



Société
canadienne
du cancer



Analyser les soins palliatifs au Canada

Un examen des mesures aux échelons fédéral, provincial, territorial et communautaire

Table des matières

Sommaire	02
Remerciements	04
Contexte	05
La Société canadienne du cancer et l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green	05
Objet du présent rapport	05
Répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs	06
Méthodologie et format du rapport	06
Restrictions	07
Étapes suivantes issues des constatations	08
Principales constatations	09
Sommaire des constatations	09
Gouvernement fédéral	10
Aperçus des gouvernements provinciaux et territoriaux	18
Alberta	20
Colombie-Britannique	26
Manitoba	30
Nouveau-Brunswick	32
Terre-Neuve-et-Labrador	36
Territoires du Nord-Ouest	40
Nouvelle-Écosse	44
Nunavut	48
Ontario	52
Île-du-Prince-Édouard	56
Québec	60
Saskatchewan	64
Yukon	68
Organismes communautaires	71

Sommaire

De nombreuses personnes au Canada éprouvent des difficultés à accéder aux soins palliatifs suffisamment tôt dans la trajectoire de la maladie, au moment et à l'endroit où elles en ont besoin, pour bénéficier du soutien qui leur est nécessaire. Les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les priorités en matière de politiques, de programmes et de services de soins palliatifs au Canada ont eu pour effet d'exacerber ces difficultés. Dans ce contexte, la Société canadienne du cancer (SCC) s'est fixé comme priorité de comprendre la situation actuelle des soins palliatifs au pays, c'est-à-dire les progrès accomplis, les catalyseurs, les obstacles et les lacunes en matière de soins.

Pour ce faire, la SCC a effectué un sondage auprès de toutes les provinces et tous les territoires, de quatre ministères fédéraux et de 13 organismes communautaires à propos de l'état des soins palliatifs. Le Québec et le Manitoba sont les deux seules provinces qui n'y ont pas participé. Le sondage avait pour but d'actualiser les conclusions publiées en 2017 par l'Association canadienne des soins palliatifs dans le cadre de l'initiative Aller de l'avant.

Le rapport qui suit fait le point sur l'état des soins palliatifs dans chaque administration sondée. Le rapport indique également le nombre de lits de soins palliatifs dans chaque province et territoire. À partir des résultats obtenus, la SCC a formulé une réponse où elle traite des moyens par lesquels les gouvernements peuvent combler les lacunes et les obstacles actuels soulevés dans le rapport.

Le rapport a mis au jour plusieurs lacunes en matière de soins palliatifs qui sont relativement constantes dans toutes les administrations :

- D'après ce que nous avons pu déterminer, **le Canada n'a toujours pas la capacité de fournir systématiquement des soins palliatifs en milieu communautaire, particulièrement dans des maisons de soins palliatifs.** Bien que les pratiques exemplaires établies par la vérificatrice générale de l'Ontario et d'autres intervenants donnent à penser que le Canada devrait avoir 7 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants, selon nos statistiques du 31 mai 2022, le Canada ne comptait que 3,97 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants. Seuls la Colombie-Britannique et le Yukon dépassent la cible de 7 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants.
- Toutes les administrations croient qu'elles pourraient en faire davantage pour favoriser des **soins palliatifs mieux adaptés à la culture, y compris en ce qui concerne le deuil.**
- La pandémie a clairement mis en évidence le besoin de **soins palliatifs dans plus de milieux** que les hôpitaux. Les efforts continus visant à assurer l'accès à des programmes et services dans les milieux de soins primaires, palliatifs, à domicile et de longue durée, les résidences pour personnes âgées et d'autres milieux communautaires doivent demeurer une priorité.
- **Les ressources humaines en santé sont mises à rude épreuve** et la pandémie a ajouté des pressions supplémentaires, y compris le redéploiement de professionnels pour faire face à la COVID-19. Il est urgent de combler les lacunes dans les ressources humaines en santé à l'échelle du pays.

Le rapport précise également les mesures clés qui sont nécessaires pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité :

- Il y a un soutien unanime pour une **campagne de sensibilisation ciblant le public et les professionnels de la santé**. De l'avis général, il existe encore d'importants obstacles sociétaux lorsqu'il est question de parler de la fin de vie et de la mort, et même de la confusion quant aux bienfaits des soins palliatifs tout au long d'une maladie, et pas seulement en fin de vie.
- Les efforts continus visant à **poursuivre le renforcement des compétences et de la confiance d'un plus grand nombre de professionnels de la santé** au moment de prodiguer des soins palliatifs dans tous les milieux, grâce à la formation et au perfectionnement des habiletés, amélioreraient l'accès pour les patients et leur famille.
- Certaines administrations utilisent **des mesures et des indicateurs de rendement** pour évaluer l'impact des soins palliatifs et déterminer les améliorations à apporter. Leurs expériences pourraient guider la collecte et l'utilisation plus larges de données par d'autres administrations, et permettre de mieux mesurer ce qui fonctionne et ce qui pourrait être fait en plus pour améliorer l'accès aux soins palliatifs.

La SCC a l'intention d'utiliser les constatations du rapport pour mieux comprendre comment faire en sorte que toute personne atteinte d'une maladie mortelle ou potentiellement mortelle puisse accéder à des soins palliatifs de première qualité tôt dans la trajectoire de la maladie et tout au long de celle-ci, là où cette personne le souhaite et en a besoin. Il est tout aussi important de veiller à ce que des services de soutien au deuil soient offerts à toutes les personnes qui fournissent des soins, notamment des soins de fin de vie. Les résultats de ce rapport orienteront le travail de l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green de la SCC pour que toutes les personnes au Canada aient accès à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe leur lieu de résidence ou le milieu où elles choisissent de recevoir des soins.

Remerciements

La Société canadienne du cancer (SCC) exprime sa reconnaissance à l'égard de l'Association canadienne des soins palliatifs, qui a rédigé en 2017 le premier rapport sur les progrès réalisés par les gouvernements provinciaux et territoriaux, ainsi que par divers intervenants nationaux du secteur de la santé, dans le domaine des soins palliatifs. Ce rapport faisait suite à un investissement triennal du gouvernement du Canada visant la mise sur pied d'une initiative intitulée *Aller de l'avant : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, dont l'objectif était de servir de catalyseur d'action en participant à la sensibilisation à une stratégie palliative en matière de soins et à la compréhension d'une telle approche.

La SCC remercie les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux des commentaires qu'ils ont formulés dans le cadre d'un sondage en ligne et de l'examen d'une première ébauche du rapport. De plus, la SCC sait gré aux intervenants nationaux de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et de diverses associations provinciales de soins palliatifs, qui ont répondu au sondage afin que ce rapport puisse faire état des contributions essentielles de la communauté à la création de soins palliatifs accessibles de première qualité pour les personnes atteintes d'une maladie et pour leur famille.

Ministères du gouvernement fédéral ayant répondu au sondage

Service correctionnel du Canada
Ministère de la Défense nationale, Centre des services de santé des Forces canadiennes, Soins primaires
Santé Canada
Services aux Autochtones Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits

Répondants des gouvernements provinciaux et territoriaux ayant répondu au sondage¹

Alberta	Territoires du Nord-Ouest	Île-du-Prince-Édouard
Colombie-Britannique	Nouvelle-Écosse	Québec
Nouveau-Brunswick	Nunavut	Saskatchewan
Terre-Neuve-et-Labrador	Ontario	Yukon

L'équipe nationale de défense de l'intérêt public de la SCC a fourni un soutien important dans l'élaboration du rapport et s'engage pleinement à rechercher des pistes d'amélioration de l'égalité d'accès aux soins palliatifs pour tous au Canada.

Direction et orientation du projet par Sharon Baxter et Daniel Nowoselski, sous la supervision de Helena Sonea et de Kelly Masotti. Charles Aruliah, Angeline Webb, Hillary Buchan-Terrell, David Raynaud, Kelly Wilson Cull, Heather Mulligan et Lana Randell ont fourni leur aide pour faire rayonner le projet, alors que Rudy Valentim a mis à profit ses compétences techniques. Le rapport a été préparé par Leanne Clarke.

¹ Note: Malgré les nombreuses démarches effectuées par la SCC, le gouvernement du Manitoba n'a pas fourni de réponse. Le gouvernement du Québec a choisi de ne pas participer.

Contexte

La Société canadienne du cancer et l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green

La Société canadienne du cancer reconnaît qu'une maladie limitant l'espérance de vie comme le cancer, surtout en raison de la douleur et de la souffrance qui en découlent, peut causer de profondes inquiétudes et d'énormes difficultés aux personnes qui y font face. La SCC veille constamment à ce que les personnes atteintes de cancer aient accès à l'information et aux services de soutien dont elles ont besoin.

Grâce au généreux financement de la Don and Shirley Green Family Charitable Foundation, l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green a été créée en 2021. Les objectifs de cette initiative stratégique sont d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et la qualité de ceux-ci, et d'améliorer le soutien aux personnes atteintes de cancer et à leur famille. Par le biais de cette initiative, les soins palliatifs doivent être équitablement accessibles pour tous les Canadiens, qu'il s'agisse de personnes atteintes de cancer, d'une maladie cardiaque, de diabète ou de la maladie d'Alzheimer, ou bien de personnes vieillissantes, fragiles ou touchées par une maladie limitant l'espérance de vie.

Objet du présent rapport

Il existe des cadres de référence pour les soins palliatifs dans plusieurs administrations canadiennes, dont un émanant du gouvernement fédéral. Le financement et la prestation de programmes et services sont assurés par divers ordres de gouvernement et organismes communautaires. Ces organismes renforcent les programmes fédéraux, provinciaux, territoriaux, régionaux et locaux grâce au travail inlassable de chefs de file, d'employés, et de bénévoles du milieu communautaire, dont l'objectif est d'aider l'ensemble de la population canadienne à bénéficier de soins palliatifs. Cependant, de nombreuses personnes éprouvent encore des difficultés à accéder au soutien dont elles ont besoin en soins palliatifs. Ainsi, à la suite d'un rapport publié en 2017 qui décrivait dans quelle mesure les gouvernements provinciaux et territoriaux de même que des intervenants nationaux du milieu de la santé avaient fait progresser la stratégie palliative en matière de soins, la SCC a jugé qu'il était prioritaire de comprendre l'évolution de la situation partout au pays.

Dans la foulée de la publication par Santé Canada du Cadre sur les soins palliatifs au Canada en 2018 et du Plan d'action sur les soins palliatifs en 2019, la SCC a établi qu'une mise à jour du rapport précédent était nécessaire. En conséquence, elle a mené en 2022 un sondage afin de connaître les progrès, les catalyseurs et les obstacles en matière de soins palliatifs, de même que les lacunes à combler. Ce document constituera aussi une contribution utile à l'obligation du gouvernement fédéral de dresser un bilan, en décembre 2023, des progrès réalisés dans la mise en œuvre du cadre et du plan d'action. Il est encore temps de tirer parti des travaux en cours pour améliorer l'accès aux soins palliatifs dans divers milieux de soins de santé.

Répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs

Il est important de comprendre les répercussions qu'a eues la pandémie de COVID-19 sur les priorités en matière de politiques, les programmes et les services liés aux soins palliatifs. La pandémie a imposé partout au pays un lourd fardeau au personnel du milieu de la santé, entraînant un épuisement et un stress généralisés, la multiplication par deux des postes vacants dans le secteur des soins de santé, ainsi que l'intention de quitter l'emploi actuel ou de prendre une retraite anticipée. Trop de personnes sont décédées seules, en situation d'isolement, séparées de leur famille, que ce soit en raison de la COVID-19 ou d'autres maladies. L'annulation de chirurgies non essentielles et la peur du virus dans les milieux cliniques ont souvent mené à des reports ou à des retards dans le recours aux soins. Les décès associés à la COVID-19 dans les hôpitaux et les maisons de soins de longue durée, tout comme l'isolement imposé aux personnes atteintes de la maladie, ont entraîné une demande accrue de soins à domicile. Les ressources étant déjà limitées et mises à rude épreuve, les écarts préexistants ont été exacerbés dans les structures de soins à domicile et en milieu communautaire. L'incidence dévastatrice qu'a eue la pandémie sur ces personnes et sur leur famille doit orienter la prestation des soins, mais aussi mettre en relief la nécessité de programmes et de services de soutien au deuil, dès maintenant et à l'avenir.

Méthodologie et format du rapport

La SCC a envoyé aux groupes suivants un sondage en ligne, auquel il était possible de répondre en anglais et en français :

- tous les gouvernements provinciaux et territoriaux;
- des ministères fédéraux, comme Santé Canada, Service correctionnel Canada, Défense nationale, Services aux Autochtones Canada et Anciens combattants Canada;
- Des organismes communautaires, notamment des membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et diverses associations provinciales de soins palliatifs.

Douze administrations, dont neuf provinces et trois territoires, quatre ministères du gouvernement fédéral et treize organismes communautaires ont répondu au sondage. Le gouvernement du Québec a envoyé une lettre indiquant qu'il ne participerait pas au sondage. Malgré plusieurs relances, le gouvernement du Manitoba n'a pas réagi à l'invitation.

À la fin de 2017, le Parlement a adopté la Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada, avec l'appui de tous les partis. À la suite de consultations pancanadiennes, le gouvernement du Canada a publié le [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#) en 2018, et le [Plan d'action sur les soins palliatifs](#) en 2019. La SCC reconnaît la priorité qu'accorde le gouvernement fédéral aux soins palliatifs. Elle a utilisé des objectifs et des mesures pour évaluer les progrès réalisés par toutes les administrations par rapport au plan d'action présenté dans le rapport de 2022.

2 *Les expériences vécues par les travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19, septembre à novembre 2021.* Statistique Canada. 3 juin 2022. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220603/dq220603a-fra.htm>.

3 *Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19.* Santé Canada, Excellence en santé Canada, Partenariat canadien contre le cancer, Association canadienne de soins et services à domicile, Pallium Canada et Portail canadien en soins palliatifs. Juin 2021. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/06/Soins-palliatifs-a-CC%80-domicile-et-dans-la-communaute-CC%81-Fac-CC%A7onner-l-avenir-a-CC%80-partir-des-lec-CC%A7ons-retenues-de-la-pande-CC%81mie-de-COVID-19.pdf>.

Objectifs et mesures : Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada⁴

1. Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie
2. Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités
3. Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche
4. Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies
5. Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture⁵

Les résultats du sondage ont été compilés et les conclusions sont décrites dans le présent rapport. Les réponses des ministères fédéraux sont décrites de façon globale, chaque province et territoire donnant un aperçu individuel, et les réponses du milieu communautaire sont fournies sous forme agrégée. Les objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs du gouvernement fédéral ont été inclus dans les aperçus individuels des provinces et des territoires pour présenter un survol uniforme des progrès réalisés dans toutes les administrations du Canada en matière de soins palliatifs.

Le nombre de lits dans des maisons de soins palliatifs est inclus pour chaque province et territoire. Ces données sont tirées du rapport qu'a préparé l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) en mai 2022, lequel a été financé par un don de la Don and Shirley Green Family Charitable Foundation. Le nombre de lits de soins palliatifs a été déterminé à l'aide du répertoire des services en ligne (le « répertoire ») de l'ACSP, de renseignements accessibles au public provenant des systèmes de santé provinciaux et territoriaux, et de diverses associations provinciales de soins palliatifs. L'ACSP a communiqué par téléphone et par courriel avec plus de 360 organismes qui offrent des soins palliatifs à des patients hospitalisés au Canada afin de mettre à jour les renseignements disponibles dans le répertoire et de recueillir des données sur le nombre de lits réservés aux patients hébergés dans des maisons de soins palliatifs. Le nombre de lits indiqué dans chaque tableau ne comprend ni ceux des hôpitaux et établissements de soins de longue durée, ni ceux financés par le secteur privé. Le nombre de lits pour 100 000 habitants se fonde sur la population déclarée par Statistique Canada au cours du premier trimestre de 2022.

Des membres de l'équipe provinciale de défense de l'intérêt public de la SCC ont examiné la première ébauche de ce rapport. De plus, les aperçus du gouvernement fédéral ainsi que des provinces et territoires ont été envoyés aux intervenants gouvernementaux qui ont répondu au sondage pour valider la saisie des résultats.

Restrictions

Des recherches en ligne de renseignements accessibles au public ont permis de compléter les réponses obtenues. Le gouvernement du Manitoba n'a pas répondu au sondage. La SCC a communiqué avec des personnes-ressources de ce gouvernement à plusieurs reprises, mais n'a pas réussi à obtenir de commentaires. Dans le cas du Québec, le gouvernement a envoyé une lettre indiquant qu'il ne participerait pas au sondage. Le survol de la situation au Québec se fonde sur le plan d'action qu'a récemment publié la province.

4 Plan d'action sur les soins palliatifs. Santé Canada. Août 2019. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/plan-action-soins-palliatifs.html>.

5 Alors que l'objectif 5 du plan d'action fédéral porte sur les considérations relatives aux réserves relevant de leur compétence, les réponses des provinces et des territoires comprennent les programmes et des services hors réserve pour les communautés autochtones, soit les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Étapes suivantes issues des constatations

La SCC a l'intention d'utiliser les constatations du rapport pour mieux comprendre comment elle peut soutenir ses objectifs et veiller à ce que toute personne atteinte d'une maladie mortelle ou potentiellement mortelle (par exemple le cancer, le diabète, les maladies cardiaques et la maladie d'Alzheimer) puisse accéder à des soins palliatifs de première qualité tôt dans la trajectoire de la maladie et tout au long de celle-ci. Il est tout aussi important de veiller à ce que des services de soutien au deuil soient offerts à toutes les personnes qui fournissent des soins, notamment des soins de fin de vie, ce qui comprend les proches, les membres de la famille et les professionnels de la santé. Les résultats orienteront le travail de l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green pour que toutes les personnes au Canada aient accès à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe leur lieu de résidence ou le milieu où elles choisissent de recevoir des soins.

Principales constatations

Sommaire des constatations

Les commentaires formulés dans le cadre du sondage ont fourni des renseignements importants sur ce qui a contribué à l'avancement de soins palliatifs de qualité et sur ce qui reste à faire pour que tous les Canadiens soient au courant de l'existence des soins palliatifs et y aient accès. Dans l'ensemble, les réponses sont mitigées en ce qui concerne les progrès réalisés depuis la publication en 2017 du dernier rapport sur la priorité accordée aux soins palliatifs.

- D'après ce que nous avons pu déterminer, **le Canada n'a toujours pas la capacité de fournir systématiquement des soins palliatifs en milieu communautaire, particulièrement dans des maisons de soins palliatifs.** Bien que les pratiques exemplaires établies par la vérificatrice générale de l'Ontario⁶ et d'autres intervenants donnent à penser que le Canada devrait avoir 7 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants, selon nos statistiques du 31 mai 2022, **le Canada ne comptait que 3,97 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants.** Seuls la Colombie-Britannique et le Yukon dépassent le seuil de 7 lits de soins palliatifs par 100 000 habitants.
- Il y a un soutien unanime pour une **campagne de sensibilisation ciblant le public et les professionnels de la santé.** De l'avis général, il existe encore d'importants obstacles sociétaux lorsqu'il est question de parler de la fin de vie et de la mort, et même de la confusion quant aux bienfaits des soins palliatifs tout au long d'une maladie, et pas seulement en fin de vie.
- Les efforts continus visant à **poursuivre le renforcement des compétences et de la confiance d'un plus grand nombre de professionnels de la santé** au moment de prodiguer des soins palliatifs dans tous les milieux, grâce à la formation et au perfectionnement des habiletés, amélioreraient l'accès pour les patients et leur famille.
- Certaines administrations utilisent **des mesures et des indicateurs de rendement** pour évaluer l'impact des soins palliatifs et déterminer les améliorations à apporter. Leurs expériences pourraient guider la collecte et l'utilisation plus larges de données par d'autres administrations, et permettre de mieux comprendre les aspects positifs et les secteurs où l'on devrait en faire plus pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pour tous les Canadiens, peu importe où ils vivent.
- Toutes les administrations croient qu'elles pourraient en faire davantage pour favoriser des **soins palliatifs mieux adaptés à la culture, y compris en ce qui concerne le deuil.**
- La pandémie a clairement mis en évidence le besoin de **soins palliatifs dans plus de milieux** que les hôpitaux. Les efforts continus visant à assurer l'accès à des programmes et services de soins primaires, de soins palliatifs, de soins à domicile, de soins de longue durée et de soins dans des résidences pour personnes âgées et d'autres milieux communautaires doivent demeurer une priorité.
- **Les ressources humaines en santé sont mises à rude épreuve** et la pandémie a ajouté des pressions supplémentaires, y compris le redéploiement de professionnels pour faire face à la COVID-19. Il est urgent de combler les lacunes dans les ressources humaines en santé à l'échelle du pays.

⁶ Rapport annuel de 2014 du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, chapitre 3, section 3.08, 261. Lysyk, B. Automne 2014. <https://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/308%20AR14%20fr.pdf>.

Gouvernement fédéral

Bien que la prestation des soins de santé soit principalement de compétence provinciale et territoriale, le gouvernement fédéral a plusieurs rôles à jouer dans ce domaine, notamment les suivants :

- établir et administrer des normes nationales pour le système de santé en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*;
- fournir de l'aide financière aux services de soins de santé provinciaux et territoriaux;
- soutenir d'autres fonctions, y compris le financement ou la prestation de services de soins primaires et supplémentaires à certains groupes de personnes, notamment aux membres des Premières Nations vivant dans des réserves, aux Inuits, aux membres actifs des Forces armées canadiennes, aux anciens combattants admissibles, aux personnes détenues dans les pénitenciers fédéraux et à certains groupes de demandeurs du statut de réfugié;
- **autres fonctions du gouvernement fédéral en matière de santé** (comme la réglementation des aliments et des produits de consommation, le soutien à la recherche, aux données et à la santé publique, et l'aide fiscale pour les dépenses liées à la santé).

Santé Canada joue un rôle important dans la création de politiques et de programmes, tandis que d'autres ministères et organismes fédéraux peuvent avoir des politiques ou des programmes qui ont une incidence directe sur ceux du ministère de la Santé et de son portefeuille (ce qui comprend notamment Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada/ASPC et les Instituts de recherche en santé du Canada/IRSC) ou bien leur servent de complément. Santé Canada collabore étroitement avec d'autres ministères fédéraux, des organismes, des gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que des organismes de santé qui jouent des rôles différents ou complémentaires. Les partenariats financés comprennent notamment le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Excellence en santé Canada (ESC).

Une partie des principales responsabilités et priorités de Santé Canada est axée sur l'amélioration de l'accès à des soins de longue durée, des soins en milieu communautaire et des soins palliatifs de qualité. Pour soutenir les provinces et les territoires, le gouvernement fédéral a investi six milliards de dollars sur dix ans dans les soins à domicile et en milieu communautaire, ce qui comprend les soins palliatifs, en vertu de l'Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé. En réponse à la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* de 2017, le *Cadre des soins palliatifs au Canada* a été déposé en 2018. Cette initiative a été suivie, en 2019, d'un *Plan d'action sur les soins palliatifs* proposant des initiatives qui relèvent de la responsabilité fédérale et qui sont en harmonie avec le cadre. Afin d'appuyer les améliorations apportées aux soins palliatifs, Santé Canada a fourni du financement sous la forme d'une contribution de 24 millions de dollars de 2019 à 2021, et le budget fédéral de 2021 s'est engagé à verser 29,8 millions de dollars supplémentaires sur six ans à compter de 2021-2022 pour appuyer la mise en œuvre du plan d'action.

Priorités du gouvernement fédéral pour faire progresser les soins palliatifs

Les cinq objectifs du plan d'action fédéral décrivent les priorités du gouvernement pour faire progresser les soins palliatifs.

- a. Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie
- b. Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités
- c. Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche
- d. Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies
- e. Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture

Mesure des résultats

La *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* exige que le ministre fédéral de la Santé présente au Parlement un rapport sur l'état des soins palliatifs d'ici décembre 2023. Le rapport donnera l'occasion de réfléchir à ce qui a été accompli au cours des cinq dernières années, y compris en ce qui a trait aux résultats de projets financés par des fonds fédéraux.

Répercussions de la pandémie

Reconnaissant les répercussions extraordinaires qu'a eues la pandémie de COVID-19 sur les systèmes de santé, y compris sur les soins palliatifs, le gouvernement fédéral a fourni des fonds et des ressources pour obtenir de l'équipement de protection individuelle (ÉPI), pour distribuer des vaccins et des médicaments, ainsi que pour fournir de l'information, des formations en ligne et d'autres aides essentielles. Les défis sans précédent qu'a posés la pandémie ont amené la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) à réorienter ses ressources et ses activités pour combattre le virus. Santé Canada a établi un partenariat avec Excellence en santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et l'Association canadienne des soins à domicile, avec le soutien de Pallium Canada et du Portail canadien en soins palliatifs, pour produire en juin 2021 un rapport s'intitulant *Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19*. Ce [rapport](#) met en lumière plusieurs des outils novateurs et des pratiques prometteuses qui ont émergé de la pandémie. Il s'adresse aux équipes de première ligne, aux éducateurs en santé et aux administrateurs, et vise à optimiser la prestation des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire.

Deuil

Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada précise que ce qui suit constitue l'un de ses principes directeurs : « La mort, mourir, la perte et le deuil font partie de la vie. » Santé Canada fournit du financement sous forme de contribution à des prestataires, par exemple le Portail canadien en soins palliatifs, pour qu'ils élargissent leurs ressources gratuites en ligne sur le deuil. Le gouvernement fédéral favorise la santé mentale et le mieux-être, notamment lorsque vient le temps de faire face aux transitions, aux pertes et aux deuils, au moyen de [divers programmes](#), y compris pour les populations auxquelles il fournit des services. Santé Canada travaille également à l'élaboration d'une campagne de sensibilisation sur les soins palliatifs, notamment par la littérature sur le deuil. Le gouvernement fédéral a appuyé l'élaboration de contenu pour des sites Web, dont les suivants :

- [Mondeuil.ca](#), qui fournit des ressources en ligne gratuites pour les pertes liées à un éventail de relations et de situations;
- [SoignonsEnsemble.ca](#), dont le but est d'éduquer, de soutenir et de responsabiliser les parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade et qui vivent l'expérience de la perte d'une grossesse ou d'un enfant;
- [VivreAfond.ca](#), qui s'adresse aux adolescents et jeunes adultes vivant avec une maladie à un stade avancé;
- [DeuilDesEnfants.ca](#), pour les parents qui soutiennent leurs enfants quand quelqu'un de leur entourage est en fin de vie ou décède.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Province ou territoire	Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
Alberta	9	97	2,16
Colombie-Britannique	25	446	8,47
Manitoba	2	16	1,15
Nouveau-Brunswick	4	34	4,27
Terre-Neuve-et-Labrador	1	10	1,91
Territoires du Nord-Ouest	0	0	0
Nouvelle-Écosse	3	30	2,99
Nunavut	0	0	0
Ontario	60	519	3,47
Île-du-Prince-Édouard	1	10	6,01
Québec	35	335	3,88
Saskatchewan	1	15	1,27
Yukon	1	18	41,88
Total	142	1530	3,97

Bien que le Canada n'ait pas établi de norme ou d'objectif en ce qui concerne le nombre de lits de soins palliatifs que le Canada devrait avoir, selon la vérificatrice générale de l'Ontario, «... les pratiques exemplaires de différentes administrations suggèrent qu'il devrait y avoir au moins 7 lits de centre résidentiel pour 100 000 personnes⁷ ».

État des soins palliatifs

S'appuyant sur le cadre, le Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada du gouvernement fédéral décrit cinq priorités dont l'objectif est l'avancement de soins palliatifs de qualité. Afin d'évaluer les progrès réalisés par rapport aux objectifs du cadre et du plan d'action, la SCC a envoyé un sondage à des ministères fédéraux qui ont un rôle à jouer dans le domaine des soins palliatifs. Quatre ministères fédéraux ayant répondu au sondage – soit Service correctionnel du Canada, le ministère de la Défense nationale, Santé Canada et Services aux Autochtones Canada – indiquent que l'accent sur les soins palliatifs a considérablement augmenté depuis le rapport de 2017.

7 Rapport annuel de 2014 du Bureau du vérificateur général de l'Ontario, chapitre 3, section 3.08, 261. Lysyk, B. Automne 2014. <https://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/308%20AR14%20fr.pdf>.

Objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement fédéral
<p>Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins (PPS) et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada précisent tous deux que l'un de leurs objectifs est d'améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie. ■ Une campagne de sensibilisation sur les soins palliatifs, qui comprend la planification préalable des soins et la planification des soins de fin de vie, a été élaborée. ■ Santé Canada a financé des initiatives, notamment les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Campagnes, outils et ressources de sensibilisation de l'Association canadienne des soins palliatifs, y compris Aller de l'avant, la Semaine nationale des soins palliatifs et Planification préalable des soins (qui ciblent les activités et les outils propres aux provinces et aux territoires). • Adaptation et traduction du module de formation et de la boîte à outils du British Columbia Centre for Palliative Care pour les initiatives communautaires de PPS afin qu'elles soient mieux adaptées à la culture et linguistiquement acceptables pour les personnes d'origine chinoise ou sud-asiatique, qui communiquent principalement en cantonais, en mandarin ou en punjabi.
<p>Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bien que Santé Canada n'offre pas de formation en soins palliatifs, il fournit du financement sous forme de contribution pour appuyer les organismes qui élaborent et gèrent des formations. ■ Le financement qu'a accordé Santé Canada au Partenariat canadien contre le cancer a soutenu les soins palliatifs au moyen de diverses initiatives, comme le Cadre canadien interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs, des modèles d'intégration précoce des soins palliatifs et le programme Ambulanciers paramédicaux et soins palliatifs (en collaboration avec Excellence en santé Canada). ■ Parmi les autres programmes de formation des professionnels de la santé que finance le gouvernement fédéral, mentionnons Pallium Canada, qui offre des didacticiels, du mentorat et d'autres ressources, comme les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Didacticiel Les essentiels de l'approche palliative (LEAP). • Le projet ECHO, un programme de télémentorat pour le renforcement des compétences, est conçu pour créer des communautés virtuelles d'apprenants en réunissant des professionnels de la santé locaux (ainsi que des dirigeants communautaires) et des spécialistes régionaux, provinciaux, territoriaux et nationaux en la matière dans le cadre de séances d'apprentissage continu. ■ L'Université de la Colombie-Britannique a reçu 2,25 millions de dollars pour son programme Volunteer Navigation in Palliative Care : Adapting and Expanding the Nav-CARE. Dans le cadre de ce programme, des bénévoles formés fournissent des services d'orientation aux personnes vivant à domicile avec une maladie limitant l'espérance de vie, par le biais d'une approche communautaire palliative et empathique. ■ L'Université McMaster a reçu 1,5 million de dollars pour élargir son programme Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care, qui vise à améliorer l'accès et l'utilisation de connaissances, d'outils et de ressources pour améliorer la qualité de vie et de fin de vie des résidents et des membres de leur famille dans toutes les maisons de soins de longue durée du Canada en organisant, adaptant et diffusant des ressources sur les soins directs, en élaborant des programmes et des formations à l'intention du personnel, et en regroupant ces ressources dans un répertoire national accessible.

Objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement fédéral
	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le gouvernement prend des mesures pour remédier à la pénurie de main-d'œuvre dans le secteur des soins de santé. Dans l'Énoncé économique de l'automne 2020, le gouvernement a investi 38,5 millions de dollars dans le projet pilote de soins de longue durée et de soins à domicile. Lancé en décembre 2020, le projet pilote vise à remédier aux pénuries de main-d'œuvre dans les soins de longue durée et les soins à domicile en mettant à l'essai un nouveau modèle de recrutement et de formation pour les assistants en soins de soutien au moyen d'un programme accéléré de formation en ligne de six semaines, suivi d'un stage rémunéré d'une durée maximale de quatre mois; à élaborer des parcours d'avancement professionnel pour aider les nouveaux travailleurs à améliorer leur microcertification afin d'obtenir une certification complète de préposé aux bénéficiaires; et à explorer des moyens d'améliorer l'uniformité des programmes de formation des préposés aux bénéficiaires, des qualifications requises et des compétences de base dans le but d'élaborer une proposition de cadre de compétences et une norme professionnelle nationale.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Certains ministères fédéraux, comme Santé Canada, l'ASPC et Statistique Canada, ainsi que des organismes de données financés par le gouvernement fédéral, comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), peuvent ne pas mesurer directement les résultats des soins palliatifs, mais ils fournissent des statistiques sur les populations qui pourraient tirer profit d'une approche palliative des soins et de mesures connexes de la population et du système de santé. ■ Bien que l'ICIS recueille régulièrement des données auprès des provinces et des territoires et en fasse rapport, ces données ne sont généralement pas axées sur les soins palliatifs. Toutefois, en 2018, l'ICIS a publié un rapport sur l'accès aux soins palliatifs au Canada, qu'il mettra à jour au printemps 2023. ■ Santé Canada verse 2,95 millions de dollars en financement sous forme de contribution à l'Institut de recherche Bruyère afin d'élargir les travaux du Collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs. Il mène 14 études de recherche pour améliorer les résultats des patients et des aidants naturels, la performance du système de santé en soins palliatifs et l'expérience des gens recevant des soins palliatifs, et pour renforcer la capacité d'application des connaissances afin de partager les résultats de cette recherche. ■ Le gouvernement fédéral a également appuyé les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de concert avec le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), et a apporté son soutien au Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées par l'entremise du programme des Réseaux de centres d'excellence, avec un investissement de 47,8 millions de dollars entre 2012 et 2023. Ce réseau vise à améliorer la prise en charge des personnes âgées gravement malades et fragilisées et de leur famille grâce au développement, à l'évaluation et à la mise en œuvre de technologies de soins de santé. ■ En 2020-2021 seulement, les IRSC, par l'entremise de leur Institut du vieillissement, ont investi deux millions de dollars dans la recherche sur les soins palliatifs. De façon plus générale, entre 2016-2017 et 2020-2021, les IRSC ont injecté plus de 464 millions de dollars dans la recherche sur le vieillissement, ce qui comprend la recherche visant à promouvoir le vieillissement en santé et à aborder les causes, la prévention, le traitement et les soins palliatifs pour un large éventail de problèmes de santé associés au vieillissement.

Objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement fédéral
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Appuyer les soins palliatifs en ligne au moyen d'un programme qui permet aux patients de surveiller eux-mêmes leurs symptômes et de communiquer de leur domicile avec les médecins afin d'améliorer l'accès, particulièrement dans les régions éloignées (application RELIEF, de William Osler Health System). ■ En 2022, un financement de deux millions de dollars sur quatre ans a été accordé à Excellence en santé Canada (ESC) afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en situation d'itinérance ou qui vivent dans des logements précaires. Ce financement permettra à ESC, en collaboration avec des organisations partenaires comme le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), d'améliorer la prestation des services de soins palliatifs afin que les personnes en situation d'itinérance ou qui vivent dans des logements précaires reçoivent des soins sécuritaires et appropriés, en temps opportun, à l'endroit de leur choix.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pour répondre à la demande croissante et pour réagir à la complexité croissante des besoins en soins de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis, la DGSPNI a fait des investissements importants dans le programme de soins à domicile et en milieu communautaire, accroissant les services de soins palliatifs et élargissant les heures de service. ■ Dans le budget de 2017, 184,6 millions de dollars ont été alloués à Services aux Autochtones Canada (ISC) sur cinq ans afin d'améliorer les soins à domicile et les soins palliatifs pour les communautés des Premières Nations et des Inuits. De plus, des fonds ont été prévus dans le budget de 2021 pour mettre en œuvre le Plan d'action sur les soins palliatifs, ce qui comprend le financement affecté aux soins palliatifs et au processus d'engagement dirigé par les Autochtones. Le reste visait des investissements ciblés qui seront alloués selon les priorités du processus d'engagement et du cadre de soins palliatifs autochtones subséquent.

Réponse de la SCC

Nous tenons à souligner que depuis que l'achèvement du sondage, Santé Canada a lancé une campagne de sensibilisation en deux volets à l'intention des Canadiens sur les avantages d'un accès précoce aux soins palliatifs. Un volet s'adresse aux professionnels de la santé qui ne se spécialisent pas dans les soins palliatifs, l'autre est destiné aux Canadiens qui sont généralement mal desservis dans le domaine des soins palliatifs, à savoir les personnes ayant une déficience physique ainsi que les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) au Canada. Cette campagne a été élaborée en collaboration avec quelques parties prenantes, dont la SCC.

En ce qui concerne l'éducation et la formation des professionnels de la santé, nous sommes conscients des défis auxquels le gouvernement du Canada est confronté en ce qui concerne la satisfaction des besoins en ressources humaines de notre système de santé. Cependant, alors qu'il entame l'élaboration de stratégies visant à répondre à ces besoins, nous espérons qu'il fait en sorte que tous les fournisseurs soient équipés pour offrir une approche de soins palliatifs dans tous les milieux de soins, particulièrement alors qu'il cherche à instaurer une loi sur les soins de longue durée sécuritaires. De plus, le gouvernement du Canada devrait veiller à ce que les besoins de tous les professionnels de la santé en milieu communautaire, y compris

les fournisseurs de soins palliatifs et de soins à domicile, soient pris en compte dans l'élaboration des programmes visant à combler les lacunes des ressources humaines en santé.

En ce qui concerne les données, depuis que le sondage a pris fin, l'ICIS a publié un rapport actualisé sur l'[accès aux soins palliatifs au Canada](#). Le rapport contient un certain nombre de résultats positifs, comme une augmentation de 6 % du nombre de personnes recevant des soins palliatifs (58 % dans le rapport de 2023, 52 % dans le rapport de 2018), ainsi que du nombre de personnes décédées à domicile avec un certain soutien en soins palliatifs (13 % dans le rapport de 2023, 7 % dans le rapport de 2018). Toutefois, cela signifie que deux personnes sur cinq au Canada qui pourraient obtenir des soins palliatifs ne les reçoivent toujours pas. Qui plus est, la moitié des patients décèdent dans les 22 jours suivant la détermination de leurs besoins en soins palliatifs, et la moitié de ceux qui sont hospitalisés ne vivent que 11 jours ou moins une fois que leurs besoins ont été cernés, malgré les avantages des interventions précoces en soins palliatifs.

Cela dit, le rapport de l'ICIS ne se fondait que sur les constatations de trois provinces (l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique) et d'un territoire (le Yukon, les autres ne faisant pas systématiquement le suivi des données sur les services de soins palliatifs). En outre, il n'existe toujours pas de définition canadienne commune des soins palliatifs, et encore moins d'ensembles de données convenus pour effectuer le suivi des services offerts partout au pays. Nous soulignons également que, bien que le rapport de l'ICIS de 2023 ait permis de recueillir plus de réponses de la part des maisons de soins palliatifs sondées, l'ICIS ne peut toujours recueillir que les données fournies volontairement par les patients sur les soins prodigués dans les maisons de soins palliatifs. Les maisons de soins palliatifs constituent un élément important de notre système de santé et sont essentielles à la prestation de soins palliatifs en milieu communautaire. Pourtant, avant la publication du présent rapport, nous ne pouvions même pas trouver un décompte complet du nombre de lits se trouvant dans les maisons de soins palliatifs au Canada. Puisque nous n'effectuons pas le suivi des soins reçus, il serait presque impossible de savoir si les personnes obtiennent les soins qu'elles voudraient recevoir ou de déterminer quels groupes sont mal desservis par notre système de santé en matière de soins palliatifs.

La SCC estime qu'il incombe au gouvernement fédéral de jouer un rôle de chef de file en établissant des ensembles de données et des indicateurs normalisés nationaux au moyen d'investissements consacrés aux soins palliatifs. La SCC juge favorablement les investissements qu'a réalisés le gouvernement du Canada dans les soins de santé, notamment dans le cadre d'ententes bilatérales et d'accords sur les priorités communes en matière de santé. Nous espérons que ces investissements contribueront à l'atteinte de cet objectif.

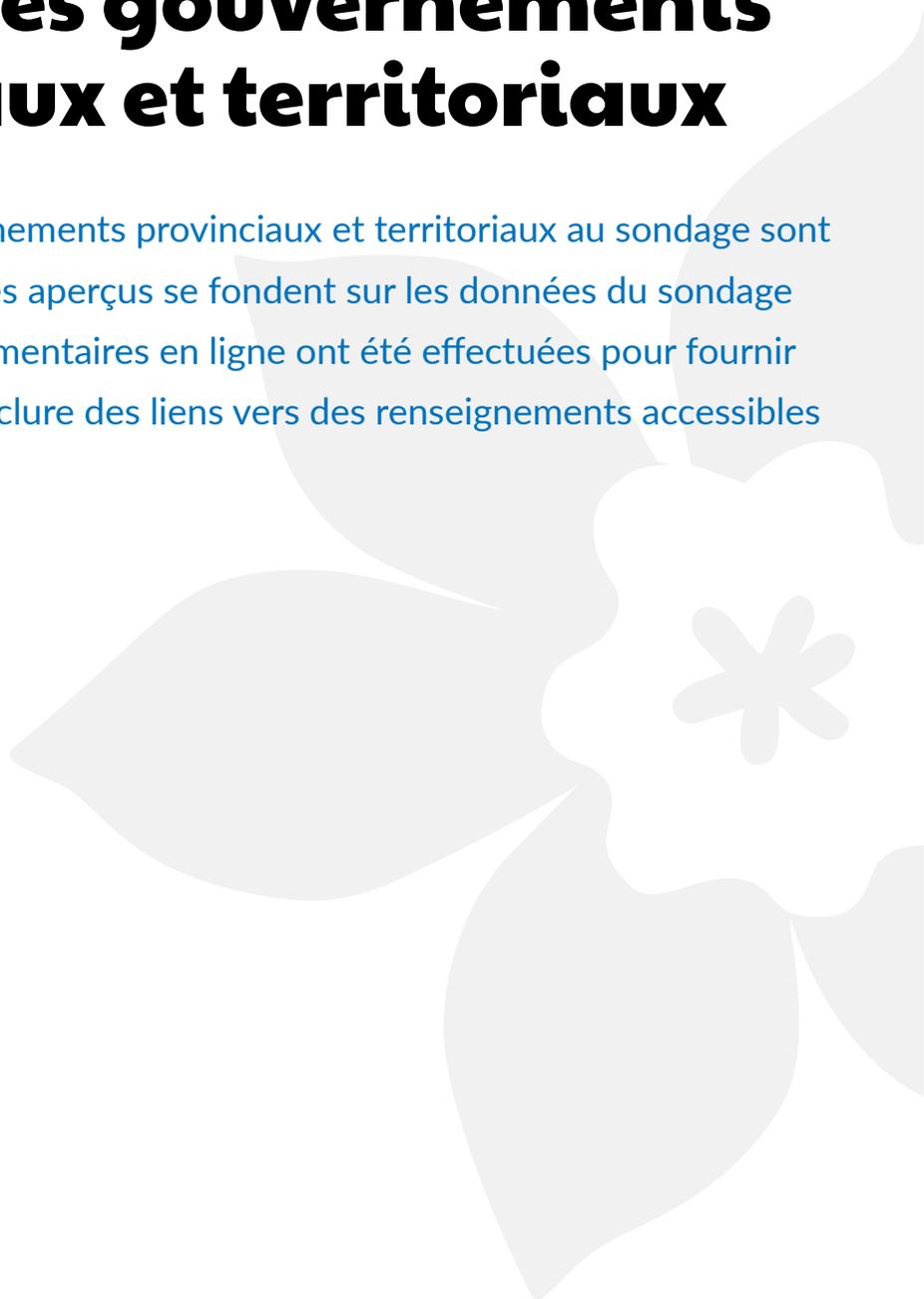
La SCC se réjouit également des investissements faits dans la recherche sur les soins palliatifs. Toutefois, nous encourageons le gouvernement à investir davantage dans la recherche, par l'entremise des trois conseils, surtout en ce qui concerne le deuil. Nous tenons à souligner le besoin particulier de financement d'amorçage et de validation de principe permettant l'élaboration, la mise à l'essai et la préparation à l'échelle d'idées novatrices, sans financement de contrepartie. Compte tenu du manque de financement pour la recherche en soins palliatifs ainsi que des obstacles à la collecte de fonds de contrepartie dans ce domaine des soins de santé, il est important que le gouvernement fédéral effectue ces investissements avec peu d'obstacles à l'entrée pour les chercheurs.

Enfin, nous saluons les investissements réalisés dans divers modèles de soins novateurs pour répondre aux besoins des populations vulnérables, comme les personnes sans domicile. Nous encourageons le gouvernement du Canada à continuer de prendre des mesures pour combler les lacunes relevées dans des rapports, comme celui du PCCC s'intitulant [Commencement du voyage dans le monde des esprits : Approches des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de soins palliatifs et de fin de vie au Canada](#) afin d'aborder les besoins adaptés à la culture des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, particulièrement dans les communautés où le gouvernement fédéral a l'obligation, en vertu d'un traité, de fournir des services de santé.

Des réflexions supplémentaires sont disponibles dans la section « Organismes communautaires » à la fin du présent rapport.

Aperçus des gouvernements provinciaux et territoriaux

Les réponses des gouvernements provinciaux et territoriaux au sondage sont présentées ci-dessous. Les aperçus se fondent sur les données du sondage et des recherches supplémentaires en ligne ont été effectuées pour fournir plus de détails ou pour inclure des liens vers des renseignements accessibles au public.



ALBERTA

A large, stylized graphic of a flower in shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The flower has several petals and a central star-like shape. The background is a solid yellow color.

Alberta

En Alberta, le financement ciblé du cadre de soins palliatifs et de fin de vie ainsi que l'élaboration et la surveillance de la législation et des normes (liées aux soins palliatifs et de fin de vie) relèvent du ministère de la Santé, qui travaille en étroite collaboration avec Alberta Health Services (AHS). Le comité directeur provincial des innovations en soins palliatifs et de fin de vie (Provincial Palliative and End-of-Life Innovations Steering Committee – PPAL/EOL ISC) dirige la planification stratégique et les priorités provinciales. Il existe une collaboration et un partenariat étroits avec les cinq secteurs d'AHS qui définissent l'orientation des soins palliatifs et de fin de vie, et qui sont favorables à une prestation accrue des programmes et services de soins palliatifs et de fin de vie.

En 2014, AHS a publié un [cadre provincial de soins palliatifs et de fin de vie](#), rédigé par des spécialistes des soins palliatifs et de fin de vie de l'ensemble de la province. Des programmes et services variables à l'échelle de la province ont permis d'élaborer ce cadre normalisé, dont l'objectif est d'accroître l'intégration et l'accessibilité. Trente-six initiatives ont été définies pour améliorer les programmes et services existants et pour combler les lacunes en matière de soins palliatifs et de fin de vie de qualité en Alberta. À ce jour, 22 des 36 initiatives cernées dans le cadre ont été menées à terme.

En 2021, AHS a publié l'[addenda relatif au cadre provincial de soins palliatifs et de fin de vie de l'Alberta](#), qui décrit ce que la province a accompli depuis l'élaboration du cadre en 2014 et qui expose la situation actuelle (y compris une analyse de l'état actuel), les lacunes, les défis et les recommandations pour les travaux futurs.

Dans sa réponse, l'Alberta a indiqué qu'elle accordait une plus grande priorité à l'avancement des soins palliatifs de qualité depuis la publication du rapport de 2017, avec une intensification significative depuis 2019. Un système de renseignements cliniques à l'échelle de la province est en cours de mise en œuvre et appuiera la normalisation des politiques provinciales et des lignes directrices sur les pratiques exemplaires dans l'ensemble de la province. Un [site Web provincial sur les services de soins palliatifs et de fin de vie](#) sert de point d'accès centralisé qui peut aider les patients, les familles et les professionnels de la santé à repérer et à utiliser les ressources qui leur sont offertes, et à en apprendre davantage sur les services de soins palliatifs et de fin de vie, ce qui comprend, sans s'y limiter, de l'information et des ressources sur les programmes et les services disponibles et sur la façon d'y accéder, des outils d'évaluation pour les professionnels de la santé, un répertoire provincial relatif au deuil et une trousse de deuil offerte à l'échelle provinciale.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

En 2019, le gouvernement de l'Alberta a investi 20 millions de dollars sur quatre ans pour faire progresser les services de soins palliatifs et de fin de vie dans l'ensemble de son territoire. Ce financement a soutenu plus de 30 projets et initiatives financés par des subventions qui portent sur les quatre priorités énumérées ci-dessous.

1. Accès précoce et sensibilisation du public : renforcer l'importance d'intégrer une approche palliative aux soins dans la gestion des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie afin d'améliorer l'accès aux aides requises, tout en faisant mieux connaître et comprendre, de façon générale, ce que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie, et en expliquant comment ces soins peuvent aider les personnes touchées et leur famille.
2. Éducation et formation : éducation, formation et sensibilisation des professionnels de la santé.
3. Capacité et aides communautaires : accroître la capacité communautaire de fournir des soins palliatifs, en particulier à domicile et dans des maisons de soins palliatifs, en plus d'accroître les aides communautaires, y compris le soutien aux aidants naturels.
4. Recherche et innovation : soutenir la recherche et l'innovation qui améliorent la navigation et les parcours en matière de soins palliatifs.

Répercussions de la pandémie

Plusieurs Albertains ont choisi de ne pas obtenir de se prévaloir des services de santé offerts dans des hôpitaux, des établissements ou des maisons de soins palliatifs pendant la pandémie, préférant les soins à domicile et en milieu communautaire. Cela a entraîné une augmentation de la demande et de l'acuité des services de soins palliatifs à domicile, de même qu'une reconnaissance accrue du fait que les personnes et les familles souhaitent recevoir des soins de fin de vie à domicile ou dans leur communauté.

Deuil

Des ressources provinciales sur les soins aux personnes endeuillées sont disponibles en ligne pour les professionnels de la santé, ce qui comprend des algorithmes pour avoir des conversations avec la famille des personnes atteintes avant, pendant et après le décès. Un répertoire provincial de deuil est mis à la disposition des patients et des familles pour leur permettre de trouver du soutien dans leur région. Une [trousse de deuil](#) et des ressources en ligne sont également offertes à l'échelle de la province.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
9	97	2,16

Comme mentionné précédemment, ces statistiques ne comprennent pas les lits se trouvant dans des établissements de soins de longue durée ou dans des milieux de soins de courte durée, malgré la demande faite par le gouvernement de l'Alberta d'inclure ces lits dans leur décompte. Bien que ce modèle de soins puisse avoir un certain mérite, l'inclusion de ces lits dans notre décompte limiterait notre capacité à comparer directement l'Alberta à d'autres administrations dans le présent rapport.

État des soins palliatifs en Alberta

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de l'Alberta
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Encourager l'intégration de la PPS au cadre provincial des soins palliatifs et de fin de vie de l'Alberta, et de son addenda. La politique et la procédure provinciales de la PPS et des objectifs de désignation des soins (ODS) d'AHS sont mises en œuvre dans l'ensemble de la province et sont requises dans tous les milieux de soins. ■ Les conversations sur la PPS sont prises en charge dans tous les milieux de soins, et de nombreux professionnels de la santé y participent. ■ Il y a plus de possibilités de sensibiliser les gens et les familles à la PPS pour planifier les futures décisions en matière de santé et pour s'assurer que les soins correspondent aux souhaits des patients.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Un site Web provincial sur les soins palliatifs et de fin de vie offre de l'éducation et de la sensibilisation aux patients et aux familles à ce sujet. ■ Des programmes de développement des compétences et de formation sont offerts et généralement payés par les professionnels de la santé. ■ Le programme d'évaluation, de traitement et d'aiguillage en matière de soins palliatifs et de fin de vie des services médicaux d'urgence (EMS PEOLC Assess, Treat and Refer) est conçu pour soutenir les personnes qui ont choisi de rester à la maison pour recevoir des soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que leur famille. Le programme vise à répondre à tous les patients en soins palliatifs se trouvant dans une situation de crise à domicile, habituellement en raison d'une aggravation des symptômes qui aurait autrement entraîné leur admission à l'hôpital. Ce programme fonctionne en collaboration avec le programme de médecins de garde 24/7 et avec le médecin consultant en ligne.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de l'Alberta
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des indicateurs de soins palliatifs et de fin de vie ont été convenus au niveau provincial et des indicateurs PPS/ODS ont été élaborés par le programme ACP CRIO (planification préalable des soins et possibilités de collaboration en recherche et innovation). AHS tient à jour des tableaux de bord normalisés et validés à l'échelle provinciale. Toutefois, en raison des nuances qui existent d'une région à l'autre et de la complexité des données, tous les indicateurs n'ont pas des paramètres normalisés de reddition de compte. AHS met actuellement en œuvre un système informatique clinique provincial (« Connect Care »), qui appuiera diverses initiatives d'amélioration de la qualité grâce à la mise en valeur de la collecte de données, de la production de rapports et de la recherche. ■ Les régions font le suivi de l'information sur le taux d'occupation, les listes d'attente, les coûts des soins palliatifs à domicile, les coûts moyens des soins palliatifs en milieu communautaire et les coûts associés à l'obtention de soins palliatifs et de fin de vie à l'hôpital. ■ Plusieurs régions utilisent le sondage Fam-Care 2 pour évaluer la satisfaction des familles par rapport à la qualité des soins palliatifs et de fin de vie que leur proche a reçus.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le cadre provincial des soins palliatifs et de fin de vie d'AHS définit un principe d'équité et d'accès en Alberta. Tous les Albertains devraient bénéficier d'un accès équitable et opportun à des services interdisciplinaires de soins palliatifs et de fin de vie de qualité, indépendamment de la maladie dont ils sont atteints ou de la région géographique où ils habitent. ■ Les services ruraux et nordiques diffèrent de ceux d'Edmonton et de Calgary. Depuis que 22 des 36 des initiatives du cadre ont été mises en œuvre, les communautés rurales et nordiques ont amélioré l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, et la qualité de ces soins. ■ Du travail est requis pour poursuivre l'amélioration des soins aux populations mal desservies, comme les communautés autochtones et les personnes en situation d'itinérance.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le cadre provincial de soins palliatifs et de fin de vie d'AHS définit un principe pour les soins axés sur les patients et les familles, selon lequel les personnes peuvent faire des choix éclairés dans le respect de leurs besoins, leur culture, leurs valeurs, leur religion, leur langue et leurs préférences. ■ Les régions de Calgary et d'Edmonton offrent des programmes et des services de soins palliatifs et de fin de vie qui répondent aux besoins culturels uniques des patients et de leur famille. Des programmes et services supplémentaires sont requis dans toute la province pour répondre aux besoins des communautés autochtones et d'autres cultures.

Réponse de la SCC

La SCC se réjouit des progrès réalisés depuis la mise en œuvre du cadre provincial des soins palliatifs et de fin de vie de l'Alberta (*Palliative and End of Life Care: Alberta Provincial Framework*) en 2014 et de son addenda en 2021. Nous espérons que, alors que le système de santé de l'Alberta entame une autre période de transition, ces progrès se poursuivront, car de nombreux Albertains qui ont besoin de soins palliatifs n'en reçoivent toujours pas à l'endroit de leur choix et mourront dans un milieu de soins d'urgence ou de soins de courte durée.

Nous encourageons le gouvernement de l'Alberta à prendre d'autres mesures pour s'assurer que des services de soins palliatifs durables, adéquats et appropriés sont offerts à tous les Albertains afin que ceux-ci puissent recevoir les soins dont ils ont besoin à l'endroit, au moment et de la façon de leur choix. De nombreux patients qui reçoivent des soins palliatifs dans des milieux de soins de courte durée recevraient des soins plus appropriés dans d'autres établissements, ce qui améliorerait les soins prodigués et optimiserait l'utilisation des ressources du système de santé. Il est essentiel que des maisons spécialisées en soins palliatifs et des services de soins palliatifs soient accessibles dans les communautés pour les personnes présentant des symptômes complexes et nécessitant des soins de fin de vie qui ne peuvent être pris en charge dans d'autres milieux, comme à la maison.

De plus, comme indiqué dans la présentation du gouvernement de l'Alberta, l'accès à des soins palliatifs appropriés n'est pas offert de façon égale partout dans la province. De nombreuses régions nordiques, éloignées et rurales ont un accès limité à des soins palliatifs appropriés, ce qui oblige les gens à quitter leur communauté. Cela crée des inégalités dans la prestation des soins palliatifs et entraîne par conséquent de moins bons résultats. Nous encourageons le gouvernement de l'Alberta à continuer de combler ces lacunes, en particulier pour répondre aux besoins des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

A large, stylized yellow flower graphic is positioned on the right side of the page, partially overlapping the text. The flower has several large, rounded petals and a central star-shaped center. The background is a solid yellow color.

COLOMBIE- BRITANNIQUE

Colombie-Britannique

Les régies régionales de la santé sont responsables de la prestation des soins palliatifs. La Colombie-Britannique a une stratégie provinciale de soins palliatifs. En 2013, le gouvernement a publié son [plan d'action provincial de soins de fin de vie](#), qui décrit les mesures prioritaires pour ces types de soins. Pour prendre en charge le plan d'action provincial sur les soins de fin de vie, le ministère de la Santé a créé le [B.C. Centre for Palliative Care](#), un organisme à but non lucratif qui contribue à accélérer la diffusion de pratiques exemplaires et d'innovations en soins palliatifs dans la province. La Colombie-Britannique offre des services qui comprennent la coordination des soins, la gestion de la douleur et des symptômes, les soins infirmiers communautaires, la réadaptation communautaire, le soutien à domicile, les programmes de relève et les soins palliatifs. Les soins peuvent être prodigués partout où une personne vit, que ce soit à domicile, dans une maison de soins palliatifs, dans une résidence-services ou dans un établissement de soins de longue durée. Pour répondre au désir d'une personne de recevoir des soins à domicile, [B.C. Palliative Care Benefits](#) fournit gratuitement des médicaments palliatifs, des fournitures ou de l'équipement admissibles.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption de soins palliatifs sont les suivantes :

1. Repenser les services de santé pour fournir des soins de fin de vie coordonnés et opportuns.
2. Fournir aux patients, aux aidants naturels et aux professionnels de la santé de l'information, de l'éducation, des outils et des ressources sur les soins palliatifs.
3. Renforcer la responsabilisation et l'efficacité du système de santé.

Répercussions de la pandémie

La pandémie a mis en évidence le rôle important des services de soutien au deuil.

Deuil

Des programmes régionaux et locaux, des services en ligne et des équipes interdisciplinaires représentant tous les secteurs facilitent l'accès à des services de soutien au deuil. Des programmes locaux et régionaux ciblent les services en fonction des besoins de sous-populations identifiées.

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
25	446	8,47

État des soins palliatifs en Colombie-Britannique

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de la Colombie-Britannique
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le BC Centre for Palliative Care fournit des ressources au public et appuie la formation des professionnels de la santé dans les domaines de la planification préalable des soins et des conversations sur les maladies graves. ■ Les conversations sur la PPS sont encouragées dans tous les milieux (soins primaires, soins à domicile, hôpitaux, soins de longue durée, maisons de retraite, milieu communautaire). ■ Un paiement incitatif pour les soins palliatifs rémunère les médecins de famille qui créent et documentent des plans de soins conçus pour les patients ayant atteint les six derniers mois de leur espérance de vie. ■ Une stratégie provinciale est en place depuis 2013.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ La formation et le perfectionnement des compétences sont assurés grâce à des fonds publics et à divers organismes. ■ Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins mettent l'accent sur une approche palliative des soins au début de la trajectoire de soins. ■ La coordination des soins est appuyée par la surveillance virtuelle, la sensibilisation paramédicale, les équipes de sensibilisation aux soins palliatifs et les services infirmiers palliatifs après les heures de travail.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des travaux sont en cours pour améliorer la sensibilité des identificateurs de populations nécessitant des soins palliatifs.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des ressources locales ou régionales sont en place pour fournir des services aux populations marginalisées ou vulnérables.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des ressources locales ou régionales fournissent du soutien aux communautés autochtones.

Réponse de la SCC

La SCC se réjouit de l'engagement du gouvernement de la Colombie-Britannique à continuer d'améliorer les services de soins palliatifs et du travail acharné qu'accomplit le British Columbia Centre for Palliative Care (Centre de soins palliatifs de la Colombie-Britannique).

Depuis qu'il a participé à l'élaboration de ce rapport, le gouvernement de la Colombie-Britannique a lancé son plan décennal de lutte contre le cancer, qui place au nombre de ses priorités l'amélioration du lien avec les programmes de soins palliatifs et de survie pour les personnes atteintes de cancer et leur famille. Nous saluons cet engagement et nous espérons que ces améliorations profiteront également aux personnes ayant un diagnostic de maladie bénigne qui tireraient profit de soins palliatifs.

Nous croyons qu'il est important de noter que, dans la réponse initiale au sondage du gouvernement de la Colombie-Britannique, le gouvernement indique que depuis 2017 la priorité pour les soins palliatifs semble avoir diminué. Lors de l'examen de notre résumé de la situation, il s'est opposé à cette caractérisation. Nous tenons aussi à souligner que la stratégie du gouvernement de la Colombie-Britannique en matière de ressources humaines dans le domaine de la santé ne met pas spécifiquement en lumière les efforts liés aux soins palliatifs.

La SCC exhorte le gouvernement de la Colombie-Britannique à continuer d'éliminer les barrières à l'accès aux soins palliatifs, y compris les obstacles financiers. Bien que les soins palliatifs de courte durée soient subventionnés, le gouvernement de la Colombie-Britannique est la seule province à imposer des frais pour obtenir de tels soins. À notre avis, il s'agit d'un obstacle pour de nombreux Britanno-Colombiens à faible revenu, en particulier pour ceux et celles qui sont victimes de diverses formes de marginalisation, et nous encourageons le gouvernement à mettre fin à cette pratique.

La SCC s'associe pleinement à la British Columbia Hospice Palliative Care Association et à la stratégie du gouvernement de la Colombie-Britannique en matière de santé mentale, qui envisage d'élargir le counseling communautaire abordable, y compris les services de soutien au deuil, en particulier pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Plusieurs de ces services sont fournis par des maisons de soins palliatifs sans financement gouvernemental, ce qui leur impose des pressions financières importantes, et de nombreuses maisons de soins palliatifs en milieu rural n'ont pas entièrement accès à des conseillers en matière de deuil. Nous sommes d'avis que le gouvernement de la Colombie-Britannique doit combler cette lacune.

MANITOBA

A large, stylized graphic of a flower in shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The flower has several petals and a central star-like shape. The background is a solid yellow color.

Manitoba

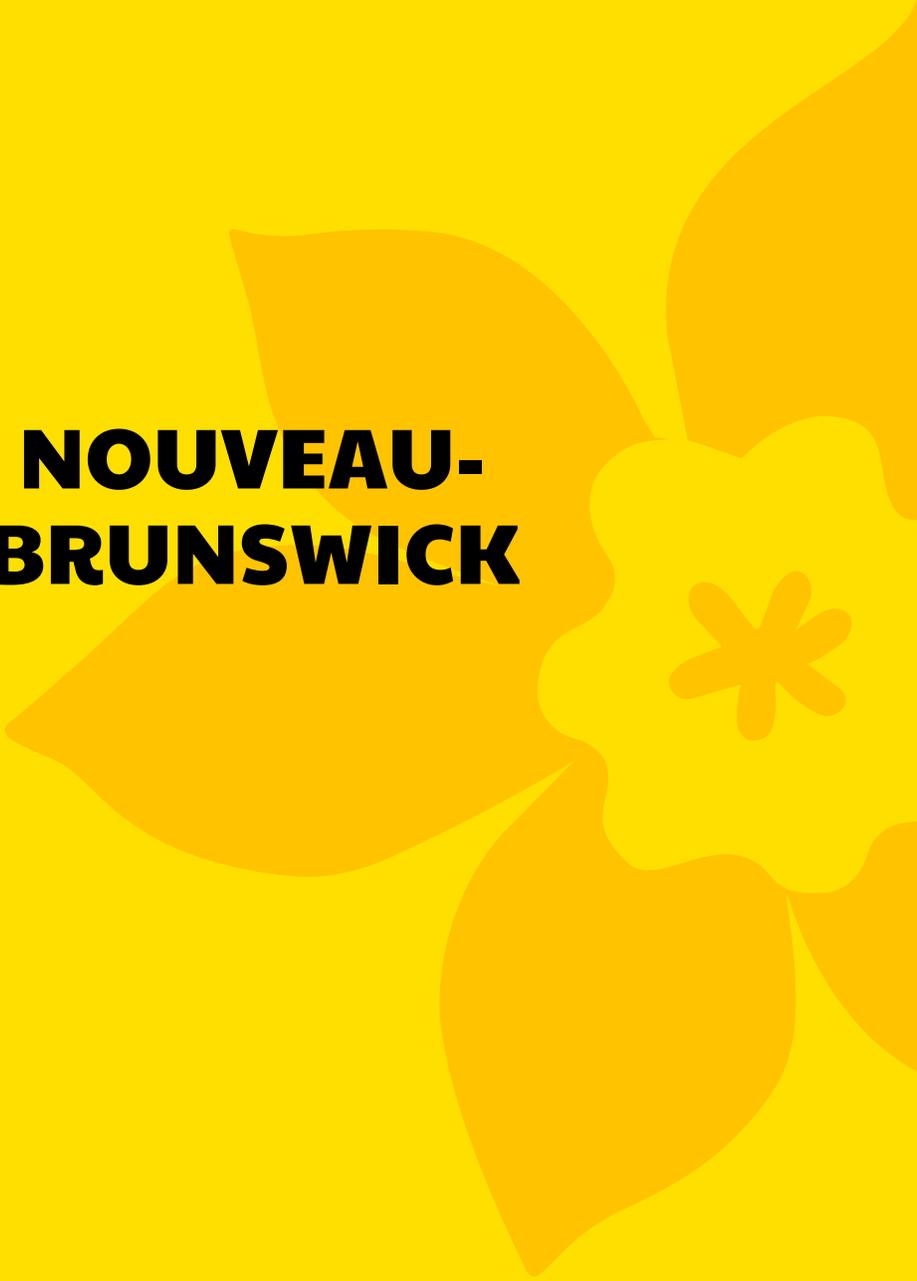
Le gouvernement du Manitoba n'a pas fourni de réponse.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
2	16	1,15

Réponse de la SCC

La SCC est déçue de ne pas avoir reçu de réponse du gouvernement du Manitoba à son sondage. Bien que nous reconnaissons que certains engagements ont été pris relativement à l'amélioration des soins palliatifs dans le cadre de la stratégie pour les personnes âgées du Manitoba, nous exhortons le gouvernement du Manitoba à élaborer un cadre ou une stratégie de soins palliatifs pour tous les Manitobains – et pas seulement pour les personnes âgées – qui tienne compte des priorités définies dans le Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada de Santé Canada, tout en étant adapté aux besoins et à la situation uniques des Manitobains ainsi qu'au système de soins de santé du Manitoba. Nous estimons que cela est essentiel pour avoir une idée exacte de la situation et pour permettre un accès à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables pour tous les résidents du Manitoba, indépendamment de l'endroit où ils vivent et du milieu dans lequel ils choisissent de recevoir des soins.



NOUVEAU- BRUNSWICK

Nouveau-Brunswick

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick, qui compte l'une des populations les plus âgées du Canada, a entrepris un travail de planification qui tient compte des pressions qu'exercent sur son système de santé le vieillissement de la population et l'augmentation prévue de la prévalence des maladies chroniques. Un [cadre provincial pour les soins palliatifs](#) a été élaboré en 2018. Un comité provincial multisectoriel des soins palliatifs a été établi par le ministère de la Santé et est dirigé par le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick et la Direction des soins de santé primaires du ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick. Le comité a formulé des recommandations pour l'élaboration du cadre. La supervision des soins palliatifs relève du ministère de la Santé. Les régions régionales de la santé (RRS) et Extra-mural/Ambulance Nouveau-Brunswick (EM/ANB) sont les trois principaux organismes offrant des soins palliatifs dans la province. Les RRS planifient et organisent la prestation des soins de santé aux niveaux régional et local, tandis qu'EM/ANB planifient et organisent les soins dans la communauté, y compris les soins à domicile et dans des établissements résidentiels. Le cadre constitue un nouveau développement par rapport au dernier rapport de 2017. Il présente les piliers stratégiques sous cinq thèmes clés, ainsi que les objectifs qui les accompagnent.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption de soins palliatifs sont les suivantes :

1. Compétences et formation : améliorer les compétences des fournisseurs pour la prestation de soins palliatifs plus intégrés; accroître la confiance pour favoriser des conversations sur les soins palliatifs et sur la planification préalable des soins plus tôt dans la trajectoire de la maladie.
2. Normes et évaluation : mettre en œuvre et adopter des outils d'évaluation normalisés; recourir à un cadre d'évaluation pour analyser les progrès à partir des données.
3. Sensibilisation : déployer des efforts accrus de sensibilisation aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins pour les professionnels de la santé et le public.

Répercussions de la pandémie

La pandémie a eu des répercussions sur les ressources humaines du secteur de la santé, ce qui a contraint les professionnels de la santé à effectuer des tâches liées à la COVID-19. Bien que le Nouveau-Brunswick ait rapidement imposé des limites aux visiteurs des milieux institutionnels afin de réduire la propagation de la maladie, il a modifié ses politiques sur les raisons personnelles ou familiales en mai 2020 afin de permettre la présence de deux visiteurs pour les patients recevant des soins palliatifs.

Deuil

L'un des objectifs du cadre est de faciliter l'accès aux services de soutien au deuil qui sont offerts aux familles, y compris aux enfants, lorsque le décès d'un membre de la famille est imminent. Des programmes de soins palliatifs, des communautés religieuses et des salons funéraires apportent leur contribution aux services de soutien au deuil.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
4	34	4,27

État des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement du Nouveau-Brunswick
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le gouvernement du Nouveau-Brunswick finance la formation des professionnels de la santé, y compris de médecins de famille et de membres du personnel de première ligne travaillant dans des hôpitaux, dans des services extramurales, dans des maisons de soins infirmiers et dans des services de soutien à domicile. ■ La rémunération des médecins qui fournissent des soins palliatifs a été améliorée.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des ambulanciers paramédicaux peuvent fournir des soins palliatifs à domicile grâce à une initiative de renforcement des connaissances et des compétences. Ces professionnels de la santé peuvent ainsi prodiguer des soins à domicile plutôt que de favoriser un transfert automatique à l'hôpital. Ils collaborent avec les fournisseurs du programme extra-mural pour respecter le souhait des patients de rester à la maison. ■ En 2018, un nouveau modèle de soins axé sur les clients a été mis en place, combinant des programmes de jour en soins palliatifs, des programmes de sensibilisation, l'accès à des services de soutien palliatifs spécialisés pour les patients des maisons de soins palliatifs et du programme extra-mural à domicile, ainsi qu'un établissement résidentiel pour les services de soins palliatifs de relève et de fin de vie.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'élaboration d'indicateurs d'amélioration de la qualité est en cours. Certains indicateurs sont déjà en place et doivent faire l'objet d'un suivi.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le cadre indique la nécessité d'un accès équitable aux soins palliatifs dans l'ensemble de la province.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le cadre ne mentionne aucun programme ou service en particulier pour les communautés autochtones.

Réponse de la SCC

La SCC attend avec impatience la mise en œuvre du cadre provincial de soins palliatifs du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Nous sommes d'avis que le gouvernement du Nouveau-Brunswick doit continuer à investir pour appuyer l'intégration des services de soins palliatifs en milieu communautaire, particulièrement pour gérer toute transition effectuée dans les milieux de soins. De même, nous encourageons le gouvernement du Nouveau-Brunswick à continuer de recruter, de former et de maintenir en poste des professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile et aux soins de longue durée, afin d'atténuer les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur le système de santé.

Nous incitons le gouvernement du Nouveau-Brunswick à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir de tels soins. Nous croyons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

La SCC remarque avec une certaine consternation que ni le cadre du gouvernement du Nouveau-Brunswick pour les soins palliatifs ni sa réponse au sondage ne précisent les mesures que le gouvernement compte prendre pour assurer un accès équitable aux soins palliatifs. Il n'est aucunement mentionné plus d'obstacles particuliers que certaines populations du Nouveau-Brunswick pourraient avoir à surmonter pour accéder à des soins palliatifs. Nous encourageons le gouvernement du Nouveau-Brunswick à envisager des mesures visant à améliorer l'accès aux soins dans les communautés rurales et éloignées, et à s'assurer de pouvoir offrir des services et des ressources de soins palliatifs adaptés à la langue et à la culture.

A large, stylized yellow flower graphic is positioned on the right side of the page, partially overlapping the text. The flower has several large, rounded petals and a central star-shaped center. The background is a solid yellow color.

TERRE-NEUVE- ET-LABRADOR

Terre-Neuve-et-Labrador

En 2017, le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a lancé un [plan d'action sur les soins à domicile et en milieu communautaire](#). La population vieillissante, l'incidence élevée de maladies chroniques et le grand nombre de personnes vivant en milieu rural posent des défis dans la prestation des soins de santé et des services sociaux. Le plan d'action vise à améliorer le soutien offert aux résidants de la province qui souhaitent recevoir des soins à domicile. L'objectif est d'intégrer une approche palliative dans l'ensemble du système de santé avec des améliorations aux aides, aux services et à la coordination des soins afin de soutenir les patients requérant des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de leur maladie. L'accent est mis sur la promotion de la planification préalable des soins (PPS) tôt dans le parcours d'une personne et sur le fait d'éviter de prendre des décisions cruciales dans un cadre de soins de courte durée. Le ministère de la Santé et des Services communautaires a élaboré ce plan en collaboration avec les régies régionales de la santé (RRS), qui offrent des services palliatifs aux résidants de la province. Les RRS ont mis au point des ressources particulières en soins palliatifs dans leur région respective pour divers secteurs de programme et aident les professionnels de la santé à accéder à de la formation sur les soins palliatifs. Un plan individualisé sera créé pour les personnes qui approchent de la phase terminale de leur maladie. Ces patients recevront sans délai de l'aide et des services se fondant sur l'évaluation de leurs besoins cliniques. Grâce à un financement supplémentaire du gouvernement fédéral, Terre-Neuve-et-Labrador prévoit d'offrir des soins palliatifs dans l'ensemble de la province. La première maison de soins palliatifs de la province est en construction et devrait ouvrir ses portes à l'été 2023.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption de soins palliatifs sont les suivantes :

1. Sensibilisation : sensibiliser davantage les professionnels de la santé et le public aux soins palliatifs et à la PPS.
2. Formation : assurer un accès continu à de la formation et à des programmes de renforcement des compétences pour les professionnels de la santé afin d'améliorer les soins palliatifs offerts dans les communautés.
3. Intégration : intégrer mieux et plus tôt les soins palliatifs dans la trajectoire de la maladie et s'éloigner d'une approche centrée uniquement sur les soins de fin de vie.

Répercussions de la pandémie

Les restrictions imposées pour les visites dans les milieux de soins de courte durée pendant la pandémie ont augmenté le nombre de résidants de la province préférant mourir à la maison, en compagnie de leur famille et de leurs amis.

Deuil

Les services de soutien au deuil font partie des soins palliatifs. Des médecins cliniciens du programme de soutien communautaire, par le biais des RRS, fournissent ces services. Divers organismes communautaires offrent également des ressources et des programmes de soutien au deuil.

Lits dans des maisons de soins palliatifs*

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
1	10	1,91

*Ouverture à l'été 2023.

État des soins palliatifs à Terre-Neuve-et-Labrador

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Du matériel de référence est à la disposition du public, y compris une trousse pour préparer un plan préalable de soins (PPS). ■ Il existe dans les RRS des politiques qui exigent des discussions sur la PPS ainsi que l'élaboration de plans avec les patients/clients. ■ Bien que la PPS se soit quelque peu améliorée, une plus grande sensibilisation du public et une meilleure formation des professionnels de la santé favoriseraient un recours accru.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Eastern Health a un programme habilitant des ambulanciers paramédicaux à offrir des soins palliatifs à domicile qui a permis de réduire le nombre d'admissions à l'hôpital. Il n'est actuellement offert que dans la région de St. John's. ■ Le plan d'action indique que les médecins cliniciens qui dispensent des soins palliatifs dans les RRS doivent suivre la formation LEAP. ■ Les RRS ont des ressources en soins palliatifs pour les patients/clients, comme un guide de ressources d'Eastern Health. Dans son guide de ressources sur les soins palliatifs, Eastern Health propose un intervenant pivot provincial pour les patients en soins palliatifs, ce qui constitue un premier point de contact pour les clients et les médecins cliniciens.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ The RHAs report monthly to the Department of Health and Community Services on end-of-life data (e.g., number of deaths, location).
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ There is a provincial on-call palliative care physician available for healthcare professionals.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ All RHAs have resources for Indigenous populations. These include Aboriginal Patient Navigators, in addition to NIHB Navigators.

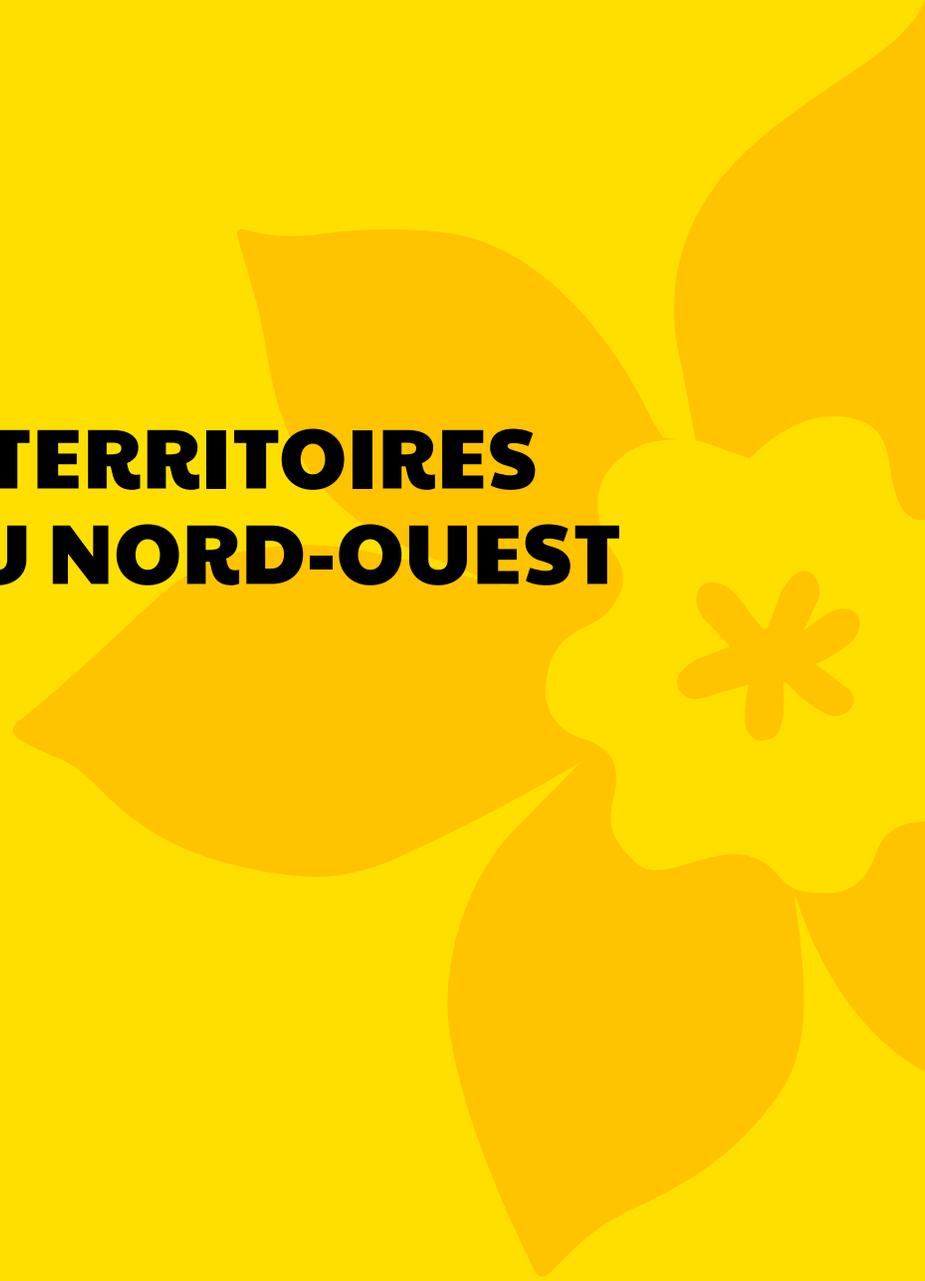
REMARQUE : Depuis que la SCC a reçu la réponse de Terre-Neuve-et-Labrador, les RRS ont été fusionnées.

Réponse de la SCC

La SCC reconnaît les défis uniques liés à la prestation de soins à Terre-Neuve-et-Labrador en raison de la diversité des régions géographiques et des populations. Bien que les difficultés d'accès à des soins palliatifs soient mentionnées dans le rapport final de l'accord sur la santé du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, nous croyons que le gouvernement devrait prendre d'autres mesures pour résoudre ces difficultés, au-delà de ce qu'il avait prévu.

Nous saluons l'initiative du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador d'élargir les services de soins palliatifs grâce aux investissements du gouvernement fédéral et nous l'incitons à continuer d'investir dans l'élargissement des services de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Nous encourageons également le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador à continuer de travailler au recrutement, à la formation et au maintien en poste de professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile et aux soins de longue durée.

Finalement, nous incitons le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador à élaborer et à communiquer davantage d'indicateurs et de normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.



TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Territoires du Nord-Ouest

Le ministère de la Santé et des Services sociaux supervise l'orientation stratégique ainsi que l'élaboration de lois, de politiques et de normes, tout comme l'établissement de programmes et de services approuvés. Les trois administrations des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest sont responsables de la conception, de la planification et de la prestation des services de santé et des services sociaux dans les Territoires du Nord-Ouest.

Les soins palliatifs sont fournis comme un service essentiel dans le cadre de programmes de soins communautaires et de soins à domicile, de soins de courte durée (hôpitaux et centres de santé) et de soins de longue durée. Il n'y a pas de maisons de soins palliatifs autonomes dans les Territoires du Nord-Ouest.

La réponse au sondage indique que la priorité pour les soins palliatifs était la même en 2022 qu'en 2017. Les Territoires du Nord-Ouest sont confrontés aux mêmes défis que le reste du Canada, alors qu'un nombre croissant de leurs résidents reçoivent un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie ou de maladie chronique. Bien que la plupart soient des personnes âgées, il est possible de contracter une maladie de ce type à toutes les étapes de la vie, y compris durant l'enfance. Tout le monde a le droit de bénéficier d'une qualité de vie le plus longtemps possible. La demande grandissante de services de soins palliatifs, en particulier compte tenu de la croissance de la population âgée, force le système de santé et de services sociaux à réagir en adoptant des approches novatrices dans un territoire diversifié, peu peuplé et éloigné.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a élaboré en 2018 un document s'intitulant *Intégration de l'approche palliative au modèle de prestation des services de santé aux TNO* afin d'assurer la disponibilité d'une approche palliative des soins à tous les résidents au moment où ils en ont besoin et à l'endroit de leur choix.

Priorités territoriales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités des territoires pour améliorer l'adoption de soins palliatifs sont les suivantes :

1. **Formation** : améliorer la formation culturelle pour la prestation de soins palliatifs chez les professionnels de la santé, en particulier pour qu'ils aient des conversations plus tôt et plus fréquentes avec la personne atteinte et sa famille à mesure que la maladie progresse.
2. **Capacité** : augmenter le nombre d'animateurs offrant la formation LEAP afin de renforcer les compétences et la confiance des professionnels de la santé au moment de fournir des soins palliatifs de qualité dans les centres de santé, dans les hôpitaux, dans les soins à domicile et en milieu communautaire, et dans les établissements de soins de longue durée. Collaborer avec des services palliatifs spécialisés lorsque les soins requis sont complexes et dépassent la portée des compétences de l'équipe de soins.
3. **Programmes et services** : mettre sur pied un programme de soins palliatifs qui inclut un examen des besoins et des modèles de soins palliatifs afin d'élaborer des politiques propres aux Territoires du Nord-Ouest pour les services territoriaux de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

Répercussions de la pandémie

Selon la réponse au sondage, il n'y a pas eu un changement d'orientation en matière de soins palliatifs pendant la pandémie.

Deuil

Le deuil est considéré comme faisant partie intégrante des soins palliatifs de base et ne requiert pas de services spécialisés. Comme décrit dans le modèle de prestation, cela comprend l'établissement de liens avec des ressources communautaires afin de soutenir la famille avant et après le décès, et tout au long du deuil, suivant les besoins.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
0	0	0,00

État des soins palliatifs dans les Territoires du Nord-Ouest

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Une stratégie est en place pour encourager les discussions sur la PPS dans tous les milieux : soins primaires, soins à domicile, hôpitaux et soins de longue durée. Cependant, ces conversations ne se produisent pas assez souvent. ■ Des défis existent en ce qui concerne les croyances culturelles. ■ Il faut offrir une formation continue aux professionnels de la santé sur la manière d'avoir des discussions sur la PPS. ■ Créer des politiques dans le domaine des soins primaires et des soins continus (soins à domicile, soins en milieu communautaire et soins de longue durée) pour améliorer la sensibilisation et la mise en œuvre de la PPS.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des programmes de développement des compétences et de formation sont offerts et payés par des fonds publics. ■ Les soins à domicile fournissent des soins palliatifs et des soins de fin de vie à domicile dans toutes les régions des Territoires du Nord-Ouest. Les professionnels de la santé sont habituellement des infirmiers en santé communautaire, des infirmiers auxiliaires autorisés ou des infirmiers en soins à domicile. ■ Les soins de fin de vie sont pris en charge à domicile, dans des établissements de soins de longue durée ou dans des hôpitaux, et peuvent comprendre des consultations avec des médecins spécialistes de l'Hôpital territorial Stanton, des spécialistes en médecine palliative de l'Alberta (lorsque les soins palliatifs ou de fin de vie deviennent complexes), et des services spécialisés de soutien thérapeutique et de soutien au deuil dans les Territoires du Nord-Ouest ou en Alberta.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Il n'y a pas d'indicateurs ou de mesures de qualité en place en raison des lacunes dans la collecte de données dans les Territoires du Nord-Ouest. ■ À l'avenir, avec la mise en œuvre d'instruments d'évaluation InterRAI pour les soins à domicile et pour les soins de longue durée, des données seront disponibles.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le ministère s'est engagé à élaborer et à mettre en œuvre un plan d'action sur les soins continus (2017-2018 – 2021-2022) pour aider les personnes âgées des T.N.-O. à vieillir à la maison et à recevoir des soins à domicile, des soins en milieu communautaire, des soins palliatifs ou des soins de longue durée, afin d'atteindre le but suivant : réduire les écarts et les obstacles entravant l'accès équitable à des programmes et à des services sûrs et respectueux de la culture et répondre au besoin en mieux-être des collectivités. ■ En 2019, le ministère a examiné les soins à domicile et les soins en milieu communautaire pour soutenir le vieillissement dans la dignité. Le rapport final comprenait 22 recommandations axées sur la prestation de services cohérents et efficaces centrés sur la clientèle. ■ De tels examens continueront de faire progresser les mesures définies dans le plan d'action sur les soins continus, ce qui comprendra des activités visant à appuyer la prestation de soins palliatifs adaptés à la culture.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le ministère a harmonisé l'approche palliative du modèle de prestation des services de soins avec les principes directeurs et les recommandations des documents intitulés <i>Votre bien-être, notre priorité</i> et <i>Les aînés, piliers de nos collectivités</i>. ■ L'un des objectifs énoncés dans les priorités de la 19e Assemblée législative a pour but d'aider les personnes âgées à vivre à la maison le plus longtemps possible.⁸

Réponse de la SCC

Compte tenu des régions et des populations uniques et diversifiées des Territoires du Nord-Ouest, la SCC reconnaît les défis particuliers liés à la prestation de soins palliatifs. Nous encourageons le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest à investir dans le recrutement, la formation et le maintien en poste de professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile et aux soins de longue durée.

Nous encourageons aussi le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles. Finalement, nous encourageons le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest à faire en sorte que les soins palliatifs soient intégrés à d'autres plans à long terme de son système de santé, comme les mises à jour futures de sa stratégie sur le cancer.

⁸ Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. 2019-2023 – Le mandat du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. <https://www.eia.gov.nt.ca/sites/eia/files/mandate2019-french-pages-web.pdf>.



NOUVELLE-ÉCOSSE

Nouvelle-Écosse

En 2014, le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a publié une stratégie provinciale en matière de soins palliatifs s'intitulant *Integrated palliative Care : Planning for Action in Nova Scotia*. Le comité consultatif de cette stratégie de soins palliatifs a été mis sur pied pour assurer les progrès par rapport au plan ainsi que pour fournir des conseils stratégiques et mettre à profit son expertise. À la suite du lancement de la stratégie, un **rapport d'étape** pour la période 2014-2015 a été publié. Le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse gère un programme de soins palliatifs à domicile et une initiative de prestation de soins palliatifs à domicile pour les ambulanciers paramédicaux, en vertu de laquelle les patients recevant des soins palliatifs peuvent obtenir du soutien à domicile d'ambulanciers paramédicaux pour la gestion de la douleur et des symptômes. Le ministère est responsable de services spécialisés de soins palliatifs dans la province et offre des programmes régionaux. L'accès à des services spécialisés de soins palliatifs est offert aux médecins de famille et aux professionnels de la santé de première ligne, y compris aux coordonnateurs de soins, au personnel infirmier, aux pharmaciens, aux travailleurs sociaux et aux intervenants en soins spirituels. Les équipes de soins palliatifs du ministère sont des fournisseurs spécialisés dans la planification de soins complexes et dans la gestion des symptômes. Leurs interventions complètent, mais ne remplacent pas, les soins prodigués aux patients par les fournisseurs de soins primaires. Depuis le dernier rapport, la priorité accordée à la promotion de soins palliatifs de qualité a quelque peu augmenté.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province, selon ce qu'elle affirme, pour améliorer l'adoption des soins palliatifs sont les suivantes :

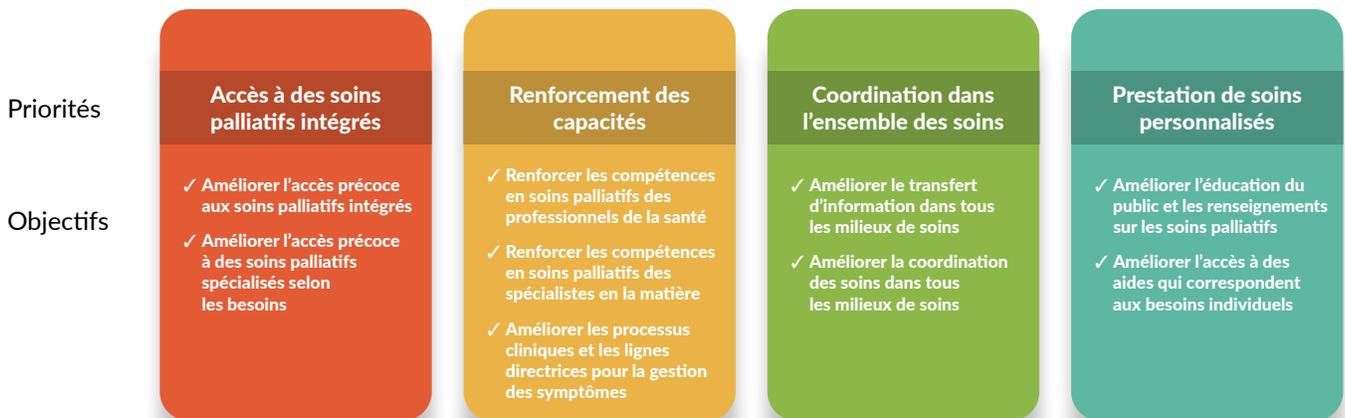


Schéma fourni par le gouvernement de la Nouvelle-Écosse

Répercussions de la pandémie

La pandémie a accéléré l'accès aux soins virtuels. Les ressources humaines dans le domaine de la santé ont été considérablement sollicitées, ce qui a eu des répercussions sur l'accès à certains services, entraînant des temps d'attente plus longs pour l'obtention de soins palliatifs spécialisés et augmentant la pression sur des services déjà sollicités. Les possibilités d'éducation et de formation professionnelle ont également été moins nombreuses.

Deuil

En Nouvelle-Écosse, le soutien au deuil est offert par l'entremise d'un éventail de programmes et de services, notamment du ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, d'organismes communautaires et de maisons de soins palliatifs. Les services de soutien au deuil offerts à la famille et aux amis des patients recevant des soins palliatifs comprennent des groupes de soutien, du counseling individuel, du soutien téléphonique et des visites à domicile. Les ressources provinciales sont limitées et, à l'heure actuelle, il n'y a pas de stratégie provinciale en matière de soutien au deuil.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
3	30	2,99

État des soins palliatifs en Nouvelle-Écosse

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de la Nouvelle-Écosse
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mettre en œuvre un formulaire et un processus normalisés à l'échelle de la province pour appuyer les discussions sur les objectifs de soins entre les patients/mandataires et les fournisseurs de soins. ■ L'approche normalisée de discussion sur les objectifs de soins soutiendra la planification préalable des soins et les soins centrés sur la personne en intégrant les valeurs et les objectifs des patients dans les décisions relatives à leurs soins de santé et à leurs traitements. ■ Pour établir plus facilement les objectifs de soins et les niveaux appropriés de désignations d'interventions médicales dans tous les milieux de soins, des indicateurs électroniques seront ajoutés aux dossiers des patients dans les applications cliniques pertinentes. ■ Un processus de documentation normalisé améliorera et favorisera la communication sur les décisions concernant les objectifs de soins dans les différents milieux de soins de santé, et entre eux. ■ Une politique d'objectifs de soins est en cours d'élaboration. ■ Des ressources éducatives destinées aux professionnels de la santé, aux patients et aux familles ont été mises au point et sont en cours d'élaboration. ■ Il existe des formulaires, des guides et des outils éducatifs sur la PPS et sur les objectifs de soins. ■ Une sensibilisation accrue du public est nécessaire.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de la Nouvelle-Écosse
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Un cadre de compétences en soins palliatifs a été élaboré en 2017 pour appuyer la mise en œuvre de la stratégie intégrée de soins palliatifs. Ce cadre reconnaît la nature interprofessionnelle des soins palliatifs. Il adapte et crée des programmes éducatifs facilitant l'acquisition de compétences. ■ Des cours et des formations sont offerts aux professionnels de la santé. ■ Des fournisseurs de soins et des éducateurs spécialisés en soins palliatifs donnent des cours et des formations à des instructeurs d'infirmiers autorisés, d'assistants en soins continus et de préposés aux bénéficiaires afin d'améliorer l'application des connaissances.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des indicateurs d'amélioration de la qualité sont en cours d'élaboration.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ La stratégie souligne la nécessité d'améliorer les équipes de soins palliatifs et l'accès dans les zones où les besoins sont grands.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ La stratégie constate le besoin de partenariats et d'établissement de liens entre les professionnels de la santé grâce à la création d'équipes interprofessionnelles qui favorisent l'inclusion, le savoir-faire culturel et la sécurité.

Réponse de la SCC

La SCC reconnaît le travail qu'accomplit le gouvernement de la Nouvelle-Écosse dans le cadre de sa stratégie de soins palliatifs intégrés. Toutefois, nous remarquons qu'il a exclu les soins palliatifs de son plan Action for Health en ce qui concerne l'avenir des soins de santé dans la province. Nous l'encourageons à se pencher sur cette lacune et à prendre des mesures afin que des efforts appropriés soient déployés pour recruter, former et maintenir en poste des professionnels de la santé permettant d'offrir une approche palliative aux soins dans tous les milieux, y compris les soins à domicile et de longue durée, d'autant plus que ces services poursuivent leur transformation et leur expansion tout en composant avec les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur le système.

Nous incitons le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

NUNAVUT

A large, stylized graphic of a flower and leaves in shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The flower has five petals and a central star-like center. The leaves are large and pointed, surrounding the flower.

Nunavut

Le ministère de la Santé du Nunavut est responsable des soins palliatifs. Le [programme de soins à domicile et en milieu communautaire](#) vise à fournir des soins à domicile aux personnes atteintes d'une maladie de longue durée. Deux résidences pour personnes âgées et trois établissements de soins de longue durée offrent aussi des soins de niveau supérieur aux personnes atteintes d'une maladie plus complexe qui ne peuvent recevoir de soins à domicile. Selon la réponse au sondage, la priorité du Nunavut en matière de soins palliatifs est la même aujourd'hui qu'en 2017. En plus des soins à domicile, le territoire souligne qu'il met l'accent sur la rapidité de l'aiguillage vers les soins palliatifs et qu'il propose des programmes régionaux et locaux.

Priorités territoriales pour faire progresser les soins palliatifs

Aucune réponse n'a été fournie.

Répercussions de la pandémie

Le répondant du Nunavut affirme que la pandémie de COVID-19 n'a pas eu d'incidence sur la prestation de soins palliatifs.

Deuil

Bien que des services soient offerts, il y a un manque de programmes adaptés à la culture. De plus, il peut être difficile pour certaines personnes et familles de parler de la mort et du deuil.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
0	0	0,00

État des soins palliatifs au Nunavut

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement du Nunavut
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le plus souvent, la PPS est abordée lors de visites de soins à domicile. ■ Les professionnels de santé ont rarement des conversations sur la PPS. ■ Il est rare que les patients et les familles disposent d'un plan préalable de soins. ■ Il faut accroître la communication pour sensibiliser davantage le public à la PPS.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des formations et des cours financés par le gouvernement sont offerts aux professionnels de la santé.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement du Nunavut
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Il n'y a pas d'indicateurs de qualité ou de mesures de rendement en place.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'accès à des services dans toutes les communautés a constitué un catalyseur.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Il existe des programmes et des services adaptés à la culture, mais le sondage donne à penser qu'il serait possible d'en faire plus.

Réponse de la SCC

Compte tenu des régions et des populations uniques et diversifiées qui constituent le Nunavut, la SCC reconnaît les défis particuliers liés à la prestation de soins palliatifs. Alors que le gouvernement du Nunavut cherche à mettre au point des plans pour favoriser le vieillissement dans la dignité, nous l'encourageons à intégrer une approche palliative aux soins, particulièrement en ce qui a trait à l'expansion de ses infrastructures de soins continus.

Nous incitons le gouvernement du Nunavut à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services, y compris dans des infrastructures matérielles, pour offrir des soins palliatifs, particulièrement si des fonds supplémentaires d'autres paliers de gouvernement sont requis.

Enfin, nous encourageons le gouvernement du Nunavut à poursuivre l'élaboration et l'élargissement de services de soins palliatifs mieux adaptés à la culture et nous sommes encouragés par le fait qu'il reconnaît ce besoin. Nous appuierons tout effort supplémentaire dans ce domaine.

ONTARIO



Ontario

Le gouvernement de l'Ontario a adopté la *Loi de 2020 sur les soins de compassion*. Son but est de veiller à ce que tous les Ontariens aient accès à des soins palliatifs de qualité grâce à l'élaboration d'un cadre. En 2021, il a publié le *Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario*, qui est décrit comme « un outil pour aider à fournir des soins de meilleure qualité à travers la province et orienter les travaux futurs pour s'assurer que tous les Ontariens reçoivent le respect, la dignité et les soins qu'ils méritent à chaque étape de la vie et à travers le continuum des soins ». Depuis 2017, la priorité accordée aux soins palliatifs a augmenté, selon le gouvernement provincial, avec des mesures plus concrètes et un financement harmonisé au cadre, ce qui comprend des engagements supplémentaires pour des lits dans des maisons de soins palliatifs. Les soins palliatifs sont financés de diverses façons en Ontario, notamment par le biais de budgets provinciaux des soins à domicile ou d'autres budgets de prestation de services de santé, ce qui entraîne des variations dans les types de programmes et dans l'accès à ces programmes. Le ministère de la Santé élabore des politiques et débloque des fonds et des lits, alors que Santé Ontario opérationnalise les politiques et veille à une normalisation accrue dans la prestation des programmes partout dans la province. Pour soutenir le Réseau ontarien des soins palliatifs, Santé Ontario dispose d'un secrétariat des soins palliatifs qui a élaboré un modèle de soins déployé à l'échelle de la province auprès des équipes de Santé Ontario. À l'échelle locale, des réseaux régionaux de soins palliatifs ont été établis et sont composés de divers organismes et professionnels offrant des soins palliatifs.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption des soins palliatifs sont les suivantes :

1. Accès équitable : améliorer l'accès à des professionnels de la santé et à des spécialistes plus tôt dans la trajectoire de la maladie.
2. Programmes culturellement pertinents : continuer de fournir et d'élargir des soins adaptés à la culture et des programmes culturellement pertinents pour tous les Ontariens, y compris les enfants, les Premières Nations, les Inuits, les Métis, les communautés autochtones urbaines, les communautés racisées, les francophones, les personnes 2ELGBTQIA+, ainsi que d'autres populations culturellement diversifiées et mal desservies.
3. Éducation, mentorat et formation : poursuivre les efforts visant à assurer la formation et le développement des compétences de tous les professionnels de la santé, dans tous les contextes, afin d'améliorer les compétences et la confiance requises pour fournir des soins palliatifs mieux intégrés et pour participer à des conversations précoces sur la PPS.

Répercussions de la pandémie

La pandémie a mis en évidence et exacerbé les problèmes préexistants en matière de ressources humaines dans le domaine de la santé. Le nombre de professionnels de la santé – y compris de médecins, d'infirmiers et de préposés aux bénéficiaires – dans l'ensemble du système de santé, notamment des soins à domicile et des soins en milieu communautaire, est insuffisant, ce qui a nui à la prestation des programmes. La demande pour les services de soins palliatifs, en particulier de soins à domicile et en milieu communautaire, a augmenté, tout comme le besoin de programmes culturellement pertinents.

Deuil

Les services de soutien au deuil sont le plus souvent offerts par des programmes communautaires, y compris des maisons de soins palliatifs locaux. Le ministère de la Santé appuie certains de ces programmes. En 2018, le ministère de la Santé a créé l'*Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario* (OSANO) pour soutenir les quatre millions d'aidants naturels de l'Ontario et il le finance toujours à l'heure actuelle. Le site Web de l'OSANO fournit des guides et des ressources, et propose des webinaires à l'intention des aidants naturels. Le cadre provincial constate la nécessité d'un accès accru et plus équitable à des services de soutien au deuil.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
60	519	3,47

État des soins palliatifs en Ontario

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de l'Ontario
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation sur la PPS pour divers professionnels de la santé afin de leur permettre d'élargir leurs connaissances. ■ Le besoin reconnu d'aborder tôt la PPS et les discussions sur les objectifs des soins aide à cerner les valeurs, les préférences et les souhaits d'une personne pour qu'elle puisse prendre des décisions éclairées en matière de soins. Cependant, ces discussions ont souvent lieu trop tard et les médecins cliniciens se sentent souvent mal préparés ou ne croient pas posséder les compétences nécessaires pour les entamer. ■ Sensibilisation à la PPS sur le plan individuel et familial par l'entremise de Parlons-en Ontario et de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Un(e) coordonnateur(-trice) des soins qui établit un plan de soins structuré et personnalisé pour la personne et la famille est affecté(e) à toute personne dirigée vers les soins palliatifs. Ce plan identifie le(la) fournisseur(-euse) de soins assumant la responsabilité la plus importante. ■ Une meilleure intégration des soins est un pilier essentiel de ce cadre. Il existe une intention d'avoir recours à des soins palliatifs précoces et intégrés à la gestion des maladies chroniques tout au long de la trajectoire de la maladie. Des équipes de Santé Ontario auront l'occasion de mieux intégrer la prestation des soins, y compris des soins palliatifs, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, avec une communication et une coordination améliorées entre les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire et entre les milieux afin d'améliorer l'accès, d'assurer des transitions sans heurts et de faciliter la continuité des soins. ■ Le programme des ambulanciers paramédicaux et des soins palliatifs permet aux personnes admissibles qui reçoivent des soins palliatifs dans 33 communautés de recevoir de l'aide d'ambulanciers paramédicaux formés afin d'éviter les visites inutiles aux services d'urgence.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des indicateurs fondamentaux assurent le suivi des soins à domicile et des visites aux urgences, des admissions et réadmissions à l'hôpital, et du lieu du décès. ■ Des possibilités de mesure et de gestion continues des indicateurs de rendement des soins palliatifs, à l'échelle régionale et provinciale, ont été identifiées. ■ Utilisation de données pour soutenir le système et la planification des capacités, et pour établir des affectations régionales de ressources. ■ Les prochaines étapes du cadre visent à déterminer la mise en œuvre de stratégies de mesure du rendement pour orienter les décisions en matière de planification, l'amélioration de la qualité et l'évaluation, tout en prenant en compte les mesures relatives aux expériences rapportées par les patients et les aidants naturels.

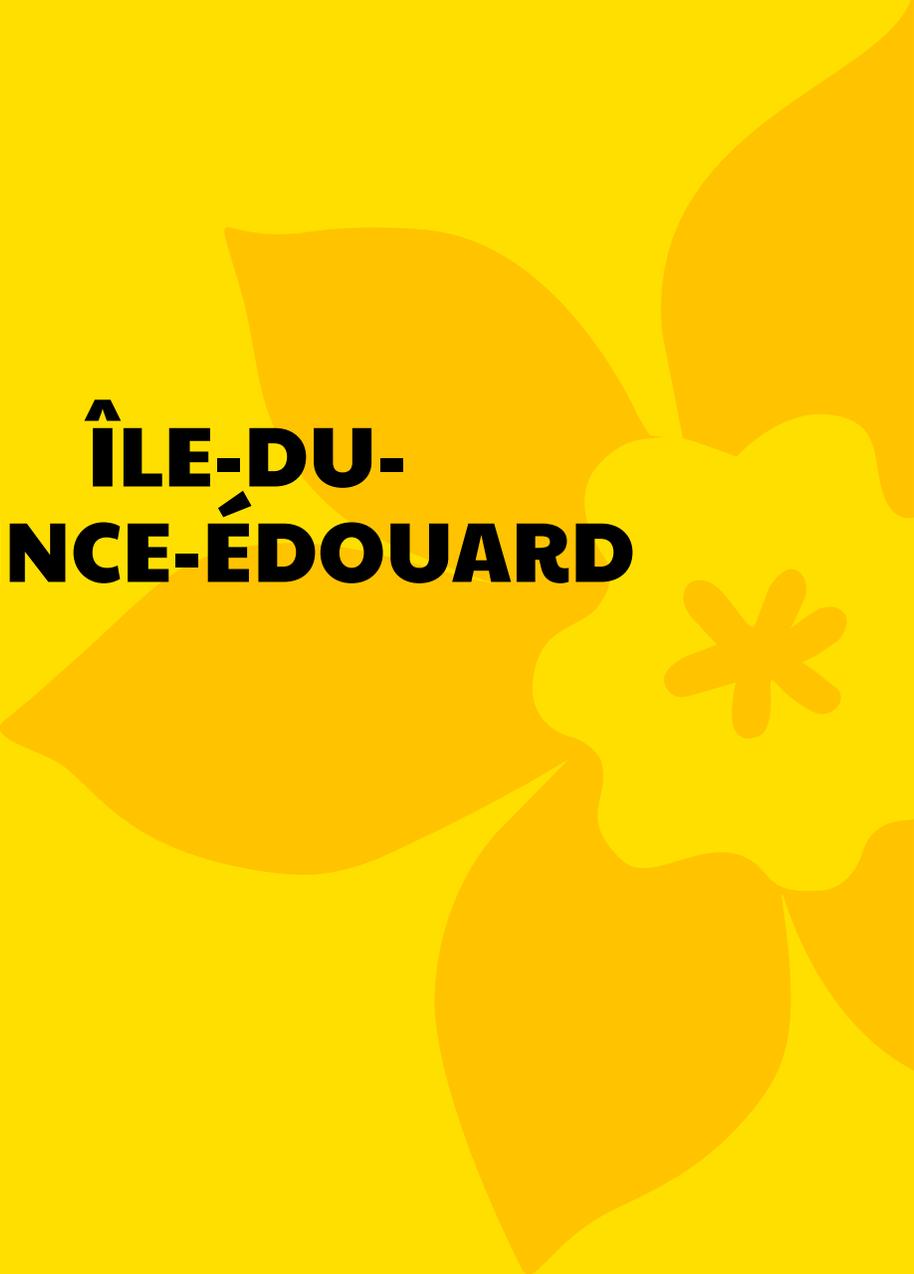
Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de l'Ontario
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'utilisation de ressources numériques, comme les visites de soins virtuelles, peut continuer d'être mise à profit pour améliorer l'accès aux soins, en particulier dans les communautés rurales et difficiles d'accès. ■ Les ressources et les services doivent être facilement accessibles pour des personnes ayant divers besoins linguistiques, culturels, spirituels et autres.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efforts continus visant à accroître les compétences pour la prestation de soins adaptés à la culture par la formation et l'éducation des professionnels de la santé.

Réponse de la SCC

La SCC est fière d'avoir appuyé l'élaboration du Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario et reconnaît le leadership de l'Ontario en tant que seule administration possédant un cadre consacré aux soins palliatifs pédiatriques. La SCC a également célébré l'annonce, en juin 2023, de la création d'un fonds de soutien supplémentaire pour les maisons de soins palliatifs et du financement triennal des services de soutien au deuil. Nous espérons que cette augmentation du financement deviendra permanente au cours des prochaines années.

La SCC espère que le gouvernement de l'Ontario continuera de mettre en œuvre son cadre des soins palliatifs. Nous encourageons le gouvernement de l'Ontario à continuer de recruter, de former et de maintenir en poste des professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins dans tous les milieux, y compris pour les soins à domicile et de longue durée, et ainsi remédier aux répercussions ressenties dans le système à la suite de la pandémie de COVID-19. Nous saluons l'inclusion par le gouvernement de l'Ontario d'un droit à une approche palliative des soins dans la Charte des droits des patients de la *Loi sur les soins de longue durée sécuritaires*, et nous espérons que ce droit sera mis en œuvre d'une manière qui permettra à d'autres administrations de le reproduire. Nous croyons que le gouvernement de l'Ontario doit continuer à investir pour appuyer l'intégration communautaire des services de soins palliatifs, surtout pour aborder toute transition dans les milieux de soins. Nous l'encourageons aussi à déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

La SCC reconnaît également le leadership dont a fait preuve l'organisme Hospice Palliative Care Ontario dans l'élaboration d'une plateforme permettant de mesurer, d'évaluer et de suivre au fil du temps la qualité des soins fournis dans les maisons de soins palliatifs, et elle est fière d'avoir soutenu un projet pilote visant à étendre la plateforme à d'autres administrations. Nous encourageons les gouvernements à prendre cet exemple en considération lorsqu'ils élaborent l'approche à utiliser pour mettre au point des mesures, des indicateurs et des normes de qualité dans le domaine des soins palliatifs.



ÎLE-DU- PRINCE-ÉDOUARD

Île-du-Prince-Édouard

Les soins palliatifs font partie de Santé Î.-P.-É., qui a un [programme provincial de soins palliatifs intégrés](#) que dirige une équipe de soins interdisciplinaires dont tous les membres sont des employés de l'autorité sanitaire. Ce programme provincial est normalisé et communautaire dans l'ensemble de l'Î.-P.-É. La province adopte une stratégie palliative en matière de soins, et coordonne les programmes et les services pour s'assurer que les résidents ont accès à des soins palliatifs dans tous les milieux, fournis par une équipe et non par un(e) seul(e) professionnel(le) de la santé. Il y a aussi un centre provincial autonome de soins palliatifs de dix lits à Charlottetown, une unité de quatre lits dans l'ouest de l'Île-du-Prince-Édouard et un centre comprenant six lits à Summerside. Aussi, quelques lits sont consacrés aux soins palliatifs dans des hôpitaux communautaires de la province. Il y a quelque 24 lits en tout. Le centre de soins palliatifs provincial offre un service sur appel à tous les professionnels de la santé de la province. L'un des principaux domaines d'intérêt du centre est de continuer à renforcer les compétences et la capacité en soins palliatifs de tous les professionnels de la santé. L'équipe des soins palliatifs de Santé Î.-P.-É. a un plan de travail fondé sur des normes d'Accréditation Canada, et il y a une harmonisation à l'échelle de la province entre le centre de soins palliatifs et l'équipe de soins intégrés. Les compétences sont améliorées grâce à la formation LEAP, que finance la province. L'accès au programme de soins palliatifs intégrés se fait par l'entremise de plusieurs points de contact, comme les soins primaires, les soins à domicile, les soins de longue durée et l'accès direct. Ce dernier point de contact nécessite un médecin avec qui collaborer, et cela s'avère difficile pour de plus en plus de gens qui n'ont pas de médecin de famille.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption des soins palliatifs sont les suivantes :

1. Amélioration des compétences : continuer de normaliser les compétences en fonction du nouveau Cadre canadien interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs, qui établit une norme nationale minimale. Le Programme provincial de soins palliatifs intégrés adaptera le cadre pour renforcer la pratique des soins palliatifs dans tous les milieux de soins.
2. Outil d'évaluation standardisé : on souhaite recourir à un outil d'évaluation normalisé pour les soins palliatifs, semblable à l'instrument d'évaluation des services à domicile (interRAI HC) de l'ICIS. L'ICIS prend actuellement en charge l'instrument interRAI HC et l'ajout d'une évaluation des soins palliatifs faciliterait la normalisation et la mesure.
3. Capacité : augmenter les ressources consacrées aux soins palliatifs afin de répondre aux besoins de tous les résidents.

Répercussions de la pandémie

La pandémie a entraîné une augmentation de la demande de services de soins à domicile étant donné les protocoles de visite plus restrictifs en place dans les hôpitaux, sans oublier la difficulté d'avoir accès rapidement à un lit d'hôpital. Il n'y a pas eu de réduction des services de soins à domicile et aucune limite n'a été imposée aux familles ou aux personnes recevant des soins de fin de vie à domicile, les fournisseurs de soins à domicile ayant accepté la présence de gens autour d'eux.

Deuil

Le centre de soins palliatifs provincial offre des séances publiques et espère élargir son offre. Le personnel de soins à domicile fournit des ressources et des services de counseling aux familles et effectue des visites de soutien au deuil après le décès d'un être cher. Ces visites sont l'occasion pour les coordonnateurs de boucler la boucle avec les familles et ils croient que ces visites leur profitent également. L'organisme local de soins palliatifs offre un soutien par les pairs en période de deuil par le biais de programmes en ligne et en personne, d'appels téléphoniques et d'une bibliothèque de prêt.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
1	10	6,01

État des soins palliatifs à l'Île-du-Prince-Édouard

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des renseignements sur la PPS sont fournis aux clients. Un formulaire provincial d'objectifs de soins est disponible, mais tous les établissements ne l'utilisent pas. La standardisation et la cartographie électronique seront utiles. ■ Malgré l'existence de discussions sur la PPS, il faudrait en faire davantage, en particulier dans le domaine des soins primaires.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les soins à domicile dispensés par une équipe intégrée de soins palliatifs (non sous-traitée), sous une même enseigne, améliorent la collaboration, la cohérence et la normalisation. ■ Le programme de prestation de soins palliatifs à domicile par des ambulanciers paramédicaux après les heures de travail s'adresse aux personnes qui vivent un événement imprévu à la maison. Ce service est gratuit pour les patients inscrits au Programme provincial de soins palliatifs intégrés. ■ La formation LEAP pour les professionnels de la santé renforce les compétences, les habiletés et la confiance dans la prestation de soins palliatifs.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des évaluations normalisées sont utilisées, comme PPS et ESAS. Toutefois, il y a un désir d'établir une référence en ayant un instrument interRAI HC pris en charge par l'ICIS, avec l'évaluation des soins palliatifs en plus. ■ Une équipe provinciale se spécialisant dans les soins palliatifs de qualité envisage d'adapter le cadre national de compétences. ■ L'utilisation de diverses plateformes qui ne sont pas intégrées peut créer des lacunes dans les connaissances sur le continuum de soins. Il serait préférable de passer des dossiers de santé papier à des dossiers de santé électroniques. Le manque d'intégration de multiples systèmes électroniques dans l'ensemble du système de santé rend difficile le partage de renseignements sur les clients.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le Programme provincial de soins palliatifs intégrés est offert à tous les résidents de la province. Cela peut être difficile pour les personnes qui n'ont pas accès aux soins primaires, car un lien avec un ou une médecin est requis pour y avoir accès. Cependant, cela n'empêche pas une personne d'avoir recours à une approche palliative des services de soins à domicile.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le Programme provincial de soins palliatifs intégrés est accessible aux communautés des Premières Nations.

Réponse de la SCC

La SCC apprécie le travail acharné des équipes qui travaillent à la prestation du Programme provincial de soins palliatifs intégrés et du Plan d'action contre le cancer de l'Î.-P.-É. 2023-2028. Nous encourageons le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard à continuer de travailler à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. Nous l'encourageons aussi à continuer de travailler au recrutement, à la formation et au maintien en poste de professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins, particulièrement en ce qui a trait aux soins à domicile et aux soins de longue durée.

Nous incitons le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard à rechercher des solutions comme InterRAI pour améliorer la qualité des soins, ce qui serait utile pour développer et consigner davantage d'indicateurs en matière de soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir à tous un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. De même, cela contribuerait à faciliter la transition des patients entre les milieux de soins, tout en veillant à ce que leurs besoins et leurs souhaits soient mieux respectés. Nous pensons que cela permettrait d'améliorer les soins, de réaliser des économies et de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

QUÉBEC



Québec

Avertissement : veuillez noter que les renseignements ci-dessous ont été recueillis en effectuant une recherche en ligne d'information accessible au public sur les soins palliatifs. Le gouvernement du Québec a décliné l'invitation à participer au sondage.

Le gouvernement du Québec a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie*, dont l'objectif est de veiller à ce que les patients en fin de vie reçoivent des soins qui respectent leur dignité et leur autonomie. De plus, elle contient un cadre pour les soins de fin de vie qui traite de l'accès à des soins de qualité à travers le continuum de soins et qui est adapté aux besoins de la personne, ce qui comprend la prévention et le soulagement de la souffrance. Les soins palliatifs sont généralement accessibles par le biais d'une évaluation qu'effectue le médecin et l'équipe de soins d'une personne, et ne se limitent pas uniquement aux patients atteints de cancer. En 2022, le gouvernement du Québec a publié son *Plan d'action 2020-2025*, qui s'intitule *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*. Le plan d'action décrit neuf priorités stratégiques assorties de mesures, et décrit les résultats attendus pour l'ensemble du calendrier quinquennal. Le plan instaure à la fois une gouvernance clinique pour les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi qu'un observatoire national avec un registre accessible de données standardisées.

Répercussions de la pandémie

Le plan d'action décrit les fondements des neuf domaines prioritaires. Il est à noter que le plan fait état de la difficulté d'accès aux lits désignés pour les soins palliatifs; il semble que plusieurs d'entre eux ont été réaffectés pour accueillir des patients aux prises avec la COVID-19. De plus, les équipes prodiguant des soins palliatifs, qui assurent l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, ont été mises à rude épreuve en raison des répercussions de la COVID-19 et des pénuries de ressources humaines dans le domaine de la santé.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
35	335	3,88

État des soins palliatifs au Québec

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Plan d'action du gouvernement du Québec
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identification hâtive des personnes qui tireraient profit de soins palliatifs et de fin de vie. ■ Le plan d'action accorde la priorité au renforcement des compétences des professionnels de la santé afin qu'ils prennent part aux conversations sur la PPS, et à une sensibilisation accrue du public à l'importance de la PPS.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Plan d'action du gouvernement du Québec
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Amélioration du développement des compétences et de la communication, notamment par un plus grand nombre d'outils aidant les professionnels de la santé à fournir des soins palliatifs de qualité, et renforcement des compétences et de la confiance des professionnels de la santé. ■ Des critères ont été définis en lien avec l'accès à des soins palliatifs selon les besoins des patients et de leurs aidants naturels, et pas seulement à partir du pronostic médical. ■ Appui à la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée par le biais d'un processus en trois étapes : identification précoce, évaluation et coordination d'un plan de soins. ■ Intégration de la détection rapide de l'épuisement des aidants naturels. ■ Le plan d'action met l'accent sur l'amélioration de l'accès des enfants et des adolescents aux soins palliatifs. ■ Une priorité est de fournir du soutien aux aidants naturels qui sont des membres de la famille ou des amis, ce qui comprend la consultation des aidants naturels et leur satisfaction.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des indicateurs réalistes ont été établis et présentés publiquement sur le tableau de bord du MSSS.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'une des priorités du plan d'action est d'assurer un accès équitable aux patients atteints de maladies chroniques et de troubles neurodégénératifs qui ont plus de mal à accéder aux soins palliatifs que les patients atteints de cancer. ■ Des équipes régionales seront mises sur pied afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour tous les résidents.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aucune priorité précise n'a été mentionnée.

Réponse de la SCC

Bien que la SCC ait été déçue que le gouvernement du Québec choisisse de ne pas participer au sondage, nous saluons les engagements qu'il a pris pour faire progresser les soins palliatifs en vertu de son plan d'action. Nous encourageons le gouvernement du Québec à consacrer des fonds à la mise en œuvre de ces priorités, notamment à l'établissement d'une gouvernance des soins palliatifs. Au niveau des données disponibles sur les soins palliatifs au Québec, la SCC recommande au gouvernement de mettre sur pied un observatoire sur les soins palliatifs et de fin de vie avec un registre de données standardisées pour s'assurer de l'accès et de la qualité de ces soins à travers la province.

Dans le cadre de ce travail, nous encourageons le gouvernement du Québec à continuer d'investir dans l'éducation et dans la formation en soins palliatifs, particulièrement pour les médecins de famille qui cherchent à se spécialiser en soins palliatifs. Nous l'encourageons également à envisager de réaliser des investissements pour couvrir tous les coûts des essais cliniques liés aux soins palliatifs, et à prendre l'engagement de financer les services de soutien au deuil. Enfin, nous espérons que le gouvernement du Québec continuera d'investir dans le soutien en ligne, dans les soins palliatifs à domicile et de longue durée, et d'améliorer les transitions entre les milieux de soins.

Nous espérons que le gouvernement du Québec envisagera également d'adopter des mesures pour que les communautés mal desservies, comme les communautés autochtones, les personnes sans logement ainsi que les communautés rurales et éloignées, aient un accès approprié à des services de soins palliatifs.

SASKATCHEWAN

A large, stylized graphic of a flower in shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The flower has several large, rounded petals and a central star-shaped center. The background is a solid, bright yellow.

Saskatchewan

Des soins palliatifs sont offerts par le biais de la Saskatchewan Health Authority et de la Saskatchewan Cancer Agency. Le ministère de la Santé fournit un financement global à la Saskatchewan Health Authority (SHA) pour la prestation des programmes et services. Bien qu'il n'existe pas de stratégie provinciale ou ministérielle pour les soins palliatifs ou d'indicateurs provinciaux d'amélioration de la qualité, la SHA a commencé à standardiser les pratiques et les processus dans l'ensemble de la province. Il existe des programmes et des services régionaux, des possibilités de formation et de perfectionnement des compétences pour les professionnels de la santé, et un soutien pour des aiguillages plus rapides à partir du point de diagnostic. Les conversations sur la planification préalable des soins sont encouragées dès le début de la trajectoire de la maladie. Il n'y a eu aucun changement dans la priorité accordée à la progression des soins palliatifs depuis 2017, selon la réponse reçue dans le cadre du sondage. L'accès aux soins palliatifs dans les communautés nordiques ou éloignées est difficile. De plus, bien que des ressources adaptées à la culture et propres au contexte culturel soient en place, il faut en faire davantage pour mieux répondre aux besoins des populations autochtones.

Priorités provinciales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités de la province pour améliorer l'adoption des soins palliatifs sont les suivantes :

1. Sensibilisation du public : tenir compte du fait que certaines personnes et familles hésitent encore à parler de soins palliatifs, de fin de vie et de décès.
2. Perfectionnement professionnel : offrir de la formation continue et du perfectionnement des compétences pour les professionnels de la santé (LEAP, par exemple).
3. Accès équitable : remédier à la disparité des programmes et services à l'échelle de la province, en particulier dans les communautés confrontées à des défis géographiques.

Répercussions de la pandémie

En raison de la pandémie, un plus grand nombre de clients ont exprimé le désir de recevoir des soins à domicile, en compagnie de leurs proches.

Deuil

La province dispose d'un volet de financement pour les programmes de soutien au deuil, et appuie ces services dans le cadre de la prestation des soins palliatifs. Ces services sont fournis par des équipes interdisciplinaires en soins primaires, à domicile et en milieu communautaire. Il y a aussi des camps de deuil pour les enfants. Un financement plus direct pourrait être fourni dans ce domaine.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
1	15	1,27

État des soins palliatifs en Saskatchewan

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement de la Saskatchewan
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ La Saskatchewan Health Authority offre des programmes régionaux et locaux, avec un financement global du ministère de la Santé. Les patients sont encouragés à avoir recours aux outils de PPS « My Voice ». ■ La Saskatchewan Cancer Agency dispose également de programmes et de ressources en soins palliatifs, notamment quant à l'utilisation plus hâtive d'une approche de soins palliatifs intégrés. ■ Néanmoins, la sensibilisation aux soins palliatifs au début de la trajectoire de la maladie varie dans l'ensemble de la province. ■ Les conversations sur la PPS sont encouragées dans tous les milieux (soins primaires, soins à domicile, hôpitaux, soins de longue durée, maisons de retraite, milieu communautaire). ■ L'adoption de la PPS est à peu près la même qu'en 2017. ■ Il existe des codes de tarification des soins palliatifs pour les professionnels de la santé.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Du perfectionnement est offert aux professionnels de la santé par le biais de conférences, d'ateliers en petits groupes, d'apprentissage en ligne et de cours, comme la formation LEAP. ■ Des coordonnateurs de soins palliatifs des quatre coins de la province s'occupent de la coordination en ayant recours à la paramédecine, à des initiatives de visite à domicile pour les personnes âgées et à des modèles de soins connectés.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aucun indicateur d'amélioration de la qualité n'est disponible.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reconnaissance de la nécessité de faciliter l'accès dans les communautés rurales et nordiques. ■ Soins virtuels, références électroniques et codes de tarification destinés à améliorer l'accès.
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Facilitateur reconnu pour la fourniture de ressources autochtones adaptées à la culture ou propres au contexte culturel; cet aspect a également été mentionné comme problématique, car les besoins ne sont pas entièrement satisfaits.

Réponse de la SCC

La SCC encourage le gouvernement de la Saskatchewan à élaborer un cadre ou une stratégie pour orienter son travail dans le domaine des soins palliatifs qui tienne compte des priorités définies dans le Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada de Santé Canada et qui reflète les besoins et les circonstances uniques de la Saskatchewan et de son système de santé. Nous pensons que cela améliorerait la cohérence et la qualité des services dans toutes les régions ainsi qu'entre les personnes atteintes de cancer qui reçoivent du soutien de la Saskatchewan Cancer Agency et celles qui ne sont pas atteintes de cancer et qui reçoivent de l'aide de la Saskatchewan Health Authority.

Nous incitons le gouvernement de la Saskatchewan à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

Enfin, nous notons que, bien que la réponse du gouvernement indique qu'un volet de financement est disponible pour les services de soutien au deuil, nous n'avons pas été en mesure de trouver plus de détails à ce sujet. Nous encourageons le gouvernement de la Saskatchewan à partager plus de renseignements sur cette source de financement, ne serait-ce que pour que tous les demandeurs potentiels puissent la trouver et que d'autres administrations puissent apprendre de l'expérience acquise.

YUKON

A large, stylized graphic of a yellow flower with several leaves, rendered in various shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The word 'YUKON' is centered in the middle of the page.

Yukon

Les soins palliatifs relèvent de plusieurs ministères au Yukon. Le [cadre de soins palliatifs du Yukon](#), élaboré en 2015, reconnaît les nombreux services et organismes qui fournissent des soins palliatifs de qualité dans le territoire. Il souligne la participation importante des gouvernements des Premières Nations, des hôpitaux, des établissements de soins continus, des services de soins à domicile et de soins infirmiers communautaires, ainsi que des services fournis par le gouvernement, les services de santé et les services sociaux du Yukon. De plus, le gouvernement reconnaît les contributions clés de certains organismes communautaires non gouvernementaux, dont Hospice Yukon.

Le Yukon a des taux supérieurs à la moyenne de certaines maladies chroniques, en particulier de maladies cardiaques et cardiovasculaires. Le gouvernement reconnaît l'importance d'une approche palliative des soins aux personnes atteintes de ces maladies mortelles et potentiellement mortelles, ainsi qu'aux personnes atteintes d'autres maladies, comme le cancer, la SLA, la maladie d'Alzheimer, les maladies respiratoires et les maladies rénales. Les soins sont dispensés dans divers milieux, notamment à domicile, dans des hôpitaux, dans des établissements de soins de longue durée et dans une maison de soins palliatifs à Whitehorse. Une équipe de ressources en soins palliatifs est disponible pour appuyer l'éducation, la consultation et la navigation dans le système de santé pour les professionnels de la santé, les résidents vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie, les personnes en fin de vie, les membres de la famille et les aidants naturels.

Le gouvernement du Yukon a souligné l'importance de l'accès à des mesures de soutien financées, comme la formation en soins palliatifs pour les professionnels de la santé et les aidants naturels, et à des mesures visant à faciliter un accès équitable aux soins palliatifs partout au Canada en tant que facteurs clés.

Priorités territoriales pour faire progresser les soins palliatifs

Les trois principales priorités du territoire pour améliorer l'adoption des soins palliatifs sont les suivantes :

1. Identification précoce au sein d'un système de santé réactif : mieux détecter les transitions dans l'état de santé afin d'identifier les personnes qui bénéficieraient d'une approche palliative plus tôt dans leur trajectoire de maladie et au sein d'un système de santé qui a la capacité de fournir ces services.
2. Éducation et sensibilisation : accroître la sensibilisation ainsi que l'éducation du public et des professionnels de la santé à l'égard d'une approche palliative des soins, y compris en ce qui concerne les avantages qu'il y a à discuter de la planification préalable des soins et à modifier les objectifs des soins.
3. Stratégie actualisée : mettre à jour la stratégie territoriale en matière de soins palliatifs pour qu'elle comporte une évaluation et reflète la capacité actuelle du système et des professionnels de la santé. La stratégie doit être axée sur le client, réalisable et souple pour répondre aux besoins dans divers contextes et favoriser une approche agile et opportune des soins.

Répercussions de la pandémie

La pandémie a eu des conséquences négatives sur la capacité de fournir des services à tous les niveaux. Les professionnels de la santé ont apporté des changements après la phase la plus grave de la pandémie, et les lacunes les plus importantes étaient liées aux soins à domicile et aux soins primaires dans les milieux ruraux et éloignés. Tant qu'il n'y aura pas une stabilisation des effectifs, il ne sera pas possible d'en demander davantage aux professionnels de la santé, qui sont déjà fortement sollicités. On se focalise maintenant sur le triage des personnes dont les besoins sont les plus criants, en tenant compte des besoins du personnel et en clarifiant les services qui peuvent être offerts pour aider les clients à prendre des décisions éclairées au sujet des soins palliatifs.

Deuil

Des programmes et des services de soutien au deuil sont offerts, et des efforts sont déployés pour améliorer les compétences des professionnels de la santé afin de soutenir les personnes et les familles en deuil dans le cadre d'une approche palliative des soins. La collaboration avec des organismes communautaires qui offrent des programmes et des services de soutien au deuil est également reconnue.

Lits dans des maisons de soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs	Nombre de lits de soins palliatifs	Lits de soins palliatifs par 100 000 habitants
1	18	41,88

État des soins palliatifs au Yukon

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement du Yukon
Améliorer la sensibilisation et la compréhension du public aux façons dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les conversations sur la PPS ont lieu dans divers contextes, et généralement sur place avec les patients et leur famille. ■ Des outils et des ressources particulières sont en cours de refonte et devraient être déployés en 2023-2024. Cette refonte a été mise en attente pendant la pandémie. ■ Des codes de tarification sont à la disposition des médecins qui offrent du soutien à la planification préalable des soins à leurs patients.
Soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux aidants naturels et aux collectivités	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des cours et des formations sont offerts aux fournisseurs de soins de santé; ils sont financés par le gouvernement, par des tiers ou par les cliniciens eux-mêmes.
Appuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Il n'y a pas d'indicateurs de qualité ou de mesures de rendement en place. ■ À l'heure actuelle, le gouvernement du Yukon n'a pas de programme de données qui intègre des sources de données provenant de tous les professionnels de la santé du territoire. En l'absence d'un tel mécanisme, il est difficile pour le gouvernement de signaler le type ou le nombre de services fournis aux mourants, ou de décrire le nombre de personnes décédées à chaque endroit. De telles données fourniraient des informations sur les tendances et sur les besoins futurs, et aideraient à cerner les lacunes du système afin d'améliorer sa conception et d'établir les priorités.
Favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le cadre reconnaît l'existence de défis démographiques et géographiques à l'échelle du territoire. Les soins virtuels et l'utilisation d'autres technologies sont à l'étude. ■ Le cadre reconnaît également la nécessité de respecter diverses valeurs, traditions et pratiques culturelles lors de la prestation de soins quotidiens et d'adapter les services en conséquence.

Objectifs du plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada	Réponses du gouvernement du Yukon
Améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des programmes et des services culturellement pertinents sont offerts, et le gouvernement du Yukon collabore avec les gouvernements des Premières Nations. ■ Il faut continuer d'améliorer la formation et les compétences des professionnels de la santé pour offrir des soins adaptés à la culture.

Réponse de la SCC

Compte tenu des régions et des populations uniques et diversifiées du Yukon, la SCC reconnaît les défis uniques liés à la prestation de soins palliatifs. Nous saluons l'engagement du gouvernement du Yukon à l'égard des soins palliatifs dans son cadre de travail de 2015 et dans son plan d'action *Viellir chez soi* de 2020.

Nous incitons le gouvernement du Yukon à élaborer des indicateurs et des normes pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins afin de garantir un accès universel à des soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables, peu importe le lieu de résidence et le milieu choisi pour recevoir des soins. Nous pensons que cela lui permettra de déterminer les possibilités d'investir davantage dans des programmes et des services de prestation de soins palliatifs, y compris dans des infrastructures matérielles.

Nous encourageons aussi le gouvernement du Yukon à continuer d'investir pour recruter, former et maintenir en poste des professionnels de la santé possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en application une approche palliative des soins dans tous les milieux, y compris pour les soins à domicile et de longue durée, et ainsi remédier aux répercussions ressenties dans le système à la suite de la pandémie de COVID-19.

Organismes communautaires

Les organismes communautaires jouent un rôle important dans la défense et dans la promotion de soins palliatifs de qualité. Ils élaborent et offrent un éventail d'outils et de ressources et, dans le cas des associations de soins palliatifs, leurs membres sont des fournisseurs essentiels de soins et de programmes communautaires. De nombreux programmes et services locaux de soins palliatifs dépendent fortement de la collecte de fonds auprès d'entreprises et de la communauté desservie, en plus du financement qu'ils reçoivent du gouvernement provincial ou d'administrations municipales. Compte tenu de l'importance des organismes communautaires qui sont des partenaires clés en soins palliatifs, ce rapport a cherché à recueillir leurs points de vue sur ce qui se passe bien et ce qui pourrait se faire de plus pour assurer un accès équitable aux soins palliatifs pour tous les Canadiens.

Les faits saillants sont un ensemble de sondages individuels remplis par 13 organismes, soit certains intervenants nationaux en santé faisant partie de la [Coalition canadienne des soins palliatifs](#) ainsi que des associations provinciales de soins palliatifs.

Priorités communautaires pour faire progresser les soins palliatifs

Les éléments suivants représentent des occasions clés de faire progresser les soins palliatifs de qualité partout au pays. Ils ne sont pas répertoriés par ordre de priorité. Il y avait un bon consensus quant aux mesures nécessaires pour faire progresser les soins palliatifs de qualité, notamment les suivantes :

- Une campagne nationale de sensibilisation qui décrit clairement les avantages des soins palliatifs et qui différencie ces derniers de l'aide médicale à mourir. Cette campagne de sensibilisation devrait également être adaptée aux professionnels de la santé et les cibler.
- Éducation et formation continues pour les professionnels de la santé afin de poursuivre le perfectionnement de leurs compétences et le renforcement de leur confiance au moment d'avoir des discussions sur les soins palliatifs et de prodiguer de tels soins, y compris dans le cadre de conversations sur la planification préalable des soins (PPS) et sur les objectifs de soins.
- Normes et ensemble minimal d'indicateurs de qualité, les plus utiles étant aux niveaux provincial et régional, s'il y en a.
- Amélioration de l'accès à des soins, des programmes et des services culturellement pertinents.
- Financement fiable pour les programmes et services communautaires.

Répercussions de la pandémie

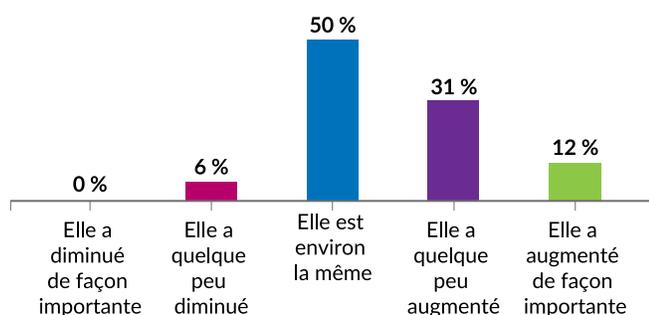
Les réponses de la communauté au sujet des répercussions de la pandémie sur les soins palliatifs ont été réparties de façon égale. Les répondants croient qu'elle a eu une certaine incidence ou aucune conséquence.

Deuil

Les répondants communautaires mentionnent le plus souvent comme catalyseur la disponibilité de programmes régionaux ou locaux et de services de soutien au deuil dans le cadre des soins palliatifs. Une plus grande sensibilisation aux services de soutien au deuil, ainsi qu'une formation supplémentaire pour les professionnels de la santé dans ce domaine, a accru la disponibilité de ces programmes et services. La plus grande lacune concerne la disponibilité d'aides culturellement pertinentes.

État des soins palliatifs

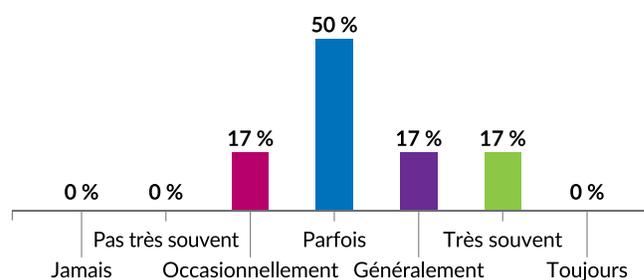
- La majorité des répondants estiment que de nombreux gouvernements accordent aux soins palliatifs au moins la même priorité, voire une plus grande priorité, qu'en 2017. Un répondant estime que la priorité a diminué (consultez le tableau ci-dessous).



- La formation et le perfectionnement des compétences des professionnels de la santé qui dispensent des soins palliatifs contribuent à l'acquisition de compétences.
- Plus de soins sont offerts à domicile et en milieu communautaire, y compris dans des centres de soins primaires, des établissements des soins de longue durée et des résidences pour personnes âgées, plutôt que seulement dans des hôpitaux.
- Transition des soins palliatifs vers des soins plus précoces après le diagnostic et pas seulement dans les derniers mois et semaines de la vie.
- Sensibilisation accrue à la planification préalable des soins.
- Disponibilité de services de soutien au deuil.
- Tous les répondants des organismes communautaires connaissent le Cadre sur les soins palliatifs au Canada de Santé Canada.

Domaines d'amélioration

- Bien qu'il y ait une certaine connaissance de la PPS, il est toujours possible d'améliorer son adoption par les personnes et les familles, y compris en veillant à ce que des professionnels de la santé entament des conversations à ce sujet. Le tableau ci-dessous montre les réponses à la question suivante : Les professionnels de la santé (par exemple les médecins, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les préposés aux bénéficiaires, les aides-soignants et autres) parlent-ils de la PPS aux patients?
- Soixante-sept pour cent des répondants estiment que les conversations sur la PPS entre les professionnels de la santé et leurs patients ne se produisent qu'à l'occasion ou parfois, alors que 34 % estiment que ces discussions ont lieu normalement ou très souvent (voir tableau ci-dessous).



- Il faut en faire davantage pour intégrer les soins palliatifs aux soins médicaux thérapeutiques ou liés à la maladie.
- La coordination des soins et les transferts entre les milieux et les secteurs pourraient être améliorés.
- L'absence de mesures du rendement ou d'indicateurs provinciaux est une lacune. Le fait de disposer d'indicateurs et de données permettant d'améliorer les soins palliatifs pourrait contribuer à en accroître globalement la valeur et l'impact.
- La fin de vie et la mort sont encore des sujets difficiles à aborder dans notre société. Il est nécessaire d'améliorer les compétences et la confiance des professionnels de la santé pour qu'ils puissent discuter plus tôt des avantages des soins palliatifs, et pas seulement des soins de fin de vie, ainsi que de normaliser ces discussions au sein du grand public.
- La plupart des répondants conviennent que les ressources culturellement pertinentes ainsi que les soins palliatifs adaptés à la culture, y compris les services de soutien au deuil, doivent être améliorés.

Réponse de la SCC

La Société canadienne du cancer est heureuse de jouer un rôle de chef de file au sein de la Coalition canadienne des soins palliatifs et, grâce au travail de l'équipe de défense des soins palliatifs Don Green, d'appuyer les efforts provinciaux et locaux visant à améliorer l'accès aux soins palliatifs. Ces constatations nous motivent à poursuivre nos efforts de défense de l'intérêt public pour promouvoir l'amélioration continue de notre système de santé en matière de soins palliatifs.

Ces constatations réitérent également le besoin continu de disposer d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada, d'un plan d'action pour le mettre en œuvre ainsi que de priorités et d'objectifs communs, et d'y consacrer des ressources. Nous encourageons le gouvernement du Canada, les gouvernements provinciaux et les gouvernements territoriaux à continuer de faire des investissements importants dans la viabilité du système de soins palliatifs, y compris les organisations de la société civile qui les soutiennent, afin d'atteindre notre objectif collectif visant à garantir à toutes les personnes au Canada un accès universel aux soins palliatifs de première qualité, mieux adaptés à la culture et abordables que nous méritons tous, peu importe où nous vivons et le milieu dans lequel nous choisissons de recevoir des soins.

