



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

6 août 2014

Envoyé par courriel à finapbc-cpb@parl.gc.ca

Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Sixième étage, 131, rue Queen
Chambre des communes
Ottawa (Ontario)
K1A 0A6

Objet : Mémoire présenté dans le cadre des consultations prébudgétaires 2014 par l'Association canadienne de soins palliatifs

Chers membres du Comité permanent des finances,

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a l'honneur de soumettre le mémoire suivant à l'examen du Comité permanent des finances en vue de la préparation du budget fédéral de 2015. Ce mémoire relève du thème « Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation ».

L'ACSP reconnaît l'engagement profond pris par le gouvernement du Canada dans le budget de 2011 à l'égard des soins palliatifs en finançant l'initiative *Aller de l'avant : Vers l'intégration des soins palliatifs au Canada*. Le cadre national élaboré en vertu de cette initiative est une feuille de route visant des soins qui intègrent l'approche palliative. Conçu à l'origine au printemps 2013 par le Comité consultatif d'*Aller de l'avant* moyennant les conseils de membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), le Cadre a été remanié et il reflète désormais les idées et la rétroaction des gouvernements, des professionnels de la santé et des organismes de l'ensemble du pays, notamment des groupes des Premières Nations. Il saisit également l'expérience des Canadiens qui sont confrontés à des problèmes de soins attribuables au vieillissement, à la fragilité et aux maladies chroniques.

D'importants progrès ont été réalisés, même s'il reste beaucoup à faire pour que tous les Canadiens, peu importe où ils vivent, aient accès à des soins palliatifs et à des soins de fin de vie de grande qualité. On a longuement débattu et dialogué l'an dernier sur les soins en fin de vie parmi les Canadiens, même s'il persiste une certaine confusion sur ce que les soins palliatifs offrent, où ils peuvent être prodigués et par qui. À mesure que la population canadienne vieillit, nous devons veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des services palliatifs intégrés avec d'autres soins qui les aident à gérer les symptômes,

Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014

à améliorer leur qualité de vie, à leur donner un plus grand sentiment de contrôle et à leur permettre de prendre des décisions avisées au sujet des soins qu'ils veulent. L'accès plus équitable aux soins palliatifs intégrés à d'autres soins permettra à un plus grand nombre de Canadiens de bien supporter leur maladie jusqu'à la toute fin.

Ce mémoire renforce la dynamique de l'initiative *Aller de l'avant* et des travaux réalisés par l'ACSP, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et le projet national de planification préalable des soins.

Nous nous ferons un plaisir de comparaître devant le Comité pour discuter plus avant de l'importance qu'il y a à financer les soins palliatifs intégrés et la planification préalable des soins. Au cas où les membres du Comité permanent des finances auraient des questions, ils peuvent me joindre à sbaxter@bruyere.org.

Veillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Sharon Baxter, directrice exécutive
Association canadienne de soins palliatifs

Adresse postale :

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Adresse physique :

41, avenue Empress – Ottawa (Ontario), tél. : 613-241-3663, poste 227

Ligne gratuite : 1-800-668-2785, poste 227

Télec. : 613-241-3986

Courriel : sbaxter@bruyere.org

Site Web : www.chpca.net – www.acsp.net

**Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014**

Thème

Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation

Résumé général

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC) ont réalisé d'importants progrès dans la promotion d'une approche palliative intégrée des soins au Canada grâce à l'initiative du gouvernement du Canada – *Aller de l'avant*. À la manière d'un « projet catalyseur », l'initiative *Aller de l'avant* a mobilisé les gouvernements provinciaux et territoriaux, les planificateurs et les législateurs du système de santé, les professionnels de la santé et les Canadiens afin de mieux comprendre les questions du vieillissement, de l'existence avec une maladie chronique limitant l'espérance de vie et des soins palliatifs et de la planification préalable des soins (PPS) et de les y sensibiliser. L'ACSP est d'avis que le gouvernement du Canada a un rôle essentiel à jouer pour amorcer la deuxième phase des travaux visant le leadership national, l'amélioration de la coordination et le dialogue soutenu avec les Canadiens. Dans un récent sondage réalisé par *Aller de l'avant* et mené par Harris/Decima, on a constaté que la majorité des Canadiens (73 %) estiment que les gouvernements accordent trop peu d'importance aux soins de fin de vie, dont un tiers (35 %) juge qu'on en fait beaucoup trop peu¹. Même si l'on reconnaît que l'adoption et la prestation des soins palliatifs et des soins de fin de vie relèvent généralement des gouvernements provinciaux et territoriaux, il reste beaucoup à faire pour faire avancer la PPS de qualité. Les grandes priorités demeurent la sensibilisation des Canadiens aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie par la planification préalable des soins, et la mise en place des mesures mentionnées dans le Cadre national conçu par *Aller de l'avant* avec des outils et des ressources uniformes.

En plus d'un accès amélioré à la planification préalable des soins, de nombreuses familles canadiennes n'ont jamais discuté de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie, même si elles comprennent toute l'importance qu'il y a à le faire. Moyennant le soutien public important des discussions sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, le moment semble opportun de promouvoir une campagne nationale et de diffuser des renseignements, des outils et des ressources qui encourageront et faciliteront les conversations sur les soins de fin de vie parmi tous les Canadiens pour qu'ils aient conscience de leurs options et de leurs choix. En outre, les recherches révèlent que les patients qui ont des conversations sur les soins de fin de vie avec des professionnels de la santé et des membres de leur famille sont beaucoup plus nombreux à être satisfaits des soins qu'ils reçoivent, à avoir besoin d'interventions médicales nettement moins agressives en fin de vie et sont plus susceptibles de tirer parti des ressources palliatives dans les collectivités ou de mourir à la maison. Cette retombée devrait permettre aux systèmes de soins de santé d'économiser des millions de dollars en visites dans les salles d'urgence, en hospitalisations imprévues et en interventions inutiles pour les patients des soins palliatifs. Bien vivre jusqu'à la fin ne doit pas être un avantage réservé à un faible pourcentage de Canadiens, ce doit être une réalité pour tous.

Proposition 1 : Accorder de l'importance à la planification préalable des soins

La planification préalable des soins (PPS) est un processus de réflexion en vertu duquel une personne capable de prendre des décisions exprime ses désirs au sujet des soins qu'elle entend recevoir à l'avenir au cas où elle deviendrait incapable d'accepter ou de refuser un traitement ou d'autres soins. Ce processus comprend des conversations avec des membres de la famille et des amis, et en particulier avec la personne qui aura à prendre des décisions pour elle. Il doit également comporter des conversations avec les fournisseurs de soins de santé et peut-être les avocats qui préparent les testaments et les procurations. Les recherches actuelles démontrent clairement que la PPS se solde par un plus haut niveau de satisfaction des patients et des familles, par moins de stress et d'angoisse pour les familles et les soignants, par une qualité de vie et une mort plus douce, par moins de conflits décisionnels, moins d'interventions médicales et l'utilisation plus judicieuse des ressources de santé au cours des dernières semaines de la vie. Et pourtant, moins de la moitié (49 %) des Canadiens ont discuté des soins de fin de vie avec un membre de leur famille, à peine 9 % en ont discuté avec un professionnel de la santé, et 80 % n'ont pas de plan par écrit de leurs soins. Si l'on en croit le sondage mené dans le cadre de l'initiative *Aller de l'avant* auprès des Canadiens par Harris/Decima, alors que la majorité des Canadiens (52 %) déclarent que la PPS doit commencer quand une personne est en bonne santé, à peine 13 % des Canadiens ont fait préparer un plan préalable de soinsⁱⁱ. Les consultations nationales menées dans le cadre d'*Aller de l'avant* ont prouvé que la planification préalable des soins facilite grandement l'adoption d'une approche palliative à l'égard des soins. La PPS retient une certaine attention à l'échelle nationale, et un certain nombre de provinces commencent à propager la campagne nationale « Parlons-en » dirigée par l'ACSP. Cependant, il reste beaucoup à faire pour s'assurer que tous les Canadiens élaborent leur plan préalable de soins pendant qu'ils sont en bonne santé et revoient leurs objectifs dans le temps avec leur famille et leurs fournisseurs de soins tout au long de la trajectoire de la maladie ou du vieillissement.

Activités proposées

L'ACSP propose de coordonner une campagne de « Planification préalable des soins au Canada » dont le but est de sensibiliser le public et les professionnels de la santé à l'importance de la planification préalable des soins. Les cibles sont doubles – le grand public et les soignants, et ceux qui travaillent dans les systèmes de santé et dans la collectivité qui aident les Canadiens et leurs familles à vivre avec des maladies chroniques limitant l'espérance de vie ou à vieillir. Les professionnels de la santé, les fonctionnaires et les entreprises du secteur privé sont d'importants intervenants. Nous espérons favoriser les partenariats dans l'ensemble du Canada avec les gouvernements, les groupes professionnels, les organisations non gouvernementales, les entreprises du Canada et les collectivités pour faciliter les conversations sur la planification préalable des soins parmi les Canadiens et leurs familles.

La campagne « Parlons-en » et la Journée nationale de planification préalable des soins (16 avril) gagnent en popularité, mais l'initiative bénéficierait d'une campagne de sensibilisation plus vaste et mieux coordonnée pour joindre les publics ciblés. Les

Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014

documents doivent être conçus en collaboration avec le gouvernement du Canada pour souligner le leadership assumé par ce dernier pour tous les Canadiens. Grâce à l'utilisation des documents existants, nous pouvons assurer l'uniformité à travers le pays et faciliter l'établissement de partenariats et l'adaptation locale. Outre cette campagne de sensibilisation, le financement permettra de concevoir des outils nationaux de sensibilisation. Ces outils seront conçus de concert avec des professionnels et des Canadiens, notamment les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Étant donné que la notion juridique diffère dans chaque province/territoire, et qu'il y a aussi d'importants problèmes de sécurité culturelle, il faudra concevoir des modèles qui pourront être personnalisés selon la province ou le territoire. Le financement permettra également de concevoir des ressources électroniques qui sont facilement utilisables par tous les intervenants, comme des vidéos, des applications pour les tablettes et les téléphones intelligents, des ressources interactives en ligne et des modules de formation. Un répertoire national de toutes les ressources sera accessible à la fois aux professionnels et au grand public à l'adresse www.advancecareplanning.ca.

Objectif du projet

L'objectif ultime de la PPS au Canada est de sensibiliser les gens au fait que la judicieuse planification d'une maladie grave ou du vieillissement aura pour effet d'améliorer l'issue des soins de santé et d'aider les familles à traverser une période difficile et vulnérable. Le fait de dialoguer avec les partenaires de la communauté améliorera les pratiques exemplaires, les outils et les ressources accessibles à tous les Canadiens. L'ACSP et ses partenaires peuvent encourager une judicieuse planification et réduire le nombre d'hospitalisations inutiles et de visites aux urgences ainsi que d'autres crises évitables qui surviennent lorsque les familles sont confrontées à des décisions difficiles à la fin de la vie. Grâce à ce projet, nous pouvons venir en aide aux Canadiens pour qu'ils vivent bien leurs derniers jours.

Collaborateurs et partenaires

Le groupe de travail sur la PPS au Canada (voir l'annexe A pour une liste des membres) et l'Association canadienne de soins palliatifs (bénéficiaire proposé).

Budget

L'initiative de planification préalable des soins au Canada nécessitera un investissement de 3 à 5 millions de dollars sur trois ans pour atteindre ses objectifs.

Proposition 2 : Mettre en œuvre *Aller de l'avant* : phase II

En 2012, le gouvernement du Canada a annoncé 3 millions de dollars de financement pour concevoir un cadre et appuyer les soins palliatifs intégrés dans tous les milieux. Entre 2012 et 2015, les activités d'*Aller de l'avant : Vers l'intégration des soins palliatifs au Canada* ont visé la collaboration avec de nombreux intervenants, parmi lesquels les gouvernements provinciaux et territoriaux, les systèmes régionaux de santé, les décideurs et les planificateurs des programmes, les associations nationales de professionnels et de patients, entre autres, pour concevoir un cadre d'action pratique et réalisable.

Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014

L'approche palliative est décrite comme une approche de soins dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs familles qui vieillissent ou qui vivent atteints d'une maladie chronique. Elle est employée dans tous les milieux de soins de santé. Elle englobe les soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. L'approche palliative n'est pas différée jusqu'aux derniers stades d'une maladie, mais est appliquée plus tôt pour prodiguer des soins axés sur le confort actif et sur une approche positive visant à soulager les souffrances. Son but est de renforcer l'autonomie d'une personne et son droit à prendre une part active à ses propres soins – et elle s'efforce de donner aux personnes et à leurs familles un sentiment de contrôle plus strict en leur permettant de faire des choix éclairés en matière de soins.

Les soignants dans le milieu des soins primaires ou communautaires, aidés par des équipes de spécialistes des soins palliatifs s'il y a lieu, prodiguent des soins dans toute une diversité de cadres depuis le domicile d'un patient jusqu'aux établissements de soins de longue durée, les hôpitaux dans les villes, les collectivités rurales et les régions éloignées. Nous avons conçu la feuille de route du cadre national, même s'il faut toujours sensibiliser les gens et accélérer son adoption dans tous les milieux de soins. Un récent sondage réalisé par Ipsos Reid dans le cadre d'*Aller de l'avant* a révélé que les médecins de famille et le personnel infirmier des établissements de soins primaires appuient sans réserve les bienfaits pour le système de santé et les patients des soins palliatifs, alors qu'à peine 25 % se sentent à l'aise à prodiguer des soins palliatifs et des soins de fin de vieⁱⁱⁱ. D'après les recherches, il existe plusieurs lacunes à combler avec le soutien, l'éducation et les ressources qui profiteront aux médecins de famille, au personnel infirmier et à leurs patients, notamment :

- Un niveau d'aise général à discuter des soins palliatifs et des problèmes de fin de vie;
- L'amorce de discussions sur l'approche palliative et l'expérience pratique de la PPS;
- La gestion des enjeux redoutables comme la maîtrise de la douleur et la dépression;
- La détermination des ressources dans la collectivité pour venir en aide aux patients et à leurs familles.

Grâce au financement soutenu de la phase 2 d'*Aller de l'avant*, le gouvernement du Canada peut continuer à montrer l'exemple en ce qui concerne un certain nombre d'efforts nationaux. En adoptant une approche palliative à l'égard des soins dans l'ensemble des systèmes de santé et en étant en mesure de rendre compte des progrès réalisés, les Canadiens bénéficieront d'un accès de qualité aux programmes de soins palliatifs. À leur tour, les gouvernements peuvent mieux gérer les priorités et les pressions des soins de santé, notamment les coûts croissants de la prestation de soins en fin de vie, en particulier à mesure que la population canadienne vieillit.

Activités proposées

Des fonds supplémentaires aideront à diffuser l'adoption et l'adaptation du cadre national et à promouvoir les réformes de politiques et de pratiques dans l'ensemble des systèmes de santé, notamment pour les Autochtones. Les activités proposées permettront

Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014

d'examiner des modèles qui intègrent une approche palliative à l'égard des soins tout en y insérant des mécanismes pour favoriser la viabilité à long terme.

Selon la phase I d'*Aller de l'avant*, une série d'indicateurs permettra d'identifier les améliorations de la qualité dans la totalité des établissements de soins. L'établissement de modèles uniformisés revêtira une importance particulière pour les Canadiens et leurs familles dans les soins à domicile, les soins de longue durée et dans les communautés autochtones, rurales et éloignées. Ceux-ci seront conçus avec la collaboration d'organes nationaux comme Agrément Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé.

Objectif du projet

Comme le sondage Harris/Decima l'a prouvé, trois quarts des Canadiens s'adressent à leur médecin de famille pour obtenir plus de renseignements sur les services de soins palliatifs et la PPS. Or, un récent sondage d'Ipsos Reid auprès des médecins de famille a révélé que 52 % de ces derniers ont une certaine expérience et ne se sentent guère à l'aise dans ces conversations, et que 24 % n'ont aucune expérience et ne se sentent pas du tout à l'aise. Manifestement, il y a une lacune à combler pour mieux aider les Canadiens qui vieillissent ou qui vivent atteints d'une maladie chronique limitant leur espérance de vie.

Notre but est de faciliter l'accès, la prise de conscience et la compréhension de l'approche palliative à l'égard des soins, dans tous les établissements de soins, pour que les médecins et d'autres professionnels de la santé soient prêts à venir en aide aux patients atteints d'une maladie chronique limitant leur espérance de vie ou qui vieillissent, afin de bien vivre jusqu'à la toute fin.

Collaborateurs et partenaires

L'Association canadienne de soins palliatifs (bénéficiaire proposé) et la CSFVQC en collaboration avec des intervenants nationaux et pancanadiens (voir annexe B pour les organismes membres).

Budget

Prolongation du financement de 3 millions de dollars de plus sur trois ans.

**Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014**

Annexe A

**La planification préalable des soins au Canada :
membres du groupe de travail**

Sharon Baxter Association canadienne de soins palliatifs	Denise Page Société canadienne du cancer
Bev Berg Alberta Health Services	Jennifer Dent Fondation GlaxoSmithKline
Maryse Bouvette Soins continus Bruyère	Lonny Rosen Rosen Sunshine LLP et Association canadienne du Barreau
Earl Campbell Commission du consentement et de la capacité du gouvernement de l'Ontario	Jessica Simon Société canadienne des médecins de soins palliatifs, zone de Calgary, Alberta Health Services
Nanci Corrigan Communications Chaîne 3	Carolyn M. Tayler Directrice, Fin de vie, Administration de la santé du Fraser
Fiona M Crow Collège canadien des médecins de famille, Programme de soins palliatifs de l'ORSW	
Gillian Fernie Chargée de projet, Planification préalable des soins au Canada, Association canadienne de soins palliatifs	
Louise Hanvey Directrice de projet, Planification préalable des soins au Canada, Association canadienne de soins palliatifs	
Daren Heyland Université Queen's, Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET)	
Melody Isinger Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada Michelle L. MacDonald TECH VALUE NET	
Laurie Anne O'Brien Association canadienne de soins palliatifs Nurses Interest Group	

**Association canadienne de soins palliatifs
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Consultations prébudgétaires 2014**

**Annexe B
Membres de la Coalition des soins de fin de vie de qualité du Canada**

Société canadienne de la SLA	Société canadienne des thérapeutes respiratoires
Société Alzheimer du Canada	Groupe de travail canadien sur le VIH et la réadaptation
Société canadienne du SIDA	Alliance canadienne catholique de la santé
Association des sourds du Canada	Fondation GlaxoSmithKline
Association canadienne des ergothérapeutes	Fondation des maladies du cœur du Canada
Association canadienne des soins spirituels	Société Huntington du Canada
Association canadienne des travailleurs sociaux	Fondation canadienne du rein
Réseau canadien du cancer du sein	Commission de la santé mentale du Canada
Société canadienne du cancer	Initiative nationale pour les soins des personnes âgées
Réseau d'action canadien sur le cancer	Cancer de l'ovaire Canada
Collège des médecins de famille du Canada	Soins de santé Sainte-Élizabeth
Association canadienne des soins de santé	VON Canada
Association canadienne des soins à domicile	Fondation Pallium
Association canadienne de soins palliatifs	Conseil œcuménique des Chrétiennes du Canada
Association canadienne du poumon	
Association médicale canadienne	
Association des infirmières et infirmiers du Canada	
Partenariat canadien contre le cancer	Membres associés
Association canadienne des pharmaciens	Alliance canadienne des arthritiques
Société canadienne des médecins de soins palliatifs	Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels
	Portail canadien en soins palliatifs
	Réseau de planification des soins de longue durée
	Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants

ⁱ Ibid. 49.

ⁱⁱ Sondage de recherche quantitatif en ligne auprès de 2 976 Canadiens d'âge adulte. Réalisé à l'aide d'un comité en ligne exclusif de Harris/Decima pour empêcher toute marge d'erreur. Les données ont été recueillies entre le 5 juillet et le 7 août 2013. Les données du sondage ont été pondérées à l'aide du Recensement de 2011 pour refléter la population générale (sexe, âge et région). Ibid. 33, 35.

ⁱⁱⁱ Sondage en ligne de n = 286 omnipraticiens/médecins de famille et n = 200 infirmières et infirmiers dans des établissements de soins primaires du Canada réalisé entre le 24 avril et le 27 mai 2014 par Ipsos Reid. Les données générales ont été pondérées pour refléter la vraie répartition régionale des omnipraticiens/médecins de famille et des infirmières et infirmiers.