



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Il est maintenant le temps d'agir : projet de loi C-277

**Mémoire au Comité sénatorial permanent des
affaires sociales, des sciences et de la technologie (SOCI)
de l'Association canadienne de soins palliatifs**

25 octobre 2017

Sharon Baxter – directrice générale

sbaxter@chpca.net

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent

60, rue Cambridge Nord

Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Introduction

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'association nationale qui assure le leadership dans le domaine des soins palliatifs au Canada, dans la recherche de l'excellence pour l'accompagnement des personnes qui approchent de la mort, afin de soulager le poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine. Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec une maladie avancée ou en phase terminale, ainsi que les personnes qui sont en deuil.

Nous sommes véritablement encouragés par l'attention portée par les deux Chambres du Parlement au cours de la dernière année à la question urgente que sont les soins palliatifs. Nous sommes ravis que les membres souhaitent créer et mettre en place une stratégie conçue pour garantir à tous les Canadiens un accès à des soins palliatifs de qualité élevée. La prestation de soins palliatifs spécialisés dans des hôpitaux de soins actifs et établissements de soins palliatifs et l'approche palliative en matière de soins offerte dans la collectivité, notamment les soins à domicile, les soins de longue durée et d'autres milieux, n'ont pas reçu l'attention, les fonds, ni le soutien requis à la lumière du vieillissement de la population au Canada. Nous entendons souvent l'expression « tsunami argenté » pour désigner les baby-boomers. Cependant, cette situation sera très évidente lorsqu'il faudra composer avec les Canadiens en fin de vie. Tout comme c'est le cas d'un « tsunami », les conséquences du manque d'action seront sombres.

J'aimerais maintenant souligner quelques renseignements et ressources existants qui seront utiles lors de la création et de la mise en place d'une stratégie sur les soins palliatifs. Certaines ressources se trouvent déjà dans la version actuelle du projet de loi. En outre, je suggère des modifications mineures. Nous voulons indiquer clairement que nous ne partons pas de zéro.

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

À titre de secrétariat des 39 membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) facilite fréquemment un échange de renseignements sur les soins de fin de vie entre les membres. Parmi ces membres, on compte des associations nationales de professionnels de la santé, des groupes s'occupant d'une maladie particulière, des organismes de soins à domicile et des organismes religieux. Vous trouverez la liste complète des membres à la fin du présent mémoire. Le document d'orientation de la CSFVQ, *Plan d'action : 2010 à 2020*, énumère quatre domaines prioritaires :

- veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité;
- fournir davantage de soutien aux aidants naturels, y compris du soutien lors du deuil par l'intermédiaire des prestations d'assurance-emploi pour soignants du gouvernement fédéral et d'autres services;
- améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie offerts partout au Canada, notamment la recherche, la formation et l'éducation;

- encourager les Canadiens à discuter des soins futurs qu'ils souhaitent, y compris les soins de fin de vie, souvent désignés par le terme « planification préalable des soins » (PPS).

Initiative *Aller de l'avant*

De 2012 à 2015, le gouvernement du Canada a offert un financement pour une initiative de trois ans qui s'intitulait *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Cette initiative a permis de créer un cadre national et de diffuser des ressources et outils pratiques pour aider les gouvernements, les décideurs, les planificateurs régionaux, les organismes de services de santé et les fournisseurs de soins de santé à adopter une approche palliative en matière de soins. Cela s'applique particulièrement à la prestation de soins palliatifs dans les régions rurales et éloignées, ainsi que dans des communautés culturelles, notamment les Premières Nations, et aux populations marginalisées ou vulnérables.

L'initiative *Aller de l'avant* devait favoriser l'action en augmentant la sensibilisation à l'**approche palliative en matière de soins** et sa compréhension. Nous tenons à préciser qu'une approche palliative en matière de soins renvoie aux soins en fin de vie qui ne sont pas offerts dans un contexte de soins actifs, ou soins palliatifs spécialisés. Il s'agit d'une distinction importante, parce que seulement environ 35 % des Canadiens ont besoin de soins palliatifs spécialisés. La grande majorité des Canadiens, soit environ 65 %, n'en ont pas besoin. Leur offrir de tels soins serait un gaspillage terrible de ressources dans un système de soins de santé déjà trop surchargé. Cependant, l'approche palliative en matière de soins intègre des soins dans le contexte où se trouve déjà le patient, que ce soit par l'intermédiaire de soins à domicile, dans des prisons et refuges ou dans le cadre de soins de longue durée. Ces soins peuvent être fournis par une équipe de soins multidisciplinaires, regroupant notamment un médecin de famille ou un infirmier praticien.

L'initiative *Aller de l'avant* définit aussi les termes « soins palliatifs », « approche palliative en matière de soins » et « planification préalable des soins ». Je vous incite à consulter la terminologie de l'initiative *Aller de l'avant* pour obtenir d'autres définitions utiles (fournies à la fin de ce mémoire), tandis que vous poursuivez votre étude du projet de loi C-277, en gardant à l'esprit qu'il existe déjà des définitions appropriées de termes pour les soins palliatifs offerts dans différents milieux, et qu'elles n'ont pas à être intégrées au texte du projet de loi.

Plus récemment, l'ACSP a réalisé une analyse du contexte de tous les territoires et provinces, ainsi que des membres de la CSFVQ, afin de déterminer où ils en sont sur le plan de l'adoption d'une approche palliative en matière de soins. Puisque la santé relève des provinces et territoires, il est absolument essentiel de comprendre leurs priorités, afin de mieux déterminer comment aller de l'avant à l'échelle fédérale.

En résumé, les deux sondages ont permis de dégager ce qui suit :

- Tandis que la **sensibilisation du public** est un facteur de l'adoption d'une approche en matière de soins palliatifs, il faut en faire plus pour que le public et les fournisseurs de soins de santé comprennent mieux l'approche palliative aux soins et la planification préalable des soins.
- Un **programme d'éducation national et du perfectionnement professionnel permanent** grâce à des compétences et à une formation améliorées sont nécessaires pour tous les fournisseurs de

soins de santé dans tous les milieux de soins, afin d'accroître les compétences et la confiance permettant d'adopter une approche palliative en matière de soins.

- Des **conversations sur l'approche palliative** doivent être mieux intégrées aux soins médicaux habituels. Cela ferait en sorte qu'une approche palliative serait intégrée aux traitements en cours, au lieu d'être considérée comme un programme distinct spécialisé ou fondé sur les recommandations.
- Les **efforts de sensibilisation** actuellement déployés **pour l'adoption d'une approche palliative en matière de soins** doivent continuer, surtout à la lumière de l'existence juridique de l'aide médicale à mourir (AMM), créée pour préciser en quoi les soins palliatifs consistent, où ils sont offerts et ce qui doit être fait pour veiller à ce que tous les Canadiens y aient accès, dans le milieu de soins qui leur convient, et d'une manière qui satisfait leurs besoins en matière de soins.
- Les plans d'intervention actuels doivent comprendre une approche palliative, et des **outils et du matériel** pour les systèmes et professionnels des soins de santé doivent permettre l'adoption.
- Enfin, il faut **veiller à ce que les ressources soient accessibles** et réservées aux soins palliatifs, en plus d'être souples pour combler les besoins diversifiés en santé de la population, notamment les Canadiens qui sont membres de groupes autochtones, culturels ou vulnérables ou qui se trouvent dans des milieux ruraux ou éloignés.

Le rapport définitif a été présenté à Santé Canada au début de 2017.

Partenaires communautaires

Le projet de loi C-277 est une étape positive pour renforcer le fait que les associations et organismes de soins de santé sont tous des partenaires dans ce domaine. Puisque la majorité des soins palliatifs sont offerts dans les collectivités locales et par celles-ci, elles doivent être nommées dans la version définitive du projet de loi. L'ACSP et ses associations provinciales de soins palliatifs appuieraient fortement l'ajout de dispositions dans la version définitive du projet de loi C-277 qui reconnaîtraient le rôle que la collectivité doit jouer pour assurer la création et la mise en place réussies d'une stratégie de soins palliatifs.

Il faut aussi noter que la majorité des fonds pour les établissements de soins palliatifs, milieu où des soins palliatifs sont offerts, sont recueillis dans les collectivités où ils se trouvent, par l'entremise des dons du public. Il s'agit d'un bon modèle. Cependant, il nécessite beaucoup de travail, ainsi que l'acceptation des collectivités visées. Les soins à domicile représentent un autre milieu de soins dans lequel des soins palliatifs sont offerts. Il faut donc en tenir compte. Nous considérons que la collectivité doit être un partenaire égal et apprécié de toute stratégie élaborée conjointement avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. On renvoie souvent à l'adoption d'un modèle « FPTC ».

Même les entreprises canadiennes ont un rôle à jouer. En novembre 2016, le Conseil des champions de l'ACSP, constitué de chefs de l'industrie et du commerce, a lancé un programme s'intitulant « Entreprise canadienne compatissante ». Ce programme reconnaît les entreprises et organismes qui tiennent compte des employés qui jouent un rôle en fin de vie et qui les appuient en offrant des soutiens qui vont

au-delà de ceux offerts par les gouvernements provinciaux et fédéral. À cette étape-ci, on compte cinq entreprises nationales qui peuvent utiliser la désignation « entreprise canadienne compatissante ».

Conclusion

En résumé, les études et rapports ont tous été réalisés. La grande quantité de données probantes souligne de manière évidente une façon de procéder : **soutenir les priorités convenues et les financer, afin de rendre les soins palliatifs accessibles pour tous les Canadiens. Le projet de loi C-277 était un excellent premier pas pour concrétiser cette vision.** Avec la création d'un secrétariat national sur les soins palliatifs allégé sur le plan administratif et axé sur l'action qui est chargé de mettre en place un plan se fondant sur des données probantes, d'importants progrès pourront être faits avant qu'on soit aux prises avec une crise dans le domaine des soins de fin de vie. L'ACSP et ses organismes partenaires appuient fortement le projet de loi C-277, et félicitent tous les membres du Parlement qui le soutiennent. Je souhaite aussi remercier le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour le travail qu'il a réalisé pour passer cette législation en revue.

Documents et organismes mentionnés

Association canadienne de soins palliatifs – <http://acsp.net/accueil.aspx>

Planification préalable des soins – <http://www.planificationprealable.ca/>

Plan d'action : 2010-2020 – <http://www.csfvq.ca/projets-et-ressources.aspx>

Aller de l'avant – Le Cadre national – <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>

Terminologie – <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx>

Entreprise canadienne compatissante – <http://acsp.net/projets-et-la-d%C3%A9fense-des-droits/ecc.aspx>

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) – <http://www.csfvq.ca/%C3%A0-propos-de-l%E2%80%99csfvq/membres-de-la-coalition.aspx>

Membres à part entière de la CSFVQ

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique

Société Alzheimer du Canada

Société canadienne du sida

Association des sourds du Canada

Association canadienne des ergothérapeutes

Association canadienne de soins spirituels

Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux

Réseau canadien du cancer du sein
Société canadienne du cancer
Réseau canadien de lutte contre le cancer
Collège des médecins de famille du Canada
Association canadienne des soins de santé
Association canadienne de soins et services à domicile
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
Société canadienne des thérapeutes respiratoires
RÉALISE (Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale)
Alliance catholique canadienne de la santé
Fondation des maladies du cœur du Canada
Société Huntington du Canada
Inuit Tapiriit Kanatami (ITK)
Fondation canadienne du rein
Commission de la santé mentale du Canada
Initiative nationale pour le soin des personnes âgées (INSPA)
Cancer de l'ovaire Canada
Saint Elizabeth Health Care
Fondation Pallium
Conseil œcuménique des chrétiennes du Canada
Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (TVN)
Collège royal des médecins et chirurgiens
Partenariat canadien contre le cancer

Membres associés de la CSFVQ

Alliance canadienne des arthritiques
Proches aidants au Canada
Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants
Centre virtuel canadien de soins palliatifs

Définitions

Soins palliatifs – Soins qui visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie des personnes vivantes et mourantes. Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à :

- composer avec les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à la maladie, ainsi que les attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés;
- se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort;
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs visent à :

- traiter tous les problèmes qui surviennent;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions d'expériences profondes et précieuses, d'épanouissement personnel et spirituel, et d'autoréalisation.

Les soins palliatifs sont appropriés pour tout patient ou proche qui souffre d'une maladie grave ou qui risque d'avoir une telle maladie à la suite d'un diagnostic quelconque, avec un pronostic quelconque, peu importe l'âge et le moment où les personnes ont des attentes ou des besoins non comblés et sont prêtes à accepter des soins.

Les soins palliatifs peuvent compléter et appuyer un traitement modifiant la maladie ou peuvent devenir le point de convergence total des soins.

Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée de fournisseurs de soins de santé possédant les connaissances et les compétences liées à tous les aspects du processus de soin propre à leur champ de pratique. Ces fournisseurs reçoivent habituellement leur formation dans des écoles ou des organisations régies par les normes d'éducation. Une fois autorisés, les fournisseurs doivent rendre des comptes en fonction de normes de conduite professionnelles établies par les ordres ou les associations professionnelles.

Source : <http://acsp.net/%C3%A0-propos-de-l%E2%80%99acsp.aspx>

Approche palliative intégrée en matière de soins – Soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie ou d'une fragilité, pas seulement en fin de vie.

Planification préalable des soins (PPS) – Démarche invitant une personne à réfléchir à ses valeurs et à ce qui est important à ses yeux en ce qui concerne ses soins de santé et personnels, et à faire part de ses souhaits à autrui. Cela comprend la désignation d'un décideur remplaçant.

Source : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx>