

MÉMOIRE



CANADIAN
NURSES
ASSOCIATION®

PROJET DE LOI C-277, LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

**Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des
affaires sociales, des sciences et de la technologie
Octobre 2017**

L'AIC est la voix professionnelle nationale représentant plus de 139 000 infirmières et infirmiers autorisés et infirmières et infirmiers praticiens du Canada. L'AIC fait progresser la pratique et la profession infirmières afin d'améliorer les résultats pour la santé et de renforcer le système de santé public et sans but lucratif du Canada.

Tous droits réservés. La permission de reproduction est accordée à des fins non commerciales et à condition qu'aucun changement ne soit apporté au contenu. Consulter www.cna-aiic.ca/fr/conditions-dutilisation pour connaître toutes les conditions et les modalités liées à la reproduction.

© Droits d'auteur 2017

Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa (Ontario) K2P 1E2
CANADA

Tél. : 613-237-2133 ou 1-800-361-8404
Télec. : 613-237-3520
Site Web : www.cna-aiic.ca

® L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA et le logo de l'AIC en forme de flammes sont des marques déposées de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada/Canadian Nurses Association.

Introduction

Le présent mémoire de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a été soumis à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le cadre de son examen du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

L'AIIC s'est réjouie de constater que la plupart de ses recommandations sur le projet de loi C-277 ont été prises en compte par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes¹. Bien que l'AIIC appuie la plus récente version de la loi, et qu'elle ait fait parvenir à la députée Marilyn Gladu une lettre d'appui de l'Association, nous croyons que les modifications que nous proposons renforceront et compléteront le cadre sur les soins palliatifs au Canada.

L'AIIC préconise des soins palliatifs de grande qualité, accessibles à tous les Canadiens et prodigués dans le milieu choisi, de manière à bien répondre aux besoins de chaque patient en matière de soins. Étant donné que les infirmières et infirmiers autorisés (IA) et les infirmières et infirmiers praticiens (IP) jouent un rôle fondamental dans les soins à prodiguer aux patients en fin de vie², nous sommes très sensibles devant la situation et désirons vivement parvenir à un résultat des plus favorables.

Les soins palliatifs ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, des familles et des soignants sont généralement associés aux soins à prodiguer en fin de vie. Toutefois, l'AIIC et les autres intervenants en élargissent la portée en parlant d'« approche palliative des soins ». Une telle approche diffère des soins palliatifs spécialisés. Elle englobe la planification préalable des soins et la prestation des soins aux patients souffrant d'une pathologie chronique limitant l'espérance de vie. Dans tous les services de santé, elle vise à améliorer la qualité de vie et à gérer la douleur et les symptômes de manière holistique grâce à des soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels³.

Parmi les avantages d'une telle approche, on remarque un plus haut degré de satisfaction chez les patients et les soignants, une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital et de plus courtes périodes d'hospitalisation. Il a été prouvé qu'une intervention précoce en

¹ (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2017)

² (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], Association canadienne des soins palliatifs [ACSP] et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens [GI-SPC], 2015)

³ *Ibid.*



soins palliatifs améliore à la fois la qualité de vie et réduit les hospitalisations inutiles ainsi que l'utilisation des services de santé⁴.

Les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur les soins palliatifs sont particulièrement pertinentes au Canada puisque l'approche palliative des soins respecte les principes de notre système universel de soins de santé. L'OMS signale également l'importance d'intégrer les soins palliatifs aux soins primaires, y compris à domicile et au sein de communautés, et d'encourager les fournisseurs de soins de santé et les aidants naturels à adopter l'approche palliative des soins⁵.

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne des soins palliatifs et le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens appuient l'approche palliative des soins et son but central, c'est-à-dire d'aider les gens à bien vivre jusqu'à leur décès⁶.

L'AIIC tient également à souligner la demande de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, qui souhaite que le gouvernement fédéral majore l'investissement de 25 millions de dollars (sur quatre ans) visant à améliorer les résultats en matière de soins de santé pour les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Non seulement bon nombre de ces collectivités présentent des taux de VIH/SIDA et d'hépatite C plus élevés que ceux observés dans la population générale, mais en plus les personnes touchées ne jouissent pas toujours d'un accès équitable aux services comme les soins à domicile et les soins de fin de vie⁷.

Façons d'améliorer le projet de loi C-277

Dans ce contexte, l'AIIC aimerait formuler quatre suggestions avant de présenter des recommandations précises concernant le projet de loi C-277.

Suggestion 1. Il faut accorder une plus grande place à l'approche palliative des soins dans le cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Au lieu de présenter les soins palliatifs comme des soins à prodiguer en fin de vie, le projet de loi C-277 serait bonifié en prônant une approche palliative des soins qui ferait appel aux

⁴ (Organisation mondiale de la Santé, 2015)

⁵ *Ibid.*

⁶ (AIIC, ACSP et GI-SPC, 2015)

⁷ (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2017)



principes des soins palliatifs (c.-à-d. dignité, espoir, réconfort, qualité de vie et soulagement de la souffrance), qui serait adoptée au début de la maladie et qui se poursuivrait tout au long de la phase de planification préalable des soins⁸.

L'approche palliative des soins est axée sur la personne et adaptée aux valeurs, aux souhaits et à la dignité du patient parce qu'elle renforce son autonomie. Elle favorise également la prise de décision partagée, ce qui permet aux patients et aux familles d'exercer un plus grand contrôle sur les soins prodigués⁹. De plus, ces soins sont holistiques, c'est-à-dire qu'ils tiennent compte des besoins spirituels, mentaux, physiques, sociaux, psychologiques et pratiques du patient, et se poursuivent après le décès par du soutien à la famille et aux proches éprouvés. Le personnel infirmier au Canada a un rôle fondamental à jouer dans cette approche, car il place les patients et leur famille au centre de toutes les décisions et considérations en matière de soins. Il a été prouvé que cette approche profiterait aux personnes confrontées à une maladie limitant l'espérance de vie¹⁰.

Suggestion 2. Élaborer et mettre en place des normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés.

Actuellement, il n'existe à l'échelle nationale aucune politique ni aucune norme fondée sur des données probantes visant à assurer l'intégration d'une approche palliative des soins dans l'ensemble du continuum. Certains gouvernements provinciaux et territoriaux ont commencé à élaborer à petite échelle des plans pour les soins palliatifs, mais ils sont l'exception et ne sont pas généralisés¹¹. De plus, il n'existe aucune méthode ni aucun outil standardisé pour guider les professionnels de la santé sur la façon et le moment de mettre en œuvre l'approche palliative des soins.

L'absence d'information exhaustive de grande qualité sur la santé compromet aussi la conception et la prestation des soins palliatifs. Les lacunes qui persistent dans l'information disponible sur les soins à domicile, les soins communautaires et les services externes demeurent un problème¹². D'une administration à l'autre, il n'existe toujours pas de définitions de données uniformes et de systèmes interopérables de collecte de données.

⁸ AIIC, ACSP et GI-SPC, 2015.

⁹ (ACSP, 2013)

¹⁰ (Sawatzky et al., 2016)

¹¹ Par exemple, les services de santé de l'Alberta ont élaboré un cadre en 2013 pour la planification des capacités et ont établi une balise de 7,8 lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants. Au Québec, la balise de 10 lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants a été fixée en 2007-2008. En 2008, l'Action Cancer Ontario a piloté un projet (Pereira et coll., 2014), lancé auparavant au Royaume-Uni, pour filtrer tous les patients cancéreux à l'aide d'un outil d'évaluation commun.

¹² (Canadian Partnership Against Cancer [CPAC], 2017)



Il est difficile, voire impossible, d'échanger des données et de les relier à d'autres ensembles de données sanitaires ou sociales. De plus, les populations mal desservies comme celles des Premières Nations, des Inuits et des Métis ne sont pas bien représentées dans les données, ce qui nous empêche de comprendre les soins à prodiguer à ces populations, de les évaluer et de les améliorer. Pour améliorer la qualité des soins, il faut aussi établir un équilibre entre la protection des renseignements personnels et un meilleur accès aux données¹³. Améliorer la collecte de données et la production de rapports renforcerait notre capacité d'évaluer et de prodiguer les soins de fin de vie.

Sans la capacité de suivre et de comparer les performances, les provinces et les territoires n'arrivent pas à bien comprendre comment et où améliorer les soins palliatifs. Des normes nationales fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés et des données complètes de grande qualité amélioreraient beaucoup notre compréhension des lacunes du système et des répercussions des initiatives d'amélioration de la qualité.

Suggestion 3. Offrir du soutien pour sensibiliser davantage le public aux programmes et services de soins palliatifs actuellement offerts.

De nombreux rapports et études ont cerné les priorités et les actions pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ainsi que la qualité¹⁴, mais il existe toujours un écart entre les options de soins de fin de vie et les préférences du patient ou de la famille¹⁵. Par conséquent, l'AIIC appuie les recommandations contenues dans le *Cadre national Aller de l'avant* préparé par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (CSFVQ)¹⁶. L'AIIC est membre de la CSFVQ ainsi que 38 autres organisations nationales (enseignantes en sciences infirmières, infirmières et infirmiers en soins palliatifs, organismes voués à la lutte contre les maladies chroniques et autres fournisseurs de soins de santé), dont la vision est que tous les Canadiens ont le droit à des prestations de soins de qualité et à la dignité de la vie jusqu'au décès, sans souffrir, entourés de leurs proches dans le milieu choisi.

Pour réaliser la vision de la CSFVQ, des fonds importants et soutenus doivent être injectés pour mettre sur pied et maintenir un cadre national de soins palliatifs qui renferme les recommandations formulées dans *Aller de l'avant*.

¹³ Ibid.

¹⁴ (Covenant Health, 2016; CPAC, 2017))

¹⁵ (CPAC, 2017)

¹⁶ (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Association canadienne des soins palliatifs et gouvernement du Canada, 2015)



Suggestion 4. Offrir des services de santé plus équitables aux populations autochtones du Canada.

L'AiIC appuie les recommandations de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada présentées au Comité permanent des finances, notamment que tous les ordres de gouvernement appuient la prestation plus équitable des services aux populations autochtones du Canada. Il faut notamment « améliorer l'accès aux services de santé [dans les réserves], favoriser une prise de conscience des besoins en matière de santé dans les communautés autochtones et mettre en place des services de soins culturellement sécurisants ». Ces services doivent intégrer les éléments suivants :

- ▶ Les soins doivent être prodigués par des professionnels de la santé autochtones.
- ▶ Les services doivent être adaptés à la réalité culturelle des patients.
- ▶ Les soins doivent être coordonnés de façon à répondre aux besoins multiples et complexes des peuples autochtones.
- ▶ Les services doivent faciliter la prise en charge personnelle des soins.
- ▶ Il faut offrir de la formation culturelle au personnel.
- ▶ Les patients doivent avoir accès rapidement à des services d'aiguillage et de soins spécialisés.
- ▶ Les patients doivent avoir accès à des services d'analyse rapides et efficaces.
- ▶ Il ne doit y avoir aucun délai inutile entre les analyses et les traitements ¹⁷.

Recommandations

Recommandation 1.

L'AiIC propose que l'alinéa 2(1)a), qui se lit actuellement ainsi « d'établir en quoi consistent les soins palliatifs », soit modifié pour inclure « une approche palliative des soins ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : « **d'établir en quoi consistent les soins palliatifs et l'approche palliative des soins** ».

Lorsque l'approche palliative des soins est intégrée aux soins primaires et appliquée à un stade précoce de la maladie, les patients et leur famille en tirent des avantages importants. S'assurer que les patients souffrant de maladies chroniques qui menacent leur vie aient rapidement accès aux soins palliatifs est très important, car ils peuvent ressentir des

¹⁷ (CINA, 2017, p. 1-3)



douleurs et présenter des symptômes complexes exigeant de multiples formes de soins et de soutien bien avant leur décès¹⁸.

Recommandation 2.

Pour inclure l'élaboration de normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés, l'AIIC propose que l'alinéa 2(1)d), qui se lit actuellement comme suit « de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les soins palliatifs », soit modifié pour inclure « des normes nationales fondées sur des données probantes ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : « **de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les indicateurs liés aux normes nationales fondées sur des données probantes en ce qui concerne les soins palliatifs** ».

Recommandation 3

Que le gouvernement fédéral appuie l'élaboration et la mise en œuvre d'une campagne nationale sur les soins palliatifs, qui comprendrait de l'information sur les programmes du gouvernement fédéral destinés aux aidants naturels ainsi que sur les programmes de soins palliatifs.

Recommandation 4

Que le gouvernement fédéral améliore les services de soins à domicile, notamment les soins de fin de vie adaptés à la réalité culturelle des patients, de manière à répondre aux besoins des collectivités autochtones dans les régions nordiques et éloignées.

Conclusion

Les suggestions et les recommandations émises par l'AIIC au sujet du projet de loi C-277 contribueront à ce que le cadre pour les soins palliatifs au Canada soit plus robuste et plus complet. La mise en place d'un cadre est nécessaire pour donner à tous les Canadiens un accès équitable à l'approche palliative des soins. Cette option contribuera à corriger les inégalités en matière de santé en fin de vie, tout en améliorant l'autonomie du patient et son choix.

¹⁸ (ACSP, 2012)

Références

Projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. Extrait de <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Mode=1&DocId=8302439&Col=1&Language=F>.

Loi canadienne sur la santé, R.S.C. 1985, c. C-6.

Association canadienne de soins palliatifs. (2012). Soins palliatifs au Canada [Fiche d'information]. Extrait de http://acsp.net/media/481410/Fact_Sheet_HPC_in_Canada%20Fall%202016%20-%20FR.pdf.

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Extrait du site <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>.

Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* [Énoncé de position]. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr.

Covenant Health. (2016). *L'importance des soins palliatifs : Les changements systémiques qui s'imposent au Canada*. Déclaration de consensus du panel de citoyens de l'importance des soins palliatifs. Extrait de <http://www.soinspalliatifscanada.ca/>.

Pereira, J., E. Green, S. Molloy, D. Dudgeon, D. Howell, M. K. Krzyzanowska, . . . op& L. Macdougall. (2014). Population-based standardized symptom screening: Cancer Care Ontario's Edmonton symptom assessment system and performance status initiatives. *Journal of Oncology Practice*, 10(3), 212-214.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2010). *Plan d'action 2010-2020*. Extrait de <http://www.csfvq.ca/projets-et-ressources.aspx>.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, Association canadienne de soins palliatifs, gouvernement du Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Extrait de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>.

Ryan, K., M. Connolly, K. Charnley, A. Ainscough, J. Crinion, C. Hayden, . . . M. Wynne. (2014). *Palliative care competence framework*. Extrait du site Web Dublin Health Service Executive: <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/322310>.

Organisation mondiale de la Santé. (2015). Soins palliatifs (Aide-mémoire n° 402). Extrait de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>.

