



MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ CONCERNANT L'AVANT-PROJET DE LOI C-277

D^r David Henderson, président
Société canadienne des médecins de soins palliatifs

2 mars 2017

APPUI

La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) recommande l'ACCEPTATION de l'avant-projet de loi, moyennant une modification et une mise en garde.

MODIFICATION RECOMMANDÉE

Retirer les mots « élabore et » du paragraphe 2(1), tel qu'indiqué ci-dessous :

« Le ministre de la Santé, en consultation avec les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux responsables de la santé ainsi qu'avec des fournisseurs de soins palliatifs, ~~élabore et~~ met en œuvre un cadre qui vise à rendre les soins palliatifs accessibles aux Canadiens [...] »

Motifs

Nous n'avons pas besoin d'**élaborer** un cadre pour les soins palliatifs au Canada puisque ce travail est déjà fait.

Le cadre national, intitulé *Aller de l'avant*¹, a été élaboré par l'entremise d'un ambitieux projet pluriannuel financé par le fédéral et mené par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ). Les principes de ce cadre n'ont pas changé et ont été maintes fois cautionnés par de nombreux organismes y compris le nôtre. Ce qu'il nous faut à présent, c'est une structure efficace pour la **mise en œuvre** de ce cadre.

La SCMSP propose des mesures concrètes pour la mise en œuvre du cadre national *Aller de l'avant* dans son rapport de novembre 2016 paru en anglais sous le titre *How to Improve Palliative Care in Canada : Call to Action for Federal, Provincial, Territorial, Regional and Local Decision Makers*². La déclaration de

¹ *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité et ACSP, mars 2015. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>

² *How to Improve Palliative Care in Canada: Call to Action for Federal, Provincial, Territorial, Regional and Local Decision Makers* <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf>.

consensus des participants à l'initiative appelée « L'importance des soins palliatifs » va sensiblement dans le même sens³. Tout cela s'aligne sur le Plan d'action 2010 à 2020 de la CSFVQ⁴. D'autres importants rapports préconisent des changements du même ordre, notamment un rapport du Sénat du Canada daté de juin 2015⁵, l'Appel à l'action lancé en 2015 par l'Association médicale canadienne⁶ et le rapport de la Société canadienne du cancer publié en 2016 sous le titre *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*⁷.

Ce qu'il faut à présent, c'est d'établir un cadre efficace pour la mise en œuvre de ce sur quoi s'entendent déjà les experts à l'échelle du Canada. Les besoins sont grands, grandissants et urgents. Nous devons employer notre temps et nos ressources à changer les modalités de prestation des soins et d'évaluation, non pas à mener d'autres études. Nous soutenons fortement la création d'un petit groupe de travail efficace et indépendant, formé de représentants des principaux organismes de soins palliatifs. Ce groupe pourrait travailler sur la mise en œuvre du cadre en collaboration avec un secrétariat doté d'un financement adéquat.

MOTIFS D'APPROBATION DU PROJET DE LOI C-277

1. Le projet de loi C-277 répondrait à l'engagement énoncé dans le préambule du projet de loi C-14 : « [...] le gouvernement du Canada s'est engagé à élaborer des mesures non législatives visant à soutenir l'amélioration d'une gamme complète d'options de soins de fin de vie ».
2. Le projet de loi C-277 mettrait en œuvre les recommandations 18 et 19 du Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir⁸. La recommandation 19 demande que Santé Canada « rétablisse le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie; et que ce ministère travaille avec les provinces, les territoires et la société civile pour développer un modèle souple et intégré de soins palliatifs, en mettant en œuvre une stratégie pancanadienne en matière de soins palliatifs et de soins en fin de vie assortie d'un financement réservé, et en organisant une campagne de sensibilisation du public sur la question. » La recommandation 18 appelle à « s'assurer que des services de soins de fin de vie adaptés à la culture et aux croyances spirituelles soient offerts aux patients autochtones, ce qui comprend les soins palliatifs. »
3. Le projet de loi C-277 garantirait que les soins palliatifs offerts par le gouvernement fédéral répondent aux mêmes normes nationales que les soins offerts par les provinces et les territoires. Les groupes sous juridiction fédérale sont les peuples des Premières Nations vivant

On trouvera un résumé en français de ce rapport au <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/10/Summary-How-to-improve-palliative-care-in-Canada-FR.pdf>.

³ L'importance des soins palliatifs : Déclaration de consensus. <http://www.soinspalliatifscanada.ca/dclaration-de-consensus/>
⁴ http://www.qelccc.ca/media/3908/fre_progress_report_2010.pdf

⁵ Juin 2005. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*. Sénat du Canada. L'hon. Sharon Carstairs, c.p. auteure. http://www.virtualhospice.ca/Assets/line%20167pdf_20081216140554.pdf

⁶ Appel à l'action nationale de l'Association médicale canadienne (mai 2016) : Exemples de modèles novateurs de prestation de soins, de possibilités de formation et de médecins chefs de file en soins palliatifs. <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/palliative-care-report-online-f.pdf>

⁷ Société canadienne du cancer, 2016. <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr>

⁸ Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, février 2016.

<http://www.parl.gc.ca/content/hoc/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf>

dans une réserve, les Inuits, les membres actifs des Forces canadiennes, les anciens combattants admissibles, les détenus dans les pénitenciers fédéraux et certains groupes de demandeurs d'asile.

4. Nous ne répondons pas équitablement aux besoins des Canadiens en fin de vie et de leurs familles. L'accès aux soins palliatifs dépend de l'endroit où l'on vit, de son âge et de la cause de la fin de la vie⁹. Cela mène à des souffrances inutiles et largement évitables. La *Loi canadienne sur la santé* stipule que tous les Canadiens ont un accès universel et intégral aux soins. L'approbation du projet de loi C-277 permettrait au Canada de se donner des normes pour que tout le monde (y compris les enfants) ait accès à des soins palliatifs de qualité, quel que soit son âge, son lieu de résidence et son diagnostic.
5. Les besoins en matière de soins palliatifs ne feront que s'accroître avec le vieillissement de la population canadienne. Déjà, pour la première fois dans l'histoire, les personnes âgées sont plus nombreuses que les enfants. En 2024, le vieillissement sera encore plus prononcé. Les Canadiens de 65 ans et plus compteront pour plus de 20 % de la population, tandis que la proportion des jeunes de moins de 15 ans dépassera à peine 16 %¹⁰. Le vieillissement fera augmenter la demande.
6. Les Canadiens souffrant d'une maladie grave et irrémédiable ont droit à l'aide médicale à mourir, mais ils n'ont pas encore droit aux soins palliatifs. L'approbation du projet de loi C-277 aiderait à faire en sorte que les Canadiens en fin de vie aient des options pour réduire leurs souffrances.
7. Il n'existe pas de normes nationales relativement à la prestation des soins palliatifs au Canada ou à la formation et aux qualifications des prestataires de soins qui fournissent des soins palliatifs. Le projet de loi C-277 fera en sorte que des normes et des responsabilités soient établies pour l'ensemble du pays, de façon que les Canadiens puissent avoir l'assurance de recevoir des soins palliatifs de qualité donnés par des fournisseurs adéquatement formés.
8. Les données sur l'accès aux services de soins palliatifs et la qualité de ces derniers sont incohérentes. Il faut recueillir des indicateurs clés à l'échelle nationale comme cela se fait dans d'autres domaines des soins de santé, par l'entremise d'une instance nationale comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Cela permettra au Canada de se comparer à d'autres pays similaires et de mesurer ses progrès à mesure que les choses se mettent en place.
9. Le projet de loi C-277 créera des mesures de soutien pour les patients et les proches aidants, notamment de l'information de qualité sur les services de soins palliatifs, des outils pour la

⁹ Sondage national sur la médecine palliative mené par la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, l'Association médicale canadienne, le Collège des médecins de famille du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (anciennement connu en anglais sous le nom de Technology Evaluation in the Elderly Network). <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2015/04/PM-Survey-Final-Report-FR.pdf> (Sondage 2014; rapport 2015)

¹⁰ Statistique Canada : Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1^{er} juillet 2015. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150929/dq150929b-fra.htm>

planification préalable des soins et des mesures de soutien du revenu et de protection de l'emploi. Tous les Canadiens auront besoin de ces mesures de soutien à un moment où l'autre de leur vie. L'information est en grande partie applicable à tous les Canadiens et doit être diffusée par l'entremise de ressources nationales qui offrent de l'information accessible et de qualité à faible coût (comme le Portail palliatif).

10. Un investissement stratégique en soins palliatifs serait rentable sur le plan économique¹¹. Les faits montrent que cela permettrait :
- a. de réduire le coût de la prestation des soins;
 - b. de libérer, au profit des patients qui en ont vraiment besoin, une partie des ressources déjà obérées qui sont consacrées aux soins de courte durée, comme des lits dans les unités de soins intensifs;
 - c. d'améliorer la qualité de vie et la qualité des soins au profit des patients gravement malades et de leur famille.

MISE EN GARDE CONCERNANT LE PARAGRAPHE 2(f)

Le paragraphe 2(f) parle d'examiner « l'opportunité de modifier la Loi canadienne sur la santé afin d'y ajouter les soins palliatifs offerts à domicile, dans des établissements de soins de longue durée ou dans des maisons de soins palliatifs ».

Nous prévenons toutefois que cette mesure, quoique bien intentionnée, aurait pour effet de prolonger les délais. Nous recommandons d'abandonner le paragraphe 2(f) de sorte que nous puissions commencer à pallier les lacunes et à réduire les souffrances immédiatement.

CONCLUSION

Il est temps de mettre en pratique ce que nous savons déjà.

L'investissement dans les services de soins palliatifs partout au Canada est amplement justifié par de solides arguments économiques et sociaux.

La SCMSPP et d'autres organismes proposent des mesures applicables dès maintenant.

Il n'en tient qu'à vous de faire en sorte qu'elles se concrétisent, en approuvant le projet de loi C-277.

¹¹ *Les soins palliatifs : Un service essentiel et bénéfique pour l'économie, la santé et la société*. Société canadienne des médecins de soins palliatifs, février 2017. <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2017/02/Economics-of-soins-palliatifs-Final-FR.pdf>

Au sujet de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs

La Société canadienne des médecins de soins palliatifs veut rendre les soins palliatifs accessibles à tous les Canadiens. Elle met en œuvre à cette fin des actions de promotion, des partenariats et des activités de recherche et de formation des médecins. Elle regroupe environ 500 médecins en soins palliatifs (directeurs de programmes locaux et régionaux, éducateurs, directeurs de programmes de résidence, clinicien et résidents en soins palliatifs).

www.cspcp.ca office@cspcp.ca [@CSPCP_SCMS](https://twitter.com/CSPCP_SCMS)