



Quality End-of-Life Care
Coalition of Canada
La Coalition pour des soins
de fin de vie de qualité du Canada

Mémoire dans le cadre des consultations prébudgétaires du comité permanent des finances en prévision du budget fédéral de 2023

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)

8 octobre 2022



RECOMMANDATIONS

1. Accorder la priorité à l'amélioration et à l'augmentation des investissements dans les soins palliatifs dans le budget de 2023 et dans les accords bilatéraux de financement de la santé entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, notamment en prévoyant un financement dédié aux soins palliatifs et en exigeant la présentation de rapports publics sur les résultats de ces fonds.
2. Investir 7 millions de dollars sur trois ans pour mettre sur pied l'infrastructure nécessaire à l'élaboration de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien des soins palliatifs.
3. Investir 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs, y compris sur la douleur et le deuil.



INTRODUCTION

La [Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada \(CSFVQ\)](#) est un groupe composé [de plus de 30 organisations nationales](#) qui se consacrent à l'amélioration des soins palliatifs pour toutes les Canadiennes et tous les Canadiens. La Coalition croit que toutes les personnes au Canada ont le droit d'avoir un accès équitable à des soins palliatifs de qualité, ce qui inclut le soutien aux personnes en deuil. Pour y parvenir, une stratégie nationale de soins palliatifs durable et bien financée est nécessaire. La CSFVQ s'est donné pour mission de travailler en partenariat pour atteindre cet objectif. La CSFVQ est heureuse de pouvoir soumettre ce mémoire au Comité permanent des finances dans le cadre de son étude en prévision du budget de 2023.

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie, apportent réconfort et dignité et atténuent la souffrance des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Ils offrent également un soutien aux aidants qui s'occupent de personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie. Les soins palliatifs sont essentiels, car la population canadienne continue de vieillir et de plus en plus de personnes vivent avec une maladie chronique limitant la durée de vie.

Malgré le besoin accru de services de soins palliatifs, les difficultés liées à la disponibilité et à l'accessibilité de tels services persistent au Canada, ainsi qu'au sein des provinces et territoires et de leurs régions (de santé) respectives. Le Canada possède l'un des systèmes de soins de santé les plus coûteux au monde. Pourtant, nous sommes à la traîne de nos homologues internationaux en matière de [soins palliatifs de qualité](#). Lorsqu'on examine les sommes que le Canada consacre aux soins palliatifs, on constate que nous [dépençons beaucoup plus](#) que d'autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), mais que nous obtenons [de moins bons résultats](#). Cela s'explique par le fait que notre système de santé n'offre pas de soins palliatifs aux Canadiennes et aux Canadiens. Lorsqu'il le fait, l'approche par défaut consiste à fournir des soins palliatifs dans des établissements de soins actifs, généralement lorsque toutes les autres options de soins ont été épuisées. [Les données de l'Ontario](#) montrent que seulement un résident de cette province sur cinq reçoit des soins palliatifs à domicile au cours de sa dernière année de vie, que seulement la moitié des Ontariens reçoit des soins palliatifs dans n'importe quel cadre et que près de deux hospitalisations sur trois au cours de la dernière année de vie n'ont pas de composante de soins palliatifs. La situation est comparable dans les autres provinces et territoires.

En 2018, le gouvernement fédéral a publié un [Cadre national sur les soins palliatifs au Canada](#), suivi d'un [Plan d'action sur les soins palliatifs](#) qui fixe des objectifs pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leurs familles et de leurs soignants, et pour améliorer l'accès, la qualité des soins et le rendement des systèmes de santé. Le Plan d'action complétait les aides financières accordées aux provinces et aux territoires à l'époque en vertu de [l'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#). Bien que la CSFVQ reconnaisse et apprécie le travail accompli et les investissements réalisés par le gouvernement fédéral jusqu'à présent, ce dernier n'a pas tenu les promesses qu'il avait énoncées dans son Cadre et son Plan



d'action. Il faut en faire plus immédiatement pour atteindre les objectifs énoncés dans le Cadre et le Plan d'action et s'adapter à l'évolution de la population et à d'autres réalités qui exigent une plus grande disponibilité et une plus grande accessibilité des aides en matière de soins palliatifs pour les Canadiens et Canadiennes.

Le gouvernement fédéral a l'obligation de rendre compte des progrès réalisés dans la mise en œuvre de son Cadre et de son Plan d'action sur les soins palliatifs au bout de cinq ans, soit en décembre 2023. Nous encourageons le gouvernement fédéral à prendre rapidement d'autres mesures pour que les Canadiennes et les Canadiens aient tous accès à des soins palliatifs abordables, culturellement sûrs et de haute qualité, comme ils le méritent.

RECOMMANDATIONS DÉTAILLÉES

- 1. Accorder la priorité à l'amélioration et à l'augmentation des investissements dans les soins palliatifs dans le budget de 2023 et dans les accords bilatéraux de financement de la santé entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, notamment en prévoyant un financement dédié aux soins palliatifs et en exigeant la présentation de rapports publics sur les résultats de ces fonds.**

Alors que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se réunissent pour discuter de l'avenir du système de santé canadien et négocier le financement fédéral des soins de santé, la CSFVQ exhorte tous les niveaux de gouvernement à faire de l'amélioration des soins palliatifs une priorité. Des augmentations de financement sont nécessaires et devraient se traduire de manière claire et transparente par des investissements immédiats qui améliorent le système de soins de santé.

Des données provenant du Canada, des États-Unis et du Royaume-Uni montrent que les soins palliatifs peuvent réduire considérablement les coûts des soins de santé des patients en fin de vie. Une étude réalisée en 2015 en Ontario indique que [les coûts des soins de santé pour la dernière année de vie s'élèvent à près de 56 000 dollars par personne, ce qui représente 4,7 milliards de dollars par année](#), soit 10 % de tous les soins de santé financés par le gouvernement. La fourniture de soins palliatifs permet une utilisation plus efficace et plus appropriée des ressources limitées en matière de soins de santé en [réduisant les coûts des soins aux personnes en fin de vie \(en anglais seulement\)](#). Elle peut réduire les admissions à l'hôpital, la durée des séjours hospitaliers, les réadmissions, les visites dans les unités de soins intensifs (USI) et les diagnostics ou interventions inappropriés, qui ont tous des répercussions négatives sur la qualité de vie du patient et coûtent beaucoup plus cher au système de santé que la fourniture de soins palliatifs. Les soins palliatifs [améliorent également la prise en charge des patients](#) (en anglais seulement) : ils sont associés à une meilleure satisfaction des patients et des soignants, à un meilleur contrôle des symptômes et à une plus grande probabilité que la personne meure dans le cadre de son choix.

Les recherches sur les aspects économiques de la mise en œuvre des soins palliatifs montrent que, par rapport aux soins aigus habituels, les soins palliatifs en milieu hospitalier pourraient faire



Quality End-of-Life Care
Coalition of Canada
La Coalition pour des soins
de fin de vie de qualité du Canada

économiser au système de santé environ [7 000 à 8 000 dollars par personne \(en anglais\)](#). Ce chiffre n'inclut pas les coûts associés au chagrin et au deuil des soignants, qui ne feraient [qu'ajouter aux économies \(en anglais\)](#). Une étude réalisée en 2013 en Ontario a révélé que le fait de déplacer le lieu de soins des soins aigus vers les soins à domicile pour seulement 10 % des patients en fin de vie permettrait au système de santé d'économiser [9 millions de dollars par an \(en anglais\)](#).

Il est temps que le gouvernement fédéral s'engage à fournir des services de soins palliatifs cohérents et de haute qualité à toutes les Canadiennes et à tous les Canadiens et qu'il y donne suite. Cela peut se faire en donnant la priorité aux améliorations et aux investissements dans les soins palliatifs dans le budget de 2023 et dans les négociations à venir sur les priorités et les transferts en matière de santé.

Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé

En 2016, le gouvernement fédéral a présenté un transfert de financement sur 10 ans par lequel il verserait 11 milliards de dollars aux provinces et territoires pour les soins à domicile et communautaires, y compris les soins palliatifs, et les soins de santé mentale et de toxicomanie. Fondé sur l'Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé, ce bloc de financement est un accord bilatéral signé entre chaque province et territoire et le gouvernement fédéral et alloué sur la base du nombre d'habitants. Il existe deux accords, chacun d'une durée de cinq ans, le second faisant actuellement l'objet de négociations.

Sur les 11 milliards de dollars transférés dans le cadre de ces accords, aucun montant n'a été désigné spécifiquement pour les soins palliatifs. On ne sait donc pas exactement combien chaque province et territoire a dépensé en soins palliatifs ni quelles améliorations ont été apportées aux services grâce aux fonds alloués.

Transfert canadien en matière de santé

Au cours des dernières années, les provinces et les territoires ont insisté sur l'appel qu'ils ont lancé depuis longtemps au gouvernement fédéral pour qu'il augmente le transfert canadien en matière de santé. Ils souhaitent ainsi que la part fédérale des dépenses en soins de santé passe d'environ 22 % à 35 % pour soutenir la planification et la viabilité à long terme du système de soins de santé. La CSFVQ soutient la demande d'augmentation des dépenses de santé, mais souligne la nécessité d'un financement propre aux soins palliatifs afin de s'assurer que l'argent soit utilisé pour améliorer les services de soins palliatifs. L'augmentation du financement des services de soins palliatifs doit s'accompagner d'un engagement des provinces et des territoires à suivre et à communiquer publiquement la façon dont le financement est dépensé et les résultats découlant de ces investissements.

La CSFVQ exhorte le gouvernement fédéral à accorder la priorité à l'amélioration des soins palliatifs, à



inclure un financement dédié aux soins palliatifs dans le prochain budget fédéral et dans les nouveaux accords de santé négociés avec les provinces et territoires, et à s'assurer que tout financement futur des soins palliatifs comprenne un engagement à recueillir des données et à rendre compte publiquement de l'utilisation des fonds et des résultats obtenus grâce à ce financement, comme l'exige le [Plan d'action](#).

2. Investir 7 millions de dollars sur trois ans pour mettre sur pied l'infrastructure nécessaire à l'élaboration de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien des soins palliatifs.

Partout au Canada, les gens méritent mieux que l'approche actuelle qui échoue systématiquement à offrir des solutions de rechange qui soient durables, créatives et nécessaires pour soulager la douleur, la mort et le décès. Pour y parvenir, il faudra adopter une approche commune dans tout le pays, afin que les Canadiennes et les Canadiens reçoivent le même niveau de soins, quel que soit leur lieu de résidence. L'établissement de normes nationales, d'ensembles de données communes et d'un atlas pancanadien (une représentation graphique et une description textuelle de l'état actuel des services) pour les soins palliatifs aidera à définir ce qui constitue des soins palliatifs de qualité au Canada, à sensibiliser les fournisseurs et les gens au Canada aux services de soins palliatifs et au moment où ils devraient être offerts, et à fournir une vue d'ensemble de la façon dont les soins palliatifs sont dispensés dans tout le pays, y compris les lacunes éventuelles qui doivent être comblées. Le financement de cette initiative devrait se faire en collaboration avec les efforts de Santé Canada sur la Stratégie pancanadienne de données sur la santé.

Il n'existe pas de source unique de rapports, de répertoires de données ou de cartographie de l'état des soins palliatifs au Canada. Les appels à l'amélioration des données sur l'offre de services de soins palliatifs et à l'identification des lacunes pour progresser vers une meilleure qualité de vie pour les personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie sont soulignés dans le [Cadre](#). La CSFVQ recommande de financer la création d'un atlas pancanadien des soins palliatifs afin de cartographier l'état actuel de la prestation des services de soins palliatifs dans différents domaines et éléments. L'Atlas fournira aux décideurs, aux administrateurs, aux chefs de file en matière de soins de santé, aux éducateurs et aux défenseurs une évaluation de base pour aider à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un ensemble de normes nationales en matière de soins palliatifs à travers le Canada, suivie par la collecte d'ensembles de données communes.

Le renforcement de la capacité et de l'état de préparation de toutes les provinces et de tous les territoires, ainsi que des organisations et des fournisseurs de soins dans leurs juridictions, afin de fournir des services de soins palliatifs d'une qualité constante et de suivre les données sur l'accessibilité et la prestation des soins palliatifs, contribuera à améliorer les soins pour toutes les Canadiennes et tous les Canadiens confrontés à des maladies limitant l'espérance de vie. Pour y parvenir efficacement, un effort pancanadien coordonné est nécessaire, comprenant des outils fondés sur des données probantes, une plateforme de suivi des données et un atlas pancanadien. La [Palliative](#)



Quality End-of-Life Care
Coalition of Canada
La Coalition pour des soins
de fin de vie de qualité du Canada

[Care Outcomes Collaboration](#) de l'Australie est un exemple que le Canada peut envisager de suivre. Un investissement initial de 7 millions de dollars contribuera à la mise en œuvre du projet sur une période de trois ans selon une approche progressive, en s'appuyant sur les preuves existantes à ce jour, y compris l'établissement d'une base de données pour le suivi des données, ainsi que la création d'un processus pour fournir des renseignements aux responsables de programme, aux organismes provinciaux et fédéraux de financement et au public pour éclairer les soins et les priorités.

3. Investir 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs, y compris sur la douleur et le deuil.

La CSFVQ recommande au gouvernement fédéral d'investir 8,75 millions de dollars sur trois ans dans la recherche sur les soins palliatifs, y compris sur la douleur et le deuil, par l'intermédiaire des trois Conseils.

La recherche sur les soins palliatifs est définie comme une lacune dans le [Cadre](#) et dans le [Plan d'action](#), mais elle a connu une baisse regrettable de son financement par les bailleurs de fonds [publics](#) et [caritatifs](#). L'investissement de 2021 dans le travail du collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs est très bien accueilli, mais un engagement supplémentaire est nécessaire, notamment pour étudier les répercussions de la pandémie de COVID-19.

De plus, la CSFVQ recommande de réserver 750 000 dollars pour un appel spécifique de financement de démarrage et de preuve de concept au niveau de 50 000 dollars par année pour quinze demandes au cours du programme d'une durée de trois ans (cinq par année). Un tel financement permettrait l'élaboration, l'essai et la préparation d'idées novatrices en vue d'une demande de financement plus importante, sans financement de contrepartie.

Personne-ressource :

Bianca Carlone
Coprésidente, Comité de
défense des intérêts, Coalition
pour des soins de fin de vie de
qualité du Canada
bcarlone@healthcarecan.ca

Daniel Nowoselski,
Comité de défense
des intérêts,
Coalition pour des soins de fin
de vie de qualité du Canada
Daniel.Nowoselski@cancer.ca

Leah Salvage
Coprésidente, Comité de
défense des intérêts, Coalition
pour des soins de fin de vie de
qualité du Canada
ed@cspcp.ca