

La COVID-19 et les soins palliatifs

Survol des enjeux émergents et recommandations

A. Questions entourant le financement

1. La COVID-19 met certainement à rude épreuve tous les travailleurs de la santé, y compris les prestataires de soins palliatifs. Cette pression sur le secteur des soins palliatifs augmente de manière exponentielle en raison du manque de financement provincial et fédéral. Les difficultés financières augmentent plus que jamais, et nous suggérons ici que du financement soit offert pour :
 - couvrir les coûts liés au personnel et à la sécurité des résidents;
 - assurer un accès équitable aux soins palliatifs à l'échelle provinciale, étant donné la grande disparité de l'accès entre les régions urbaines et rurales et d'une province et d'un territoire à l'autre.
2. En deuxième lieu, il est urgent d'inclure le secteur caritatif en général et les établissements de soins palliatifs en particulier, dans le plan de financement (des subventions, et non des prêts) qui pourra assurer la survie du secteur.
 - Les établissements de soins palliatifs se voient obligés d'annuler leurs campagnes de financement printanières; beaucoup considèrent annuler la Marche pour les soins palliatifs et autres campagnes d'envergure, et les petits organismes n'ont pas les réserves pour absorber des pertes d'une telle ampleur.
 - Le secteur caritatif emploie 17 % de la main-d'œuvre canadienne, et les mises à pied ont été nombreuses. L'avenir postcoronavirus est très incertain.

B. Questions concernant l'accès

3. Les Canadiens doivent encore avoir accès aux ressources, aux services et au soutien en matière de soins palliatifs pendant la pandémie : on s'attendait à ce que près de 265 000 Canadiens meurent cette année, bien avant l'arrivée de la COVID-19.
4. Bien que les lois entourant l'aide médicale à mourir aient été élargies, les besoins en soins palliatifs accessibles et de qualité demeurent bien réels pour beaucoup de gens. L'accès varie en effet d'un contexte de soins à l'autre, et les services ne sont pas toujours financés. La moitié des budgets des établissements de soins palliatifs repose sur des campagnes de financement, ce qui est fort inquiétant étant donné que tant de Canadiens sont présentement aux prises avec une grande instabilité financière.
5. Les ressources en soins palliatifs sont déjà insuffisantes, et en raison de la COVID-19, elles seront encore plus sollicitées, sans parler de la diminution de l'accès aux soins, ce qui pourrait avoir un impact sur les personnes atteintes de cancer et toutes celles ayant besoin de soins palliatifs.



6. Les gens souffrant du cancer qui reçoivent des soins palliatifs à l'hôpital sont inquiets du risque d'infection au coronavirus en milieu hospitalier, et beaucoup préfèrent obtenir leur congé en ayant toutefois accès à du soutien et aux médicaments dont ils ont besoin.
7. La nécessité de discuter de planification préalable des soins avec ses proches et amis avant que soient amorcés les soins de fin de vie est une question qui préoccupe de plus en plus les Canadiens ces temps-ci. La planification préalable des soins, ce n'est pas nécessairement parler de la mort – c'est aussi choisir comment on veut vivre sa vie.

C. Questions entourant la dotation en personnel et le soutien

8. Il nous faut protéger tous les travailleurs de la santé du pays qui sont sujets à la réaffectation des ressources humaines afin de répondre aux besoins urgents de la population liés à la COVID-19.
 - L'Association des infirmières et infirmiers du Canada fait présentement circuler une pétition demandant la protection des travailleurs et travailleuses, et une démarche semblable de messages en collaboration par les groupes professionnels de prestataires de soins et les membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada pour exiger la protection des travailleurs de la santé pourrait donner de merveilleux résultats.
9. Il convient de s'assurer que les organismes qui fournissent des services de soutien au deuil et au chagrin peuvent continuer de soutenir les familles et les proches qui ont de la difficulté à faire le deuil d'une victime de la COVID-19.
10. Il faut veiller à ce que les volets psychosociaux des soins palliatifs soient bien soutenus, ce qui peut comprendre :
 - du soutien aux familles, c'est-à-dire aux personnes qui ne sont plus en mesure de visiter un être cher à l'hôpital ou dans un centre de soins de longue durée, et qui éprouvent un chagrin accablant;
 - du soutien aux personnes qui souhaitent préparer une directive préalable;
 - les rites et rituels entourant les funérailles et le deuil, qui doivent être reportés à plus tard.
11. Les familles ont du mal à dire au revoir à des proches en raison des restrictions imposées par les politiques hospitalières, ce qui conduit à des situations de deuil complexe. Lorsqu'on détermine que le décès d'une personne est « imminent », des exceptions peuvent s'appliquer pour permettre à une famille de voir son être cher. Toutefois, les critères ne sont pas uniformes et peuvent varier d'un établissement à l'autre, ce qui donne lieu à certains problèmes de cohérence, de disponibilité et d'interprétation. Par exemple, la Société canadienne du cancer a constaté une augmentation des appels à sa ligne d'assistance en cas d'anxiété et de stress pendant cette période difficile.
12. Il nous faut assurer la disponibilité de l'éducation du public et des professionnels. La pandémie de la COVID-19 a mis en évidence l'importance de la planification préalable des soins (PPS) et la nécessité de discuter des volontés des gens en matière de soins de santé avec leur famille et leurs professionnels de la santé. Le concept global de la PPS pourrait être promu auprès de la population, mais il est également important d'illustrer pourquoi cela est important dans le contexte de la COVID-19. Il

convient de soutenir les efforts de promotion de la PPS ainsi que le renforcement de l'éducation et du soutien entourant le coronavirus. De l'information sur les soins palliatifs devrait être mise à disposition et diffusée à vaste échelle. Des documents d'information à l'intention des personnes et familles aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie dans le contexte de la COVID-19 devraient également être conçus.

13. Les prestataires de soins exhortent les personnes atteintes de cancer à élaborer un plan et à en discuter avec leur famille et leurs proches, ces conversations étant aujourd'hui plus importantes que jamais et se voulant le début d'une discussion importante et continue pour les patients, comme ceux atteints du cancer. La principale différence, ces jours-ci, est que les proches ne peuvent plus rester au chevet des personnes malades en raison des restrictions visant les visites dans les hôpitaux et les établissements de soins palliatifs. Mais sur une note plus positive, les prestataires de soins travaillent tout de même avec les familles en proposant des discussions à distance avec les patients, notamment en utilisant Skype, FaceTime et autres plateformes. Toutefois, ces technologies peuvent être difficiles à utiliser pour les personnes âgées qui ne les connaissent pas nécessairement bien.

D. Questions entourant le matériel de protection personnelle et la sécurité

14. Récemment, la ministre de la Santé a indiqué que le gouvernement fédéral contrôlerait la distribution de l'équipement de protection individuelle (EPI) aux provinces. Or, nous insistons sur l'urgence d'inclure les résidences de soins palliatifs dans la liste des établissements prioritaires en ce qui concerne la distribution du matériel de protection. Il nous faut garantir la disponibilité de l'EPI, comme les masques, les blouses et les gants, pour le personnel.
15. Il est essentiel de soutenir des niveaux d'effectifs adéquats (des heures supplémentaires seront nécessaires).
16. Si le respect des protocoles peut garantir la sécurité du personnel en soins palliatifs, la sécurité des patients et résidents vulnérables et fragilisés suscite toutefois de plus en plus d'inquiétude. De nombreux patients en soins palliatifs sont confrontés à des circonstances difficiles, tout comme les patients atteints de la COVID-19.
17. Des respirateurs non invasifs ont été retirés à certains patients atteints de maladies chroniques à domicile pour approvisionner les hôpitaux. Or, ces patients risquent maintenant d'avoir à être admis à l'hôpital.

E. Questions entourant les populations vulnérables

18. Il est essentiel de veiller à ce que des options soient offertes aux gens vulnérables du Canada. Le respect de la dignité de la personne et de la volonté des gens à recevoir des soins palliatifs et de fin de vie est essentiel à toute société saine.



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Préparé par **Sharon Baxter**, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), avec la rétroaction des **membres du conseil de l'ACSP** et d'**Helena Sonea** de la Société canadienne du cancer, et présidente du comité de l'action militante de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, le 6 avril 2020.

**Pour de plus amples renseignements, veuillez joindre Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), à Sbaxter@chpca.net.*

L'Association canadienne de soins palliatifs — la voix nationale du secteur des soins palliatifs au Canada — se consacre à la poursuite de l'excellence en ce qui concerne les soins destinés aux personnes qui approchent leur fin de vie, de manière à soulager le poids de la souffrance, de la solitude et du chagrin. L'ACSP collabore étroitement avec les organismes provinciaux de soins palliatifs et autres organismes nationaux, et entend poursuivre ses travaux afin d'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs de qualité.

<https://www.acsp.net/> | info@chpca.net