de fin de vie dans les régions rurales et éloignées, ainsi que hors du réseau de la santé, comme dans les foyers d'accueil et les prisons;
- le financement complet et équitable de tous les services de soins de fin de vie, dans tous les contextes;
- une action militante en faveur de services de soins palliatifs pour toutes les personnes mourantes et leur famille.

Mais tout cela étant dit, les problèmes — et les solutions — dépassent les limites du réseau de la santé. Un décès de qualité requiert bien plus qu'un accès à des services de soins de santé complets et intégrés; pour beaucoup de Canadiens, c'est aussi une question de facteurs socioéconomiques tels la pauvreté, le logement, le soutien social et le mieux-

être. Bref, les mêmes facteurs qui ont une influence sur la santé des gens affectent la qualité de leur décès.

Ainsi, pour assurer à tous les Canadiens la possibilité de vivre un bon décès, nous devons être prêts à travailler sur tous les volets de notre système de santé, et nous devons regarder au-delà du cycle politique de quatre ans — nous devons travailler ensemble à créer des collectivités bienveillantes qui appuient les gens et les familles en fin de vie.

Association canadienne des soins palliatifs
Annexe B, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5
Téléphone : 613-241-3663 ou 1-800-668-2785
Courriel : info@acsp.net Web : <http://www.acsp.net>

Association canadienne de soins palliatifs

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) se veut la voix nationale du secteur des soins palliatifs au Canada. Il s'agit d'un organisme de bienfaisance bilingue d'envergure nationale, sans but lucratif, dont la mission est la poursuite de l'excellence en matière de soins aux personnes en fin de vie, et le soulagement du fardeau de la souffrance, de la solitude et du chagrin.

L'ACSP réalise sa mission par le biais de ce qui suit :

- collaboration et représentation;
- rehaussement de la sensibilisation et des connaissances théoriques et pratiques en matière de soins palliatifs chez le public, les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles;
- formulation de normes nationales visant la pratique des soins palliatifs au Canada;
- soutien à la recherche sur les soins palliatifs;
- promotion de l'amélioration des politiques visant les soins palliatifs, de l'affectation des ressources et du soutien aux aidants naturels.

L'ACSP travaille en étroite collaboration avec d'autres organismes nationaux; elle entend continuer de progresser afin de garantir à tous les Canadiens, où qu'ils vivent, un accès égal à des soins palliatifs de haute qualité, pour eux-mêmes et leur famille.

Tous les Canadiens ont le droit de mourir dans la dignité, sans souffrance, entourés de leurs proches, et dans le contexte de leur choix.