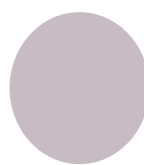
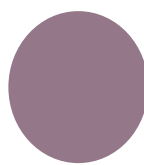


Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape



2008

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

Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape

Remerciements

Auteur: Jean Bacon, Toronto (Ontario)

Comité de défense des intérêts de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité : Melody Isinger, présidente (Association médicale canadienne); Stephen Alexander (Société canadienne du SIDA); Sharon Baxter (Association canadienne de de soins palliatifs); Evelyne Gounetenzi (Association des Sourds du Canada); Denise Page (Société canadienne du cancer).

Comité des communications et de la sensibilisation du public de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité : Karen Chow, présidente (La Fondation GlaxoSmithKline); Sharon Baxter (Association canadienne de de soins palliatifs); Shelagh Campbell-Palmer (Association des pharmaciens du Canada); Bobbi Greenberg (Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique); James Roche (Association catholique canadienne de la santé).

Coordination de projet : AnnMarie Nielsen Griffin (Association canadienne de de soins palliatifs)

Reproduction

La permission de reproduire et de distribuer ce document pour des objectifs éducatifs non commerciaux est accordée quand la déclaration d'attribution est indiquée (comme ci-dessous). Pour toutes les autres utilisations, veuillez contacter le secrétariat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, au bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Déclaration d'attribution/citation

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape, Ottawa (Ontario), Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2008.

Table des matières

Contexte	2
Le sondage	
Limites des données	
À propos de ce rapport	
Sommaire exécutif	3
Tableau 1: Aperçu des soins palliatifs à domicile au Canada	
Accès aux soins palliatifs à domicile	8
Les clients sont-ils évalués pour déterminer leurs besoins en matière de soins palliatifs?	
Qui est admissible aux soins palliatifs à domicile?	
Combien de temps les Canadiens attendent-ils pour recevoir des soins palliatifs à domicile?	
Services de gestion de cas	12
À la fin de la vie, les Canadiens ont-ils accès à des services de gestion de cas informés et compatissants?	
Comment les provinces et territoires fournissent-ils un accès équitable aux services de gestion de cas en soins palliatifs?	
Comment les organismes de soins à domicile assurent-ils le suivi, l'évaluation et la planification des services?	
Comment les provinces et territoires s'assurent-ils d'aiguiller rapidement les clients dont les besoins ne peuvent plus être comblés à la maison?	
Quels systèmes d'information sont utilisés par les provinces et territoires pour soutenir la gestion de cas?	
Éducation du public	17
Comment les provinces et territoires informent-ils les clients et les familles des services?	
Services de soins infirmiers et de soins personnels	18
À la fin de la vie, les Canadiens ont-ils accès à des soins infirmiers et à des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine?	
Quelle proportion de personnes mourant à domicile a accès à une évaluation, des connaissances et des soins infirmiers compétents; des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine; ainsi que des soins de relève souples?	
Les Canadiens mourant à domicile ont-ils accès à des soins d'équipe?	
Comment les provinces et territoires s'assurent-ils que tous les membres de l'équipe collaborent, se respectent, communiquent et sont en mesure d'accéder à des spécialistes en soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin?	
Les équipes ont-elles l'occasion de bénéficier d'éducation interprofessionnelle continue et de formation?	
Les provinces et territoires soutiennent-ils la recherche en soins palliatifs à domicile?	
Produits pharmaceutiques	26
Les Canadiens mourant à domicile ont-ils le même accès aux produits pharmaceutiques que ceux qui meurent à l'hôpital?	
Comment les provinces et territoires fournissent-ils l'accès aux produits pharmaceutiques?	
Qui est admissible aux produits pharmaceutiques?	
Qui doit payer? Quand?	
Comment les clients accèdent-ils aux médicaments qui ne figurent pas sur les listes des formulaires?	
Les équipes de soins à domicile ont-elles facilement accès à des pharmaciens?	
Tableau 2: Produits pharmaceutiques palliatifs disponibles dans chaque province/territoire	
Les provinces et territoires disposent-ils de procédures pour aider les familles à gérer les médicaments et l'équipement?	
Fournitures et équipements médicaux	37
Tableau 3: Fournitures et équipements disponibles dans chaque province/territoire	
Recommandations	40
Conclusion	42

Contexte

La plupart des Canadiens approchant de la fin de la vie préféreraient mourir à la maison, entourés de leur famille et de leurs amis. Pourtant, près de 60 % des décès surviennent à l'hôpital. L'écart entre ce que souhaitent les Canadiens à la fin de la vie et la pratique actuelle est en partie attribuable à la variabilité des services de soins palliatifs offerts à domicile dans les différentes provinces/territoires.

En 2004, dans le Plan décennal pour consolider les soins de santé, les premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux se sont engagés à « couvrir à partir du premier dollar, d'ici 2006, un certain nombre de services de soins à domicile... [notamment pour] la gestion de cas, les soins infirmiers, les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et les soins personnels de la fin de la vie ».

En décembre 2006, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), en partenariat avec l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSD), a publié les Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile. L'objectif de ce document est d'aider les provinces et les territoires à mettre en place des soins palliatifs à domicile de grande qualité, en déterminant les meilleures pratiques pour chacun des quatre services de soins palliatifs à domicile que doit financer le gouvernement : la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins personnels et les produits pharmaceutiques.

Le sondage

L'ACSP s'est aussi engagée à établir un rapport sur les progrès réalisés en matière de prestation de soins de fin de vie à domicile. À cette fin, l'ACSP a soulevé cette question auprès de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), un réseau d'organismes nationaux qui s'engagent à assurer des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens. La CSFVQ a demandé aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de remplir un sondage portant sur les Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile (voir l'annexe A). Nous avons reçu des réponses de

douze provinces et territoires (le Québec n'a pas participé) et d'un programme du gouvernement fédéral (Anciens Combattants Canada).

Limites des données

Le sondage a été envoyé aux ministères de la santé fédéral, provinciaux et territoriaux. Dans certaines provinces et territoires, la responsabilité de certaines politiques, procédures et du suivi des services a été dévolue aux régies régionales de la santé. Dans les provinces et territoires ayant des régies régionales de la santé, les gouvernements provinciaux ne disposaient pas nécessairement des informations pour répondre à toutes les questions du sondage. Par conséquent, les réponses du sondage et ce rapport ne reflètent pas nécessairement un tableau complet des soins palliatifs à domicile au Canada.

À propos de ce rapport

Ce rapport fournit un aperçu des services de soins palliatifs à domicile disponibles aux Canadiens en 2008. Les informations font référence uniquement aux services de soins palliatifs fournis à domicile. Les autres milieux où décèdent les Canadiens – dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et dans la rue – sont tout aussi importants, mais ils n'ont pas été abordés dans ce sondage.

La CSFVQ souhaite remercier l'Association canadienne de soins palliatifs, Wyeth Canada et la Fondation GlaxoSmithKline pour leur soutien dans l'élaboration de ce rapport d'étape.

Sommaire exécutif

Au cours des dernières années, les provinces et territoires de tout le Canada ont fait d'importants progrès dans l'amélioration de l'accès aux services de soins palliatifs à domicile, ainsi qu'au niveau de la portée des services disponibles. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont réalisé des progrès considérables afin d'améliorer l'accès aux produits pharmaceutiques, aux pharmaciens, ainsi qu'aux fournitures et équipements médicaux. Ils semblent également disposer de procédures établies qui permettent aux programmes de soins à domicile d'être plus efficaces quant à l'évaluation et à l'identification des personnes qui bénéficieraient de soins palliatifs, à la promotion d'une approche d'équipe aux soins et à l'amélioration des services de gestion de cas. Sur les douze provinces et territoires ainsi qu'un ministère gouvernemental qui ont rempli le sondage de la CSFVQ :

- tous ont un processus standard pour évaluer les besoins en soins palliatifs des clients, ainsi que des critères d'admissibilité pour les soins palliatifs à domicile;
- tous indiquent que les clients recevant des soins palliatifs à domicile et leurs familles ont accès aux conseils de pharmaciens;
- douze sur treize indiquent qu'ils couvrent le coût de certaines fournitures et équipements médicaux, ou qu'ils fournissent un service de prêt d'équipement, et qu'ils éduquent le public au sujet des services de soins palliatifs disponibles dans leur province ou territoire;
- onze sur treize couvrent une grande gamme de produits pharmaceutiques pour les personnes recevant des soins de fin de vie à domicile; et les deux qui ne couvrent pas le coût des médicaments pour les soins palliatifs à domicile prévoient d'assurer cette couverture;
- onze sur treize font la promotion d'une approche d'équipe aux soins, et huit sur treize fournissent une forme ou une autre d'éducation interprofessionnelle et de formation en soins palliatifs;
- neuf sur treize ont des politiques sur la distribution, le stockage, la manipulation et l'élimination des produits pharmaceutiques administrés à domicile, et onze sur treize éduquent les familles sur la façon d'administrer les médicaments et de surveiller l'équipement;
- seulement quatre sur treize ont des politiques explicites afin d'assurer l'accès aux services de gestion de cas, et six sur treize ont des politiques qui assurent des services de soins infirmiers et de soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine. Toutefois, onze sur treize possèdent ou sont en train d'élaborer un système d'information pour soutenir la gestion de cas; dix sur treize indiquent qu'ils ont des méthodes en place pour donner un accès équitable à des services de gestion de cas, quel que soit le lieu de résidence au sein de la province ou du territoire; et six sur treize disposent de protocoles qui assurent l'aiguillage des clients en temps opportun;
- sept sur treize soutiennent la recherche en soins palliatifs;
- seulement quatre provinces/territoires indiquent qu'ils font le suivi des temps d'attente pour recevoir des soins palliatifs à domicile.

La plupart des provinces et territoires n'étaient pas en mesure d'évaluer quelle proportion de personnes mourant à la maison a accès à des soins infirmiers compétents, des soins personnels 24 heures par jour ou des services de relève souples. Les provinces et territoires qui ont pu faire cette évaluation avaient tendance à indiquer la proportion de personnes admissibles à recevoir ces services, plutôt que la proportion de personnes accédant réellement à ces services.

Le tableau 1 résume les politiques, procédures, programmes et outils de soins palliatifs à domicile qui sont en place dans les différentes provinces et territoires à l'échelle du Canada.

Sommaire exécutif

Tableau 1 : Aperçu des soins palliatifs à domicile au Canada

Norme de référence	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.
Procédure pour évaluer les besoins en soins palliatifs des clients	X	X	X	X	X
Critères d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile	X	X	X	X	X
Suivi/gestion des temps d'attente pour l'obtention de soins palliatifs à domicile					X
Politiques sur l'accès 24/7 aux services de gestion de cas en soins palliatifs			X		X
Méthodes pour assurer un accès équitable aux services de gestion de cas	X	X		X	X
Protocoles pour assurer l'aiguillage des clients en temps opportun			X	X	X
Systèmes d'information/outils pour soutenir la gestion de cas	X		X	X	X
Éducation auprès du public sur les services de soins palliatifs	X	X	X	X	X
Politiques sur l'accès 24/7 aux soins infirmiers et aux soins personnels	X	X		X	X
Pourcentage de personnes mourant à domicile et leurs familles ayant accès à : - des soins infirmiers; - des soins personnels; - des services de relève.	100% 100%			100% 100% 100%	100% 100% 100%
Politiques pour promouvoir une approche d'équipe aux soins	X	X	X	X	
Éducation interprofessionnelle et formation		X		X	X
Soutien pour la recherche en soins palliatifs à domicile	X	X	X	X	X
Accès aux produits pharmaceutiques	X	X	X	X	X
Accès aux pharmaciens	X	X	X	X	X
Politiques sur la distribution, le stockage, la manipulation et l'élimination des produits pharmaceutiques à domicile	X	X	X	X	X
Éducation/conseils aux familles sur l'administration des médicaments et la surveillance de l'équipement	X	X	X	X	X
Accès aux fournitures et équipements médicaux	X	X	X	X	X

* En fonction des besoins du client, et comprend la coordination des soutiens formels et informels.

Sommaire exécutif

N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Nun.	T. N.-O.	Yk	ACC**
X	X	X	X	X	X	X	X
X	X	X	X	X	X	X	X
X				X		X	
X			X				
X	X	X		X		X	X
X		X		X	X		X
X	X	X	X	X		X	X
X	X	X	X	X		X	X
X	X						
100% 100% 100%		100% 100% 100%	80% 60% 80%	100%			100% 100% 100%
X		X	X	X		X	X
		X	X	X		X	X
X							X
X			X	X	X	X	X
X	X	X	X	X	X	X	X
X			X	X	X	X	n/a
X		X	X	X	X	X	X
X	X		X	X	X	X	X

**Anciens Combattants Canada

Sommaire exécutif

Conclusions et recommandations

Bien que toutes les provinces et territoires aient réalisé des progrès et que davantage de Canadiens peuvent maintenant recevoir des soins palliatifs à domicile, il reste encore beaucoup à faire. Beaucoup des bonnes politiques et procédures sont en place, mais le nombre de personnes qui reçoivent en fait des services de soins palliatifs de grande qualité à domicile demeure limité en raison d'un manque de formation – particulièrement en ce qui concerne les travailleurs de soutien personnel, le manque de ressources, le secteur géographique (c.-à-d., les personnes vivant dans des centres urbains sont plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs complets à domicile que celles vivant dans les collectivités rurales ou éloignées), ainsi que les critères d'admissibilité restrictifs.

Pour s'assurer que les Canadiens ont accès à des « des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix », les provinces et territoires devraient prendre les mesures suivantes pour améliorer les soins palliatifs à domicile et aligner leurs programmes avec les Normes de référence :

Gestion de cas

1. Utiliser de façon cohérente un outil d'évaluation valide au sein et à l'échelle des provinces/territoires.
2. S'assurer que l'admissibilité aux soins palliatifs à domicile est fondée sur le besoin et non sur une limite de temps arbitraire.
3. S'assurer d'aiguiller les clients et les familles vers les soins palliatifs à domicile en temps opportun, de tenir des registres des listes et temps d'attente, ainsi que d'utiliser ces informations pour planifier/financer les services.
4. Recueillir de l'information sur le nombre de Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs ou

meurent dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins de relève ainsi que d'autres milieux, et dont les besoins auraient pu être comblés au moyen de soins palliatifs à domicile.

5. Continuer à élaborer des programmes actifs de diffusion pour éduquer le public et les fournisseurs de soins sur les soins palliatifs à domicile, plutôt que de dépendre sur des stratégies passives, comme les sites Web.

Soins infirmiers/soins personnels

6. Identifier des façons créatives permettant de s'assurer que les Canadien mourant à domicile et leurs familles ont accès à des services de gestion de cas, de soins infirmiers et de soutien personnel, 24 heures par jour et sept jours par semaine.
7. S'assurer que tous les membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile reçoivent une éducation continue et une formation appropriées, et qu'ils ont accès au soutien d'équipes spécialisées en soins palliatifs.

Produits pharmaceutiques

8. Travailler avec les écoles de pharmacie ainsi que les collèges et associations de pharmaciens pour élaborer des programmes d'éducation destinés aux pharmaciens qui fournissent des services de consultation en soins palliatifs à domicile.
9. S'assurer que tous les Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès à la gamme complète de produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre, qui sont nécessaires à la prise en charge de la douleur et des symptômes et aux soins de confort à la fin de la vie.
10. S'assurer que l'accès aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile est fondé sur le besoin et n'est pas

Sommaire exécutif

restreint par des limites de temps artificielles, ni des procédures complexes de demande de médicaments, ou concernant les utilisations qui ne sont pas couvertes par les formulaires provinciaux/territoriaux.

Les provinces et territoires de tout le Canada ont fait des progrès significatifs pour donner à davantage de personnes l'accès à une gamme de services de soins (gestion de cas, soins infirmiers, soins personnels, produits pharmaceutiques), mais il reste encore du travail à faire. Dans la plupart des provinces et territoires, l'accès en temps opportun aux services de soins palliatifs complets à domicile est encore limité par le manque d'infirmières et de travailleurs de soutien à domicile (c.-à-d., ressources), le manque de formation en soins palliatifs et le secteur géographique (c.-à-d., il est plus difficile d'offrir des soins palliatifs à domicile de grande qualité dans les régions rurales).

En dépit des progrès réalisés dans les milieux de soins à domicile, il faut aussi travailler davantage pour donner aux Canadiens l'accès à des soins palliatifs dans les autres milieux où ils peuvent choisir de mourir, tels que les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et dans la rue. Au mieux, pas plus de 37 % des Canadiens mourant dans tous les milieux ont accès aux types de soins palliatifs complets et coordonnés qui améliorent la qualité de vie à la fin de la vie. Nous pouvons et devons faire mieux.

Au niveau provincial, il existe aussi un besoin urgent de mettre en place des services de soins palliatifs de grande qualité dans d'autres milieux où meurent les Canadiens, y compris dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et dans la rue. Ces milieux doivent être pleinement intégrés pour permettre une meilleure efficacité en travaillant de façon collaborative.

Au niveau fédéral, les mêmes soins palliatifs à domicile de grande qualité qui sont actuellement fournis par Anciens Combattants Canada aux anciens combattants devraient être accessibles aux collectivités autochtones à l'échelle du pays, ainsi qu'aux autres populations dont les soins de santé relèvent de la supervision du gouvernement fédéral.

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

La CSFVQ est un réseau de 30 organismes nationaux qui croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix. Les membres de la CSFVQ croient que pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, il faut mettre en place une stratégie nationale collaborative, bien subventionnée et soutenable pour les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que travailler en partenariat afin d'atteindre cet objectif. La CSFVQ défend le principe de l'accès à des soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens. Certaines des réalisations de la CSFVQ comprennent : la préparation et la soumission du Mémoire présenté à la Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada (2002), l'élaboration de Mourir entouré de soins – un rapport de progrès sur les soins de fin de vie au Canada (2004), ainsi que la promotion de changements aux prestations pour soins de compassion, ce qui a permis d'accroître l'admissibilité à ces prestations (2006). Pour obtenir plus d'information sur la CSFVQ, veuillez visiter le site : www.csfvqc.ca.

Accès aux soins palliatifs à domicile

Les soins de fin de vie sont complexes. Lorsque les gens sont en train de mourir, leurs besoins changent soudainement, et ces personnes ainsi que leurs familles auront des besoins médicaux, psychologiques, spirituels et pratiques importants. Pour s'assurer que les gens ont accès à des soins complets, coordonnés et compatissants qui peuvent améliorer leur qualité de vie, les programmes de soins à domicile doivent être en mesure d'évaluer les clients, de déterminer lesquels bénéficieraient de soins palliatifs à domicile, puis de fournir les services appropriés.

Les clients sont-ils évalués pour déterminer leurs besoins en matière de soins palliatifs?

Oui. Toutes les provinces et territoires qui ont rempli le sondage ont indiqué qu'ils disposent d'un processus standard que les organismes de soins à domicile utilisent pour évaluer si les clients ont besoin de soins palliatifs à domicile et pour déterminer des changements dans leur état de santé qui entraîneraient une réévaluation.

Certaines provinces/territoires utilisent ou mettent en œuvre des outils d'évaluation spécifiques. La Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario et le Yukon utilisent l'outil d'évaluation InterRAI pour les soins à domicile (InterRAI-HC). Comme le signale le Yukon : « Pour les clients qui font déjà partie des programmes de soins à domicile et dont les besoins exigent des soins palliatifs, l'outil RAI-HC est utilisé pour effectuer une évaluation continue. L'échelle CHES [Changes in Health, End-stage disease and Symptoms and Signs] est intégrée à cet outil et il comporte aussi un outil de mesure des AVQ [activités de la vie quotidienne]. De plus, il permet de faire le suivi de problèmes, comme la douleur, et il soutient le jugement du clinicien pour l'aiguillage [des clients] vers d'autres évaluations

plus approfondies, selon les indications. Dans le cas des clients dirigés vers les soins palliatifs [à domicile], on utilise la version courte de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EASE) comme outil pour aider à évaluer la douleur et d'autres symptômes. »

Les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de l'Ontario sont en train de mettre en œuvre un nouvel outil d'évaluation des clients (CIAT, Client Intake Assessment Tool), qui sera utilisé pour évaluer tous les clients adultes et comprend l'outil d'évaluation InterRAI Contact Assessment. Dans un sondage récent, les CASC ont déterminé qu'un outil d'évaluation en soins palliatifs était prioritaire, et beaucoup d'entre eux font l'essai pilote de l'outil InterRAI Palliative Care.

Le Manitoba, l'Î.-P.-É. et certains CASC de l'Ontario utilisent l'échelle EASE pour évaluer la douleur physique, la souffrance émotionnelle

et les symptômes d'un client, ainsi que l'échelle de performance pour soins palliatifs (échelle PPS) pour évaluer l'état physique de la personne. Comme l'indique l'Î.-P.-É. : « L'échelle PPS fournit un cadre qui permet de mesurer le déclin progressif au cours de

l'évolution de la maladie. Chaque client [en soins palliatifs] est évalué à l'aide de l'échelle PPS lors de chaque visite infirmière. » L'Ontario remarque que l'échelle EASE « fournit de l'information clinique sur la gravité des symptômes au fil du temps... [ainsi que] le contexte qui permet de commencer à comprendre les symptômes, mais il ne s'agit pas d'un outil d'évaluation complet en soi ». Terre-Neuve-et-Labrador utilise l'échelle PPS et l'indice de pronostic en soins palliatifs (PPI, Palliative Prognostic Index) pour aider à déterminer si une personne est admissible aux soins palliatifs à domicile. Le Nouveau-Brunswick utilise les lignes directrices provinciales pour son Programme extra-mural de services de soins palliatifs.

Le Nouveau-Brunswick, en consultation avec les fournisseurs de services de première ligne, a élaboré des lignes directrices en matière de soins palliatifs pour tous ses programmes extra-muraux (c.-à-d., programmes de soins à domicile).

Accès aux soins palliatifs à domicile

L'utilisation d'un ou deux outils spécifiques permet d'assurer une plus grande cohérence quant à l'évaluation des clients à l'échelle de la province. Toutefois, la Colombie-Britannique a aussi remarqué que chaque régie régionale de la santé peut également utiliser d'autres outils cliniques valides pour évaluer et réévaluer les besoins des clients (p. ex. : l'échelle de performance pour soins palliatifs).

En Saskatchewan, en Nouvelle-Écosse et au Nunavut, les clients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont continuellement réévalués en fonction de leur état de santé, et ces réévaluations sont souvent effectuées lorsque quelqu'un – le client, un membre de la famille ou un membre de l'équipe de soins – remarque un changement.

Bien qu'Anciens Combattants Canada (ACC) ne soit pas un organisme de soins à domicile, son personnel travaille avec les familles et les services de soins à domicile fournis par les provinces et les territoires pour s'assurer que les clients admissibles reçoivent les services dont ils ont besoin, y compris les soins de fin de vie. Les besoins des clients sont signalés à ACC par les clients eux-mêmes, par leurs familles ou par leurs fournisseurs de soins. ACC évalue tous les clients ayant besoin de soins palliatifs et élabore un plan de soins complet et personnalisé.

Qui est admissible aux soins palliatifs à domicile?

Toutes les provinces et les territoires disposent, sous une forme ou une autre, de critères d'admissibilité pour l'accès aux services de soins palliatifs à domicile, et certaines provinces/territoires possèdent d'autres critères spécifiques auxquels les gens doivent répondre pour être admissibles aux soins palliatifs à domicile. Au minimum, les exigences comprennent le fait d'être résident de la province ou du territoire. La plupart des provinces et territoires exigent aussi que la personne soit citoyenne canadienne ou résidente permanente, qu'elle ait une carte santé valide

ainsi qu'un domicile convenable pour la prestation de soins. Dans le cas d'ACC, les clients doivent être d'anciens combattants.

Certaines provinces et territoires, comme la Colombie-Britannique, ont différents critères pour différents services. Par exemple, pour être admissible aux services de soins infirmiers, les clients doivent avoir besoin de soins à domicile en raison d'une maladie en phase terminale. Pour être admissible aux soins personnels ou aux services de soins palliatifs, les clients doivent avoir reçu le diagnostic d'un médecin confirmant qu'ils sont atteints d'une maladie en phase terminale. Les régies régionales de la santé utilisent ces critères ainsi que les principes et les normes du cadre de travail provincial pour les soins en fin de vie (mai 2006) afin de déterminer si les clients sont admissibles aux soins palliatifs à domicile.

Le diagnostic d'une maladie en phase terminale est un critère d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile dans au moins six provinces/territoires, mais seulement quatre font référence spécifiquement à l'espérance de vie : la Saskatchewan (semaines ou mois), l'Ontario (six mois ou moins), la Nouvelle-Écosse (trois mois ou moins) et Anciens Combattants Canada (trois mois ou moins). La province de Terre-Neuve-et-Labrador fournit des services de soins palliatifs de fin de vie à domicile pendant jusqu'à quatre semaines, puis réévalue les besoins du client si le service dépasse cette période de temps. Cette orientation sur les maladies en phase terminale et sur l'espérance de vie signifie que les clients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs à domicile pendant les stades précoces d'une maladie grave n'ont pas cette option.

Certaines provinces et territoires disposent de processus qui minimisent l'incidence négative du critère de l'espérance de vie. Par exemple, dans le cas du programme de soins à domicile d'ACC, l'exigence de trois mois ou moins d'espérance de vie ne prive pas qui que ce soit des services, car les clients bénéficient des services et programmes qui répondent à leurs besoins, qu'ils soient ou non classifiés comme des clients palliatifs. Dans le système ontarien de classification des clients

Accès aux soins palliatifs à domicile

ayant une espérance de vie de six mois ou moins, de nombreux CASC utilisent la question : « Seriez-vous surpris si le client mourrait dans les six prochains mois? », plutôt que d'essayer de déterminer l'espérance de vie de la personne. Les clients qui sont classifiés en tant que « clients en fin de vie » (Code 95) répondent aux critères pour les soins palliatifs à domicile; toutefois, on s'attend souvent à ce que les clients classifiés comme ayant besoin de « soins de soutien à long terme » (Code 94) évoluent vers la catégorie « clients en fin de vie » et, par conséquent, à ce qu'ils soient admissibles à recevoir des services de soins palliatifs à domicile.

Dans plusieurs provinces, telles que l'Alberta, la Saskatchewan et la Nouvelle-Écosse, l'orientation des soins et le consentement éclairé du client sont aussi des critères d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile (c.-à-d., les clients doivent savoir qu'ils sont mourants et que les objectifs sont passés des soins curatifs aux soins de confort). Comme le remarque la Nouvelle-Écosse : « le but est de fournir des soins de confort et d'améliorer la qualité de la vie et de la mort à la fin de la vie, plutôt que de fournir un traitement curatif », et la personne doit « nécessiter des soins actifs pour soulager sa douleur et ses symptômes ». Il est intéressant de noter que le Nouveau-Brunswick exige que les clients soient « aiguillés par un médecin traitant... qui a des droits d'admission dans la régie régionale de la santé », et que la Nouvelle-Écosse exige aussi que le client ait « un médecin traitant qui est informé de l'état palliatif du client et a accepté de fournir des soins médicaux au client dans la communauté ».

Combien de temps les Canadiens attendent-ils pour recevoir des soins palliatifs à domicile?

Plusieurs provinces et territoires ont remarqué que le fait d'être admissible aux soins palliatifs à domicile ne signifie pas nécessairement que les clients recevront immédiatement ce niveau de soins. L'accès est également affecté par la disponibilité des personnes et des ressources.

Seulement quatre provinces et territoires – le Nunavut, le Yukon, le Nouveau-Brunswick et l'Ontario – ont indiqué qu'ils surveillent les temps d'attente pour obtenir des soins palliatifs à domicile.

- Dans le cas du Nunavut, il n'y a aucun temps d'attente pour obtenir le service.
- Le Yukon mesure le temps entre l'aiguillage et le premier contact, ainsi que le temps écoulé entre l'aiguillage et la première prestation de services. À l'heure actuelle, il n'existe aucune liste d'attente pour obtenir des soins palliatifs à domicile, et les clients sont généralement évalués dans les 24 heures après avoir été dirigés vers le programme.
- Le Nouveau-Brunswick n'a pas fourni d'information sur ses temps d'attente.
- En Ontario, les temps d'attente pour obtenir des services individuels (p. ex. : soins infirmiers, soins personnels) sont surveillés et font l'objet de rapports à l'échelle locale, mais ils ne sont pas enregistrés par groupe de clients au niveau provincial, donc l'information sur les temps d'attente pour obtenir des soins palliatifs à domicile n'est pas disponible.

Certains organismes de soins à domicile de l'Î.-P.-É. font un suivi manuel des listes d'attente; et l'un des objectifs de la province pour 2008 est d'établir une liste d'attente officielle. Plusieurs provinces et territoires ayant des régies régionales de la santé estiment que les temps d'attente pour les soins palliatifs à domicile peuvent être enregistrés au niveau régional, mais que l'information n'est pas enregistrée à l'échelle provinciale.

La politique de l'Î.-P.-É. est de répondre aux demandes/aiguillages en soins palliatifs à domicile par une visite d'évaluation dans les 48 heures, ou plus tôt s'il est nécessaire de répondre rapidement. Toutefois, tel que remarqué ci-dessus, la capacité de fournir des soins palliatifs à domicile dépend du besoin évalué du client et de la disponibilité des ressources du programme.

Accès aux soins palliatifs à domicile

Anciens Combattants Canada conserve les données sur le temps de service pour des fins d'assurance de la qualité, mais indique qu'il n'y a normalement pas de temps d'attente pour recevoir ses services une fois que le plan de soins a été établi. Il dispose d'une procédure efficace pour traiter les demandes, et tous les cas dépassant le pouvoir d'approbation des bureaux locaux d'ACC sont télécopiés au bureau principal pour être examinés immédiatement. Le temps moyen de réponse dans ces cas particuliers est de moins de 24 heures. Le seul facteur qui pourrait causer un retard est la disponibilité des services fournis par d'autres provinces et territoires.

Il est difficile de faire le suivi des temps d'attente pour l'obtention de soins palliatifs à domicile, car même lorsque les clients ne reçoivent pas de soins palliatifs complets, ils reçoivent sans doute d'autres types de services de soins à domicile afin d'essayer de répondre à leurs besoins (p. ex. : services d'orthophonie pour un problème de déglutition) en attendant de pouvoir recevoir des services coordonnés plus intensifs, ou encore, ils seront soignés dans des hôpitaux de soins actifs, des établissements de soins de longue durée ou des centres de soins palliatifs bénévoles.

L'Ontario, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador indiquent que leurs programmes de soins à domicile accordent la priorité aux clients qui ont besoin de soins palliatifs. Pour aider à répondre aux besoins des clients et des familles qui attendent de recevoir des soins palliatifs à domicile, les Territoires du Nord-Ouest indiquent que les programmes de soins à domicile aident la famille à établir un contact avec les ressources de la communauté, ou à prendre des dispositions pour obtenir des lits réservés aux soins de relève dans les centres régionaux.

La Stratégie sur les soins en fin de vie de l'Ontario a investi 115,5 \$ millions sur une période de trois ans pour :

- contribuer à assurer la prestation de soins aux personnes mourantes, à la maison ou dans le milieu convenable de leur choix, plutôt qu'à l'hôpital;
- favoriser une approche d'équipe interdisciplinaire des soins en fin de vie;
- améliorer la coordination et l'intégration des services locaux.
- financement pour les soins infirmiers et les services de soutien personnel dans les foyers de soins palliatifs de plus de 30 communautés.

Ces fonds ont permis à 6 000 Ontariens de plus de recevoir des soins de fin de vie prodigués avec compassion à domicile, d'améliorer la qualité de la fin de la vie et de renforcer le rôle des bénévoles en soins palliatifs qui sont formés pour fournir un soutien émotionnel, social et spirituel aux clients et aux familles.

Services de gestion de cas

La gestion de cas efficace est un volet essentiel des soins de tous les clients en soins à domicile, mais elle est particulièrement importante pour les personnes recevant des soins palliatifs à domicile, car leurs besoins sont complexes et peuvent changer soudainement. Les stratégies efficaces de gestion de cas permettent d'assurer la liaison entre le client, la famille et l'équipe de soins palliatifs avec d'autres services de la communauté.

À la fin de la vie, les Canadiens ont-ils accès à des services de gestion de cas informés et compatissants?

Selon les Normes de référence pancanadiennes pour la gestion de cas, les personnes mourantes, leurs familles et les équipes de soins devraient avoir accès à des services de gestion de cas, 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Seulement quatre provinces – la Saskatchewan, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve-et-Labrador – possèdent une politique explicite déclarant que les clients en soins palliatifs à domicile et leurs familles devraient avoir accès à des services de gestion de cas 24 heures par jour et sept jours par semaine, mais la plupart des provinces/territoires offrent l'accès à un certain niveau de services continus de gestion de cas. Par exemple :

- En Colombie-Britannique, tous les résidents admissibles aux services de soins à domicile ont accès à des services continus de gestion de cas pour veiller à ce qu'ils reçoivent la gamme de services appropriés jusqu'à la fin de la vie. Certaines régions de la province ont actuellement accès à des services de gestion de cas 24 heures par jour et sept jours par semaine. Le Victoria Hospice donne à tous les résidents inscrits à ses services l'accès à une équipe communautaire de soins palliatifs sur appel. Fraser Health fournit l'accès 24 heures par jour et sept jours par semaine aux services de gestion de cas par l'entremise d'un service de soins palliatifs qui fonctionne

après les heures de travail et qui a été créé en partenariat avec la BC NurseLine. De plus, la province a l'intention de rendre ce service disponible aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile dans toute la Colombie-Britannique.

- En vertu des normes en matière de services de soins continus de l'Alberta, « les régies régionales de la santé sont chargées d'établir des processus pour coordonner des services de soins de santé continus et afin d'aider les fournisseurs de soins, les clients, les familles et les autres fournisseurs de services à travailler ensemble en vue de faciliter les liens tout au long du continuum des soins ».
- Le Nouveau-Brunswick possède des « infirmières de liaison » qui sont responsables de coordonner les soins entre l'hôpital, le domicile et la communauté. Leur rôle est essentiel au succès du Programme extramural de la province.
- Par l'entremise du programme de soins à domicile d'ACC, les anciens combattants ont

Au Nouveau-Brunswick, l'infirmière de liaison :

- participe à la planification coopérative du congé de l'hôpital et du retour à domicile;
- réduit les hospitalisations inappropriées en organisant les services à domicile ou en communauté;
- fournit des renseignements aux clients et aux familles;
- se charge d'obtenir les services et l'équipement nécessaires.

Services de gestion de cas

accès aux gestionnaires de cas d'ACC pendant les heures normales de travail. Toutefois, s'ils ont besoin de soins directs (et non de services de gestion de cas) 24 heures par jour et sept jours par semaine, le plan d'ensemble de gestion de cas assure l'accès à ces services.

Comment les provinces et territoires fournissent-ils un accès équitable aux services de gestion de cas en soins palliatifs?

Les provinces et territoires de tout le Canada utilisent de nombreux mécanismes différents afin de fournir un accès équitable aux services de gestion de cas, y compris :

- utiliser un point d'accès unique où les clients sont affectés à un coordonnateur de soins qui va évaluer leurs besoins, consulter l'équipe de soins palliatifs et autoriser les services (Nouvelle-Écosse, Saskatchewan, Ontario);
- par l'entremise d'un programme de soins palliatifs intégrés et établi à l'échelle de la province qui fournit des services de gestion de cas (Î.-P.-É.);
- utiliser la technologie de télésanté pour donner aux collectivités éloignées l'accès

L'Alberta Health and Wellness a alloué 500 000 \$ dans son budget de 2006-2007 pour améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile dans les régions rurales. Les objectifs du programme sont de fournir : l'accès partagé aux services sur appel d'un médecin spécialisé en soins palliatifs 24 heures par jour, des programmes de formation en soins palliatifs pour toutes les régions, ainsi que des initiatives visant à diffuser les meilleures pratiques en soins palliatifs.

aux gestionnaires de cas et aux équipes/spécialistes en soins palliatifs (Yukon, Saskatchewan);

- fournir un financement pour un projet qui donnera à toutes les régions sanitaires l'accès à des spécialistes en soins palliatifs (Alberta);
- tenir des conférences de cas et utiliser des « fiches navettes », ou un dossier médical conservé par le patient (Manitoba);
- utiliser les services sociaux et de santé locaux (Nunavut, Terre-Neuve-et-Labrador);
- transporter les patients par avion pour qu'ils puissent accéder aux services (Nunavut);
- compléter les services de soins palliatifs à domicile provinciaux/territoriaux, ou fournir des avantages supplémentaires que ces programmes n'offrent pas.

Comment les organismes de soins à domicile assurent-ils le suivi, l'évaluation et la planification des services?

Dans les provinces et territoires ayant des régies régionales de la santé, les régies sont responsables du suivi, de l'évaluation et de la planification des services de fin de vie dans leurs régions respectives et selon les normes provinciales. À leur tour, elles rendent compte des informations selon les exigences des ministères provinciaux. La province de Terre-Neuve-et-Labrador fait la remarque suivante : « Le programme de soins de fin de vie est relativement récent dans cette province et les rapports trimestriels sont utiles au processus d'évaluation. Le plan est d'établir des services globaux de soins palliatifs/soins de fin de vie dans tous les secteurs. »

En Saskatchewan, les directeurs des soins à domicile rencontrent régulièrement les représentants du ministère pour discuter de préoccupations et déterminer les priorités. Au Yukon, le programme de soins à domicile est un partenaire actif du

Services de gestion de cas

comité consultatif sur les soins palliatifs du Yukon, qui comprend des fournisseurs de soins palliatifs de l'ensemble du continuum des soins.

En Ontario, les CASC sont membres de leurs réseaux locaux de soins de fin de vie/soins palliatifs, qui jouent un rôle essentiel dans la planification des systèmes et travaillent avec d'autres partenaires communautaires pour planifier et évaluer la prestation des services. Les CASC de la province travaillent aussi à l'élaboration d'approches communes pour mesurer et établir des rapports sur la qualité, l'efficacité et l'efficience des services, ce qui s'appliquerait également aux soins palliatifs à domicile. Les initiatives conjointes comprennent une approche provinciale commune pour mesurer la satisfaction des clients, soignants et intervenants, des indicateurs de rendement et points de référence provinciaux, ainsi qu'une carte de pointage pour les CASC.

Au Nouveau-Brunswick, le ministère tient des forums sur les soins palliatifs avec les organismes communautaires, les fournisseurs de première ligne et à l'échelle des ministères gouvernementaux. Le personnel de première ligne participe à l'élaboration de documents, y compris les lignes directrices en matière de soins palliatifs du Programme extra-mural.

Chaque régie régionale de la santé du Manitoba possède un coordonnateur en soins palliatifs, et la province a établi un Réseau provincial de soins palliatifs où les membres discutent de questions liées aux soins palliatifs et partagent les meilleures pratiques en matière de prestation de services pour encourager l'uniformité à l'échelle de la province. Toutes les régions indiquent que les clients en soins palliatifs passent moins de temps à l'hôpital et que davantage de personnes meurent à la maison.

Actuellement, la Nouvelle-Écosse ne fait pas le suivi des services de soins palliatifs, mais elle répond aux demandes d'information ponctuelles sur le nombre de clients en soins palliatifs, le nombre de visites infirmières et le nombre d'heures de soutien à domicile fournies aux clients recevant des soins palliatifs à domicile.

Les gestionnaires de cas et les membres de l'équipe interdisciplinaire d'ACC travaillent avec d'autres provinces/territoires et fournisseurs de services pour s'assurer que les anciens combattants sont en mesure d'accéder aux services dont ils ont besoin.

Comment les provinces et territoires s'assurent-ils d'aiguiller rapidement les clients dont les besoins ne peuvent plus être comblés à la maison?

Les provinces et territoires utilisent un nombre de mécanismes différents pour s'assurer que les clients qui ne peuvent plus être soignés à domicile sont dirigés vers d'autres milieux de soins en temps opportun, notamment :

- les médecins de famille ayant des droits d'admission admettent les clients aux unités de soins actifs (Yukon);
- le programme de soins palliatifs intégrés organise l'aiguillage des clients et continue à participer aux soins (Î.-P.-É.);
- les CASC évaluent les besoins en matière de services et dirigent les clients vers des résidences de soins palliatifs et des établissements de soins de longue durée, et ils utilisent l'échelle EESE et l'échelle PPS pour faciliter la communication entre les fournisseurs de soins dans les différents milieux (Ontario);
- l'organisation de placements prioritaires dans les foyers de soins personnels, les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux (Manitoba, Saskatchewan, ACC);

Services de gestion de cas

- l'utilisation des réseaux courants d'aiguillage vers les hôpitaux (Terre-Neuve-et-Labrador, Î.-P.-É.);
- l'élaboration de protocoles officiels dans le cadre de la phase II de son Initiative de soins palliatifs (Nouvelle-Écosse);
- l'aiguillage des clients vers un établissement de soins de longue durée pour obtenir un lit en soins de relève, s'il y a lieu (Yukon, Nunavut);
- la prestation d'un soutien et de services de relève aux conjoints et fournisseurs de soins primaires (ACC).

Une seule province, la Saskatchewan, a décrit la procédure qui est utilisée lorsque, par exemple, un lit en soins de longue durée n'est pas disponible quand il est nécessaire. Dans ces cas, on offre aux clients des options comme les foyers de soins personnels (où les clients doivent assumer eux-mêmes les coûts) ou un lit en soins actifs.

La Nouvelle-Écosse va élaborer des protocoles officiels dans le cadre de la phase II de son Initiative de soins palliatifs.

Quels systèmes d'information sont utilisés par les provinces et territoires pour soutenir la gestion de cas?

À l'exception du Manitoba, du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest, qui utilisent des dossiers, ainsi que des fiches d'aiguillage et de communication sur papier, presque toutes les provinces et territoires ont un type d'outil électronique qui permet d'assurer le suivi des soins des clients et de soutenir la gestion de cas :

- Quatre des cinq régions régionales de la santé de la Colombie-Britannique utilisent le Système de gestion des informations sur les soins continus (CCIMS, Continuing Care Information Management System); la cinquième région utilise son propre logiciel pour fournir les « exigences minimales en matière de rapports

» au ministère provincial. À l'avenir, toutes les régions utiliseront le cadre des exigences minimales en matière de rapports, et elles prévoient de mettre en place des systèmes de gestion des informations des clients qui pourront communiquer entre eux, tels que MEDITECH et PARIS).

- Les régions régionales de la santé de l'Alberta utilisent plusieurs outils, tels que des dossiers de santé électroniques, des réseaux de soins primaires et des outils d'évaluation InterRAI pour faire le suivi des soins des clients. L'Alberta Health and Wellness (un ministère du gouvernement provincial) a également fourni un financement au cours des deux dernières années pour aider les régions régionales de la santé à améliorer leur capacité de gestion de cas et afin de fournir une formation en gestion de cas dans les neuf régions sanitaires.
- La Saskatchewan utilise MDS Home Care, un système automatisé d'évaluation et de classification, qui fournit des indicateurs de qualité et des mesures de résultats pouvant être utilisés pour améliorer les soins des clients. L'information peut permettre de déterminer les besoins des clients ainsi que les domaines dans lesquels il est nécessaire de former le personnel. Les régions régionales se servent aussi de Procura, un programme

Le programme de soins à domicile du Yukon utilise un dossier à domicile que le client/la famille peut apporter aux rendez-vous chez le médecin et à l'hôpital. Le dossier à domicile, qui a été élaboré en collaboration par le programme de soins à domicile et le service d'urgence de l'hôpital local, permet d'assurer une meilleure communication entre les fournisseurs de services des différents secteurs du système de santé, ainsi que de meilleurs soins aux clients.

Services de gestion de cas

logiciel qui peut être utilisé par le personnel clinique au point de service ainsi que par le personnel administratif.

- L'Ontario est en train de mettre en œuvre un nouveau système provincial de gestion de cas (CHRIS), et certaines régions de la province utilisent ou sont en train d'établir un dossier à domicile commun et des formulaires d'aiguillage communs.
- Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick comprend un système provincial de collecte de données pour assurer le suivi des services fournis aux clients, et la province est en train d'élaborer un dossier de santé électronique.
- À l'Île-du-Prince-Édouard, les programmes utilisent un dossier de soins palliatifs intégré à domicile (Integrated Palliative Care Home Chart) dans la plupart des sites. Le dossier reste au domicile du client et l'accompagne dans les autres milieux (p. ex. : cabinet de médecin, clinique). Certains programmes de soins à domicile maintiennent aussi une base de données électronique des informations des clients, ainsi que des plans de soins et des mises à jour auxquels peuvent accéder les consultants médicaux en soins palliatifs et les infirmières en soins palliatifs de la province.
- La Nouvelle-Écosse utilise SEAscape, un système de gestion de cas électronique, ainsi que l'outil InterRAI.
- Dans le secteur communautaire, la province de Terre-Neuve-et-Labrador utilise un système de gestion d'aiguillage des clients (CRMS, Client Referral Management System) pour soutenir la gestion de cas.
- Le Yukon dispose d'un dossier de santé électronique qui permet de faire le suivi des clients entre la communauté et les établissements de soins de longue durée, selon les besoins.
- Anciens Combattants Canada utilise le dossier électronique du réseau de prestation des

services aux clients (RPSC), qui comprend des notes totalement automatisées pour la consignation des données et les évaluations, ainsi que des outils optionnels et des instruments de planification de cas. Le personnel peut aussi accéder à des listes électroniques de tous les équipements, médicaments, fournitures et prestations relatives au traitement qui sont fournis par le Ministère.

En fournissant des visites quotidiennes de soins de relève et d'infirmières de soins à domicile, le Nunavut permet désormais aux personnes de mourir à domicile dans les collectivités éloignées accessibles par avion.

Comment les provinces et territoires informent-ils les clients et les familles des services?

Les clients et les familles peuvent jouer un rôle essentiel dans la coordination des services de soins palliatifs s'ils savent que les services sont disponibles. Neuf des dix provinces et territoires indiquent qu'ils essaient de tenir les clients informés des services disponibles et des personnes à contacter. Les stratégies de communication/éducation du public comprennent :

- une stratégie d'éducation du public et de la documentation (p. ex. : brochures, affiches, annonces à la radio locale) au sujet des services de soins palliatifs (Yukon, Nunavut, Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Colombie-Britannique);
- des sites Web – tant pour les régions régionales et provinciales de la santé (Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba, Ontario);
- un outil de recherche Web qui permet aux fournisseurs de soins et au public d'accéder à de l'information sur les services disponibles dans leur communauté et à l'échelle de la province (Ontario);
- des expositions pendant la Semaine nationale des soins palliatifs, et la participation des membres de l'équipe à la Marche nationale pour les soins palliatifs et au Relais pour la vie (Île-du-Prince-Édouard, Manitoba);
- une annonce et un communiqué de presse du ministère (Nouvelle-Écosse);
- une ligne téléphonique sans frais offrant un point d'accès unique qui permet aux citoyens d'obtenir de l'information et d'être aiguillés (Ontario, Nouvelle-Écosse, ACC);
- des cours de formation du soir et des séances d'éducation fournis par l'organisme Hospice Palliative Care Manitoba (HPCM);
- des visites communautaires (Nunavut);
- une éducation fournie par le personnel du programme de soins à domicile (Yukon);
- de l'information courante sur les avantages disponibles (ACC);
- des présentations aux fournisseurs de services et au personnel des régions sanitaires des districts (Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard);
- des coordonnateurs qui sont responsables des soins palliatifs à domicile et informent les médecins de famille, les travailleurs sociaux et les autres fournisseurs de soins de la gamme de services disponibles; ils s'assurent aussi que les coordonnées du client sont exactes et font le suivi des professionnels qui rencontrent les clients et les familles (Terre-Neuve-et-Labrador);
- des coordonnateurs de soins de qualité qui aident les clients à naviguer dans le système de santé (Saskatchewan);
- des soutiens en ligne, comme un centre de soins palliatifs virtuel (Yukon);
- des stratégies diffusées par l'entremise de l'association provinciale de soins palliatifs (Nouveau-Brunswick).

Services de soins infirmiers et de soins personnels

À la fin de la vie, les Canadiens ont-ils accès à des soins infirmiers et à des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine?

Six provinces – la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse – ont des politiques explicites déclarant que les clients recevant des soins de fin de vie à domicile devraient avoir accès à des soins infirmiers et à des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine.

- En Colombie-Britannique, le cadre de travail provincial pour les soins en fin de vie (Provincial Framework for End-of-Life Care) déclare que les autorités sanitaires devraient fournir des services qui répondent aux normes applicables en matière de soins palliatifs (ACSP, ACSD), y compris l'accès 24 heures par jour à des spécialistes en soins palliatifs, ainsi que des services de gestion de la douleur et des symptômes, depuis le début des soins de fin de vie jusqu'aux services de deuil destinés à la famille. Chaque autorité sanitaire en est à différentes étapes de la réalisation de la vision de ce cadre. Le nombre d'heures de soins infirmiers et de soins personnels qui sont fournies aux clients dépend du besoin évalué.
- En Alberta, l'alinéa 3(3)(b) du règlement régissant les soins à domicile, Coordinated Home Care Program Regulation, stipule que les clients en soins palliatifs sont dispensés des critères d'admissibilité aux soins à domicile, où

La Saskatchewan s'est conformée aux normes en matière de soins de fin de vie de court terme à domicile avant septembre 2004. La province a investi la somme supplémentaire de 300 000 \$ annuellement pour améliorer les soins de fin de vie à domicile, afin de permettre aux gens d'accéder gratuitement à des services de gestion de cas, de soins infirmiers, de soins personnels et aux produits pharmaceutiques palliatifs. En décembre 2006, la Saskatchewan s'était conformée à tous les engagements liés aux soins à domicile qui sont énoncés dans le Plan décennal pour consolider les soins de santé des premiers ministres.

il est déclaré que les clients ne devraient pas nécessiter des soins 24 heures par jour.

- Le Manitoba fournit l'accès 24 heures par jour aux aides-soignants.
- En Ontario, les CASC passent des contrats avec les infirmières, les préposés aux soins personnels et les autres professions de la santé, et ces contrats comprennent l'exigence que les services soient disponibles 24 heures par jour et sept jours par semaine, en fonction des besoins des clients. Bien que les règlements

énoncés dans la Loi de 1994 sur les soins de longue durée établissent le nombre maximal d'heures de service qu'un individu peut recevoir par l'entremise du CASC (p. ex. : deux heures de soins personnels par jour), les CASC sont en mesure de fournir jusqu'à 24 heures de soins par jour dans les derniers jours de la vie.

L'Île-du-Prince-Édouard remarque : « Nous croyons à l'importance de l'accès 24 heures par jour, toutefois... l'accès

dépend du besoin évalué et des ressources disponibles dans les sites le jour, le soir et les fins de semaine. Il n'existe actuellement aucun accès à un service 24 heures par jour. »

Anciens Combattants Canada indique qu'il met l'accent sur l'élaboration de plans de soins individuels qui répondent aux besoins de chaque ancien combattant, plutôt que sur le moment auquel le service est disponible.

Services de soins infirmiers et de soins personnels

Quelle proportion de personnes mourant à domicile a accès à une évaluation, des connaissances et des soins infirmiers compétents; des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine; ainsi que des soins de relève souples?

Bien que toutes les provinces et territoires offrent ces services et essaient de répondre aux besoins de leurs clients, la plupart d'entre eux n'ont pas les informations nécessaires pour pouvoir répondre à ces questions.

L'Ontario indique que certaines collectivités disposent de services spécialisés en soins palliatifs infirmiers, et la tendance est que le personnel des CASC comprend des infirmières praticiennes ou des infirmières cliniciennes spécialisées pour fournir une consultation et un soutien en matière de soins de fin de vie.

En Nouvelle-Écosse, les coordonnateurs de soins identifient des ressources pour répondre aux besoins de la famille, y compris des travailleurs de soutien à domicile qui fournissent des soins personnels, des services d'infirmières de soins à domicile et des bénévoles. « En travaillant de concert avec la communauté, nous pouvons nous assurer que les gens passent leurs derniers jours à la maison, entourés de leur famille et d'une communauté attentionnée. »

Terre-Neuve-et-Labrador indique qu'environ 80 pour cent des clients ont accès aux soins infirmiers et aux soins de relève. En raison de l'insuffisance de travailleurs de la santé, seulement environ 60 pour cent ont accès aux soins personnels.

Même dans le cas de provinces comme la Colombie-Britannique, qui dispose d'une politique selon laquelle les personnes mourant à la maison devraient toutes avoir accès à ces services, on reconnaît que la capacité de fournir ce niveau de service à 100 pour cent des clients est souvent limitée par le manque de ressources humaines, particulièrement dans les régions rurales et éloignées. Le Nouveau-Brunswick remarque aussi que l'accès à ces services est fondé sur les besoins des clients et nécessite la coordination de soutiens formels et informels.

L'Île-du-Prince-Édouard déclare que tous les clients du programme de soins palliatifs intégrés ont accès à ces services, selon leur besoin évalué et les ressources disponibles. Les ressources sont principalement disponibles pendant la journée et la soirée, et il n'y a aucun service disponible 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Anciens Combattants Canada indique qu'il n'y a aucun obstacle de financement pour les anciens combattants qui reçoivent des soins infirmiers, des soins personnels ou des services de relève, mais leur accès peut être influencé par les « conditions du marché dans la communauté locale (p. ex. : disponibilité des infirmières ou des prestataires de soins personnels, capacité d'accéder aux services de relève dans des milieux de soutien). Anciens Combattants Canada travaille étroitement avec les fournisseurs de services externes, mais l'organisme a une influence limitée sur l'accès en temps opportun aux services et avantages financés par d'autres provinces ou territoires. »

Les Canadiens mourant à domicile ont-ils accès à des soins d'équipe?

Oui. Neuf des onze provinces et territoires indiquent qu'ils travaillent activement à fournir des soins d'équipe; toutefois, la nature des équipes n'est pas claire. Il est probable qu'il s'agit surtout d'équipes généralistes de soins à domicile, plutôt que d'équipes ayant reçu une formation supplémentaire et qui sont désignées pour la prestation de soins palliatifs à domicile.

- En Colombie-Britannique, le cadre de travail provincial pour les soins en fin de vie est

Services de soins infirmiers et de soins personnels

fondé sur les soins palliatifs interdisciplinaires à domicile, tel que décrit dans le Modèle de guide des soins palliatifs (2002) de l'ACSP. Les programmes de soins à domicile et communautaires sont tenus de fournir des programmes de soins infirmiers, de réadaptation, de soutien à domicile, des programmes de jour ainsi que des programmes de soutien/relève pour les soignants. Au minimum, chaque autorité sanitaire met en œuvre des approches d'équipe à ces services dans le cadre des soins de fin de vie. Elles peuvent aussi offrir des services et fournisseurs supplémentaires, tels que des conseillers spirituels et des spécialistes du deuil.

- En Alberta, les normes en matière de services de soins continus (Continuing Care Health Service Standards) exigent que les soins soient fournis par une équipe de soins intégrée et interdisciplinaire.
- En Saskatchewan, les infirmières, médecins, travailleurs sociaux hospitaliers, pharmaciens, diététistes, personnel de soutien spirituel et conseillers/évaluateurs en soins palliatifs participent à la prestation de services de soins palliatifs.
- Le Manitoba a recours à une combinaison de coordonnateurs de cas en soins à domicile, pharmaciens, coordonnateurs en soins palliatifs, services de santé mentale, ergothérapeutes, physiothérapeutes, GRC, SMU, salons funéraires, médecins, travailleurs sociaux et bénévoles. Toutefois, la disponibilité de certains professionnels est limitée dans certaines régions rurales.
- L'Ontario ne possède pas de politique spécifique sur les soins d'équipe, mais sa Stratégie sur les soins en fin de vie soutient les équipes interdisciplinaires et l'utilisation de meilleures pratiques. Lorsque des équipes existent, elles comprennent (selon les besoins des clients) des infirmières, des travailleurs de soutien personnel, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des diététistes, des travailleurs sociaux, des conseillers spirituels et des services de deuil.

De plus, les CASC travaillent étroitement avec les équipes Santé familiale, les médecins en soins palliatifs et les pharmaciens communautaires pour intégrer la prestation des soins de fin de vie.

- Les lignes directrices du programme du Nouveau-Brunswick indiquent que « pour répondre aux besoins identifiés du client, les fournisseurs de services reconnaissent la contribution d'autres fournisseurs, ils établissent une communication efficace et ils travaillent ensemble en partenariat ». Les membres de l'équipe comprennent : des médecins, des infirmières, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des inhalothérapeutes, des travailleurs sociaux et des diététistes.

L'Île-du-Prince-Édouard a établi des équipes intégrées, dont les membres ont reçu une formation spécialisée en soins palliatifs. Toutes les personnes dirigées vers les soins palliatifs reçoivent une visite/évaluation initiale, puis l'équipe intégrée élabore un plan de soins et réunit les fournisseurs de soins, qui peuvent comprendre : un travailleur social pour fournir des conseils aux clients et familles en conflit, un physiothérapeute pour recommander des traitements visant à promouvoir le confort, un ergothérapeute pour examiner et mettre en pratique des techniques de conservation de l'énergie avec le client et la famille, des infirmières et des travailleurs de soutien à domicile, des travailleurs de soutien communautaire et un pharmacien. Les équipes se rencontrent de façon hebdomadaire pour revoir les cas de clients recevant des soins palliatifs dans tous les milieux, et elles partagent l'information avec les personnes qui fournissent les soins directs. Les équipes soutiennent le travail du personnel de première ligne, aiguillent les clients en temps opportun et gèrent les dossiers.

Services de soins infirmiers et de soins personnels

- L'Île-du-Prince-Édouard a établi une petite équipe de ressources cliniques ayant une formation et des connaissances spécialisées en matière de gestion de la douleur et des symptômes complexes, ainsi que de planification préalable des soins et de conseils aux personnes endeuillées. Les membres de l'équipe comprennent des médecins, des infirmières, des pharmaciens et des travailleurs sociaux. L'équipe de ressources fournit un soutien, un leadership et de l'orientation aux équipes de soins primaires qui fournissent les soins palliatifs à domicile. Les équipes de soins primaires comprennent le médecin de famille, des infirmières, un aumônier, un travailleur social, des travailleurs de soutien à domicile, des travailleurs de soutien communautaire, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un diététiste, un oncologue (si nécessaire) et un pharmacien communautaire.
- À Terre-Neuve-et-Labrador, les équipes généralistes sont composées d'infirmières, de pharmaciens, de travailleurs sociaux, de médecins, de membres du service de pastorale, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes et de nutritionnistes, ainsi que d'un coordonnateur régional en soins palliatifs de fin de vie. Ces professionnels alliés ne sont pas toujours disponibles dans toutes les parties de la province.
- Bien que le Nunavut ne dispose pas d'équipes officielles de soins palliatifs, les clients peuvent accéder aux services d'infirmières en santé communautaire, d'infirmières de soins à domicile, de professionnels en réadaptation, de travailleurs sociaux, de fournisseurs de soins de santé mentale et de médecins.
- Les équipes de soins à domicile du Yukon comprennent des travailleurs sociaux, des infirmières, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des prestataires de soins personnels. Les employés chargés des soins à domicile sont des généralistes qui fournissent des soins palliatifs dans le cadre de leurs fonctions.
- Anciens Combattants Canada possède des équipes interdisciplinaires complètes aux niveaux des districts, des régions et du bureau principal, comprenant des gestionnaires de cas (qui sont souvent des travailleurs sociaux), des infirmières autorisées, des médecins, des spécialistes en réadaptation, des spécialistes en santé mentale et des ergothérapeutes. Les équipes interdisciplinaires sont appuyées par des analystes des politiques, des éducateurs et d'autres spécialistes.

Sur les deux provinces/territoires qui ont indiqué qu'ils n'avaient pas d'équipes en soins palliatifs à domicile, la Nouvelle-Écosse a l'intention de mettre sur pied une approche d'équipe intégrée dans la prochaine phase (c.-à-d., phase III) de son Initiative de soins palliatifs.

Comment les provinces et territoires s'assurent-ils que tous les membres de l'équipe collaborent, se respectent, communiquent et sont en mesure d'accéder à des spécialistes en soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin?

Baucoup des stratégies utilisées pour promouvoir les soins d'équipe sont établies au niveau des régions régionales de la santé. Toutefois, les provinces et territoires ont cerné un certain nombre de différents mécanismes pour soutenir les soins d'équipe, y compris :

- utiliser les outils d'évaluation courants, les dossiers, les documents électroniques, les systèmes d'information et les lignes directrices cliniques (Colombie-Britannique, Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador, Yukon, ACC);
- utiliser un portail de service sécurisé dont peuvent se servir les fournisseurs de soins pour partager des informations (Ontario);

Services de soins infirmiers et de soins personnels

- fournir un service de spécialistes en soins palliatifs sur appel, 24 heures par jour (Alberta);
- établir une structure de coordination et de gestion de cas (Manitoba);
- avoir des coordonnateurs en soins palliatifs/infirmières ressources régionaux ou provinciaux qui agissent à titre de ressource spécialisée pour les équipes de soins à domicile (Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick, Î.-P.-É., Terre-Neuve-et-Labrador);
- avoir une équipe de ressources qui examine le dossier de chaque client de façon hebdomadaire (pour les clients du programme de soins palliatifs intégrés) et qui se tient à jour sur la documentation (Î.-P.-É.);
- faire régulièrement des rondes en soins palliatifs interdisciplinaires ou organiser des réunions d'équipe (Î.-P.-É., Ontario, ACC);
- exiger que les fournisseurs de services externes soumettent régulièrement des rapports au gestionnaire de cas sur l'état du client et sur le bien-être des soignants primaires (ACC);
- organiser des visites conjointes avec les spécialistes et les travailleurs de première ligne (Î.-P.-É., Nunavut, Yukon);
- élaborer un programme d'études interprofessionnel de base et fournir une éducation (Î.-P.-É.);
- élaborer des lignes directrices fonctionnelles qui présentent les rôles et contributions de tous les membres de l'équipe (Nouveau-Brunswick, Î.-P.-É., ACC);
- établir des définitions et des attentes en matière de services dans le cadre des contrats avec les fournisseurs de services (Ontario);
- évaluer la collaboration et la consultation des équipes interdisciplinaires dans le cadre d'un programme d'assurance de la qualité (ACC);

- utiliser les services de télésanté/conseils par téléphone (Nunavut, Yukon);

au moyen de la BC Palliative Hotline, un service téléphonique donne accès 24 heures par jour au soutien clinique d'un médecin (C.-B., Yukon). Toutefois, le ministère de la C.-B. ne finance pas cette ligne téléphonique; il s'agit d'une initiative de la British Columbia Medical Association, qui dépend de médecins bénévoles et de dons des compagnies pharmaceutiques.

Les équipes ont-elles l'occasion de bénéficier d'éducation interprofessionnelle continue et de formation?

Les Normes de référence pancanadiennes recommandent que les équipes reçoivent une formation en soins palliatifs, en gestion de cas et en compétence culturelle. Cette éducation est particulièrement importante pour le personnel de soins à domicile qui fournit des soins palliatifs dans le cadre de son travail et ne possède pas de formation spécialisée.

En Colombie-Britannique, en Saskatchewan et à Terre-Neuve-et-Labrador, les régions régionales de la santé sont chargées de l'éducation professionnelle continue et de la formation. Le Nouveau-Brunswick ne fournit pas de formation spécifique en soins palliatifs, mais il offre un financement aux professionnels des soins à domicile qui souhaitent participer à un perfectionnement professionnel. Dans huit provinces/territoires qui ne fournissent pas d'éducation, les formations offertes sont les suivantes :

- L'Alberta Health and Wellness finance des programmes de formation et de transfert des connaissances sur les soins palliatifs dans toutes les régions, et a travaillé avec SEARCH Canada pour créer un outil sur Internet – le Bureau des soins continus (Continuing Care Desktop) – qui fournit des ressources, du matériel didactique et des meilleures pratiques en soins continus, y compris les soins palliatifs.

Services de soins infirmiers et de soins personnels

L'Alberta Health and Wellness a aussi accordé 1,3 millions de dollars pour fournir de la documentation et des ateliers sur la gestion de cas à toutes les régies régionales de la santé en 2008.

- Le Manitoba parraine un congrès annuel de soins palliatifs qui comprend des ateliers, une formation destinée aux bénévoles et une formation pour les travailleurs de soutien. Pour aider au niveau de la compétence culturelle, la province utilise aussi la formation sur la prestation de soins palliatifs aux clients/familles autochtones du Projet Pallium, ainsi que les présentations culturelles de l'organisme Hospice Palliative Care Manitoba.
- L'Ontario finance des organismes à l'échelle de la province afin qu'ils fournissent un service d'éducation interdisciplinaire sur la prestation de soins palliatifs dans la communauté et dans les établissements, ainsi qu'une consultation sur la gestion de la douleur et des symptômes aux fournisseurs de soins. Le plan d'éducation peut comprendre des cours d'un jour, des cours de recyclage, des programmes de mentorat et des options d'apprentissage par vidéoconférence. L'Ontario finance aussi des projets d'éducation qui ciblent les médecins de famille, ainsi que le programme du Projet Pallium (LEAP, Learning Essential Approaches to Palliative Care) destiné aux équipes interdisciplinaires dans les collectivités de toute la province. Les programmes d'éducation comprennent une formation sur la compétence culturelle.
- L'Île-du-Prince-Édouard offre une formation en soins palliatifs aux ergothérapeutes, au personnel de première ligne, aux médecins, aux groupes de services communautaires et aux bénévoles. Les spécialistes provinciaux en soins palliatifs ont déterminé des modules d'auto-apprentissage. La province utilise le Manuel de formation pour les travailleurs de soutien à domicile de l'ACSP, et elle a établi un partenariat avec Cancer Care Nova Scotia pour fournir de l'enseignement interprofessionnel sur le cancer.

- La Nouvelle-Écosse travaille avec Cancer Care Nova Scotia pour élaborer des programmes d'éducation conçus afin d'améliorer les soins aux patients atteints du cancer et à leurs familles.
- Le Nunavut utilise la formation en soins palliatifs du Projet Pallium, offre de la formation sur la gestion de cas et a recours à des Inuits de la région pour assurer une formation en compétence culturelle.
- Le Yukon a élaboré des documents de formation sur les soins palliatifs, il fournit une formation sur la gestion de cas dans le cadre du programme d'orientation pour les soins à domicile et il bénéficie aussi des cours sur la compétence culturelle qui sont offerts par le gouvernement.
- Anciens Combattants Canada offre une formation professionnelle continue aux infirmières, médecins et gestionnaires de cas du ministère. L'éducation qui est spécifique aux soins palliatifs comprend la gestion de la douleur et, dans un avenir proche, l'utilisation de surfaces thérapeutiques pour réduire ou soulager la pression.

Les provinces et territoires soutiennent-ils la recherche en soins palliatifs à domicile?

Six provinces soutiennent activement la recherche dans le domaine des soins palliatifs.

- En Colombie-Britannique, le ministère de la Santé a fourni une subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) afin de décrire l'utilisation et les tendances des soins de santé en Colombie-Britannique dans les deux dernières années de la vie (publication prévue au printemps 2008). De plus, le ministère de la Santé apporte actuellement un soutien consultatif à trois projets de recherche :

Services de soins infirmiers et de soins personnels

- La planification préalable des soins : guide de mise en œuvre pour les autorités sanitaires (Advance Care Planning: An Implementation Guide for Health Authorities), une étude co-parrainée par Fraser Health (C.-B.), Capital Health (Alberta) et Santé Canada.
- Une étude sur la qualité des soins prodigués aux personnes mourantes et aux membres de leur famille.
- Partenariats pour l'amélioration du système de santé, une étude visant à améliorer l'accès aux soins palliatifs en temps opportun grâce à l'amélioration de la pronostication de fin de vie au moyen de données sur la santé recueillies de façon routinière.
- L'Alberta Health and Wellness soutient actuellement un projet pour fournir l'accès à des connaissances spécialisées en soins palliatifs à l'échelle de la province. L'organisme a également établi un partenariat avec le programme SEARCH Canada pour créer un outil sur Internet, le Bureau des soins continus, qui donne accès à la recherche en soins palliatifs.
- En 2006, le ministère de la Santé de la Saskatchewan a financé et participé à une étude sur les soins de fin de vie dans les quatre provinces de l'Ouest, menée par l'ICIS (2007). De plus, en 2005-2006, le ministère de la Santé a commandé une étude de révision de son programme de soins à domicile pour évaluer la gamme et la combinaison de services, ainsi que leur capacité de répondre aux besoins des clients.
- Le Manitoba a également participé à l'étude de l'ICIS, intitulée Utilisation des soins de santé à la fin de la vie dans l'Ouest du Canada (2007). De plus, la province soutient la recherche effectuée par Action cancer Manitoba dans le domaine des soins palliatifs.
- L'Ontario a établi une Chaire de recherche et d'échange des connaissances en soins à domicile, qui travaille en vue de renforcer la capacité de recherche dans le domaine des soins à domicile. La province finance aussi le Réseau de transfert de la recherche sur la santé des personnes âgées, qui effectue des recherches à l'échelle du continuum des soins des personnes âgées, y compris dans le domaine des soins palliatifs. Elle finance également l'Institut de recherche en services de santé, qui effectue actuellement une étude sur « l'utilisation des services de soins de fin de vie en Ontario ». Par ailleurs, les CASC participent actuellement à plusieurs projets de recherche, notamment :
 - Une étude menée avec l'Université Queen's, Action cancer Ontario et les centres régionaux de cancérologie pour surveiller les résultats liés à l'utilisation des échelles d'évaluation EESE et PPS.
 - Une étude de l'Université d'Ottawa sur le soutien décisionnel pour les clients qui doivent décider d'un milieu de soins à la fin de leur vie.
 - Une étude de l'Université de Waterloo sur le fardeau des soignants lié aux soins de fin de vie.
 - Une étude de l'Université d'Ottawa sur l'expérience de la douleur des patients âgés atteints d'un cancer avancé, la gestion de la douleur et l'incidence sur les soignants.
 - Un projet mené avec trois réseaux locaux de soins palliatifs, ainsi que des centres de soins palliatifs locaux, pour examiner l'utilité des narrations et des récits structurés comme outils permettant d'aider les familles à composer avec l'expérience de la mort et du deuil.
 - Une étude de l'Université McMaster pour examiner l'expérience en soins palliatifs de patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée.

Services de soins infirmiers et de soins personnels

- Le Nouveau-Brunswick soutient la recherche en gestion de cas, en soins infirmiers, en soins personnels et au niveau des équipes de soins interprofessionnelles.

Anciens Combattants Canada indique qu'il collabore avec des chercheurs qui s'intéressent à la prestation de soins et de services à domicile, aux résultats pour les clients et aux tendances d'utilisation des services disponibles. De plus, le programme tient des registres méticuleux sur les cas nécessitant un financement supplémentaire ou davantage de services, et il accueillerait avec plaisir les occasions de travailler avec des chercheurs pour examiner l'efficacité des programmes et services de soins à domicile qui sont utilisés par les anciens combattants.

Produits pharmaceutiques

À la fin de la vie, les Canadiens doivent avoir accès aux médicaments en temps opportun pour gérer la douleur et les symptômes. L'une des principales raisons pour laquelle les gens sont hospitalisés dans les dernières semaines de la vie est afin de pouvoir accéder à des médicaments supplémentaires dont ils ont besoin, et afin d'éviter ou de réduire le fardeau financier pour leur famille.

Les Canadiens mourant à domicile ont-ils le même accès aux produits pharmaceutiques que ceux qui meurent à l'hôpital?

Onze des treize répondants du sondage fournissent maintenant l'accès à une grande gamme de produits pharmaceutiques pour les clients recevant des soins palliatifs à domicile (voir le tableau 2). La plupart couvrent le coût de tous les produits pharmaceutiques recommandés dans les Normes de référence pancanadiennes pour les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs.

Deux provinces ne couvrent pas le coût des produits pharmaceutiques : l'Île-du-Prince-Édouard et la Nouvelle-Écosse. À l'Î.-P.-É., les clients recevant des soins palliatifs à domicile doivent assumer les frais de leurs médicaments – soit directement, ou via leur propre assurance ou le régime d'assurance de leur entreprise. En Nouvelle-Écosse, les clients doivent utiliser une assurance privée ou – s'ils sont admissibles – le régime d'assurance-médicaments de la Nouvelle-Écosse (Nova Scotia Pharmacare). Toutefois, ces deux provinces prévoient de couvrir les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs; et la Nouvelle-Écosse évalue actuellement un projet pilote dans un district afin de déterminer quels médicaments seront éventuellement couverts par son Initiative de soins palliatifs.

Comment les provinces et territoires fournissent-ils l'accès aux produits pharmaceutiques?

Les provinces et territoires utilisent différents mécanismes pour fournir l'accès aux produits pharmaceutiques aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile, notamment :

- le formulaire pharmaceutique général de la province, du territoire ou du ministère (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nunavut, Territoires du Nord-Ouest, Yukon, ACC);
- un formulaire pharmaceutique ou une liste complémentaire spécifique aux soins palliatifs (Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Yukon);
- un programme pour les produits pharmaceutiques d'exception (Saskatchewan, Ontario).

Le formulaire d'Anciens Combattants Canada est plus complet que n'importe quel formulaire provincial ou territorial.

Qui est admissible aux produits pharmaceutiques?

- En Colombie-Britannique, les médecins déterminent si les clients sont admissibles à la couverture des médicaments. Pour être admissibles, les individus doivent vivre à la maison, avoir reçu un diagnostic de maladie grave, avoir une espérance de vie de jusqu'à six mois et consentir à recevoir des soins axés sur la palliation plutôt qu'un traitement curatif. Les individus qui sont couverts par d'autres programmes (p. ex. : Anciens Combattants Canada, le Programme des services de santé non assurés de Santé Canada) sont seulement admissibles aux médicaments qui ne sont pas couverts par ces autres programmes. Les

Produits pharmaceutiques

membres des Forces canadiennes et de la GRC ne sont pas admissibles parce que les coûts de leurs médicaments sont couverts par leur employeur.

- En Alberta, les clients doivent être résidents de la province, inscrits au régime d'assurance-santé de l'Alberta, avoir reçu un diagnostic de client en soins palliatifs par un médecin, et ils doivent recevoir des soins à domicile.
- En Saskatchewan, les individus doivent être désignés comme des clients en soins palliatifs par un médecin. La couverture des médicaments ne se limite pas à la fin de la vie.
- Au Nouveau-Brunswick, l'admissibilité est fondée sur le besoin, et le Programme extra-mural est le payeur de dernier recours (c.-à-d., les clients qui ont une assurance-médicaments privée doivent d'abord utiliser cette assurance).
- Au Nunavut, le régime d'assurance-médicaments couvre les frais de tout médicament prescrit par un médecin.
- Au Yukon, les médecins doivent remplir un formulaire déclarant que la personne est aux derniers stades de la maladie, qu'elle a une espérance de vie de quelques mois et qu'elle reçoit des soins visant à améliorer la qualité de vie plutôt que des soins curatifs.
- Au Manitoba et à Terre-Neuve-et-Labrador, toute personne inscrite au programme de soins palliatifs à domicile ou au programme de soins de fin de vie est admissible à la couverture des médicaments.
- Dans le cas du programme d'Ancienne Combattants Canada, l'admissibilité est fondée sur le besoin.

Il est intéressant de noter que seulement deux provinces/territoires imposent des limites de temps (p. ex. : espérance de vie de six mois) à l'accès aux produits pharmaceutiques.

Qui doit payer? Quand?

Dans la plupart des provinces et territoires, les coûts des produits pharmaceutiques sont facturés directement au régime d'assurance-médicaments provincial ou au programme de soins à domicile. Toutefois, dans les Territoires du Nord-Ouest, les familles paient pour les médicaments, puis soumettent une demande de remboursement. En Alberta, les individus/familles versent un co-paiement de 30 pour cent, d'un maximum de 25 \$ par ordonnance et s'élevant jusqu'à 1 000 \$ – après quoi, la province couvre 100 pour cent du coût des médicaments admissibles. Anciens Combattants Canada indique que selon la procédure normale, les coûts sont payés directement par le régime d'assurance, mais les familles peuvent aussi acheter des articles qui figurent dans le formulaire et soumettre une demande de remboursement.

À Terre-Neuve-et-Labrador, les infirmières en santé communautaire fournissent des soins palliatifs dans les régions rurales et les cabinets médicaux à une infirmière. Elles font fonctionner les soins palliatifs à domicile en collaborant avec d'autres fournisseurs de soins localement ou à distance, en faisant participer la famille, en prévoyant les besoins en matière de soins, en réglant les problèmes et en se mettant à la disposition des clients et des familles.

Produits pharmaceutiques

Tableau 2 : Produits pharmaceutiques palliatifs disponibles dans chaque province/territoire

Produits pharmaceutiques	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.
Analgésiques	√ Pas de Tramadol/acétaminophène, de ketorlac, d'opioïdes par voie vertébrale/épidurale, de flécaïnide, ni de perfusion de lidocaïne	√ Pas d'acétaminophène, de Tramadol/acétaminophène, de meloxicam, d'opioïdes par voie vertébrale/épidurale, de sufentanil, de kétamine, ni de perfusion de lidocaïne	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√ Pas de Tramadol/acétaminophène, ni d'opioïdes par voie vertébrale/épidurale	√
Anticoagulants	Seulement la warfarine	√		√	√	√
Coagulants - agents antifibrinolytiques	√	√		√	√	√
Anticonvulsifs	√ Pas de lamotrigine, de prégabaline, ni de topiramate	√ Pas de pré-gabaline		√	√	√
Antidépresseurs	√	√		√	√	√
Antidiarrhéiques	√	√ Pas de sous-salicylate de bismuth, ni de loperamide		√	√ Pas de sous-salicylate de bismuth	√
Antiémétiques	√ Pas d'ondansétron, de granisétron, de dronabinol (Marinol), ni de nabilone	√ Pas de dronabinol (Marinol), ni d'octréotide		√	√	√
Antifongiques (préparations orales/vaginales)	√	√		√	√	√
Antimicrobiens	√			√	√	√
Antiprurigineux	√	√		√	Aucun	√

*Anciens Combattants Canadiens

Produits pharmaceutiques

N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Nun.	T. N.-O.	Yk	ACC*
		√	√ Pas de flé- caïnide	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√
		√	√ Pas de tin- zaparine		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√ Pas de ven- lafaxine		√	√
		√	√		√	√
		√	√ Pas de promé- thazine, de granisétron, de dronabinol (Marinol), ni de nabilone		√	√
		√	√		√	√
		√	Aucun		√	√
		√	√		√	√

Produits pharmaceutiques

Tableau 2 : Produits pharmaceutiques palliatifs disponibles dans chaque province/territoire (suite)

Produits pharmaceutiques	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.
Antipsychotiques	√ Pas d'olanzapine	√	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√	√
Antispasmodiques	√	√ Pas d'hyoscyamine (Levsin), ni de scopolamine		√	√	√
Antitussifs	√	√ Pas d'hydrocodone/ phényltoxamine, ni de dextrométhorphan		√	√	√
Antiviraux	√ Pas de valacyclovir	√ Pas de famcyclovir		√	√	√
Anxiolytiques/ Hypnotiques	√ Pas de phéno-barbital - parental	√		√	√	√
Régulateurs du métabolisme osseux	√	√		√	√	√
Thérapie ICC	√	√		√	√	√
Bronchodilatateurs	Seulement des comprimés d'aminophylline, des inhalateurs et nébules de salbutamol, ainsi que des inhalateurs et nébules de bromure d'ipratropium	√		√	√	√
Stimulants du système nerveux central	Seulement le méthylphénidate	√ Pas de méth-amphétamine		√	√ Pas de méth-amphétamine	√

Produits pharmaceutiques

N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Nun.	T. N.-O.	Yk	ACC
		√	√	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√

Produits pharmaceutiques

Tableau 2 : Produits pharmaceutiques palliatifs disponibles dans chaque province/territoire (suite)

Produits pharmaceutiques	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.
Agents réactifs pour diabétiques	√ Pas de glyburide, ni de rosiglitazone	√	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√	√
H2-bloquants et inhibiteurs de la pompe à protons	Seulement le pantoprazole et la ranitidine	√ Pas d'ésoméprazole		√	√ Pas d'ésoméprazole	√
Diurétiques	√	√ Pas d'acide éthacrynique		√	√	√
Laxatifs	√ Pas de calcium ducosate, de Miralax, de lavement de phosphate de sodium/phosphate monobasique de sodium, ni de lavement de citrate de sodium/sorbitol/lauryl sulfoacétate de sodium	√		√	√ Pas de lavement Fleet, d'hydroxyde de magnésium – MOM, ni de lavement Micro-lax	√
Hémorroïdes/Thérapie – onguents et suppositoires	√	√		√	√ Seulement le sulfate de zinc avec et sans hydrocortisone	√
Stéroïdes	√	√		√	√	√
Soins des plaies	√ Pas de crème Flamazine	√		√	√	√
Autres produits pharmaceutiques	Seulement le glycopyrrolate	Seulement le glycopyrrolate, la lidocaïne et l'acétate de mégestrol		√	√ Seulement le glycopyrrolate, la lidocaïne et l'acétate de mégestrol	√

Produits pharmaceutiques

N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Nun.	T. N.-O.	Yk	ACC
		√	√	√ Les clients sont admissibles aux médicaments du formulaire général et aux médicaments d'exception – mais les listes détaillées ne sont pas fournies	√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
		√	√		√	√
Crème EMLA		√	√ Pas d'Ametop, de Ropivicaïne, ni de Phlojel		√	√

Produits pharmaceutiques

Comment les clients accèdent-ils aux médicaments qui ne figurent pas sur les listes des formulaires?

Plusieurs provinces/territoires – y compris la C.-B., la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador, le Nunavut, le Yukon et Anciens Combattants Canada – disposent de mécanismes qui permettent aux clients en soins palliatifs à domicile de présenter une demande afin de couvrir les médicaments qui ne figurent pas sur les listes des formulaires généraux ou palliatifs.

Le temps nécessaire afin d'obtenir l'approbation pour ces demandes spéciales de médicaments varie entre une journée (C.-B., Manitoba), 3 à 4 jours (Nunavut) et 7 à 10 jours ouverts (Terre-Neuve-et-Labrador).

La Colombie-Britannique demande aux médecins d'indiquer « pour un client inscrit en soins palliatifs » sur le formulaire de demande afin de recevoir la priorité. Terre-Neuve-et-Labrador va aussi réduire le temps d'approbation pour les clients en soins palliatifs. L'Ontario traite de façon urgente les demandes au programme d'examen clinique individuel/accès exceptionnel en soins palliatifs. Le Yukon remarque que, jusqu'à présent, il n'a pas été obligé d'utiliser ce mécanisme spécial : tous les besoins des clients en matière de produits pharmaceutiques ont été comblés par le formulaire général et la liste spécifique aux soins palliatifs.

Anciens Combattants Canada dispose d'un processus de demande standard pour les produits hors pharmacopée. Lorsque les clients apportent une ordonnance à la pharmacie pour un médicament qui ne figure pas dans le formulaire, la pharmacie donne un dépliant au client/famille, lui indiquant d'écrire ou d'appeler pour obtenir l'approbation d'un produit hors pharmacopée. Lorsque les clients demandent des produits pharmaceutiques qui exigent une autorisation spéciale, le pharmacien téléphone à un numéro sans frais et les demandes approuvées sont généralement traitées en 20 minutes. ACC n'approuve généralement pas l'utilisation non indiquée sur l'étiquette des médicaments.

Les équipes de soins à domicile ont-elles facilement accès à des pharmaciens?

Tous les répondants du sondage ont indiqué que les équipes de soins palliatifs à domicile ont un accès opportun à des pharmaciens qualifiés qui peuvent fournir des conseils sur les médicaments. Les provinces et territoires utilisent une combinaison de stratégies pour accéder aux pharmaciens, notamment :

- les pharmaciens qui sont membres du personnel ou sous contrat avec les organismes de soins à domicile (C.-B., Alberta, un comté de l'Î.-P.-É., AAC);
- les pharmaciens d'hôpital (C.-B., Alberta, Manitoba, Nouveau-Brunswick, Î.-P.-É., Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, Nunavut, T.N.-O., Yukon);
- des dispositions avec un pharmacien communautaire (C.-B., Alberta, Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick, Î.-P.-É., Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, Nunavut, T.N.-O., Yukon, ACC);
- les services provinciaux de consultation par téléphone (C.-B., Saskatchewan).

En Colombie-Britannique, les médecins et d'autres fournisseurs de soins ont accès à une ligne sans frais de consultation en soins palliatifs qui fonctionne après les heures de travail et les fins de semaines, fournissant les services de médecins en soins palliatifs qui offrent des conseils cliniques immédiats et dirigent les médecins vers les ressources de leur propre collectivité. Le service de pharmacie de BC NurseLine, qui est confidentiel et fonctionne après les heures de travail, est à la disposition de tous les résidents ou fournisseurs de services de la C.-B.

L'Île-du-Prince-Édouard indique que l'accès aux pharmaciens varie et n'est pas uniforme à l'échelle de la province. Une équipe de soins à domicile comprend un pharmacien. Les autres comtés dépendent des pharmaciens d'hôpital ou des pharmaciens communautaires, mais le

Produits pharmaceutiques

pharmacien d'hôpital ne consacre pas de temps dédié aux clients en soins à domicile.

Bien que toutes les provinces et territoires indiquent que les personnes mourant à domicile ont accès aux pharmaciens, l'Association des pharmaciens du Canada a indiqué que ses membres nécessitent davantage d'éducation et de formation pour être en mesure de fournir des conseils éclairés et du soutien aux personnes mourant à domicile.

Les provinces et territoires disposent-ils de procédures pour aider les familles à gérer les médicaments et l'équipement?

Les familles ont déterminé que la gestion et l'administration des médicaments sont l'un des facteurs stressants de soigner une personne à la fin de sa vie. Elles indiquent également que l'éducation et le soutien fournis par le reste de l'équipe de soins sont extrêmement utiles.

D'après le sondage, dix des treize répondants possèdent des politiques sur la distribution, le stockage, la manipulation et l'élimination des produits pharmaceutiques à domicile, et douze d'entre eux fournissent de l'éducation et/ou un soutien aux familles à l'égard de l'administration des médicaments et de la surveillance de l'équipement. Par exemple :

- La Colombie-Britannique a élaboré des lignes directrices sur l'aide personnelle (PAG, Personal Assistance Guidelines) qui clarifient les rôles des fournisseurs de soins réglementés et non réglementés. À part quelques exceptions, les infirmières peuvent déléguer des tâches, comme l'administration de médicaments, aux fournisseurs de soins non réglementés. Chaque région de la santé donne de l'enseignement aux clients/familles dans le cadre de son programme de soins à domicile, et elle élabore des stratégies fondées sur le besoin et la diversité culturelle de la population.
- Les normes en matière de services de soins continus de l'Alberta exigent que les régions régionales de la santé et leurs organismes sous contrat disposent de politiques et de processus liés à la gestion des médicaments.
- Le Manitoba dispose de protocoles sur les services cliniques qui définissent les attentes en matière de gestion des médicaments. De plus, les programmes de soins palliatifs ont mis en place des mesures de protection supplémentaires. L'éducation est fournie sous forme de documentation écrite, de formation auprès des infirmières, de discussions avec les pharmaciens et d'une ligne téléphonique de soutien. Le coordonnateur de cas en soins à domicile et le coordonnateur de soins palliatifs déterminent les situations à risque et établissent des plans pour répondre aux besoins des clients.
- Les régions régionales de la santé du Nouveau-Brunswick suivent leurs propres normes de pharmacie, ainsi que les normes de pratique établies par l'Association des pharmaciens.
- Bien que l'Île-du-Prince-Édouard ne couvre pas le coût des produits pharmaceutiques, la province fournit de l'éducation aux familles sur l'utilisation sécuritaire des médicaments par l'entremise de documentation écrite, d'infirmières de soins à domicile, d'un pharmacien habilité à délivrer des médicaments et d'un soutien téléphonique établi par les centres de soins à domicile.
- Le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador et les Territoires du Nord-Ouest utilisent des stratégies d'éducation similaires : documentation écrite, infirmières et pharmaciens.
- Le Nunavut compte sur les infirmières pour éduquer les familles.
- Le Yukon a établi certaines politiques sur la gestion des médicaments. Par exemple, les infirmières de soins à domicile n'ont pas le droit de transporter les médicaments, et les familles sont responsables de conserver

Produits pharmaceutiques

les médicaments de façon sécuritaire. Les pharmaciens locaux enseignent aux familles comment gérer les médicaments, et les infirmières de soins à domicile sont chargées de renforcer cette éducation. Les familles rendent les médicaments inutilisés à la pharmacie.

- Les infirmières engagées par Anciens Combattants Canada pour effectuer les évaluations doivent recueillir des informations sur les médicaments utilisés, ainsi que sur les connaissances et la compliance du client. Elles doivent aussi dispenser un enseignement sur le stockage et l'utilisation des médicaments.

Fournitures et équipements médicaux

Douze des treize répondants qui ont rempli le sondage fournissent une gamme de fournitures et d'équipements médicaux destinés aux personnes mourant à domicile. Les types d'articles qui sont couverts et uniformément disponibles varient selon la province/territoire et, dans certains cas, au sein de chaque province/territoire (voir le tableau 3). Par exemple, Anciens Combattants Canada fournit davantage d'articles que ceux figurant dans la liste des Normes de référence et prend en considération les demandes d'articles supplémentaires au cas par cas. Par contre, les Territoires du Nord-Ouest indiquent que « la plupart des fournitures sont seulement disponibles dans les grands centres ». Les clients de l'Î.-P.-É. doivent payer toutes les fournitures et équipements nécessaires aux soins. Les seules exceptions concernent certains articles qui sont disponibles par l'entremise d'un programme de soins à domicile, comme les lits mobiles, les fauteuils releveurs, les tables de lit, les chaises d'aisance, les matelas anti-escarres, les marchettes et les fauteuils roulants.

Le tableau 3 présente les types de fournitures et d'équipements disponibles dans chaque province et territoire. Relativement peu de provinces et territoires offrent des fournitures destinées aux diabétiques. Outre les fournitures figurant dans la liste ci-dessous, certaines régies régionales de la santé peuvent fournir d'autres équipements – mais ces informations n'étaient pas disponibles dans le cadre du sondage.

Les fournitures et l'équipement peuvent être fournis directement par le programme de soins à domicile ou par l'entremise d'autres programmes gouvernementaux, comme les aides aux activités de la vie quotidienne ou les régimes d'assurance-médicaments. Au Nouveau-Brunswick, l'équipement est disponible auprès des programmes de prêt d'équipement médical du Programme extra-mural, de la Croix-Rouge et d'autres organismes qui prêtent de l'équipement.

Pour être admissibles aux fournitures et à l'équipement disponibles par l'entremise des programmes de soins à domicile, les Canadiens en fin de la vie doivent être acceptés ou désignés en tant que clients en soins palliatifs à domicile

ou clients du programme de soins à domicile d'Anciens Combattants Canada. Des ordonnances médicales sont exigées dans le cas de certains articles.

Pour accéder aux fournitures et à l'équipement par l'entremise d'autres programmes, comme les aides aux activités de la vie quotidienne, les clients doivent répondre aux critères de ces programmes, qui comprennent généralement avoir besoin d'aide en raison d'une déficience, d'une maladie chronique ou d'une maladie en phase terminale.

Pour accéder aux fournitures disponibles par l'entremise des régimes d'assurance-médicaments provinciaux, les clients doivent répondre aux critères de ces programmes.

Fournitures et équipements médicaux

Tableau 3 : Fournitures et équipements disponibles dans chaque province/territoire

Norme de référence	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.
Pansements courants	√ Pas de pansements de compression, ni de contenants pour aiguilles et seringues souillées	√		√	√	L'équipement est disponible auprès des programmes de prêt d'équipement médical du Programme extra-mural, de la Croix-Rouge et d'autres organismes qui prêtent de l'équipement.
Fournitures pour thérapie intraveineuse	√	√	√	√	√	
Fournitures de soins de cathétérisme urinaire	√ Pas de cathéters Pleux	√	√ Pas de cathéters Pleux	√	√	
Fournitures pour soins de l'incontinence	√	√	√ Pas de lots de drainage par condom	√	√	
Fournitures destinées aux abétiques					Non	
Fournitures de stomie		√		√	√ Par l'entremise du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels	
Oxygène - avec tubes et masques	√	√	√	√	√	
Fourniture de soins des plaies		√	√ Pas d'eau stérile, de seringues, de cathéters, de pansements non adhérents, ni de pansements Exu-Dry	√ Pas de cathéters	√	
Équipement	√ Pas d'équipement de soins personnels (p. ex. : siège d'aisance surélevé), ni de nébuliseurs	?	Seulement l'équipement d'hyperdermoclyse et pour pompe DMEA	√	√	

Fournitures et équipements médicaux

N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Nun.	T. N.-O.	Yk	ACC
√ Pas de pansements de compression		√	√	√	√ Pas de plateaux, ni de solutions et onguents	√
√		√	√	√	√	√
√ Pas de cathéters Pleurx		√	√ Pas de cathéters Pleurx	√	Pas de gants jetables (non stériles)	√
Gants jetables seulement (non stériles)		√	√	√	Pas de gants jetables (non stériles)	√
		√	√	√	√	√
		√	√	√	√	√
		√	√	√	√	√
√ Pas de pansements composites, de mousses, ni de pansements Exu-Dry		√	√	√	√ Pas de gants, ni de plateaux à pansements	√
Seulement l'équipement pour pompe DMEA		√	√	√ Pas d'équipement d'hyperdermoclyse, d'équipement anti-escarres, de soins personnels, d'appareil de lavage, de nébuliseurs, d'aides à la mobilité, ni de lits d'hôpital électriques	√ Pas d'urinoirs, de bassins, ni d'haricots	√

Recommandations

Les provinces et territoires de tout le pays ont réalisé des progrès en matière de services de soins palliatifs à domicile. Toutefois, ces efforts peuvent encore s'améliorer. Selon le rapport d'étape du Sénat sur les soins de fin de vie de qualité qui a été publié en juin 2005, Nous ne sommes pas au bout de nos peines, on estime que seulement 15 pour cent des Canadiens ont accès à des soins palliatifs de grande qualité. Cela signifie que seulement une personne sur sept qui meurt au Canada reçoit des soins tenant compte de ses besoins physiques, émotionnels, psychosociaux et spirituels, ainsi que des besoins de sa famille. La plupart des Canadiens meurent sans les soins et le soutien dont ils ont tant besoin.

Le sondage confirme que l'accès varie en fonction des ressources et du secteur géographique, et que le problème de l'accès aux soins de fin de vie globaux et de grande qualité à domicile est particulièrement grave dans les collectivités rurales et éloignées.

Selon les résultats du sondage, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) recommande que toutes les provinces et territoires à l'échelle du pays prennent les mesures suivantes pour améliorer les soins palliatifs à domicile et aligner leurs programmes avec les Normes de référence :

Gestion de cas

1. Utiliser de façon cohérente un outil d'évaluation valide au sein et à l'échelle des provinces/territoires.
2. S'assurer que l'admissibilité aux soins palliatifs à domicile est fondée sur le besoin et non sur une limite de temps arbitraire.
3. S'assurer d'aiguiller les clients et les familles vers les soins palliatifs à domicile en temps opportun, de tenir des registres des listes et temps d'attente, ainsi que d'utiliser ces informations pour planifier/financer les services.

4. Recueillir de l'information sur le nombre de Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs ou meurent dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins de relève ainsi que d'autres milieux, et dont les besoins auraient pu être comblés au moyen de soins palliatifs à domicile.
5. Continuer à élaborer des programmes actifs de diffusion pour éduquer le public et les fournisseurs de soins sur les soins palliatifs à domicile, plutôt que de dépendre sur des stratégies passives, comme les sites Web.

Soins infirmiers/soins personnels

6. Identifier des façons créatives permettant de s'assurer que les Canadien mourant à domicile et leurs familles ont accès à des services de gestion de cas, de soins infirmiers et de soutien personnel, 24 heures par jour et sept jours par semaine.
7. S'assurer que tous les membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile reçoivent une éducation continue et une formation appropriées, et qu'ils ont accès au soutien d'équipes spécialisées en soins palliatifs.

Produits pharmaceutiques

8. Travailler avec les écoles de pharmacie ainsi que les collèges et associations de pharmaciens pour élaborer des programmes d'éducation destinés aux pharmaciens qui fournissent des services de consultation en soins palliatifs à domicile.
9. S'assurer que tous les Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès à la gamme complète de produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre, qui sont nécessaires à la prise en charge de la douleur et des symptômes et aux soins de confort à la fin de la vie.

Recommandations

10. S'assurer que l'accès aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile est fondé sur le besoin et n'est pas restreint par des limites de temps artificielles, ni des procédures complexes de demande de médicaments, ou concernant les utilisations qui ne sont pas couvertes par les formulaires provinciaux/territoriaux.

En fonction des résultats du sondage, la CSFVQ envisage de mener un sondage auprès des régies régionales de la santé pour obtenir une vue d'ensemble plus claire des politiques élaborées, du type et de l'ampleur des services fournis, ainsi que de la façon dont elles surveillent/évaluent leurs services.

Conclusion

Les provinces et territoires de tout le Canada ont fait des progrès significatifs pour donner à davantage de personnes l'accès à une gamme de services de soins (gestion de cas, soins infirmiers, soins personnels, produits pharmaceutiques), mais il reste encore du travail à faire. Dans la plupart des provinces et territoires, l'accès en temps opportun aux services de soins palliatifs complets à domicile est encore limité par le manque d'infirmières et de travailleurs de soutien à domicile (c.-à-d., ressources), le manque de formation en soins palliatifs et le secteur géographique (c.-à-d., il est plus difficile d'offrir des soins palliatifs à domicile de grande qualité dans les régions rurales).

En dépit des progrès réalisés dans les milieux de soins à domicile, il faut aussi travailler davantage pour donner aux Canadiens l'accès à des soins palliatifs dans les autres milieux où ils peuvent choisir de mourir, tels que les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et dans la rue. Au mieux, pas plus de 37 % des Canadiens mourant dans tous les milieux ont accès aux types de soins palliatifs complets et coordonnés qui améliorent la qualité de vie à la fin de la vie. Nous pouvons et devons faire mieux.

Au niveau provincial, il existe aussi un besoin urgent de mettre en place des services de soins palliatifs de grande qualité dans d'autres milieux où meurent les Canadiens, y compris dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et dans la rue. Ces milieux doivent être pleinement intégrés pour permettre une meilleure efficacité en travaillant de façon collaborative.

Au niveau fédéral, les mêmes soins palliatifs à domicile de grande qualité qui sont actuellement fournis par Anciens Combattants Canada aux anciens combattants devraient être accessibles aux collectivités autochtones à l'échelle du pays, ainsi qu'aux autres populations dont les soins de santé relèvent de la supervision du gouvernement fédéral.

¹ Institut canadien d'information sur la santé, Utilisation des soins de santé à la fin de la vie dans l'Ouest du Canada, (Ottawa, ICIS, 2007), p. 22.

² Statistique Canada. Tableau 102-0509 - Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, données annuelles, CANSIM (base de données). http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcgi.pgm?regtk=&C2Sub=&R OOTDIR=CII%2F&RESULTTEMPLATE=CII%2FCII___&LANG=F&SRCHLAN=E&SDDSLOC=%2F%2Fwww.statcan.ca%2Ffrançais%2Fsdds%2F*_f.htm&DETAIL=1&ChunkSize=50&SrchCont=*127&CII_SuperSrch=102-0509+&CII_Super Btn=%A0+Search+%A0&SrchType=1 (date d'accès : 18 avril 2008).

³ Institut canadien d'information sur la santé, Utilisation des soins de santé à la fin de la vie dans l'Ouest du Canada, (Ottawa, ICIS, 2007)

⁴ Institut canadien d'information sur la santé, Utilisation des soins de santé à la fin de la vie dans l'Ouest du Canada, (Ottawa, ICIS, 2007)

Signataires de CSFVQC

La CSFVQ est un réseau de 30 organismes nationaux qui croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix. Les membres de la CSFVQ croient que pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, il faut mettre en place une stratégie nationale collaborative, bien subventionnée et soutenable pour les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que travailler en partenariat afin d'atteindre cet objectif. La CSFVQ défend le principe de l'accès à des soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens.

Ce document soumis est approuvé par les organismes suivants, membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada :

Société canadienne de la sclérose
latérale amyotrophique

Société Alzheimer du Canada

Société canadienne du SIDA

L'Alliance canadienne des arthritiques

Association des Sourds du Canada

Association canadienne des
ergothérapeutes

Association canadienne pour la
pratique et l'éducation pastorales

Réseau canadien du cancer du sein

Association canadienne de soins et
services à domicile

Association canadienne des soins de
santé

Association canadienne de soins
palliatifs

Association pulmonaire du Canada

Association médicale canadienne

Association des infirmières et
infirmiers du Canada

Association des pharmaciens du
Canada

Société canadienne des médecins
de soins palliatifs

CARP: Canada's Association for the
Fifty-Plus

Association catholique canadienne
de la santé

Société Huntington du Canada

Long Term Care Planning Network

La Fondation GlaxoSmithKline

VON Canada