

**Titre :** Témoignage présenté par l'Institut de soins palliatifs Covenant Health au nom de L'importance des soins palliatifs concernant le projet de loi C-277, la Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. Marraine : Marilyn Gladu (Sarnia—Lambton) et à la suite de la deuxième lecture au Sénat (26-09-2017).

**Date :** Le 13 octobre 2017

**Personne-ressource :** Karen Macmillan  
Conseillère principale à l'exploitation, Services de soins actifs  
Hôpital communautaire Grey Nuns  
Covenant Health  
1100, Youville Drive West, salle 1726  
Edmonton (Alb.) T6L 5X8  
Tél. : 780-735-7333  
Télé. : 780-735-7500  
Courriel : karen.macmillan@covenanthealth.ca  
Adjointe de direction : Sandra Dunning Tél. : 780-735-7505

**Résumé :** L'importance des soins palliatifs (ISP), consortium de 14 intervenants nationaux (<http://www.soinspalliatifscanada.ca/>), a pris le pouls des Canadiens pour connaître le besoin en matière de soins palliatifs de qualité. Par l'intermédiaire d'une enquête menée par Ipsos, nous avons appris qu'une majorité importante (86 %) des Canadiens s'attendent du gouvernement fédéral qu'il élabore et mette en œuvre des normes nationales en matière de soins palliatifs au Canada. Les meilleures preuves scientifiques disponibles à l'appui d'un cadre sur les soins palliatifs soutiennent la législation proposée. Les responsables de l'ISP croient que l'adoption d'une approche de consultation fondée sur des données probantes est ce qui permet le mieux d'établir la nécessité de politiques, comme la législation proposée, axées sur l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens lorsque leur famille et eux-mêmes sont le plus vulnérables.

Un total de 192 recommandations formulées au cours des 20 dernières années prouvent de manière écrasante qu'une loi est nécessaire pour garantir un meilleur accès à des soins de qualité aux Canadiens en fin de vie et à leur famille. L'adoption d'une approche de consultation et de collaboration permet de s'assurer que l'ISP reconnaît le travail d'intervenants individuels et s'appuie sur celui-ci. En travaillant ensemble, les 14 intervenants nationaux conviennent que les Canadiens ne devraient plus avoir à attendre pour avoir accès à des soins de qualité. La collaboration élimine les retards inévitables occasionnés par le déploiement d'efforts individuels.

Le besoin d'un cadre sur les soins palliatifs est urgent. Les retards liés à l'accès à des soins de qualité pour les Canadiens en fin de vie et leur famille ont donné lieu à de nombreuses contestations judiciaires, débouchant sur le « rapport final du Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada* ». L'introduction de l'aide médicale à mourir est reconnue comme une mesure de dernier recours et elle accélère la nécessité de renseigner les Canadiens au sujet des soins palliatifs, de leur importance et des services qui sont offerts. De fait, selon le rapport final, le système de soins de santé doit fournir l'accès à des soins palliatifs de qualité afin de soulager les souffrances des personnes.

Le présent mémoire soutient l'ordre de renvoi au moyen d'une analyse détaillée de la législation proposée. Dans une série de trois rapports, l'ISP décrit la nécessité d'établir un cadre. Dans les pages suivantes, on présente des faits qui aideront le Comité à comprendre les souhaits des Canadiens, les

preuves scientifiques et le processus utilisé par l'ISP pour comprendre pourquoi un cadre et un plan d'action sont nécessaires afin d'améliorer l'accès à des soins et la qualité de ceux-ci pour les Canadiens en fin de vie et leur famille.

## Détails

1. L'importance des soins palliatifs (ISP) représente un consortium de 14 intervenants nationaux déterminés à améliorer la qualité de vie des Canadiens en fin de vie et de leur famille (<http://www.soinspalliatifscanada.ca>). Voici les organisations et leurs représentants :
  - Karen Macmillan, Covenant Health
  - Sébastien Audette, président, Agrément Canada international
  - Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs
  - Jeff Blackmer, vice-président, Professionnalisme médical, Bureau de l'éthique de l'Association médicale canadienne
  - Heather Bryant, vice-présidente, Lutte contre le cancer, Partenariat canadien contre le cancer
  - J. David Henderson, président désigné, Société canadienne des médecins de soins palliatifs
  - Anya Humphrey, défenseuse des familles et des patients
  - Shelly Jamieson, P.-D. G., Partenariat canadien contre le cancer
  - Maria Judd, directrice principale, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
  - Tammy Moore, P.-D. G., Société canadienne de la SLA
  - John Ruetz, président et cadre supérieur, Société catholique ontarienne de la santé
  - Marcel Saulnier, sous-ministre adjoint associé, Direction générale de la politique stratégique, Santé Canada
  - Shirlee Sharkey, présidente et directrice générale, Saint Elizabeth Health Care
  - Anne Sutherland Boal, directrice générale, Association des infirmières et infirmiers du Canada
  - Kathryn Todd, vice-présidente, Recherche, innovation et analyses, Alberta Health Services
  - Russell Williams, président, Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées
2. La législation proposée est conforme à un système de soins axés sur le patient. La réforme de santé maintient son engagement à l'égard d'un programme offrant de la valeur, c'est-à-dire maximiser la valeur pour les patients, et ce, au moindre coût. Dans le numéro d'octobre 2013 du *Harvard Business Review*, Michael E. Porter et Thomas H. Lee ont décrit ce programme dans un article provocateur intitulé « The Strategy That Will Fix Health Care ». Un des principes fondamentaux de cette stratégie consiste à reconnaître que les résultats sont ceux qui fournissent de la valeur du point de vue des patients. Dix ans plus tôt (en juin 2003), Ian Kennedy a rédigé un article pour le *BMJ* intitulé « Patients are experts in their own field ». Cela signifie que les réformes, les recommandations et les politiques doivent tenir compte des expériences vécues par des patients et leur famille. Une enquête menée par Ipsos auprès de 1 540 Canadiens et administrée par l'ISP en août 2016 avait pour but de connaître les connaissances et les souhaits des Canadiens à l'égard de soins palliatifs de qualité. Un groupe d'experts distingués de Canadiens ordinaires présidé par Don Newman, ancien radiodiffuseur et consultant en affaires publiques, a examiné le rapport d'Ipsos et d'autres données scientifiques lors d'une conférence de consensus qui s'est tenue du 7 au 9 novembre 2016. Les médias, les médias sociaux et les activités menées par les intervenants ont fini par renseigner plus de 100 000 Canadiens sur l'importance des soins palliatifs.

3. La législation proposée est soutenue par les meilleures preuves scientifiques disponibles. Huit universitaires internationaux éminents ont été mandatés par l'ISP pour mener des examens systématiques des données probantes disponibles afin de tenir compte des priorités soulevées par les organisations des intervenants et leurs représentants. Des résumés rédigés en langage clair, des rapports écrits et une présentation PowerPoint ont été compilés par chacun de ces experts et leurs collègues. Ces résumés et les méthodes utilisées pour recueillir les données probantes ont fait l'objet d'un examen scientifique et seront publiés dans un volume spécial d'une revue spécialisée : *Palliative Medicine*. L'ISP est déterminée à s'assurer que le public, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs ont accès à ces connaissances. L'adoption d'une approche fondée sur des données probantes permet de s'assurer que la mise en œuvre de politiques vise l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens lorsque leur famille et eux-mêmes sont le plus vulnérables.
4. Ensemble, plus forts. La législation proposée s'appuie sur des recommandations fondées sur une approche de consultation et de collaboration tout en reconnaissant le travail précédent effectué par des intervenants individuels et en s'appuyant sur celui-ci. L'ACSP et l'initiative *Les prochaines étapes*, par exemple, ont été examinées par les 28 membres de la CSFVQ. Ces efforts et d'autres déployés par les intervenants de l'ISP ont abouti à un total de 192 recommandations au cours des 20 dernières années. Pourtant, ces recommandations demeurent en grande partie lettre morte et continuent de dormir sur les tablettes partout au Canada. En travaillant ensemble, les 14 intervenants nationaux qui forment l'ISP ont convenu que ces recommandations devaient faire l'objet d'une attention urgente. Les Canadiens ne devraient plus avoir à attendre pour obtenir accès à des soins de qualité. Des retards inévitables occasionnés par le déploiement d'efforts individuels peuvent être évités au moyen de la promulgation de la législation proposée.
5. Il est maintenant temps d'agir. Des retards dans l'accès à des soins de qualité pour des Canadiens en fin de vie et leur famille ont donné lieu à de nombreuses contestations judiciaires, débouchant sur le « rapport final du Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada* ». L'aide médicale à mourir est reconnue comme une mesure de dernier recours et elle accélère la nécessité de renseigner les Canadiens au sujet des soins palliatifs, de leur importance et des services offerts. De fait, selon le rapport final, le système de soins de santé doit fournir l'accès à des soins palliatifs de qualité afin d'alléger les souffrances des personnes.
6. Écouter les Canadiens. Ipsos a utilisé le cadre de l'ISP pour sonder les Canadiens au sujet de leurs connaissances, de leurs attitudes et de leurs attentes à l'égard des soins palliatifs. L'enquête a permis de cerner des éléments essentiels qui devraient être compris dans un programme de soins palliatifs (et de soins à domicile). Les Canadiens expriment le désir que les fournisseurs de soins palliatifs aient une « certification spécialisée » et disent avoir modérément confiance en leurs propres connaissances et capacités pour ce qui est d'offrir des soins palliatifs. La sensibilisation aux soins palliatifs n'est pas répandue au Canada, mais on soutient couramment de modestes campagnes de sensibilisation en matière de santé publique. Les Canadiens appuient aussi fermement des normes nationales en matière de soins palliatifs et leur intégration dans la *Loi canadienne sur la santé*, mais expriment simultanément des préoccupations financières concernant les coûts connexes exigés. Le site Web de l'ISP contient un sommaire (annexe 1).
7. Forger un consensus. Une nouvelle conférence de consensus s'est tenue dans le but de fournir aux Canadiens l'occasion d'entendre les données probantes au sujet des soins palliatifs. Un panel de citoyens composé de leurs pairs a évalué les données probantes et a élaboré une déclaration de

consensus renfermant 20 recommandations. Le panel de citoyens a rédigé un rapport contenant des recommandations (annexe 2).

8. Créer du changement. L'ISP a mandaté le Conference Board du Canada pour évaluer les 20 recommandations issues de la déclaration de consensus. En fonction de leur expérience et des processus d'examen, ces recommandations ont été regroupées par thème et contextualisées pour qu'on puisse définir un plan d'action en vue de la réalisation de progrès. Le rapport complet comprend un sommaire (annexe 3). Les cinq thèmes suivants établissent la justification pour soutenir les sept éléments de la législation proposée.
  - A. Une stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Le Canada a une longue tradition de développement stratégique en matière de soins palliatifs, du point de vue tant pancanadien que juridictionnel. Les quelques exemples d'efforts actuels qui sont déployés partout au Canada témoignent positivement du fait que les soins palliatifs sont de plus en plus un sujet d'intérêt stratégique parmi les gouvernements et que diverses administrations adoptent des mesures. Selon les observations ressorties de l'examen des données probantes de l'ISP, les stratégies nationales pourraient améliorer l'accès et la qualité. L'examen donne aussi à penser que la participation précoce des décideurs est essentielle. Un effort renouvelé à l'égard d'une stratégie pancanadienne en matière de soins palliatifs nécessiterait un engagement élargi de la part de tous les gouvernements, puisqu'ils sont en grande partie responsables de la mise en œuvre. Leur engagement à l'égard d'une stratégie collective serait nécessaire.
  - B. Éducation, formation et normes des professionnels de la santé. Pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les Canadiens ayant une maladie limitant l'espérance de vie, il faut des ressources humaines suffisantes qui possèdent des compétences appropriées. Les professionnels de la santé devraient recevoir, dans le cadre de leurs études de premier cycle, du contenu sur les soins palliatifs et une expérience clinique. De plus, des changements de programmes, de politiques et de règlements par rapport aux services qui peuvent être fournis, ainsi que par qui et où ils sont fournis, sont des considérations importantes en matière d'éducation, de formation et, par la suite, d'accès à des soins palliatifs. Des données probantes sur des modèles efficaces et efficaces de soins, y compris une combinaison de compétences et des modèles de dotation concernant les soins palliatifs, sont nécessaires et pourraient être la cible de demandes de recherches futures. Des politiques et des programmes organisationnels associés à des changements réglementaires, comme la prescription indépendante de médicaments par des infirmières autorisées, peuvent créer, pour les fournisseurs de soins dans des contextes de soins à long terme, des possibilités de fournir des soins palliatifs de qualité aux résidents. Les examens des données probantes de l'ISP fournissent des éclaircissements clés sur les prochaines étapes, comme la normalisation d'un programme pour faciliter la diffusion et l'adaptation de documents, y compris des rotations des soins palliatifs pour des spécialités ne concernant pas les cancers, l'intégration des soins palliatifs dans les examens de certification pour tous les domaines de médecine et la réalisation de recherches sur l'incidence des efforts et des méthodes en matière d'enseignement et de formation.
  - C. Soutenir les aidants. En ce qui concerne la fourniture de soins, les besoins prioritaires en matière de renseignements signalés par les répondants sont d'ordre pratique : qui appeler en cas d'urgence, comment utiliser les appareils, quoi faire quand un patient décède à la maison et comment administrer les médicaments de façon appropriée. À la lumière de ce qui précède, on peut comprendre pourquoi les répondants ont indiqué avoir une préférence pour recevoir des

renseignements et une formation de la part de professionnels de la santé. Comme il a été signalé dans l'examen sur les données probantes, les aidants souhaitent adopter une approche personnalisée lorsqu'ils apprennent comment fournir des soins à leurs proches. Dans l'ensemble, les recherches révèlent qu'il n'existe pas de solution unique qui convient en tout temps et que les approches devraient s'appuyer sur des relations locales et des ressources existantes.

- D. Secrétariat national, centre national de recherche. L'harmonisation d'un nouveau centre de recherche avec le travail existant entrepris par les centres nationaux de recherche actuels doit être prise en considération. Les conclusions des examens des données probantes révèlent que des manques à gagner importants dans les fonds de recherche destinés aux soins palliatifs se sont en partie traduits par une quantité inadéquate de recherches sur les éléments centraux de la pratique clinique en soins palliatifs. Les soins cliniques et la recherche sont tous deux essentiels pour ce qui est de l'élaboration de politiques et de la planification de la capacité. Un secrétariat national agissant comme forum de collaboration intergouvernementale aurait l'avantage de procurer un effort collectif axé sur les questions des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Le panel de citoyens indique qu'un secrétariat national servirait de lien entre les provinces et le gouvernement fédéral. On pourrait tirer parti de forums existants concernant la collaboration fédérale, provinciale et territoriale sur la santé, le vieillissement, l'éducation, la technologie, la réglementation et les produits pharmaceutiques pour accorder une attention particulière à des questions touchant les soins palliatifs.
- E. Campagne de sensibilisation du public. L'enquête d'Ipsos révèle qu'il y a des préoccupations au sujet des coûts de la campagne – défi qui nécessitera qu'on prête attention aux canaux de conception et de livraison. La transparence par rapport aux campagnes s'est classée comme un élément important dans l'enquête. La participation des intervenants et des organisations clés à l'initiative de l'ISP donne à penser qu'il y a un intérêt et une occasion pour ce qui est de collaborer à des efforts de sensibilisation du public. Certaines provinces et certains territoires ont lancé leurs propres activités de sensibilisation du public. Cela présente des occasions, où l'on peut s'appuyer sur leur expertise en matière de campagne nationale, ainsi que des défis, s'il y a des points de vue divergents sur des aspects de la campagne, ce qui renforce le besoin d'une tribune intergouvernementale.