



# CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA – CINQ ANS PLUS TARD

**UN RAPPORT SUR L'ÉTAT  
DES SOINS PALLIATIFS AU CANADA**



Santé  
Canada

Health  
Canada

Canada 

**Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé.** Santé Canada s'est engagé à améliorer la vie de tous les Canadiens et à faire du Canada l'un des pays où les gens sont le plus en santé au monde, comme en témoignent la longévité, les habitudes de vie et l'utilisation efficace du système public de soins de santé.

Also available in English under the title:

**The Framework on Palliative Care in Canada – Five Years Later. A Report on the State of Palliative Care in Canada.**

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télec. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

Courriel : [publications-publications@hc-sc.gc.ca](mailto:publications-publications@hc-sc.gc.ca)

© Sa Majesté le Roi du Chef du Canada, représenté par le ministre de la Santé, 2023

Date de publication : décembre 2023

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat. : H22-4/16-2023F-PDF

ISBN : 978-0-660-68417-8

Pub. : 230508

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1. MESSAGE DU MINISTRE</b> .....	<b>2</b>
<b>2. INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
2.1. Cadre sur les soins palliatifs .....	3
2.2. Rapport d'étape.....	3
<b>3. APPUI AUX SOINS PALLIATIFS</b> .....	<b>6</b>
<b>4. RENDRE COMPTE DES PROGRÈS ACCOMPLIS DANS LA RÉALISATION DE LA VISION DU CADRE</b> .....	<b>7</b>
4.1. Formation et éducation en soins palliatifs .....	7
4.2. Mesures visant à appuyer les fournisseurs de soins palliatifs et les proches aidants.....	8
4.3. Recherche et collecte de données sur les soins palliatifs.....	12
4.4. Mesures visant à faciliter l'accès équitable aux soins palliatifs au Canada .....	14
<b>5. PROCHAINES ÉTAPES</b> .....	<b>17</b>
<b>ANNEXE A : Plan directeur du Cadre</b> .....	<b>19</b>
<b>ANNEXE B : Efforts des provinces et des territoires au Canada</b> .....	<b>20</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>33</b>





# 1. Message du ministre

Au Canada, si elles en ont le choix, la plupart des personnes ayant une maladie grave préfèrent passer la fin de leur vie chez elles ou dans un environnement semblable à celui d'un foyer au sein de leur communauté. De nombreux Canadiens éprouvent des difficultés à planifier cette période et à discuter de la maladie grave, de la mort, du décès et des soins de fin de vie avec leurs proches et les fournisseurs de soins de santé. Il est essentiel, pour le bien-être des personnes ayant une maladie grave, de leur famille et de leurs proches, d'être proactif et de faire preuve de compassion sur ces questions.

En tant que ministre de la Santé, j'ai le plaisir de vous présenter le Rapport 2023 de Santé Canada sur l'état des soins palliatifs au Canada. Depuis la publication du Cadre sur les soins palliatifs au Canada en 2018, des efforts collectifs ont été déployés pour faire progresser la sensibilisation aux soins palliatifs, l'accès à la formation, le soutien aux proches aidants et aux fournisseurs, ainsi que pour stimuler la recherche et améliorer la collecte de données sur les soins palliatifs. Et je suis particulièrement encouragé de signaler que, depuis 2018, nous nous sommes rapprochés de notre vision collective des soins palliatifs au Canada. Ces progrès sont le résultat des efforts collectifs et collaboratifs déployés par les gouvernements, les organisations et les individus au cours des cinq dernières années.

Les Canadiens sont plus nombreux à s'engager dans la planification préalable des soins et à faire part de leurs souhaits concernant leurs soins futurs à leurs équipes soignantes et à leurs proches. Les Canadiens sont plus nombreux à recevoir des soins palliatifs à

domicile qu'il y a cinq ans. Lorsqu'une personne ne peut pas rester chez elle, elle a davantage accès aux centres de soins palliatifs qu'il y a cinq ans. Davantage de fournisseurs de soins de santé, à tous les niveaux, sont formés en matière de soins palliatifs et à la manière d'avoir ces conversations difficiles mais nécessaires. Nous disposons de plus de ressources pour nous aider à prendre soin de nos proches en fin de vie et à surmonter le deuil lié à la perte.

Mais il reste encore beaucoup à faire. Des lacunes persistent dans l'accès équitable aux services pour certains, en fonction de leur âge, de leur lieu de résidence ou d'autres facteurs. Dans de nombreux cas, les soins palliatifs sont prodigués très tard dans la maladie. Bien que la capacité de recherche augmente et que des améliorations soient apportées aux données, la mesure uniforme demeure un défi.

Le gouvernement du Canada continuera d'utiliser le Cadre comme un guide pour notre avenir, en faisant des investissements stratégiques au cours des années restantes du Plan d'action sur les soins palliatifs, et en travaillant avec d'autres gouvernements, des partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis, des experts et des intervenants, pour concrétiser sa vision.

Merci à tous ceux qui ont contribué à l'amélioration des soins palliatifs. Ensemble, nous nous rapprochons de notre vision, afin que les Canadiens aient la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie.

**L'honorable Mark Holland, C.P., député**  
*Ministre de la Santé*

## 2. Introduction

### 2.1. CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS

Le gouvernement du Canada a adopté un projet de loi le 12 décembre 2017 (Parlement du Canada, 2017) prévoyant que le ministre de la Santé crée un cadre pour les soins palliatifs. La Loi stipule que le ministre doit :

- élaborer un cadre qui appuie l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs partout au Canada ;
- consulter les provinces, les territoires et les fournisseurs de soins palliatifs pour établir le cadre ; et
- rendre compte sur l'état des soins palliatifs au Canada d'ici le 4 décembre 2023.

Le ministre de la Santé a déposé le [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#) au Parlement le 4 décembre 2018. Le Cadre a été élaboré au moyen d'une vaste consultation en tant que document stratégique consensuel. Il offre une ligne directrice à tous les intervenants en soins palliatifs pour qu'ils travaillent à la vision commune de « tous les Canadiens ayant une maladie grave qui vivent bien jusqu'à la fin de leur vie ».

### 2.2. RAPPORT D'ÉTAPE

Le Cadre a décrit une [vision de la réussite](#) commune à atteindre par l'entremise des changements apportés aux politiques et aux programmes en matière de soins palliatifs. Depuis la publication du Cadre en 2018, plus de Canadiens ont accès aux soins palliatifs et plus de soins sont dispensés dans la communauté (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). Dans son rapport de 2023, [Accès aux soins palliatifs au Canada](#), l'Institut canadien d'information sur la santé note que 58 % des Canadiens qui sont morts en 2021-2022 ont reçu des soins palliatifs. Il s'agit d'une augmentation par rapport à 52 % en 2016-2017 (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a).

Plus de gens meurent chez eux avec un soutien palliatif qu'il y a cinq ans. Parmi ceux qui ont reçu une forme ou une autre de soins palliatifs, 61 % avaient des soins palliatifs à l'hôpital seulement, tandis que 36 % avaient des soins palliatifs à domicile. Ces données reflètent les améliorations apportées à la façon de

répondre aux désirs des Canadiens de rester chez eux aussi longtemps que possible. En 2021-2022, 13 % des Canadiens sont morts à la maison avec des soins palliatifs, une augmentation par rapport à 7 % en 2016-2017. Lorsque les gens reçoivent des soins palliatifs à domicile, ils ont leurs besoins identifiés plus tôt et ils peuvent vivre plus longtemps (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a).

Lorsqu'il n'est plus possible ou désiré de recevoir des soins à domicile, un centre de soins palliatifs peut offrir un milieu semblable à celui de la maison pour les soins palliatifs. Depuis 2018, l'offre de centres de soins palliatifs pour les Canadiens et leurs familles a augmenté. Selon le récent rapport de la Société canadienne du cancer<sup>1</sup> (Société canadienne du cancer, 2023), le nombre de lits en maisons de soins palliatifs augmente dans les provinces et les territoires. Dans une enquête de 2017, il y avait 88 maisons de soins palliatifs au Canada. En mai 2022, il y avait 142 sites avec 1 530 lits. La majorité d'entre eux se trouvent en Ontario, au Québec et en Colombie-Britannique (Société canadienne du cancer, 2023).

Les provinces et les territoires collaborent avec un éventail de partenaires pour élargir les services de maisons de soins palliatifs. Par exemple :

- La première maison de soins palliatifs du Yukon, Wind River Hospice House (co-situé à Whistle Bend Care Home), qui est financée et exploitée par le gouvernement du Yukon, a ouvert ses portes en 2020.
- Le premier établissement de soins palliatifs autonome de la Saskatchewan a ouvert ses portes à Saskatoon en 2021 et un deuxième site a ouvert ses portes en 2023 à Prince Albert.
- Au Nouveau-Brunswick, il y a trois maisons de soins palliatifs situés à Fredericton, Moncton et Saint John qui offrent des services de soins palliatifs et de fin de vie dans des milieux communautaires. Une quatrième maison de soins palliatifs devrait ouvrir ses portes à Miramichi d'ici la fin de 2023 grâce à un partenariat innovateur avec les services de soins de santé à domicile du Programme extra-mural de la province.

1 Le présent rapport a été préparé par l'Équipe de défense des soins palliatifs Don Green de la Société canadienne du cancer.

Malgré les améliorations apportées au cours des cinq dernières années, il y a encore des lacunes dans les soins. Certaines personnes ne reçoivent des soins palliatifs que juste avant leur mort. D'autres meurent à l'hôpital même lorsque des soutiens communautaires, comme les soins à domicile, peuvent être disponibles. L'Institut canadien d'information sur la santé signale que certaines personnes rencontrent des obstacles plus importants pour accéder aux soins palliatifs en raison de leur âge, de leur lieu de résidence ou de leur diagnostic (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). Des initiatives de soins palliatifs spécialement conçues peuvent éliminer ces obstacles connus pour répondre aux besoins des populations mal desservies.

Les personnes qui n'ont peut-être pas les ressources et le soutien nécessaires ou dont le « foyer » n'est pas sûr font face à des obstacles supplémentaires dans l'accès aux soins palliatifs. Cela comprend les personnes qui n'ont pas de logement adéquat ou qui n'ont pas de famille ou d'ami pour s'occuper d'elles.

Les obstacles rencontrés par ceux qui n'ont pas de famille ou d'ami pour s'occuper d'elles soulignent l'importance de soutenir et d'étendre les programmes communautaires tels que les programmes de communautés bienveillantes<sup>2</sup>. L'approche communautaire fondée sur la bienveillance reconnaît qu'il est de la responsabilité de chacun de prendre soin des autres. De même, la réalisation de la vision du Cadre — que tous les Canadiens ayant une maladie grave vivent bien jusqu'à la fin de leur vie — ne sera possible que grâce aux efforts combinés des gouvernements, des intervenants, des fournisseurs de soins de santé, des proches aidants et des communautés.

Ce rapport de progrès fait le point sur l'horizon des soins palliatifs au Canada et propose des recommandations sur les prochaines étapes pour poursuivre l'action. Dans les sections suivantes, les actions des gouvernements, des organismes et des nombreux intervenants en soins palliatifs reflètent les mesures collectives prises pour atteindre les objectifs communs décrits dans le Plan directeur du Cadre (annexe A).

TABLEAU 1. RÉSUMÉ DES PROGRÈS RÉALISÉS DANS LES DOMAINES PRIORITAIRES DU CADRE

DOMAINE PRIORITAIRE	FAITS SAILLANTS DES PROGRÈS RÉALISÉS	MESURES À L'AVENIR
Formation et éducation en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De nouvelles ressources en développement professionnel et en éducation aident les fournisseurs à mieux se préparer à aider les personnes ayant une maladie grave.</li> <li>• Une norme minimale de compétences consiste à aider les fournisseurs de première ligne touchant plusieurs disciplines à mettre en œuvre une approche palliative en matière de soins.</li> <li>• Les communautés de pratique renforcent la capacité de la région à fournir une approche palliative en matière de soins aux patients et à leurs familles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accroître l'éducation, l'expérience et le mentorat en soins palliatifs pour les étudiants en soins de santé.</li> <li>• Inclure le cadre canadien de compétences dans plus de programmes d'éducation et de normes d'emploi.</li> <li>• Continuer d'appuyer l'éducation axée sur l'amélioration des compétences en matière de communication.</li> </ul>

2 Les communautés bienveillantes émergent au Canada en réponse à l'expérience de la vie avec une maladie grave, de la mort et du deuil. Le mouvement des communautés bienveillantes (Kellehear, 1999) s'engage à améliorer la vie des membres de la communauté en s'occupant activement des personnes qui traversent des périodes difficiles. Les communautés bienveillantes sensibilisent également aux questions de santé, de bien-être et de fin de vie. Elles soutiennent non seulement la personne malade, mais aussi les proches aidants.

DOMAINE PRIORITAIRE	FAITS SAILLANTS DES PROGRÈS RÉALISÉS	MESURES À L'AVENIR
Mesures visant à appuyer les fournisseurs de soins palliatifs et les proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La planification des soins avancés est en hausse, y compris pour les populations mal desservies.</li> <li>• De nouvelles initiatives de sensibilisation aux soins palliatifs et à la connaissance en matière de deuil sont en cours.</li> <li>• Les prestations de compassion ont été élargies.</li> <li>• Plus de soins palliatifs et de soutiens pour le deuil pour les patients et les proches aidants à proximité du domicile sont offerts.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutenir la croissance des communautés bienveillantes.</li> <li>• Continuer de promouvoir l'amélioration des soins au sein de la collectivité, y compris les soins palliatifs à domicile.</li> <li>• Développer de nouvelles ressources pour aider les patients et les soignants à comprendre la maladie et ce qui va suivre.</li> </ul>
Recherche et collecte de données sur les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les capacités de recherche augmentent et de nouvelles collaborations en matière de recherche à grande échelle pour soutenir les chercheurs sont en cours.</li> <li>• Afin d'améliorer la prestation des soins palliatifs à domicile et d'accroître l'accès à ces soins, des initiatives visant à former les équipes de soins primaires à la fourniture de soins palliatifs à domicile font l'objet d'une évaluation à l'échelle nationale.</li> <li>• De nouvelles initiatives visant à améliorer la normalisation des données et la mesure des résultats des patients ont été lancées.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclure des populations, des maladies et des fournisseurs de soins plus diversifiés dans la recherche et évaluer l'accès équitable aux soins.</li> <li>• Renforcer les capacités de recherche en étendant les réseaux de recherche.</li> <li>• S'orienter vers une normalisation des données entre les administrations. Cela comprend des indicateurs communs et des données plus fiables sur la prestation des soins palliatifs, les résultats et les expériences des patients et des familles.</li> </ul>
Mesures visant à faciliter l'accès équitable aux soins palliatifs au Canada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De nouvelles stratégies et initiatives visent à améliorer l'accès à diverses populations.</li> <li>• De nouvelles ressources sont mises au point pour aider les collectivités qui cherchent à améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en situation d'itinérance ou mal logées.</li> <li>• Des modèles innovateurs de prestation de soins, y compris des services paramédicaux, sont en cours.</li> <li>• La mobilisation et le financement des initiatives menées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont en cours.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffuser et mettre à l'échelle des modèles de soins qui répondent aux besoins des personnes en situation d'itinérance ou mal logées.</li> <li>• Créer et partager des ressources et des mécanismes de soutien qui répondent aux besoins spécifiques des populations mal desservies (p. ex., les enfants et les jeunes et les personnes vivant avec une maladie autre que le cancer).</li> <li>• Continuer de collaborer avec les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis.</li> <li>• Diffuser et mettre à l'échelle des modèles innovateurs qui améliorent l'accès des populations mal desservies, y compris les initiatives communautaires pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.</li> </ul>

### 3. Appui aux soins palliatifs

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux partagent la responsabilité des soins de santé. Le gouvernement fédéral fournit un soutien financier aux provinces et aux territoires. La responsabilité de l'administration et de la prestation des services de santé, y compris les soins palliatifs, relèvent principalement des provinces et des territoires.

[L'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#) souligne les priorités communes d'action pour le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires. Cela comprend l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie à domicile ou dans les centres de soins palliatifs.

Le budget fédéral de 2017 a investi 6 milliards de dollars sur dix ans dans des fonds fédéraux pour appuyer ces priorités communes. Les ententes bilatérales entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux (2017-2022) décrivent comment les cinq premières années de financement seront utilisées. Une fois ces ententes expirées, de nouvelles ententes d'un an (2022-2023) ont été mises en place pour assurer la réalisation des six premières années du financement de 10 ans. Les quatre autres années de financement des soins à domicile et communautaires, y compris les soins palliatifs, seront intégrées dans les nouvelles ententes bilatérales sur le vieillissement dans la dignité (en cours de négociation) dans le cadre du plan fédéral « [Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens](#) ».

Bien qu'il n'existe aucun indicateur spécifique pour mesurer les progrès en matière d'accès aux soins palliatifs, l'énoncé de principes commun comporte un indicateur sur le « lieu de décès » afin de mieux comprendre le cadre dans lequel les Canadiens passent leur fin de vie. Cet indicateur a montré qu'en 2020, 55 % des Canadiens sont morts à la maison ou dans la communauté (c'est-à-dire à l'extérieur des hôpitaux et des établissements de soins actifs).

Néanmoins, cet indicateur n'est pas réparti pour distinguer ceux qui ont pu recevoir des soins palliatifs. Les données de l'Institut canadien d'information sur la santé, de Statistique Canada et des chercheurs améliorent notre compréhension des données sur les soins palliatifs liées à l'accès et à la qualité.

En complément des ententes conclues en 2017 avec les provinces et les territoires, Santé Canada a publié en 2019 un Plan d'action pluriannuel sur les soins palliatifs visant à résoudre les problèmes identifiés lors de l'élaboration du Cadre. Des investissements fédéraux de 24 millions de dollars de 2019 à 2021 ont permis la mise en œuvre du Plan d'action. Le budget de 2021 a fourni 29,8 millions de dollars de plus sur une période de six ans (à compter de 2021-2022) pour que Santé Canada puisse poursuivre la mise en œuvre du Plan d'action. Ce financement va au-delà de la date butoir du présent rapport, ce qui permet une orientation stratégique à plus long terme sur la vision collective du Cadre en matière de soins palliatifs.

Depuis 2023, 12 des 13 provinces et territoires ont publié un cadre ou des mesures de soins palliatifs pour améliorer les soins palliatifs propres à leur administration (annexe B).

Les organisations nationales, régionales et locales travaillent également à améliorer l'accès aux soins palliatifs. Bon nombre de ces organismes représentent des personnes ayant une maladie grave, leurs aidants, leur famille (ou leur famille choisie), leurs amis et ceux qui offrent des soins palliatifs ou une approche palliative des soins<sup>3</sup>. Les initiatives innovatrices de certains organismes en matière de soins palliatifs sont mises en évidence tout au long du reste du présent rapport.

3 Une approche palliative des soins (parfois appelée « soins palliatifs primaires ou généralistes ») comprend les éléments fondamentaux des soins palliatifs. Ces soins peuvent être fournis par des non-spécialistes tels que les fournisseurs de soins primaires, les travailleurs sociaux, les fournisseurs de soins spirituels, les préposés aux services de soutien à la personne, les bénévoles, les proches aidants et d'autres membres de la communauté. La plupart des personnes ayant une maladie grave peuvent bénéficier de ce type de soins à partir du moment du diagnostic et tout au long de leur maladie (même en suivant des traitements destinés à guérir). Si les symptômes ou les besoins deviennent complexes, les fournisseurs de soins primaires peuvent orienter le patient vers un spécialiste des soins palliatifs ou une équipe pour des soins plus complets (souvent appelés « soins palliatifs de niveau spécialisé ») (gouvernement du Canada, 2023b).



## 4. Rendre compte des progrès accomplis dans la réalisation de la vision du Cadre

Les objectifs à moyen terme du Cadre envisagé pour les soins palliatifs au Canada sont en adéquation avec l'échéancier du présent rapport. Il s'agit notamment des aspects suivants :

- une sensibilisation accrue aux soins palliatifs et une plus grande participation à la planification préalable des soins ;
- l'accès à la formation, à l'éducation et aux outils pour les fournisseurs de soins palliatifs afin de leur permettre d'atteindre les objectifs des patients et des familles ;
- l'accès aux soutiens pour les proches aidants et les fournisseurs ;
- la recherche entreprise et la mise en œuvre et l'amélioration de la collecte et de la communication de données pour s'aligner sur les objectifs stratégiques ; et
- des mécanismes visant à faciliter un accès uniforme et équitable aux soins palliatifs pour tous ceux qui pourraient en bénéficier.

### 4.1. FORMATION ET ÉDUCATION EN SOINS PALLIATIFS

L'un des objectifs du Cadre était que tous les fournisseurs de soins de santé (réglementés ou non) aient des compétences de base pour fournir une approche palliative aux soins, avec l'appui de spécialistes au besoin. Au cours des cinq dernières années, le Canada a progressé dans l'amélioration de l'accès à la formation, à l'éducation et aux outils pour les fournisseurs de soins palliatifs. Cela aide les fournisseurs à atteindre les objectifs des patients et des familles.

- Santé Canada a investi un peu moins de 18,5 millions de dollars dans la formation, les ressources et le soutien aux fournisseurs et aux proches aidants.
- Les 12 provinces et territoires qui ont participé à un récent sondage ont indiqué avoir mis l'accent sur l'éducation de la main-d'œuvre en soins palliatifs (Société canadienne du cancer, 2023).
- La moitié (52 %) des répondants à un sondage mené en 2021 par une récente Chaire de recherche du Canada en soins palliatifs et en soins de fin de vie (Pesut et al., 2022) ont estimé que la disponibilité des professionnels de la santé formés en soins palliatifs s'était améliorée depuis 2016. Les répondants ont souligné l'importance du passage à l'apprentissage virtuel, qui permet une formation plus efficace et plus rapide.

Le [Project ECHO<sup>MC</sup>](#) est une initiative nationale de communautés de pratique d'une durée de cinq ans, financé par Santé Canada qui appuie le développement professionnel continu des fournisseurs de soins de santé qui soignent les patients ayant une maladie grave. Dirigé par Pallium Canada et des partenaires de partout au Canada, le projet renforce la capacité locale de fournir des soins palliatifs aux patients et à leurs familles. Depuis son lancement en mars 2021, Pallium et ses partenaires du Centre ont donné plus de 250 d'enregistrements d'apprentissage, avec plus de 13 000 rencontres d'apprenants et plus de 15 500 visionnements d'enregistrement.

En 2021, Santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et d'autres partenaires ont élaboré le [Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs](#). L'objectif de ce Cadre de compétences était d'établir une norme commune pour les connaissances dont les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux, les préposés aux services de soutien à la personne, les bénévoles et les praticiens des soins spirituels ont besoin pour fournir des soins palliatifs. Le Cadre de compétences a tiré parti des cadres provinciaux existants pour élaborer une norme minimale de compétence dans l'ensemble du pays. Il comprend également des domaines pour les soins aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. Le Cadre ajoutera d'autres disciplines dans un proche avenir.

### **Le cadre canadien de compétences en soins palliatifs interdisciplinaires en action**

Les projets suivants ne sont que quelques exemples de la façon dont les compétences communes améliorent les soins grâce à des initiatives soutenues par une série de gouvernements et de partenaires.

L'**Association canadienne des soins à domicile** met en œuvre un projet financé par Santé Canada pour aider les organismes de soins à domicile à améliorer les compétences de leurs fournisseurs de soins de première ligne. Ce projet aidera à offrir une approche compatissante et émotionnelle aux soins aux Canadiens à domicile.

En 2022, le document **Yukon Palliative Care Education Flowcharts for Health Care Providers and Caregivers** a été publié. Les auto-évaluations du Cadre canadien interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs sont intégrées dans ces organigrammes. Ces organigrammes aident les fournisseurs de services à déterminer les domaines de développement professionnel et à identifier les ressources éducatives permettant de combler les lacunes dans leurs connaissances et leurs compétences.

Récemment, le **Centre de soins palliatifs de la Colombie-Britannique** a élaboré et mis en œuvre des initiatives d'éducation en soins palliatifs. Les cadres de compétences provinciaux et canadiens guident ces initiatives. Leur formation à la conversation sur les maladies graves est un programme d'éducation et de renforcement des capacités reconnu à l'échelle nationale et fondé sur des preuves. Le programme aide les prestataires de soins de santé à amorcer et à mener des conversations avec les personnes gravement malades et les membres de leur famille ou leurs proches. Les conversations peuvent porter sur les souhaits, les craintes, les objectifs et les priorités des gens en matière de soins.

**Pallium** a développé des outils pour mettre en œuvre le Cadre de compétences. Rien qu'en 2021, 7982 apprenants ont participé au cours « Les essentiels de l'approche palliative » et Pallium a organisé 313 séances d'apprentissage. Les évaluations de ces cours et leur incidence montrent un changement marqué dans les connaissances

La **Société canadienne des médecins de soins palliatifs** élabore actuellement des modules pour aider les médecins à se préparer à l'examen de la sous-spécialité en médecine palliative. Ce projet pluriannuel (allant de 2022 à 2025) financé par Santé Canada et ayant une portée nationale, permettra d'élaborer 11 nouveaux modules d'étude en ligne accrédités et de mettre à jour cinq modules existants. Les médecins peuvent utiliser les 16 modules pour l'autoapprentissage dans le cadre de leur exigence de participer au perfectionnement professionnel continu. Les non-spécialistes peuvent également participer à cet autoapprentissage. Ce projet contribuera à créer un niveau uniforme de pratique des soins palliatifs partout au Canada. Au cours de la première année, 87 % des participants ont déclaré avoir amélioré leurs connaissances. Quatre-vingt-huit pour cent avaient une meilleure compréhension et une meilleure connaissance de divers médicaments, traitements et pratiques. Quatre-vingt-trois pour cent des participants se sont sentis plus confiants dans leur préparation à l'examen.

**« Maintenant, je me demanderai toujours si une personne atteinte d'une maladie qui limite sa vie pourrait bénéficier d'une approche palliative en matière de soins. Je serai un meilleur défenseur pour eux. »**


*—Les essentiels de l'approche palliative :  
préposé aux services de soutien à la personne*

## 4.2. MESURES VISANT À APPUYER LES FOURNISSEURS DE SOINS PALLIATIFS ET LES PROCHES AIDANTS

Les gouvernements et les partenaires qui ont contribué à l'élaboration du Cadre ont imaginé un avenir avec une meilleure connaissance et une meilleure compréhension des soins palliatifs, une meilleure utilisation de la planification préalable des soins et un meilleur soutien aux aidants et aux fournisseurs de soins.

Une première étape importante pour accéder aux services de soins palliatifs consiste d'une sensibilité aux soins palliatifs et la façon dont ils peuvent aider. Le fait de s'engager dans la planification préalable des soins permet aux gens de réfléchir sur leurs souhaits et leurs valeurs. Cela aide également les autres personnes à comprendre les soins qu'elles voudraient à l'avenir si elles n'étaient pas en mesure de parler pour elles-mêmes.

Depuis le lancement du Cadre, un plus grand nombre de Canadiens participent à la planification préalable des soins et il est de plus en plus reconnu que cette démarche est utile pour leurs familles. Dans un récent sondage, 93 % des Canadiens ont dit qu'il était important de parler aux membres de leur famille de leurs désirs en matière de soins. Entre 2019 et 2021, le nombre de Canadiens qui en ont parlé à un membre de la famille a presque doublé : d'un sur trois (36 %) à près de deux sur trois (59 %) (Association canadienne de soins palliatifs, 2021).

 Depuis 2018-2019, Santé Canada a investi 8,3 millions de dollars pour sensibiliser les fournisseurs de soins et les proches aidants aux soins palliatifs.

Des exemples de certaines initiatives de sensibilisation prometteuses lancées depuis 2022 sont présentés dans l'encadré ci-contre. En s'appuyant sur les travaux existants et en tirant parti de l'expertise et des perspectives de multiples intervenants, Santé Canada a lancé, en 2022-2023, sa campagne d'éducation publique pluriannuelle. La campagne s'attaque aux mythes qui font obstacle à l'accès aux soins palliatifs. Elle vise également à accroître les connaissances en matière de deuil et à améliorer la compréhension et la sensibilisation à une approche palliative des soins. Les principaux destinataires sont le public et les fournisseurs de soins non palliatifs. Santé Canada et la Société canadienne du cancer travaillent en collaboration sur des éléments de la campagne afin d'élargir sa portée et d'en maximiser l'incidence. Dans le cadre de ce travail, Santé Canada a commandé un sondage d'opinion publique en 2022. Cette enquête a mesuré les opinions actuelles sur les soins palliatifs et le deuil.

Avant le début de la campagne, 58 % des répondants ont indiqué qu'ils connaissaient assez bien ou très bien les soins palliatifs. Quarante-cinq pour cent étaient d'accord ou étaient tout à fait d'accord pour dire qu'ils sauraient où, quand et comment demander de l'aide dans leur deuil. Veuillez consulter le rapport sur le sondage [Comprendre l'opinion des Canadiens sur les soins palliatifs](#) pour obtenir des résultats d'opinion publique de base sur les points de vue des Canadiens sur les soins palliatifs et le deuil.

Santé Canada prévoit de commander un sondage de suivi à la fin de la campagne en 2026-2027. Le sondage de suivi permettra de déterminer si la compréhension des soins palliatifs et du deuil s'est améliorée depuis 2022. Il pourra également permettre d'identifier les domaines qui nécessitent des efforts supplémentaires pour éliminer les obstacles à la connaissance qui entravent l'accès aux soins.

### ***Efforts nationaux pour améliorer la sensibilisation aux soins palliatifs en action***

L'**Association canadienne de soins palliatifs** travaille pour sensibiliser le public aux soins palliatifs, aux pratiques exemplaires et à la recherche en cours. Cela se fait par le biais de campagnes, de conférences, de webinaires éducatifs et d'initiatives d'application des connaissances comme la **Semaine nationale des soins palliatifs**.



La **Société canadienne du cancer** a lancé en janvier 2023 une **campagne de sensibilisation intitulée À propos de la vie**. L'objectif de la campagne était de montrer ce que les soins palliatifs ont donné aux personnes (et à leurs proches) qui l'ont reçue. L'objectif est de démontrer pourquoi tous les Canadiens ont besoin d'accès aux soins palliatifs. Les internautes du pays ont vu les publicités et les vidéos plus de 10 millions de fois. La Société canadienne du cancer a remporté le prix Polaris (médaille d'argent) pour la « meilleure campagne créée pour une organisation non gouvernementale traitant de questions liées à la santé ».

Au Canada, plus de 8 millions de proches aidants prodiguent des soins à domicile à une personne gravement malade. En partageant leur expérience vécue, les patients et les conseillers aidants ont contribué à l'élaboration du rapport 2023 de l'Institut canadien d'information sur la santé. (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). Ces patients et conseillers proches aidants se sont dits préoccupés par l'inégalité d'accès aux soins, le manque d'information sur les services et les ressources et la pression pour plaider en faveur de l'amélioration des soins palliatifs.

La plupart des proches aidants se sentiront mal préparés et débordés à un moment donné. Environ un aidant sur trois a déclaré avoir été en détresse (35 % en 2018-2019 et 37 % en 2021-2022) (Institut canadien d'information sur la santé, 2023b). Il existe un certain nombre de programmes visant à appuyer les aidants, notamment l'aide à prendre un congé du travail, l'accès aux ressources en ligne (y compris le soutien au deuil et au décès) et l'accès aux programmes de navigation des bénévoles.

Emploi et Développement social Canada offre également des congés et la sécurité d'emploi aux travailleurs qui appuient des personnes ayant une maladie grave grâce à trois types de prestations d'assurance-emploi :

- prestation aux proches aidants pour un enfant gravement malade ou blessé de moins de 18 ans (jusqu'à 35 semaines) ;
- prestation aux proches aidants pour les adultes gravement malades ou blessés (jusqu'à 15 semaines) ; et
- prestations de soins de compassion (jusqu'à 26 semaines pour une personne de tout âge qui a besoin de soins de fin de vie).

-  Le 3 janvier 2016, la durée maximale des prestations de soins de compassion a été prolongée de 6 semaines à 26 semaines.
-  En décembre 2017, Emploi et Développement social Canada a élargi la définition de « membre de la famille » pour inclure les personnes qui sont « comme un membre de la famille » pour toutes les prestations de soins. Cette définition élargie offre des options plus souples pour ceux qui fournissent des soins à un être cher.

### **Mise en lumière sur les initiatives de la Communauté de compassion et le soutien aux proches aidants**

En 2023, plus de 223 initiatives de communautés bienveillantes ont été mises en place à travers le Canada (Pallium Canada, British Columbia Centre for Palliative Care, et Hospice Palliative Care Ontario, 2023).

Le mouvement des communautés bienveillantes en Colombie-Britannique, appuyé par le **British Columbia Centre for Palliative Care** et le **British Columbia Compassionate Communities – Framework for Action**, comprend des subventions de démarrage pour les organismes communautaires. Le mouvement offre de la formation, des outils et de l'encadrement. Ce mouvement aide à doter le personnel et les bénévoles des compétences et des ressources nécessaires pour fournir un soutien psychosocial, pratique et spirituel plus près des maisons des patients.

En Alberta, la **Covenant Health's Palliative Institute** a lancé **Compassionate Alberta**. Il s'agit d'un site Web qui vise à sensibiliser le public aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins afin d'aider les Albertains à avoir des conversations sur la vie et la mort et à planifier adéquatement pour l'avenir.

**Statistique Canada** s'est associé à Santé Canada et à l'Institut canadien d'information sur la santé pour ajouter des questions concernant les communautés bienveillantes au cycle 12 de l'Enquête sociale canadienne. Ces questions demanderont aux participants au sujet de leur participation à la communauté. Elles demanderont également si les gens seraient disposés à donner ou à recevoir de l'aide dans leur communauté s'ils avaient une maladie grave. Les résultats seront accessibles au public au printemps 2024 et serviront à élaborer des programmes et des politiques qui appuient la diffusion d'initiatives réussies portées par les communautés bienveillantes à travers le Canada.

Pour les plus de 9 millions de personnes en deuil d'une perte liée à la COVID-19 (Alliance canadienne pour le deuil, 2023), et les millions d'autres qui souffrent d'autres pertes, l'endroit où ils vivent, le temps et le coût peuvent rendre difficile l'accès au soutien. Afin de permettre à tous les Canadiens d'avoir accès à l'aide dont ils ont besoin, le Portail canadien en soins palliatifs a mis au point une série de ressources bilingues sur le deuil, disponibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept, dans le confort des foyers.

Ces ressources comprennent :

- » **MyGrief.ca | MonDeuil.ca**  
(pour les adultes en deuil)
- » **YouthGrief.ca | DeuilDesAdos.ca**  
(pour les jeunes en deuil)
- » **KidsGrief.ca | DeuilDesEnfants.ca**  
(pour les parents, tuteurs et éducateurs qui soutiennent les enfants en deuil)

« J'ai envoyé un lien vers les modules de MyGrief.ca à ma mère. Mon père est mort à l'automne, et elle a de la difficulté. Elle a fait le deuil d'anticipation [modules] et était heureuse de se rendre compte maintenant comment elle et mon père avaient pleuré toutes les pertes au cours des neuf derniers mois. Cela lui a complètement ouvert les yeux sur l'expérience et a permis de donner un nom à celle-ci... (Je) voulais simplement remercier le Portail palliatif canadien pour le travail que vous accomplissez et les ressources fabuleuses que vous avez créées. Elles font vraiment une différence pour les gens. »

– Utilisateur du Portail canadien en soins palliatifs.

### **La planification préalable des soins et l'accompagnement du deuil en action**

L'Association canadienne de soins palliatifs est le fer de lance de l'initiative Planification préalable des soins Canada. Elle collabore largement à l'éducation du public et à la mise en place d'une bibliothèque de

ressources. En 2023, l'Association canadienne de soins palliatifs a lancé un projet financé par Santé Canada pour rendre ces ressources plus accessibles aux personnes handicapées.

Les travaux de la **Nouvelle-Écosse** sur la planification préalable des soins comprenaient la mise en œuvre d'un formulaire et d'une procédure provinciaux normalisés. Ces mesures contribuent à soutenir les discussions sur les objectifs de soins entre les patients (ou leur mandataire spécial) et les fournisseurs de soins de santé. Pour faciliter l'identification des objectifs de soins des patients, la Nouvelle-Écosse a également ajouté des signaux électroniques aux dossiers des patients.

Le **Plan d'action du Québec en matière de soins palliatifs** a pour priorité d'améliorer les compétences des fournisseurs de soins de santé afin qu'ils puissent s'engager dans des conversations sur la planification préalable des soins, et de sensibiliser davantage le public à l'importance de la planification préalable des soins.

Le **Programme d'investissement communautaire dans la démence de l'Agence de la santé publique du Canada** a accordé un financement de près de 700 000 dollars sur deux ans (2020-2021 à 2021-2022) au British Columbia Centre for Palliative Care afin de mieux soutenir les personnes ayant la démence. Leur travail sur la planification préalable des soins se concentre sur les personnes aux premiers stades de la démence, celles qui présentent un risque plus élevé de démence, et leurs proches aidants.

Le projet **Améliorer la compréhension du deuil au Canada : premières étapes du Plan d'action** dirigé par le Portail canadien en soins palliatifs (au nom de l'Alliance canadienne pour le deuil) a été lancé à l'automne 2023. Santé Canada a investi 1 million de dollars dans ce projet, qui vise à :


- aider ceux qui sont en deuil à mieux comprendre leur expérience et à répondre à leur deuil ;
- se sentir soutenu par les gens dans leur vie ; et
- savoir comment accéder aux services.


Le projet comprend une série de ressources en ligne accessibles, des possibilités d'apprentissage et une campagne nationale de sensibilisation.

### 4.3. RECHERCHE ET COLLECTE DE DONNÉES SUR LES SOINS PALLIATIFS

Une mesure du succès dans le Cadre est un avenir où les intervenants utilisent les innovations et la technologie pour s'assurer que les soins et les services palliatifs sont accessibles à ceux qui en ont besoin. Il est important de disposer de données cohérentes entre les établissements de soins et les fournisseurs de soins pour mesurer les résultats ainsi que l'expérience des personnes ayant une maladie grave et de leur famille.

Le Cadre a mis en évidence le besoin d'appuyer les systèmes de données et la recherche qui fournissent la base de preuves pour l'amélioration des soins palliatifs. Au cours des cinq dernières années, d'importants progrès ont été réalisés dans les domaines de la recherche et de la collecte de données.

 Depuis 2021, Santé Canada a investi 3,7 millions de dollars afin d'améliorer les recherches en soins palliatifs et la collecte de données.

 Les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi plus de 30 millions de dollars dans la recherche en soins palliatifs entre 2018-2019 et 2022-2023, principalement par l'entremise des Instituts de recherche sur le vieillissement, le cancer et les services et les politiques de santé. Rien qu'en 2022-2023, les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi environ 6,8 millions de dollars dans la recherche, dirigée par 49 chercheurs, en soins palliatifs grâce à 60 subventions et bourses.

Depuis 2018, les Instituts de recherche en santé du Canada ont appuyé 215 chercheurs par le biais de 259 subventions et bourses en soins palliatifs. Ces investissements ont continué de produire des preuves visant à améliorer les soins aux personnes ayant une maladie grave. Vous trouverez ci-contre un résumé de certains services de soins de santé prometteurs et de la recherche axée sur le patient et la famille que les Instituts de recherche en santé du Canada ont financés.

#### **Projets de recherche financés par les Instituts de recherche en santé du Canada**

**Améliorer l'accès préalable aux soins palliatifs :** Grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada, une équipe dirigée par le [Dr Hsien-Yeang Seow et le Dr Ahmed Jakda de l'Université McMaster](#), ainsi que [Frederick Burge de l'Université Dalhousie](#), évaluent l'Accès communautaire aux soins palliatifs par le biais d'une intervention d'équipes interprofessionnelles (CAPACITI). Cette intervention forme les équipes de soins primaires à la prestation de soins palliatifs à domicile. Compte tenu des travaux pilotes antérieurs, l'équipe évalue actuellement le rendement du programme à l'échelle nationale. L'intervention pourrait améliorer la prestation des soins palliatifs à domicile et accroître l'accès des patients partout au Canada aux soins palliatifs à domicile.

**Améliorer les données sur les soins palliatifs :** L'Université Lakehead dirige une collaboration de recherche financée par Santé Canada, en tirant parti des données d'évaluation InterRAI<sup>4</sup>. Cette recherche étudiera les expériences des personnes sous-desservies par les soins palliatifs, comme :

- les groupes linguistiques minoritaires ;
- les adultes de 85 ans ou plus ;
- les personnes vivant avec de démence ;
- les personnes vivant avec de maladie mentale ;
- les personnes en milieu rural et éloigné ; et
- les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales.

L'Université Lakehead utilisera des données longitudinales pancanadiennes, interconnectées, au niveau de la population, provenant de plusieurs établissements de soins de santé. Un « signal » basé sur l'évaluation sera mis au point pour identifier ceux qui pourraient bénéficier d'une approche palliative. L'Université créera un outil d'évaluation des soins palliatifs afin de promouvoir une collecte uniforme des données. L'analyse des données permettra d'améliorer la compréhension des besoins, des expériences et des résultats.

<sup>4</sup> Les instruments InterRAI sont des outils fondés sur des preuves, normalisés et validés utilisés pour l'évaluation des patients dans différents milieux de soins.



**Soutenir les nouveaux chercheurs :** Étant donné que les soins palliatifs sont un petit domaine, il peut être difficile pour les chercheurs de lancer une carrière fructueuse dans ce domaine. Ce cheminement de carrière peut être facilité par l'intermédiaire de réseaux de chercheurs. Santé Canada verse 2,9 millions de dollars (de 2021/2022 à 2025/2026) au collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs. Ce projet favorise le mentorat et le soutien mutuel. Plus de 100 chercheurs et partenaires participent à 25 programmes de recherche actifs. Le financement initial et les autres activités de renforcement des capacités découlant de cette collaboration ont jeté les bases du succès des chercheurs. Cela se traduit par plus de 5 millions de dollars de contributions et de subventions de grands bailleurs de fonds comme les Instituts de recherche en santé du Canada. La normalisation des données est un domaine prioritaire, et le travail aidera à élaborer des moyens plus cohérents de mesurer les améliorations apportées aux soins palliatifs.

En 2018, l'Institut canadien d'information sur la santé a publié son rapport de base sur l'*Accès aux soins palliatifs au Canada* (Institut canadien d'information sur la santé, 2018) et a actualisé le rapport en 2023 (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). La bonne nouvelle est que les données de 2023 indiquent certaines améliorations apportées à la déclaration des soins à domicile et à l'accès global aux soins palliatifs. Toutefois, les données doivent permettre de mieux évaluer l'accès aux soins et les expériences dans tous les contextes, dans toutes les provinces et tous les territoires, ainsi que le nombre de personnes qui n'ont pas pu accéder aux soins palliatifs. Des leaders en matière de données comme Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé collaborent à l'amélioration de leurs bases de données sur les soins palliatifs. Ce travail mettra en lumière la diversité de la population canadienne tout en identifiant les personnes ayant le plus de difficultés à accéder aux soins, ce qui permettra en fin de compte de modifier les politiques et les pratiques.

Bien que **Statistique Canada** recueille et présente des rapports sur des indicateurs démographiques clés comme les statistiques de l'état civil (y compris le nombre et les causes de décès), il ne s'est pas auparavant concentré sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Le budget de 2021 a fourni à Statistique Canada 41,3 millions de dollars sur six ans et 7,7 millions de dollars par la suite, à compter de 2021-2022, pour lancer une nouvelle initiative intitulée « Soins de santé – Accès, expériences et résultats connexes », afin d'améliorer les données sur les soins de soutien, les soins primaires et les médicaments dans tous les milieux de soins de santé. Étant donné que Santé Canada a exprimé le besoin de plus de données sur l'expérience des personnes recevant des soins palliatifs, ce projet comprendra une enquête de consultation ouverte auprès des personnes ayant une maladie grave ou leurs proches aidants qui ont pu avoir accès aux soins palliatifs. L'invitation à participer sera diffusée sur des sites Web, des médias sociaux et des réseaux d'intervenants dans toutes les provinces et tous les territoires. Dans cette approche de consultation ouverte, les gens s'auto-sélectionnent pour y participer. Les résultats de l'enquête seront disponibles au printemps 2025.

#### 4.4. MESURES VISANT À FACILITER L'ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS PALLIATIFS AU CANADA

Le Cadre prévoyait un accès uniforme et équitable aux soins palliatifs pour tous ceux qui pourraient en bénéficier. L'amélioration de l'équité dans l'accès aux soins palliatifs est une priorité pour tous les intervenants en soins palliatifs. Au cours des cinq dernières années, le Canada a apporté des améliorations dans ce domaine.

-  Les provinces et les territoires élaborent des stratégies pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pour diverses populations. Cela comprend les communautés rurales et éloignées, les personnes ayant une maladie autre que le cancer et les communautés culturelles et linguistiques particulières (Société canadienne du cancer, 2023).
-  Santé Canada a investi 4,9 millions de dollars à ce jour pour faciliter l'accès équitable aux soins palliatifs, y compris les investissements pour les communautés autochtones.
-  Trois fois plus de résidents décédés dans des établissements de soins de longue durée en 2021-2022 auraient reçu des soins palliatifs dans leur dernière année de vie comparativement à 2016-2017 (19 % comparativement à 6 %) (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a).

Cependant, il reste encore beaucoup à faire pour comprendre les besoins de diverses populations et améliorer l'accès aux soins palliatifs. En 2023, l'Institut canadien d'information sur la santé (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a) a indiqué que :

- les patients ayant le cancer continuent d'avoir un meilleur accès aux soins palliatifs que ceux ayant d'autres maladies ;
- les personnes ayant de démence sont parmi les moins susceptibles d'avoir accès aux services de soins palliatifs, comparativement aux personnes ayant de cancer (39 % comparativement à 77 %) ;
- les Canadiens de 85 ans ou plus sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les jeunes ;
- en 2021-2022, seulement 34 % des résidents en soins de longue durée qui avaient moins de six mois pour vivre ont reçu des soins palliatifs ; et
- les personnes qui vivent l'itinérance, les nouveaux Canadiens et les personnes de couleur font face à d'autres obstacles pour accéder aux soins palliatifs.

#### **Soutenir un accès équitable aux soins palliatifs**

Le collectif en équité dans les approches en soins palliatifs (Equity in Approaches to Palliative Care collaborative) (**Université de Victoria**) a mis au point des ressources pour aider les communautés intéressées à améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les populations qui cherchent à obtenir l'équité. Cette expertise sert de fondement à un partenariat d'amélioration financé par le gouvernement fédéral, dirigé par Excellence en santé Canada, en collaboration avec le Partenariat canadien contre le cancer, intitulé Améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs. Sur une période de quatre ans, jusqu'à 20 communautés amélioreront les soins palliatifs pour les personnes sans domicile (sans-abri) ou en situation de logement précaire (vulnérables).

Ambulanciers et soins palliatifs : Apporter des services vitaux aux Canadiens était un partenariat de cinq ans entre Excellence en santé Canada et le Partenariat canadien contre le cancer. Des modèles innovateurs de soins en Alberta, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard ont inspiré cette initiative. Plus de 7 500 paramédicaux ont reçu de la formation et du soutien dans six autres provinces, ce qui permet de soigner les gens plus proches de leur foyer et de leur communauté. Sur les quelque 7 000 appels au service 9-1-1 pour des soins palliatifs, 53 % ont pu recevoir des soins à domicile plutôt qu'au service d'urgence. Les ambulanciers ont amélioré les problèmes de santé présentés dans 87 % des cas. Plus de 92 % des patients et des familles interrogés étaient satisfaits des soins reçus par les ambulanciers. Le modèle permet d'économiser les coûts des soins de santé et d'offrir aux patients, aux familles et aux proches aidants un meilleur accès aux soins palliatifs 24 heures sur 24, sept jours sur sept, dans la communauté.

**« Garder les gens hors des urgences et les garder à la maison est incroyable... ce programme a été le lien qui a été une lacune dans notre service. »**


– Équipe communautaire de soins palliatifs,  
Terre-Neuve-et-Labrador




Des recherches canadiennes montrent également que seulement 18 % des enfants qui sont décédés et qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs pédiatriques spécialisés en ont effectivement reçu. Parmi les enfants qui ont reçu des soins palliatifs, 25 % les ont reçus pour moins de 8 jours avant leur décès (Widger et al., 2016).

La compréhension des caractéristiques des patients, par le biais de projets, tels que la collaboration de recherche de l'Université Lakehead, favorisera l'élaboration de modèles de soins culturellement sûrs et respectueux. Les activités menées pendant les années restantes du Plan d'action continueront de se concentrer sur ces questions, afin que davantage de personnes aient accès aux soins palliatifs, y compris les enfants.

En collaboration avec les organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, Santé Canada élabore des cadres stratégiques qui tiennent compte des besoins distincts en soins de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis<sup>5</sup>. Les Cadres seront fondés sur la mobilisation dirigée par des Autochtones sur les soins palliatifs et sur les soins de fin de vie, sur des consultations parallèles qui auront lieu par l'entremise d'autres ministères et sur des ressources déjà publiées<sup>6</sup>.

 À ce jour, Santé Canada a collaboré avec 21 organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, y compris des organismes de représentation des populations autochtones vivant hors réserve/non-inscrits et des populations urbaines autochtones. Dix-sept de ces organismes ont établi les soins palliatifs comme une priorité et collaborent avec Santé Canada à cet égard.

D'autres ministères et organismes gouvernementaux travaillent également activement à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits de Services aux Autochtones Canada est un programme co-conçu qui fournit du financement ou des services directement aux Premières Nations vivant dans les réserve et aux Inuits.

 Le budget de 2017 prévoyait un financement continu de 8,5 millions de dollars pour les bénéficiaires du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits afin de fournir des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Ces services visent à compléter les services provinciaux et territoriaux, y compris les soins de santé primaires. Certaines initiatives régionales ont été financées par des fonds du budget de 2017. Voici certaines des initiatives :

- formation des fournisseurs de première ligne ;
- mise en œuvre d'espaces analogues à des maisons de soins palliatifs ;
- mise en œuvre des facilitateurs de transition autochtones (planificateurs de congé) pour faciliter l'accès aux soins spécialisés après l'hospitalisation; et
- mise en place d'un fonds de soins de fin de vie.

Dix provinces et territoires sur 13 ont également fait remarquer que des travaux sont en cours pour améliorer l'accès aux soins palliatifs adaptés à la culture des Premières Nations, des Inuits et des Métis (Société canadienne du cancer, 2023). L'annexe B souligne les travaux supplémentaires en cours.

Les dirigeants, les organisations et les gouvernements des Premières Nations, des Inuits et des Métis travaillent à faire progresser les soins palliatifs et les soins de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

5 On adoptera une approche axée sur les peuples, en élaborant des cadres uniques qui reflètent les voix des Premières Nations, des Inuits, des Métis, des Autochtones non-inscrits ou hors réserve, des Autochtones vivant en milieu urbain et des peuples intersectionnels. Les Cadres respecteront également des objectifs et des recommandations distincts concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

6 Par exemple, le Partenariat canadien contre le cancer : *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*. Ce document s'est inspiré de discussions avec les aînés et les gardiens du savoir des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi qu'avec les professionnels de la santé communautaire et les chercheurs ayant une expertise en soins palliatifs. Il identifie les facteurs qui influent sur les approches des soins palliatifs dans ces communautés. Le document identifie également des pratiques prometteuses et des solutions dirigées par des Autochtones (Partenariat canadien contre le cancer, 2022).

### ***Les soins palliatifs et les soins de fin de vie des Premières Nations, des Inuits et des Métis***

Les Six-Nations de la rivière Grand, en Ontario, est un modèle innovateur de programme de soins palliatifs fondé sur la culture autochtone et les valeurs communautaires. Il aide les gens à mourir à la maison s'ils le souhaitent. Ce programme a une équipe de sensibilisation aux soins palliatifs partagés qui comprend un médecin, une infirmière et un travailleur social des Premières Nations. Il comprend l'éducation et le mentorat pour les fournisseurs de soins de santé, ainsi que des enseignements traditionnels pour soutenir les clients et le personnel. Les résultats du programme comprennent une augmentation du nombre de décès à la maison comparativement aux décès à l'hôpital ou à la maison de soins palliatifs (Fruch, Monture, Prince et Kelley, 2016).

En 2009, le **Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé de l'Université Lakehead** a élaboré le programme de soins palliatifs pour les travailleurs de première ligne dans les communautés autochtones (Prince, 2022). Ce programme a été créé en raison du besoin d'une éducation en soins palliatifs adaptée à la culture dans les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. L'Université Lakehead a créé ce programme avec des communautés autochtones, des aînés, des porteurs de connaissances et des fournisseurs de soins de santé. Le programme reconnaît la diversité des expériences, des connaissances et des enseignements culturels des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant le décès et la mort. Il utilise également des concepts d'enseignement global<sup>7</sup> autochtone combinés à l'approche palliative des soins.

Le financement de **Services aux Autochtones Canada** depuis 2017 a permis d'appuyer l'augmentation des services de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations du Québec. Cela comprend des initiatives comme des salles réservées aux soins palliatifs dans certains établissements de soins. Malgré ces progrès, il reste encore du travail à faire pour accroître le financement, la formation, l'équipement et prolonger les heures de prestation de services (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2023).

<sup>7</sup> L'orthographe du terme « global » (wholistic) est privilégiée, car elle reconnaît l'ensemble de la personne et reflète le besoin d'équilibre et d'harmonie entre les aspects spirituels, émotionnels, mentaux et physiques du soi.

## 5. Prochaines étapes

Le présent rapport souligne les progrès et l'élan réalisés dans le domaine des soins palliatifs au cours des cinq dernières années. Tous les gouvernements et les partenaires œuvrant dans le domaine des soins palliatifs au Canada devraient poursuivre leurs efforts pour maintenir les acquis, et continuer à progresser vers la réalisation des objectifs à long terme prévus dans le Cadre (annexe A). Pour sa part, Santé Canada continuera d'investir stratégiquement le financement alloué dans le cadre du budget de 2021 au soutien des priorités énoncées dans le Plan d'action. Collectivement, les recommandations suivantes concernant les prochaines étapes peuvent contribuer à faire avancer les travaux vers notre vision commune, à savoir que tous les Canadiens ayant une maladie grave bénéficient de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie.

**Afin que les Canadiens et les proches aidants comprennent et planifient les soins palliatifs et élaborent des plans de soins anticipés, tous les gouvernements et les partenaires pourraient :**

- continuer d'éliminer la stigmatisation liée aux soins palliatifs afin que les gens puissent en bénéficier plus tôt durant leur maladie ;
- assurer un accès plus équitable aux soutiens en cas de deuil et de chagrin ;
- soutenir les efforts de sensibilisation et promouvoir les plans de soins anticipés ;
- soutenir les communautés bienveillantes ; et
- adapter et diffuser les outils et les ressources destinés aux patients et aux proches aidants afin de mieux répondre aux besoins individuels.

Même avec les efforts de sensibilisation et d'encouragement des plans de soins anticipés, les changements de culture prennent du temps. Les campagnes actuelles de sensibilisation aux soins palliatifs et au deuil (y compris la campagne de six ans menée par Santé Canada) et d'autres ressources éducatives aideront un plus grand nombre de personnes à comprendre les soins palliatifs et comment y avoir accès. Les discussions et la collaboration continues avec les gouvernements et les partenaires seront importantes dans le cadre de ces efforts, en particulier en ce qui concerne la meilleure façon de développer le mouvement des communautés bienveillantes au Canada.

**Afin de s'assurer que tous les prestataires disposent de capacités accrues pour fournir des soins de qualité et que les proches aidants bénéficient des soutiens appropriés pour remplir leur rôle, tous les gouvernements et les partenaires pourraient :**

- continuer de faire progresser les pratiques de pointe en matière d'éducation et de formation, notamment le mentorat et les expériences pratiques pour les étudiants en soins de santé, améliorer les compétences culturelles et renforcer les compétences en communication ;
- continuer à développer les processus et les mécanismes visant à faciliter l'accès aux soins et aux ressources disponibles ;
- continuer d'encourager la mise en œuvre du Cadre canadien de compétences en tant que norme nationale en matière d'éducation et d'emploi pour tous les fournisseurs de soins de santé ;
- collaborer avec les peuples autochtones à l'élaboration et à la diffusion de lignes directrices sur les compétences culturelles ;
- travailler en collaboration avec les organismes pour élaborer et partager la formation en matière de compétences afin de répondre aux besoins des populations mal desservies ; et
- mettre en œuvre des modèles de pratiques exemplaires qui incluent l'éducation aux soins palliatifs pour les équipes interdisciplinaires.

Des travaux sont en cours pour soutenir la formation des fournisseurs de soins de santé et des proches aidants et l'ajout de disciplines supplémentaires au Cadre de compétences. Les intervenants réalisent une série de projets visant à mettre en œuvre le Cadre de compétences en vue d'appuyer à la fois l'éducation et la pratique clinique. Cela aidera également les fournisseurs à se sentir mieux préparés et à offrir des soutiens pour aider les Canadiens ayant une maladie grave.

**Afin que la recherche, la collecte de données et les pratiques exemplaires soient mises en œuvre pour éclairer et appuyer les décisions stratégiques et la prestation de soins palliatifs, tous les gouvernements et tous les partenaires pourraient :**

- tirer parti de l'expertise actuelle pour continuer à développer les capacités dans tous les aspects de la recherche en soins palliatifs ;
- renforcer la capacité en matière de données, notamment en mettant en œuvre des mesures normalisées des résultats rapportés par les personnes et les familles ;
- élaborer et adopter des indicateurs précis en matière des soins palliatifs ; et
- approfondir notre compréhension des approches en matière de soins palliatifs à domicile et de soins de longue durée.

La collaboration entre les gouvernements et les partenaires devrait se poursuivre afin d'examiner les efforts visant à faire progresser la collecte et l'utilisation de données comparables afin de mesurer les améliorations à l'accès aux soins palliatifs et d'en évaluer la qualité. Les réseaux de recherche tels que celui que Santé Canada a contribué à mettre en place offrent, et continueront d'offrir, un encadrement, une collaboration et des économies d'échelle qui renforcent les capacités de recherche pour l'avenir au Canada. La nouvelle génération de chercheurs au sein de ce réseau a obtenu un financement auprès des Instituts de recherche en santé du Canada afin de combler les lacunes dans l'accès aux soins pour les populations mal desservies. Ces projets comprennent des soins palliatifs pour les personnes mal logées, ainsi que pour les personnes âgées fragiles ayant des troubles neurologiques, comme la maladie d'Alzheimer ou la sclérose en plaques, et contribueront à orienter les améliorations futures relatives aux soins palliatifs.

**Afin de soutenir les objectifs de soins de toutes les personnes ayant une maladie grave et de leurs proches aidants et de s'assurer qu'ils bénéficient d'une approche palliative en matière de soins, tous les gouvernements et partenaires pourraient :**

- utiliser le prisme de la sensibilité culturelle et de l'adaptation à l'âge, et continuer à chercher des moyens d'intégrer les soins palliatifs dans tous les contextes de soins ;
- mettre l'accent sur des politiques, des programmes et des services de soins palliatifs inclusifs afin de réduire les obstacles à l'accès ;
- poursuivre les consultations auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis et appuyer les initiatives communautaires visant à répondre aux besoins identifiés par ces communautés ;
- investir dans le développement et la diffusion de modèles novateurs de soins, en particulier pour les peuples autochtones et d'autres populations mal desservies. Par exemple, les enfants gravement malades et leurs familles, ainsi que ceux qui souffrent de maladies autres que le cancer ; et
- élaborer des politiques, des programmes et des services de soins palliatifs qui tiennent compte de tous les âges, de tous les sexes et de toutes les différences culturelles.

L'accent continu mis sur la diffusion et le développement de modèles de soins novateurs contribuera à améliorer l'accès des personnes qui n'ont pas été bien soutenues par les modèles de soins traditionnels.

Pour l'avenir, il existe de nombreuses possibilités de continuer à répondre aux besoins en matière de soins palliatifs des personnes vivant avec une maladie grave, de leurs familles (ou des familles choisies) et de leurs communautés. Les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral, les organisations non gouvernementales et les communautés peuvent continuer à donner la priorité à l'amélioration des soins palliatifs. Santé Canada continuera de chercher à soutenir les projets novateurs visant à améliorer l'accès, à coordonner les possibilités d'échange de connaissances et à partager les pratiques prometteuses en matière de soins palliatifs afin que nous puissions continuer à apprendre et à nous améliorer ensemble. L'action concertée des gouvernements à tous les niveaux, des organisations non gouvernementales et des communautés sur les objectifs à long terme du Cadre contribuera à faire avancer nos progrès pour combler les lacunes dans l'accès à des soins palliatifs de qualité dans les années à venir.

# Plan directeur du Cadre

## PRINCIPES DIRECTEURS :

Les soins palliatifs sont axés sur la personne et la famille – La mort, mourir, le chagrin et le deuil font partie de la vie – Les proches aidants sont à la fois des fournisseurs et des bénéficiaires de soins – Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques – L'accès aux soins palliatifs est équitable – Les soins palliatifs reconnaissent la diversité du Canada et de ses habitants et y accordent de la valeur – Les services de soins palliatifs sont valorisés, compris et reçoivent les ressources adéquates – Les soins palliatifs sont de grande qualité et fondés sur des données probantes – Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie – Les soins palliatifs sont une responsabilité partagée

**VISION:** Tous les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie vivent bien jusqu'à la fin de leurs jours

### OBJECTIFS À LONG TERME – 5 À 10 ANS

Les Canadiens et les proches aidants comprennent et planifient les soins palliatifs, et ils élaborent des plans préalables des soins	Tous les fournisseurs de soins ont accru leurs capacités et ils sont en mesure d'offrir des soins de qualité, et les proches aidants reçoivent un soutien adéquat en vue de s'acquitter de leur rôle	Tous les Canadiens et les proches aidants ont un accès cohérent à une stratégie palliative intégrée en matière de soins	Mise en œuvre de recherches, d'activités de collecte de données et de pratiques exemplaires pour orienter et soutenir les décisions stratégiques et gouvernementales en matière de soins palliatifs	Les gouvernements, les intervenants, les proches aidants et les collectivités coopèrent afin de favoriser l'atteinte des objectifs des Canadiens tout au long du continuum de soins
--	--	---	---	---

### OBJECTIFS À MOYEN TERME – 2 À 5 ANS

On observe un accroissement de la sensibilisation aux soins palliatifs, ainsi que de la compréhension et de l'adoption de la planification et des directives préalables des soins	Les fournisseurs de soins palliatifs ont accès à des programmes de formation et d'éducation, ainsi qu'aux outils nécessaires pour favoriser l'atteinte des objectifs individuels et de leurs proches aidants	Les proches aidants et les fournisseurs de soins connaissent les formes de soutien permettant de favoriser l'atteinte des objectifs individuels et de leurs proches aidants, et y ont accès	Des mécanismes ont été mis en place pour assurer un accès uniforme, et éliminer les obstacles rencontrés	Des recherches sont réalisées, appliquées et promues, et des activités de collecte de données sont planifiées et communiquées, conformément aux objectifs des politiques	Des actions harmonisées avec le Cadre sont prises à différents échelons (gouvernements, intervenants, proches aidants et collectivités) afin d'améliorer les soins palliatifs et de favoriser l'atteinte des objectifs individuels des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie
---	--	---	--	--	--

### OBJECTIFS À COURT TERME - 1 À 2 ANS

L'éventail des souhaits et des besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie sont déterminés	Les besoins des fournisseurs de soins de santé et des proches aidants en matière de formation et d'éducation sont déterminés	Les mesures de soutien dont les fournisseurs de soins palliatifs et les proches aidants ont besoin sont déterminées	Les pratiques exemplaires et des obstacles en matière d'accès uniforme aux soins palliatifs sont déterminés	Les lacunes existantes en matière de recherche et de collecte de données sont déterminées	Un cadre commun est développé pour guider les actions entreprises et améliorer l'accès aux soins palliatifs au Canada
--	--	---	---	---	---

**DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS :** Une stratégie en matière de soins qui améliore l'espérance de vie des personnes de tous âges qui font face à des problèmes liés à une maladie limitant la vie, ainsi que celle de leurs familles. Elle permet de prévenir et de soulager la souffrance grâce à un dépistage précoce, à une évaluation juste et à un traitement adéquat de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels.

# Efforts des provinces et des territoires au Canada

L'information suivante sur les initiatives provinciales et territoriales est tirée de texte fourni directement à Santé Canada ou dans le Rapport de 2023 de la Société canadienne du cancer sur les soins palliatifs dans les maisons de soins palliatifs au Canada : un examen des mesures aux échelons fédéral, provincial, territorial et communautaire (ce dernier est identifié par un astérisque) (Société canadienne du cancer, 2023).



PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Colombie-Britannique*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une stratégie provinciale de soins palliatifs est en place depuis 2013.</li> <li>• Le Centre de soins palliatifs de la Colombie-Britannique fournit des ressources au public et appuie la formation des professionnels de la santé sur la planification préalable des soins et les conversations sur les maladies graves.             <ul style="list-style-type: none"> <li>» Les conversations sur la planification préalable des soins sont encouragées dans tous les milieux (soins primaires, soins à domicile, hôpital, soins de longue durée, maisons de retraite, communauté).</li> <li>» Un paiement incitatif aux soins palliatifs permet aux médecins de famille d'entreprendre et de documenter un plan de soins pour les patients qui ont six mois d'espérance de vie restante.</li> </ul> </li> <li>• La formation et le perfectionnement des compétences sont assurés par le financement du gouvernement et d'autres organismes.             <ul style="list-style-type: none"> <li>» L'accent continue d'être mis sur une approche palliative des soins au début de la trajectoire des soins, de la part de tous les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire.</li> <li>» La coordination des soins est appuyée par la surveillance virtuelle, la sensibilisation paramédicale, les équipes de sensibilisation aux soins palliatifs et le service de soins palliatifs en dehors des heures de bureau.</li> </ul> </li> <li>• Des ressources locales et régionales sont en place pour fournir des services aux populations marginalisées ou vulnérables, y compris les communautés autochtones.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Alberta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depuis 2019, 20 millions de dollars ont été investis dans plus de 30 initiatives liées aux soins palliatifs. En 2021, le gouvernement a collaboré avec des intervenants clés et des Albertains pour déterminer ce qui fonctionne bien et les lacunes qui subsistent dans l'optimisation des services et des soutiens. Le rapport final intitulé <a href="#">Advancing Palliative and End-of-Life Care in Alberta</a> a été publié en novembre 2021. L'Alberta continue de mettre en œuvre ses recommandations.</li> <li>• Les Services de santé de l'Alberta s'associent avec Pallium Canada pour élargir et diffuser l'enseignement des soins palliatifs normalisés à l'échelle de la province au moyen du programme « Les essentiels de l'approche palliative » de Pallium. Ce programme répond aux besoins d'apprentissage de nombreuses disciplines et milieux de pratique et permettra :       <ul style="list-style-type: none"> <li>» 40 autres facilitateurs supplémentaires ;</li> <li>» Jusqu'à 2 000 fournisseurs de soins de santé formés par année ; et</li> <li>» Jusqu'à 10 000 aides-soignants formés au moyen du programme « Les essentiels de l'approche palliative : préposés aux services de soutien à la personne ».</li> </ul> </li> <li>• L'Alberta Hospice Palliative Care Association a lancé deux programmes pour répondre aux besoins des aidants et des personnes vivant avec une maladie qui limite leur vie.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) <a href="#">The Living Every Season Program</a> est un programme de soutien social interactif destiné aux adultes vivant avec une maladie qui limite leur vie.</li> <li>2) <a href="#">You're Not Alone—Grief Connection</a> est un programme qui met en relation des adultes en deuil avec des bénévoles qualifiés qui ont subi une perte personnelle et une expérience de deuil comparable.</li> </ol> </li> <li>• La Covenant Health's Palliative Institute a lancé <a href="#">Compassionate Alberta</a>, un site Web qui vise à sensibiliser le public aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins. L'information, les ressources et les outils éducatifs ont été adaptés pour refléter le contexte albertain. Ils sont distribués par de multiples canaux tels que : le <a href="#">Projet ECHO de soins palliatifs par Pallium</a>, les programmes gouvernementaux et le renforcement des capacités au sein des communautés et des lieux de travail par l'intermédiaire du mouvement des communautés de compassion.</li> <li>• L'Université de Calgary est à la tête de l'Atlas canadien des soins palliatifs – édition de l'Alberta, qui dresse une carte de l'état actuel des services de soins palliatifs disponibles en Alberta, permettant des comparaisons provinciales et nationales. Ce travail mettra également en évidence la prestation de services aux populations prioritaires, comme la pédiatrie, les clients atteints de fragilité, de démence ou de diagnostics non liés au cancer, les aidants, les personnes qui rencontrent des obstacles structurels à l'accès, les nouveaux arrivants et ceux qui vivent dans les communautés rurales et éloignées.</li> <li>• Le gouvernement de l'Alberta finance quatre Premières Nations afin de renforcer la capacité communautaire d'offrir des soins palliatifs et des soins de fin de vie adaptés à la culture, de l'éducation et du soutien aux membres de la communauté. Le financement appuie également la recherche visant à déterminer comment les pratiques judicieuses culturellement appropriées influent sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les populations autochtones de l'Alberta.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le premier établissement de soins palliatifs autonome de la Saskatchewan a ouvert ses portes à Saskatoon en 2021. En août 2023, le deuxième établissement de soins palliatifs autonome nouvellement construit a ouvert ses portes à Prince Albert. Le gouvernement fournit un financement opérationnel pour les deux établissements.</li> <li>• Les patients qui demeurent dans la communauté (et dont les soins consistent principalement à gérer des symptômes tels que la douleur, la nausée et le stress) peuvent être désignés par leur médecin pour une couverture complète des médicaments à prestations en vertu du Régime de médicaments sur ordonnance de la Saskatchewan. Les personnes désignées comme étant au stade palliatif final sont admissibles à la couverture pour le coût total de l'oxygène approuvé et de l'équipement correspondant prescrit par un médecin.</li> <li>• Le programme de soins à domicile de la Saskatchewan Health Authority offre des services de soins primaires comme l'évaluation, la coordination des soins, les soins infirmiers et les services de soins personnels en fonction du besoin évalué de clients en soins palliatifs sans frais. Cela peut comprendre : <ul style="list-style-type: none"> <li>» Suppléments alimentaires/substituts de repas et fournitures d'accompagnement requis ;</li> <li>» Tous les pansements et fournitures nécessaires à un cathéter urinaire ;</li> <li>» Pompes à perfusion ambulatoires, matériel et fournitures pour l'injection intraveineuse et l'hypodermoclyse ; et</li> <li>» Culottes et serviettes d'incontinence (avec quelques exceptions).</li> </ul> </li> <li>• La Saskatchewan Health Authority gère actuellement 29 lits de soins palliatifs désignés dans les établissements de santé à travers la province. Plus de 300 lits « d'appoint » dans des établissements de soins de longue durée peuvent être utilisés pour les soins palliatifs. Les clients évalués pour des soins actifs de gestion des symptômes palliatifs ou au stade final ne paient pas de frais mensuels de résidence.</li> <li>• La formation en soins palliatifs pour un éventail de fournisseurs de soins de santé de la province a débuté en février 2018 et se poursuit. La Saskatchewan Health Authority a formé plus de 1 800 employés et médecins aux diverses approches d'apprentissage essentielles aux modules de soins palliatifs en fin de vie et aux possibilités d'apprentissage de l'Hôpital Victoria.</li> <li>• Neuf autres postes de médecins en soins palliatifs et 7,5 coordonnateurs des soins palliatifs ont été embauchés dans l'ensemble de la Saskatchewan Health Authority, ce qui a permis d'améliorer le soutien aux clients en soins palliatifs de la province à compter de 2019.</li> </ul>



PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Manitoba a mis sur pied des équipes cliniques provinciales pour le cancer et les soins palliatifs et un groupe de travail clinique provincial pour les soins palliatifs. Ces équipes améliorent les soins palliatifs équitables et accessibles dans toute la province. La participation des membres de l'équipe clinique provinciale et d'autres champions de la province à l'avancement du programme de soins palliatifs témoigne d'un engagement à améliorer les soins en fin de vie. Leurs efforts contribuent à favoriser l'innovation et à faire progresser les services régionaux et provinciaux de soins palliatifs. Les Équipes cliniques provinciales s'associent avec le Partenariat canadien contre le cancer et Excellence en santé Canada pour obtenir des pratiques exemplaires et, dans certains cas, un financement pilote.</li> <li>• Projet d'ambulanciers offrant des soins palliatifs : Ce projet est financé à titre pilote par le Partenariat canadien contre le cancer. Il s'agit d'une initiative où les ambulanciers apportent un soutien direct aux patients à domicile pour la prise en charge des symptômes. Ce modèle augmente la portée des soins palliatifs et offre des options de soins aux patients qui préfèrent recevoir un traitement à domicile. Ce projet a été mis en œuvre avec succès dans une région. Il y a des possibilités d'étendre et de diffuser les leçons apprises de ce projet à d'autres régions de la santé.</li> <li>• Le projet Améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs élaborera et mettra en œuvre un plan visant à améliorer les soins palliatifs pour les personnes en situation de logement précaire (vulnérables) ou les personnes sans domicile (sans-abri) dans l'une des régions sanitaires du Manitoba. Le projet créera également des voies, des programmes et des ressources pour le personnel qui s'occupe des personnes qui ont besoin de soins palliatifs. Une fois terminés, les apprentissages seront analysés afin de déterminer s'il est possible de les mettre en œuvre dans d'autres régions sanitaires du Manitoba. Le conseil consultatif pour ce projet comprend des personnes ayant une expérience vécue, des partenaires autochtones, des partenaires du secteur du logement et un encadreur d'Excellence en santé Canada.</li> <li>• Le projet modèles de soins en est à ses débuts et vise à appuyer la mobilisation et l'exploration des besoins en soins palliatifs dans les communautés du conseil tribal Ojibway du Dakota. Le projet vise à cerner et à combler les lacunes en matière de service dans le cadre des plans d'action et d'évaluation favorisant la guérison holistique axée sur les aspects spirituels, mentaux et émotionnels de la santé.</li> <li>• Les efforts du Manitoba en matière de soins palliatifs reflètent une tendance positive à l'égard des préférences des patients, plus de personnes recevant des soins à la maison et choisissant d'y mourir. En mettant l'accent sur les soins à domicile, l'intégration des soins primaires et l'accès équitable, le Manitoba vise à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Ontario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La <i>Loi sur les soins de compassion</i> (la «Loi», décembre 2020) exige du ministre de la Santé de l'Ontario qu'il élabore un cadre provincial visant à favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs. La Loi exige d'ailleurs que le ministre dépose à l'Assemblée législative des rapports sur l'état des soins palliatifs en Ontario un an après l'entrée en vigueur de la Loi et trois ans après le dépôt du rapport initial. <ul style="list-style-type: none"> <li>» En 2021, l'Ontario a collaboré avec des partenaires du secteur des soins palliatifs pour élaborer un cadre provincial. Le 8 décembre 2021, le <i>Cadre ontarien pour les soins palliatifs</i> a été déposé à l'Assemblée législative de l'Ontario. Le Cadre a été inclus dans un rapport plus large sur l'état actuel des soins palliatifs dans la province. Le Cadre aidera l'Ontario à déterminer les priorités clés pour renforcer les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Cela comprend la façon dont il bénéficiera du modèle de l'équipe Santé Ontario pour des soins mieux intégrés. La stratégie de mise en œuvre appuiera les sept éléments de base du Cadre : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leadership et responsabilité</li> <li>• Financement</li> <li>• Formation des fournisseurs et mentorat</li> <li>• Soins intégrés</li> <li>• Soins axés sur la personne et la famille</li> <li>• Preuves et données</li> <li>• Sensibilisation du public</li> </ul> </li> <li>» L'Ontario travaille avec les partenaires du système de santé, y compris le Réseau ontarien de soins palliatifs, à la mise en œuvre du Cadre.</li> </ul> </li> <li>• En tant qu'étape clé de la mise en œuvre, l'Ontario investit plus de 53,8 millions de dollars au cours des exercices 2023-2024 et 2024-2025 afin d'appuyer et de soutenir les fournisseurs de soins palliatifs existants dans l'ensemble de la province. Cet investissement contribuera à une augmentation du financement opérationnel de 45 % pour tous les lits en soins palliatifs approuvés en Ontario, plus une augmentation supplémentaire pour les lits de maison de soins palliatifs dans les petites installations pour les deux prochaines années. Les maisons de soins palliatifs jouent un rôle important dans le système de santé de l'Ontario en détournant les patients en fin de vie des admissions à l'hôpital évitables pour qu'ils soient plus proches de leur communauté, dans un cadre compatissant et familial.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Québec* <sup>8</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Plan d'action du Québec en matière de soins palliatifs comprend une priorité sur l'amélioration des compétences des fournisseurs de soins de santé pour participer à des discussions sur la planification préalable des soins et une sensibilisation accrue du public à l'importance de la planification préalable des soins.</li> <li>• Le Plan d'action vise en priorité à améliorer l'accès des enfants et des adolescents aux soins palliatifs. Il note également une priorité pour assurer un accès équitable aux soins palliatifs aux patients ayant des maladies chroniques et des troubles neurodégénératifs, car ils ont plus de mal à obtenir des soins palliatifs que les patients ayant un cancer.</li> <li>• Les autres domaines d'intérêt comprennent les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>» appui à la mise en œuvre de l'<a href="#">approche intégrée des soins palliatifs</a>, en utilisant un processus en trois étapes d'identification précoce, d'évaluation et de plan de soins coordonné ;</li> <li>» amélioration du développement des compétences et de la communication, y compris l'augmentation des outils pour aider les fournisseurs de soins de santé à fournir des soins palliatifs de qualité, et amélioration des compétences et de la confiance des professionnels de la santé ;</li> <li>» identification précoce des personnes qui bénéficieront de soins palliatifs et de soins de fin de vie ;</li> <li>» critères définis pour l'accès aux soins palliatifs en fonction des besoins du patient et de ses aidants, et pas seulement en fonction du pronostic médical ;</li> <li>» introduction de l'identification précoce de l'épuisement des proches aidants ;</li> <li>» une priorité pour fournir un soutien aux proches aidants, y compris la consultation avec le fournisseur de soins et la satisfaction du fournisseur de soins ;</li> <li>» indicateurs identifiés et rendus publics sur le <a href="#">tableau de bord public</a> du gouvernement ; et</li> <li>» des équipes régionales seront mises sur pied pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pour tous les résidents.</li> </ul> </li> </ul>

<sup>8</sup> Les renseignements pour le Québec ont été recueillis grâce à une recherche en ligne d'information publique sur les soins palliatifs. Le gouvernement du Québec a refusé de participer au sondage de la Société canadienne du cancer (Société canadienne du cancer, 2023).

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
<p><b>Nouveau-Brunswick*</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au Nouveau-Brunswick, la <a href="#">Stratégie de soins palliatifs</a> provinciale appuie l'élaboration et la normalisation de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans toute la province, dans tous les milieux de soins, selon une approche axée sur la personne.</li> <li>• Le gouvernement du Nouveau-Brunswick finance la formation pour les fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans les hôpitaux et les maisons de soins ainsi que dans les services de soutien extramural et à domicile.</li> <li>• Des améliorations à la tarification des services sont en place pour les médecins qui fournissent des soins palliatifs.</li> <li>• Les ambulanciers qui dispensent des soins palliatifs à domicile sont une initiative qui améliore les connaissances et les compétences des ambulanciers pour fournir des soins à domicile plutôt qu'un transfert automatique à l'hôpital. Ils collaborent avec les fournisseurs de soins de santé à domicile du Programme extramural pour aider à respecter le désir des patients de rester à la maison.</li> <li>• Un modèle de soins à la clientèle en fin de vie (combinant des programmes de jour de maison de soins palliatifs, des programmes de sensibilisation, l'accès à des services de soutien palliatif formés pour les patients hospitalisés et un programme extramural à domicile et des services de soins de relève) se poursuit.</li> <li>• L'élaboration d'indicateurs de soins palliatifs est en cours.</li> <li>• Le cadre définit le besoin d'un accès équitable aux soins palliatifs dans toute la province.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Nouvelle-Écosse*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La Nouvelle-Écosse a mis en œuvre un formulaire et un processus provinciaux normalisés pour appuyer les discussions sur les objectifs de soins entre les patients ou les décideurs substitués et leurs fournisseurs de soins de santé. Cela appuiera la planification des soins de santé et les soins centrés sur la personne en intégrant les valeurs et les objectifs du patient dans les décisions concernant ses soins de santé et son traitement. <ul style="list-style-type: none"> <li>» Afin d'appuyer l'identification des objectifs de soins et des niveaux appropriés de désignation des interventions médicales dans tous les établissements de soins, des signaux électroniques seront ajouté(e)s aux dossiers des patients sur les applications cliniques pertinentes.</li> <li>» Ce processus normalisé de documentation permettra d'améliorer et de promouvoir la communication sur les objectifs des soins dans les établissements de soins de santé et entre les établissements de soins de santé.</li> <li>» Une politique sur les objectifs de soins est en cours d'élaboration. Il existe des formulaires, des guides et des outils éducatifs sur le plan de soins anticipés et des objectifs de soins.</li> </ul> </li> <li>• On a commencé à élaborer un programme provincial de soutien aux praticiens en soins palliatifs à l'intention des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles.</li> <li>• Élaboration et mise en œuvre d'un modèle de deuil et de perte.</li> <li>• Des ressources pédagogiques pour les fournisseurs de soins de santé, les patients et les familles ont été et sont en cours de développement. Il faut sensibiliser davantage le public.</li> <li>• Un <a href="#">cadre de compétences en soins palliatifs</a> a été élaboré en 2017 pour appuyer la mise en œuvre de la Stratégie intégrée de soins palliatifs. Cela reconnaît la nature interprofessionnelle des soins palliatifs, l'adaptation et la création de programmes éducatifs pour faciliter l'obtention des compétences.</li> <li>• Les fournisseurs de soins de santé ont accès à des programmes d'éducation et de formation. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>» Apprentissage des approches essentielles à la formation en soins palliatifs a été offert au personnel clinique et de direction de la Nouvelle-Écosse ainsi qu'aux instructeurs des infirmières et infirmiers professionnels et des assistants en soins continus par des fournisseurs et des éducateurs de soins palliatifs spécialisés afin d'améliorer l'application des connaissances.</li> <li>» Élaboration du Guide d'éducation en soins palliatifs de Santé Nouvelle-Écosse (pour les fournisseurs de soins de santé), accessible sur le site Web de l'organisme.</li> </ul> </li> <li>• Des indicateurs d'amélioration de la qualité sont en cours d'établissement.</li> <li>• Les priorités stratégiques provinciales en matière de soins palliatifs ont été établies. La stratégie comprend la nécessité d'améliorer les équipes de soins palliatifs et l'accès aux soins dans les secteurs où les besoins sont élevés. Elle souligne également le besoin de partenariats et de liens entre les fournisseurs de soins, de créer des équipes interprofessionnelles qui se servent d'un objectif d'inclusion, de compétence culturelle et de sécurité.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Île-du-Prince-Édouard*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des renseignements sur la planification préalable des soins sont fournis aux clients. Il existe un formulaire provincial sur les objectifs de soins, utilisé par certains établissements. La normalisation et le dossier médical électronique aideront à intégrer plus d'installations.</li> <li>• Même si des discussions sur la planification préalable des soins sont en cours, on pourrait faire plus, surtout dans le domaine des soins primaires.</li> <li>• Les soins à domicile sont dispensés par une équipe intégrée de soins palliatifs (qui n'est pas sous contrat) sous un même cadre, ce qui améliore la collaboration, l'uniformité et la normalisation.</li> <li>• Les ambulanciers qui dispensent des soins palliatifs à domicile s'adressent aux personnes qui vivent un événement inattendu à la maison, en dehors des heures normales de travail. Il n'y a pas de frais pour ces services après les heures de bureau pour les patients inscrits au Programme provincial de soins palliatifs intégrés. <ul style="list-style-type: none"> <li>» Le Programme provincial de soins palliatifs intégrés est accessible à tous les résidents de la province et est accessible aux communautés des Premières Nations. Il peut s'avérer difficile pour les personnes qui n'ont pas accès aux soins primaires puisqu'une connexion avec un médecin est nécessaire pour le Programme provincial de soins palliatifs intégrés. Cependant, cela n'empêche pas une personne de recevoir une approche palliative des soins des services de soins à domicile.</li> </ul> </li> <li>• La formation « Les essentiels de l'approche palliative » pour les fournisseurs de soins de santé renforce les compétences, les aptitudes et la confiance dans la prestation des soins palliatifs.</li> <li>• Des évaluations normalisées sont utilisées, comme l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs et l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Cependant, on désire établir un point de repère en ayant un interRAI-Soins à domicile appuyé par l'Institut canadien d'information sur la santé avec le supplément de l'évaluation des soins palliatifs.</li> <li>• Une équipe provinciale de qualité des soins palliatifs envisage d'adapter le cadre canadien de compétences.</li> <li>• L'utilisation de diverses plateformes qui ne s'intègrent pas peut créer des lacunes dans les connaissances dans le continuum des soins. Il serait préférable de passer d'un dossier de santé papier à un dossier de santé électronique. La majeure partie du système est électronique avec le déploiement du dossier médical électronique provincial de Telus. Cependant, il n'est pas intégré aux systèmes utilisés par les soins à domicile et les soins actifs. On travaille actuellement à la création d'un « dépôt » pour partager des renseignements essentiels, mais on ne connaît pas le calendrier d'achèvement. Le manque d'intégration de systèmes électroniques multiples dans le système de santé rend difficile le partage de renseignements sur les clients.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Terre-Neuve-et-Labrador*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des documents de référence sont mis à la disposition du public, y compris une trousse d'outils pour remplir un plan de soins anticipés. <ul style="list-style-type: none"> <li>» Il existe des politiques au sein de l'autorité provinciale de la santé (Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador) qui exigent la discussion et l'élaboration de plans de soins anticipés avec les patients et les clients.</li> <li>» Bien que l'adoption de plans de soins anticipés se soit quelque peu améliorée, une plus grande sensibilisation du public et une meilleure formation des fournisseurs de soins de santé favoriseraient une augmentation de l'adoption.</li> </ul> </li> <li>• La zone urbaine de l'Est a un programme de soins palliatifs qui fournit des soins palliatifs à domicile. Cela a permis de réduire les admissions à l'hôpital. Il n'est actuellement disponible que dans la région de St. John's. La planification de l'expansion vers la zone rurale Est est en cours. Le programme commencera bientôt dans la zone Ouest.</li> <li>• La zone Est a récemment été acceptée pour participer à un projet de 9 mois avec le projet de l'initiative eiCOMPASS de l'Association canadienne des soins à domicile – Collaboratif de mise en œuvre SPRINT. L'objectif est d'aider les équipes locales à renforcer leurs capacités et leurs compétences afin de fournir des soins palliatifs à domicile de haute qualité.</li> <li>• La zone Est réalise une évaluation des besoins pour les personnes sans domicile (sans-abri) ou en situation de logement précaire (vulnérables) et qui pourraient bénéficier d'approches palliatives en matière de soins en collaboration avec l'équipe de soins de santé et les partenaires communautaires locaux.</li> <li>• Le personnel clinique des Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador a accès à la formation en soins palliatifs et en fin de vie (formation « Les essentiels de l'approche palliative »). L'élargissement de l'accès à cette formation est facilité par la collaboration avec Pallium Canada pour la prestation de modules visant les travailleurs de soutien à domicile et personnel dans les foyers de soins à domicile et les foyers de soins personnels, ainsi que les préposés aux soins personnels travaillant dans les foyers de soins de longue durée.</li> <li>• La mise en œuvre par la province d'un nouveau Centre de répartition médical central est prévue pour juin 2024. Cela permettra aux patients en soins palliatifs qui sont inscrits au Centre de répartition médical central d'appeler un répartiteur formé pour déterminer s'ils sont aptes à la médecine communautaire plutôt qu'à une intervention plus urgente en ambulance.</li> <li>• Les Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador ont des ressources en soins palliatifs à fournir aux patients et aux clients, comme le <a href="#">Palliative Care Resources Guide</a> créé par la zone Est. La zone Est a un navigateur provincial pour les patients en soins palliatifs, un premier point de contact pour les clients et les cliniciens. Il existe un médecin provincial sur demande en soins palliatifs à la disposition des professionnels de la santé.</li> <li>• Les Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador rendent compte mensuellement au ministère de la Santé et des Services communautaires des données sur la fin de vie (par exemple, le nombre de décès, l'emplacement).</li> <li>• Les Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador ont des ressources pour les populations autochtones. Il s'agit notamment des navigateurs pour patients autochtones, en plus des navigateurs des services de santé non assurés. Le Programme des navigateurs pour les patients autochtones offre du soutien et de l'aide aux patients autochtones et à leurs familles qui se rendent à St. John's pour des rendez-vous médicaux. Les navigateurs servent à combler l'écart entre les patients autochtones et leurs professionnels de la santé respectifs.</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Yukon*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>L'élaboration d'Organigrammes pour les prestataires de soins de santé et les aides familiales (2022) comprend l'intégration de l'auto-évaluation par discipline du Cadre canadien des compétences interdisciplinaires en soins palliatifs.</i></li> <li>• <i>Le lancement et le maintien continu d'un bulletin trimestriel d'information sur les soins palliatifs destinés aux fournisseurs de soins de santé multidisciplinaires à travers le Yukon ont débuté en 2022 et se poursuivent.</i></li> <li>• <i>Il y a une facilitation annuelle des possibilités d'éducation spécifiques aux soins palliatifs (comme Life and Death Matters). L'utilisation de la technologie à distance (2022 à aujourd'hui) a accru l'engagement des fournisseurs ruraux enregistrés et non-inscrits.</i></li> <li>• <i>L'accès du public aux modules électroniques d'éducation autonome relatifs aux soins palliatifs (y compris les outils d'évaluation clinique, la planification préalable des soins, les soins aux proches aidants) est accessible par YGLearn (2022 à aujourd'hui).</i></li> <li>• <i>L'accès continu financé par le gouvernement à « Les essentiels de l'approche palliative – les bases en ligne » et « Les essentiels de l'approche palliative – préposé aux soins personnels » de Pallium Canada (2020 jusqu'à aujourd'hui) est disponible pour tous les habitants du Yukon peu importe leur employeur ou leur statut professionnel.</i></li> <li>• <i>La première maison de soins palliatifs du Yukon, Wind River Hospice House est financée et exploitée par le gouvernement du Yukon et co-située à Whistle Bend Care Home. Elle a ouvert ses portes en 2020. Une évaluation de deux ans de Wind River Hospice House a été effectuée, en utilisant le cadre de l'objectif quadruple pour évaluer les domaines de réussite et d'amélioration (2023).</i></li> <li>• <i>L'initiative et le maintien continu Intégrer une approche palliative aux soins dans les établissements de soins de longue durée sont en cours dans tout le Yukon (2020 à aujourd'hui).</i></li> <li>• <i>L'initiative a débuté en 2021 dans le cadre du Programme de financement de la fin de vie en milieu rural afin d'aider les clients et les familles à utiliser une approche de soins autogérés pour les soins de fin de vie dans les communautés rurales du Yukon (en cours). Ce programme fait l'objet d'une évaluation active afin d'améliorer l'efficacité et l'expérience des clients.</i></li> <li>• <i>Le gouvernement du Yukon fournit un financement continu à Hospice Yukon Society pour les produits suivants :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>» <i>offrir un programme communautaire coordonné de soutien au deuil, fondé sur les normes établies par l'Association canadienne de soins palliatifs pour les malades en phase terminale et leurs proches ;</i></li> <li>» <i>sensibiliser davantage le public aux services de soins palliatifs ; et</i></li> <li>» <i>fournir des ressources éducatives aux communautés pour favoriser des attitudes saines envers la mort, le processus de la mort et le deuil.</i></li> </ul> </li> <li>• <i>Les communautés rurales du Yukon et les gouvernements des Premières Nations, qui dispensent des soins communautaires, sont davantage sensibilisés à l'augmentation des soins palliatifs et du deuil au niveau communautaire (2023).</i></li> </ul>



PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
Territoires du Nord-Ouest*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il existe une stratégie pour encourager les discussions sur la planification préalable des soins dans tous les milieux : soins primaires, soins à domicile, soins hospitaliers et soins de longue durée. Cependant, ces conversations ne se font pas assez souvent. <ul style="list-style-type: none"> <li>» Il faut que les professionnels de la santé reçoivent une formation continue sur la façon d'avoir des discussions sur la planification préalable des soins. Pour répondre à ce besoin, le territoire a élaboré des politiques en matière de soins primaires et de soins continus (soins à domicile et en milieu communautaire et soins de longue durée) afin d'améliorer la sensibilisation et la mise en œuvre de la planification préalable des soins.</li> </ul> </li> <li>• Les programmes de formation et de perfectionnement des compétences sont offerts et appuyés par des fonds gouvernementaux.</li> <li>• Les soins à domicile offrent des soins palliatifs et des soins de fin de vie à domicile dans toutes les régions des Territoires du Nord-Ouest. Les fournisseurs de soins de santé sont généralement des infirmières de la santé communautaire, des infirmières auxiliaires autorisées ou des infirmières de soins à domicile.</li> <li>• Les soins de fin de vie sont appuyés à domicile, dans un établissement de soins de longue durée ou à l'hôpital. Ces soins 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 en fin de vie deviennent complexes), ainsi que du soutien spécialisé pour le deuil et thérapeutique dans les Territoires du Nord-Ouest ou en Alberta.</li> <li>• Il n'y a pas d'indicateurs ni de mesures de qualité en place en raison des lacunes dans la collecte des données dans les Territoires du Nord-Ouest. Cependant, à l'avenir, avec la mise en œuvre des évaluations des soins à domicile et des soins de longue durée de l'InterRAI, des données seront disponibles.</li> <li>• Le Ministère s'est engagé à élaborer et à mettre en œuvre un Plan d'action sur les services de soins continus (2017/2018-2021/2022). Le plan aide les personnes âgées et les aînés des Territoires du Nord-Ouest à vieillir en place pour les soins à domicile et en milieu communautaire, les soins palliatifs et les soins de longue durée. L'objectif est de réduire les écarts et les obstacles et d'offrir un accès équitable à des programmes et des services sécuritaires et respectueux de la culture qui répondent aux besoins en matière de bien-être communautaire.</li> <li>• En 2019, le Ministère a effectué un examen des soins à domicile et en milieu communautaire pour appuyer le vieillissement en place avec dignité. Le rapport final comprenait 22 recommandations qui visent à fournir des services cohérents et efficaces axés sur la clientèle. L'examen continuera de faire progresser les mesures identifiées dans le Plan d'action sur les services de soins continus et comprendra des activités visant à appuyer les soins palliatifs culturellement sûrs.</li> <li>• Le Ministère a aligné l'approche palliative sur le modèle de prestation des services de soins avec les principes directeurs et les recommandations dans Caring for Our People and Our Elders : Our Communities.</li> <li>• Soutenir les aînés à vivre dans leur maison aussi longtemps que possible est un objectif défini dans les Priorités de la 19<sup>e</sup> Assemblée législative (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2019).</li> </ul>

PROVINCE/ TERRITOIRE	EXEMPLES D'EFFORTS EN SOINS PALLIATIFS
<b>Nunavut*</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La planification préalable des soins est souvent discutée au moyen de visites à domicile.</li><li>• L'éducation et la formation sont offertes aux fournisseurs de soins de santé financés par le gouvernement (par exemple, les programmes de « Les essentiels de l'approche palliative » de Pallium).</li><li>• Des progrès ont été réalisés dans l'élaboration d'indicateurs de soins à domicile et en milieu communautaire relatifs à l'accès et aux soins palliatifs.</li></ul>

# Bibliographie

Alliance canadienne pour le deuil. (2023). Consulté à l'adresse <https://www.canadiangriefalliance.ca/fr/>

Antonacci, R., Barrie, C., Baxter, S., Chaffey, S., Chary, S., Grassau, P., Klinger, C. A. 2020. *Gaps in Hospice and Palliative Care Research: A scoping review of the North American literature*. J Aging Res, 3921 245. doi:10.1155/2020/3921245

Association canadienne de soins palliatifs. (2021) Les Canadiens et la planification préalable des soins. Aperçu des tendances actuelles. Été 2021. Consulté à l'adresse [https://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2021/08/ACP\\_2021Poll\\_Summary\\_FR\\_FINAL.pdf](https://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2021/08/ACP_2021Poll_Summary_FR_FINAL.pdf)

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2023). Vers un continuum de services et de soins de longue durée centré sur la personne – Rapport final – Premières Nations au Québec. Consulté à l'adresse <https://cssspnql.com/produit/vers-un-continuum-de-services-et-de-soins-de-longue-duree-centre-sur-la-personne-rapport-final-premieres-nations-au-quebec/>

Fruch, V., Monture, L., Prince, H., et Kelley, M. L. (2016). *Coming home to die: Six Nations of the Grand River Territory develops community-based palliative care*. International Journal of Indigenous Health, 11, 1: 50-74.

Gouvernement du Canada. *Rapports : Assurance-emploi (AE) – Rapports de contrôle et d'évaluation*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/rapports.html#controle>

Gouvernement du Canada. (2021). *Budget de 2021 : Une reprise résiliente et inclusive*. Consulté à l'adresse <https://www.budget.canada.ca/2021/report-rapport/p3-fr.html>

Gouvernement du Canada. (2022). *Programme des politiques et des stratégies en matière de soins de santé*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/programmes/programme-politiques-strategies-matiere-soins-sante.html>

Gouvernement du Canada. (2023a). *Soins de santé pour les Autochtones au Canada*. Consulté à l'adresse <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1626810177053/1626810219482>

Gouvernement du Canada. (2023b). *Soins palliatifs : Aperçu*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/soins-palliatifs.html>

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2019). *Mandat du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest 2019–2023*. Consulté à l'adresse <https://www.eia.gov.nt.ca/sites/eia/files/mandate2019-french-pages-web.pdf>

Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Consulté à l'adresse [https://secure.cihi.ca/free\\_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf)

Institut canadien d'information sur la santé. (2023a). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Consulté à l'adresse <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

Institut canadien d'information sur la santé. (2023b). *Détresse des aidants naturels*. Consulté à l'adresse <https://www.cihi.ca/fr/indicateurs/detresse-des-aidants-naturels>

Kellehear, A. *Health promoting palliative care : developing a social model for practice*. 1999. Mortality, 4,1:,75–82.

Pallium Canada, British Columbia Centre for Palliative Care, & Hospice Palliative Care Ontario. (2023). *Guide d'évaluation des communautés bienveillantes*.

Parlement du Canada. (2017). Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. Première session, quarante-deuxième législature, 64-65-66 Elizabeth II, 2015-2016-2017, 12 décembre 2017. Consulté à l'adresse <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-277/sanction-royal>

Partenariat canadien contre le cancer. (2022). *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*. Partenariat canadien contre le cancer. Toronto, ON.

Pesut, B., Thorne, S., Huisken, A., Wright, D. K., Chambaere, K., Tishelman, C., et Ghosh, S. 2022. *Is progress being made on Canada's palliative care framework and action plan? A survey of stakeholder perspectives*. *BMC Palliat Care*, 21(1): 182. doi:10.1186/s12904-022-01074-4

Prince, H. (2022). *Walking alongside Indigenous Peoples who are seriously ill: education for community caregivers*. Centre for Education and Research on Aging & Health, Lakehead University. Thunder Bay, ON.

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

Société canadienne du cancer. (2023). *Analyser les soins palliatifs au Canada : un examen des mesures aux échelons fédéral, provincial, territorial et communautaire*. Société canadienne du cancer. Toronto, ON.

Widger, K., Davies, D., Rapoport, A., Vadeboncoeur, C., Liben, S., Sarpal, A., Stenkes, S., Cyr, C., Daoust, L., Gregoire, M.C., Roberston, M., Hodgson-Viden, H., Laflamme, J., et Siden, H. 2016. *Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study*. *CMAJ Open*, 4(4): E562-E568. doi:10.9778/cmajo.20160054



