

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À M. ROY ROMANOW, COMMISSAIRE
COMMISSION SUR L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

Le 30 avril 2002

par la **Coalition pour des soins de fin de vie de qualité** composée des organismes suivants :

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
Société d'Arthrite
Société canadienne du sida
Association canadienne de soins et services communautaires
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
Association des sourds du Canada
Association canadienne de gérontologie
Réseau canadien du cancer du sein
Société canadienne du cancer
Association canadienne des soins de santé
Association canadienne de soins et services à domicile
Association canadienne de soins palliatifs
Association des pharmaciens du Canada
Caregiver Network Inc.
Association canadienne des individus retraités : Canada's Association for
the Fifty-Plus
Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance Canada
Regroupement des organisations nationales bénévoles
Fondation Frosst pour les soins de santé
Fondation GlaxoSmithKline
Fondation des maladies du coeur du Canada
Société Huntington du Canada
Conseil consultatif national sur le troisième âge
Conseil national des femmes du Canada
Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada

Secrétariat :

Association canadienne de soins palliatifs
43, rue Bruyère, bureau 131C
Ottawa (Ontario) K1N 5C8
Téléphone : 1 (800) 668-2785
Télécopieur : (613) 241-3986

Mémoire présenté à M. Roy Romanow, Commissaire Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

But du présent mémoire

Le but du présent mémoire est de faire part de notre soutien à l'égard d'un système de soins de santé de haute qualité, viable à long terme, accessible à tous et administré publiquement au Canada. Pour atteindre ces objectifs, nous croyons qu'il est essentiel d'améliorer les soins de fin de vie au Canada, comme en témoigne le rapport du Sénat intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* (juin 2000), et de donner suite aux priorités identifiées par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité. Les soins de fin de vie sont également essentiels au respect et au soutien des valeurs ayant mené à la création du système de soins de santé au Canada.

Les Canadiens et Canadiennes en ont assez des difficultés économiques et sociales que leur impose le modèle actuel de soins de fin de vie et que l'on pourrait décrire comme un ensemble disparate de services inadéquats et inéquitables. L'accès à ces services dépend du type de maladie de la personne, de sa province de résidence, de sa richesse personnelle, si elle vit dans une ville ou dans une région rurale, si elle a une déficience qui l'exclut des services offerts et si elle a un régime d'assurance-maladie avec son employeur.

Comme le souligne le rapport sénatorial sur les soins de fin de vie au Canada, les politiques canadiennes actuelles en soins de santé ont des conséquences très importantes pour beaucoup de personnes. Les politiques sur les soins de fin de vie ont évidemment un impact plus important sur les mourants et les membres de leur famille. Ces politiques nuisent, plus qu'elles ne le devraient, aux femmes qui assument une part importante du fardeau des soins de fin de vie. Ces politiques ont également une incidence considérable sur les personnes handicapées ou les marginalisés de notre société.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité croit que le gouvernement fédéral est dans une bonne position pour appuyer la mise en place de bons soins de fin de vie au Canada :

- Il joue le rôle principal, en collaboration avec les provinces et territoires, dans l'élaboration de normes nationales en soins de santé qui veillent à ce que tous les Canadiens aient accès à de bons soins de fin de vie. La *Loi sur la santé* est un instrument vital pour assurer le maintien équitable de ces normes partout au Canada.
- Le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans la collaboration avec les provinces et les groupes intéressés afin d'assurer une approche flexible pour la mise en oeuvre de ces normes dans les différentes communautés. Ces normes doivent reconnaître le besoin de prévoir et d'offrir des soins de fin de vie de qualité en collaboration avec les groupes intéressés des secteurs privé et bénévole afin de répondre aux besoins de chaque communauté.

- Pour que les soins de fin de vie soient de qualité et efficaces, il faut prévoir un nombre adéquat de bénévoles et de professionnels formés. Le gouvernement fédéral a une responsabilité principale en ce qui a trait à la tenue de discussions avec les organismes professionnels de tout le pays afin de veiller à la formation et à la rémunération équitable des soignants professionnels.
- Des recherches doivent être entreprises pour évaluer les interventions et veiller à la prestation continue de services de haute qualité. Le gouvernement fédéral joue un rôle déterminant dans le financement de la recherche à la fois directement et indirectement, par l'intermédiaire des organismes qu'il finance. En outre, le gouvernement fédéral peut exercer un leadership dans la collecte de données à l'échelle nationale afin d'éclairer la prise de décisions et l'élaboration de politiques.
- Le gouvernement fédéral a un rôle vital à jouer en élaborant des politiques sur la sécurité du revenu pour les aidants naturels et qui élimineront les risques économiques et sociaux associés au besoin de prendre soin d'un membre mourant de leur famille.

Nous implorons la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada de recommander que les soins de fin de vie soient reconnus comme une composante importante du système de soins de santé au Canada. Nous recommandons fortement que les recommandations du rapport du Sénat sur les soins de fin de vie soient mises en oeuvre et que le gouvernement fédéral continue à jouer un rôle déterminant dans ces stratégies.

Information générale sur la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité

Composée de 23 organismes nationaux intéressés des secteurs privés et bénévoles sans but lucratif, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité a été créée en décembre 2000 dans le but d'élaborer une stratégie nationale sur les soins de fin de vie de qualité au Canada. La Coalition représente un vaste échantillon de groupes intéressés qui désirent participer à la création d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie et qui peuvent apporter une contribution significative au nom des millions de Canadiens et Canadiennes qu'ils représentent. L'Association canadienne de soins palliatifs est un participant actif de la Coalition et a été désignée par les organismes partenaires comme l'organisme directeur de la Coalition pour en assurer le secrétariat.

- La Coalition appuie vivement la mise en oeuvre du rapport sénatorial intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, qui a été publié en juin 2000. En décembre 2000, des représentants des organismes mentionnés ci-dessus et d'autres groupes intéressés se sont réunis à Toronto pour identifier collectivement les recommandations prioritaires touchant les soins de fin de vie au Canada. Pour tous ces groupes intéressés, « les gens doivent mourir de façon paisible, sans souffrance, dans un environnement de sécurité, de confort et de bienveillance ».

Ces groupes intéressés se sont mis d'accord sur cinq priorités pour atteindre l'objectif des soins de fin de vie de qualité :

- Disponibilité et accès à des soins de fin de vie;
- Soutien des familles et des aidants;
- Formation professionnelle;
- Amélioration de la recherche et de la collecte de données;
- Éducation et sensibilisation du public.

Un *programme d'action national* a été préparé dans ces domaines prioritaires. Une copie figure en annexe du présent mémoire. De plus, le *programme d'action national* est disponible dans le site Web de l'Association canadienne de soins palliatifs à l'adresse <http://www.cPCA.net/>.

Le bilan actuel des décès au Canada

Le rapport sénatorial intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* (juin 2000) donne un aperçu des décès et des soins de fin de vie au Canada. On y apprend que :

- Plus de 220 000 Canadiens et Canadiennes meurent chaque année.
- Dans 75 % des cas, ce sont des personnes âgées de plus de 65 ans.
- 25 % de ces décès sont liés au cancer.
- 75 % des décès surviennent dans des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée.

Sur les personnes qui décèdent :

- Seulement 5 % reçoivent des soins palliatifs intégrés et interdisciplinaires.
- Les cancéreux reçoivent 90 % des soins palliatifs fournis même s'ils ne représentent que le quart environ de tous les décès.
- Les gens ont des préférences variées quant à l'endroit où ils veulent mourir.

Les soins de fin de vie sont limités :

- Le nombre de lits de soins palliatifs a été réduit à la suite de la restructuration des soins de santé.
- Peu de provinces ont défini les soins palliatifs comme un service essentiel.
- Des services limités, tels que le langage gestuel, sont offerts aux personnes atteintes de déficiences.
- La famille assume le gros des frais et des charges associés aux soins à domicile.
- La survie des soins palliatifs dépend trop des dons de charité.

Nous reconnaissons aussi que les soins de fin de vie sont dispensés dans un environnement complexe.

- La durée de vie moyenne des Canadiens augmente. Cela crée une situation où des personnes âgées doivent s'occuper d'autres personnes âgées atteintes de maladies chroniques et ayant besoin de soins de fin de vie.
- Les gens reçoivent maintenant leur congé de l'hôpital plus tôt qu'auparavant, mais continuent de nécessiter des soins continus. Ce sont souvent des membres de la famille n'ayant aucune formation et ne bénéficiant d'aucun soutien qui leur dispensent ces soins. Cela les oblige souvent à faire des sacrifices et des choix difficiles.
- Il n'y a pas suffisamment de professionnels de la santé ayant la formation nécessaire pour répondre aux besoins de fin de vie des gens. De plus, les mécanismes de soutien et de formation des membres de la famille sont inadéquats dans la communauté.

Principaux défis et priorités clés pour l'avenir du système de soins de santé au Canada

1. Veiller à l'accès universel aux soins de santé : l'accès aux soins de fin de vie et disponibilité de ces soins

Les soins de fin de vie font partie intégrante de tout système de soins de santé accessible et universel. Nous croyons que les soins de fin de vie doivent être offerts à tous au Canada peu importe la maladie, la déficience, l'âge, le statut socio-économique ou l'endroit où l'on vit. Les soins de fin de vie doivent être offerts universellement dans tous les milieux, y compris la communauté, et ne doivent pas prendre la forme de soins complémentaires offerts dans certaines provinces et régions et non dans d'autres.

En ce moment, ce sont les personnes atteintes de cancer qui bénéficient le plus des soins de fin de vie parce que c'est ce milieu qui a donné naissance aux soins palliatifs. Les mourants atteints d'autres maladies pourraient également profiter grandement du type de soins palliatifs et de soins de fin de vie offerts actuellement aux cancéreux. Les soins palliatifs doivent être offerts à tous les Canadiens et Canadiennes peu importe la maladie.

Nous croyons qu'il est vital que les soins de fin de vie soient offerts aux gens dans leur propre communauté et dans le milieu qu'ils préfèrent. Beaucoup de gens préfèrent recevoir des soins palliatifs à la maison dans le cadre des soins à domicile qui leur sont dispensés. D'autres préfèrent recevoir ou ont besoin de soins palliatifs dans un hôpital, un établissement de soins de longue durée ou un centre de soins palliatifs. Nous croyons qu'il est important de respecter ces préférences et de répondre à ces besoins autant que possible.

À l'heure actuelle, ces soins ne sont pas toujours disponibles parce que les soins palliatifs à domicile ne sont pas financés par toutes les provinces. Beaucoup de personnes ne peuvent pas obtenir les médicaments dont ils ont besoin pour soulager la douleur en fin de vie parce qu'il n'existe pas de politique nationale couvrant les médicaments dans ces situations au Canada et parce qu'ils ne sont autrement pas admissibles au remboursement

des médicaments à cause de l'âge, de leur manque d'assurance-médicaments ou de leur situation d'emploi.

Nous croyons que le respect des préférences individuelles ne devrait pas entraîner de difficultés supplémentaires pour les membres de la famille. En ce moment, dans bien des régions du Canada, les approches utilisées pour la prestation des soins de fin de vie entraînent des difficultés financières et sociales tant pour le mourant que les membres de sa famille.

En ce moment, certains groupes au sein de la société ont un accès beaucoup plus limité aux soins de fin de vie ou y ont accès de façon complémentaire seulement. En particulier, il existe des personnes atteintes de déficiences dont l'accès est même limité aux soins de santé de base dispensés par des professionnels formés pour communiquer avec eux. Nous croyons que le manque de soins palliatifs adéquats ajoute aux difficultés sociales de ces personnes et que les services devraient être conçus de façon à répondre aux besoins de ce groupe.

2. Assurer un soutien aux familles et aux aidants

Réduire les difficultés d'ordre social

Dans bien des régions du pays, les familles sont obligées de fournir elles-mêmes le gros des soins dont le mourant a besoin en plus de faire face au deuil et à la souffrance qu'entraînent les dernières étapes de la vie d'un proche.

Beaucoup de patients en soins palliatifs préfèrent recevoir certains soins personnels de la part de professionnels plutôt que des membres de leur famille. Obliger les membres de la famille à dispenser ces soins entraîne une détresse émotionnelle tant pour le mourant que le proche.

La famille est prête à fournir des soins compatissants, mais le plus souvent elle n'est pas formée pour dispenser ces soins ou y est mal préparée et n'a pas le soutien adéquat. Parce que la durée de vie moyenne de la population augmente, cela signifie que les aidants naturels sont également plus âgés. Le manque de formation et de soutien mène souvent à l'épuisement des aidants. Leur santé en souffre et ils deviennent incapables de s'occuper d'eux-mêmes ou d'autres membres de la famille.

Le fardeau des soins palliatifs à domicile retombe souvent sur les femmes au sein des familles et cela a un impact considérable sur leur sécurité d'emploi et le revenu familial. Pour cette raison, nous appuyons la recommandation 5 du rapport sénatorial, à savoir « Que le gouvernement fédéral assure sans délai la sécurité de revenu et la protection d'emploi aux membres de la famille qui soignent un proche agonisant ». Nous appuyons également la déclaration de principe du gouvernement fédéral contenue dans le Discours du Trône ouvrant la première session de la 37^e législature du Canada selon laquelle « Aucun Canadien ne devrait avoir à choisir entre garder son emploi et fournir des soins palliatifs à un enfant ». Nous croyons que ce principe devrait couvrir les soins palliatifs offerts à tous les membres de la famille.

Des politiques doivent être adoptées pour assurer une sécurité du revenu aux membres de la famille qui offrent des soins de fin de vie et pour éviter qu'ils tombent dans la misère et soient incapables de subvenir à leurs propres besoins parce qu'ils s'occupent d'autres personnes.

Réduire les difficultés d'ordre financier

L'approche actuelle aux soins de fin de vie entraîne pour les Canadiens et Canadiennes un grand nombre de difficultés économiques et d'obstacles financiers aux soins de santé. Les familles aux prises avec la perte d'un conjoint, d'un parent ou d'un enfant peuvent également perdre leur ferme, leur maison et leur sécurité économique par la même occasion. Le coût des médicaments et des soins professionnels pour le mourant et la perte de revenu de l'aidant naturel pendant qu'il s'occupe du mourant contribuent aux difficultés financières occasionnées par le modèle actuel de soins de fin de vie.

Bien que les couples de plus de 65 ans aient le revenu médian et la valeur nette médiane les plus élevés du pays (les aînés seuls ont une valeur nette beaucoup plus basse), leur résidence principale représente une part importante de cette valeur nette (*L'avoir et la dette des Canadiens : un aperçu des résultats de l'Enquête sur la sécurité financière*, Statistique Canada, n° de catalogue 13-595-XIF). Beaucoup de couples âgés et d'aînés seuls ne peuvent se procurer les services de fin de vie au privé à moins de vendre leur maison. Cela signifie, pour les couples, que le décès de l'un fait perdre à l'autre son foyer. Cette situation est problématique pour deux raisons :

- Cela va à l'encontre de la volonté des personnes qui désirent rester à la maison à la fin de leur vie;
- Cela force à quitter sa maison pour payer des soins de santé. C'est injuste pour le survivant et ne correspond pas à l'approche de compassion et d'accompagnement que privilégient les Canadiens.

Les personnes seules, couche de la population qui comprend un taux très élevé de personnes atteintes de déficiences, et les familles monoparentales de moins de 65 ans, représentent près de 30 % des « unités familiales » (selon la définition de Statistique Canada). Ce groupe a le revenu médian et la valeur nette médiane les plus bas du pays, et ne pourrait se procurer des services de fin de vie. Plus que d'autres, il risque de devoir se procurer des services de fin de vie, parce qu'il ne fait pas partie d'un noyau familial susceptible de fournir un soutien.

Il arrive souvent que les parents s'occupent à temps plein d'un enfant mourant et qu'ils prennent un congé prolongé ou quittent leur emploi durant ces périodes de stress important. Le manque de sécurité d'emploi, s'ils prennent un congé autorisé, et le manque de revenu, durant un congé prolongé ou s'ils quittent leur emploi, contribuent à la vulnérabilité économique de ces familles. Le Discours du Trône ouvrant la première session de la 37^e législature reconnaît cette situation.

Pour toutes ces raisons, nous croyons qu'il est essentiel d'offrir des soins de fin de vie financés publiquement et offerts à tous pour réduire les difficultés d'ordre social et

financier associés au soin d'un mourant. Cela doit inclure les soins à domicile et les médicaments. Ces mesures s'imposent pour assurer un accès équitable aux soins de santé sans créer d'obstacles financiers et autres comme il est prévu à la *Loi canadienne sur la santé*. Nous approuvons également la position du gouvernement d'élaborer des politiques d'assurance-emploi ou d'autres mesures de sécurité du revenu afin de réduire les difficultés économiques découlant du besoin de s'occuper d'un enfant mourant, mais nous croyons que ces politiques doivent s'étendre aussi aux membres de la famille s'occupant d'un conjoint ou d'un parent mourant.

3. Améliorer la qualité des soins : soutien de l'éducation, de la recherche et de la collecte de données

Nous croyons que l'éducation et la recherche jouent un rôle important dans la création d'un système de soins de santé et de soins de fin de vie de haute qualité. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité accorde beaucoup d'importance à ces priorités.

Nous avons la conviction qu'un système de soins palliatifs de qualité en fin de vie améliorera la qualité des soins de santé en général et réduira le gaspillage dans le système actuel. D'après les rapports de l'Institute for Clinical Evaluative Services à Toronto, et de la Saskatchewan Commission on Medicare (rapport Fyke, avril 2001), des ressources considérables sont dilapidées à cause d'incitatifs contradictoires dans le système de santé, de la pénurie de services pour répondre aux besoins en soins de différents groupes, et du manque de systèmes intégrés. Nous croyons que c'est vraiment le cas pour les soins palliatifs.

Éducation

Des soins de fin de vie de haute qualité, dispensés par un personnel et des bénévoles bien formés, sont importants pour plusieurs raisons. D'abord et avant tout, ce n'est qu'en recevant des soins de fin de vie de haute qualité que les mourants peuvent se sentir en sécurité, confortable, bien traités et entourés et que leur mort peut être paisible et sans souffrance. Deuxièmement, les soins de fin de vie de haute qualité et les soins de santé de haute qualité vont de pair.

Étant donné la pénurie de bons soins de fin de vie, les professionnels de la santé, à l'extérieur du domaine des soins palliatifs, fournissent aux mourants des services inadéquats, au mauvais moment. Souvent, les services arrivent trop tard pour venir en aide au patient et à sa famille et les traitements sont trop poussés et coûtent plus cher que nécessaire. Mais, en l'absence d'autres systèmes efficaces, les professionnels de la santé concernés essaient désespérément d'aider, sans égard au coût ou à la pertinence des interventions. Un bon exemple de cette situation est l'hospitalisation d'un mourant lorsque le patient et sa famille n'en peuvent plus. Dans bien des cas, une intervention précoce appropriée auprès des services de soins à domicile et la prise en charge de la douleur aurait été plus utile et souhaitable, tout en abaissant les coûts.

Nous croyons qu'un travail considérable doit être accompli pour améliorer les systèmes de soins palliatifs primaires et spécialisés et veiller à leur efficacité. Cela va nécessiter

l'amélioration de la formation de tous les professionnels de la santé en soins primaires pour leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs. Il faut également une formation professionnelle supplémentaire pour disposer de suffisamment de spécialistes pouvant fournir des conseils sur les aspects complexes des soins de fin de vie comme la prise en charge de la douleur et des symptômes. Les membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité ont joué un rôle de premier plan dans la recherche d'un consensus sur des normes de pratique en soins palliatifs au Canada et dans la création de programmes de formation pour les travailleurs des services de soutien à domicile, les bénévoles, les médecins, les infirmières et divers fournisseurs de soins de santé. Il reste encore beaucoup à faire dans ces secteurs et d'autres pour renforcer les compétences des praticiens.

De nombreux éléments montrent que la prestation de soins de qualité en fin de vie exige une formation accrue de tous les professionnels qui travaillent avec les mourants. Nous recommandons donc l'établissement de normes nationales de formation et de prestation des services pour les soins palliatifs. Pour assurer des soins de qualité, il est essentiel de mettre en place des systèmes intégrés pour la prestation des services. Nous croyons, en outre, qu'il faut ajouter une formation sur les soins de fin de vie dans le curriculum des programmes de formation pour tous les professionnels de la santé si l'on veut disposer d'un système efficace. Cette formation doit être offerte à tous les niveaux au sein du système de santé, qu'il s'agisse des certificats d'aides soignantes, des programmes destinés aux étudiants de premier cycle et des programmes de formation professionnelle continue.

Nous croyons qu'il doit y avoir un nombre suffisant de professionnels qualifiés en soins palliatifs partout au Canada pour répondre aux besoins des gens vivant dans la communauté. Il faudrait aussi veiller à disposer de suffisamment de ces professionnels ayant une formation spéciale leur permettant de travailler efficacement avec les personnes atteintes de déficiences.

En outre, il faut offrir davantage d'occasions de formation aux bénévoles, aux familles et aux autres aidants.

Recherche et collecte de données

Selon nous, il faut mettre en place et financer un programme de recherche faisant partie intégrante du système, et introduire des améliorations et des innovations dans les soins cliniques pour assurer des soins de santé et de fin de vie de haute qualité, ce qui est le but ultime. Il est nécessaire d'investir dans les capacités existantes, d'en créer, et d'en appuyer de nouvelles pour une bonne collecte des données visant à trouver des modèles de service et des interventions cliniques efficaces. Il y a des secteurs d'excellence au Canada, mais il faut financer davantage ces travaux.

L'amélioration de la prestation des soins offerts en fin de vie donnera lieu à certains avantages, le plus évident étant l'accès à des soins de meilleure qualité aux dernières étapes de la vie. Nous croyons qu'elle permettrait également de réduire la demande

d'autres services qui sont marginaux ou d'aucune utilité pour le patient, ce qui favoriserait la qualité globale des soins et réduirait les frais.

4. Améliorer l'éducation et la sensibilisation du public : élément clé d'un système de santé durable

La Coalition appuie l'élaboration d'une stratégie d'éducation et de sensibilisation du public en matière de soins de fin de vie. Selon nous, les Canadiens et Canadiennes doivent être informés du choix de soins à leur disposition et doivent reconnaître qu'ils ont un rôle à jouer dans la création de ces choix. La reconnaissance de notre rôle dans la création du système va de pair avec la reconnaissance de l'intérêt que nous avons à soutenir le système de santé. Il est également important pour la population canadienne de reconnaître qu'elle a une valeur et qu'elle compte pour le système de santé. Nous croyons que lorsque les gens auront accès à des soins de fin de vie de qualité, elles verront le système de soins de santé d'un oeil plus favorable et lui accorderont leur soutien.

Conclusions et recommandations

La santé des Canadiens et Canadiennes et la mise en place d'un système de soins de santé de haute qualité accessible à tous nécessitent l'engagement, la collaboration et l'investissement d'intervenants multiples. La santé est soumise à l'influence de nombreux facteurs à l'extérieur du système de soins de santé. C'est pourquoi nous reconnaissons l'importance de faire participer tous ces intervenants, partout au pays, à la création d'un environnement sain pour l'ensemble de la population canadienne. La Coalition pour des soins de vie de qualité encourage en effet tous les intervenants à déployer des efforts en ce sens.

Cet environnement sain requiert que l'on donne aux Canadiens et Canadiennes la possibilité de mourir de façon paisible, sans souffrance, dans un environnement de sécurité, de confort et de bienveillance. Ce genre de mort n'est pas possible lorsque les soins de santé dispensés sont de mauvaise qualité, qu'on n'a pas prévu de soins de fin de vie et qu'on éprouve des difficultés sociales et financières. Tous ces facteurs contribuent également au manque de soutien des Canadiens à l'égard de leur système de soins de santé.

Nous avons beaucoup de raisons qui nous amènent à encourager la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada à améliorer les soins de fin de vie au Canada.

Premièrement, nous croyons que cela s'impose car tous les Canadiens seront touchés directement ou indirectement par les soins de fin de vie.

Deuxièmement, un modèle de soins de fin de vie de qualité améliorera la qualité des soins de santé au Canada en faisant une meilleure utilisation des ressources. L'adoption d'un modèle de soins approprié favorisera la qualité et libérera des ressources à l'intérieur du système actuel en réduisant les soins inefficaces, inappropriés et non voulus.

Enfin, nous croyons que les difficultés sociales et financières de l'approche actuelle nuisent au soutien des Canadiens à l'égard de notre système de soins de santé universel.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité croit que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans le soutien de la prestation de bons soins de fin de vie au Canada :

- Il joue le rôle principal, en collaboration avec les provinces et territoires, dans l'élaboration de normes nationales en soins de santé qui veillent à ce que tous les Canadiens aient accès à de bons soins de fin de vie. La *Loi sur la santé* est un instrument vital pour assurer le maintien équitable de ces normes partout au Canada.
- Il est responsable de veiller au respect de la Charte canadienne des droits et libertés et des décisions de la Commission canadienne des droits de la personne en ce qui concerne l'accès aux services par les personnes atteintes de déficiences.
- Le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans la collaboration avec les provinces et les groupes intéressés afin d'assurer une approche flexible pour la mise en oeuvre de ces normes dans les différentes communautés. Ces normes doivent reconnaître le besoin de prévoir et d'offrir des soins de fin de vie de qualité en collaboration avec les groupes intéressés des secteurs privé et bénévole afin de répondre aux besoins de chaque communauté.
- Pour que les soins de fin de vie soient de qualité et efficaces, il faut prévoir un nombre adéquat de bénévoles et de professionnels formés. Le gouvernement fédéral a une responsabilité principale en ce qui a trait à la tenue de discussions avec les organismes professionnels de tout le pays afin de veiller à la formation et à la rémunération équitable des soignants professionnels.
- Des recherches doivent être entreprises pour évaluer les interventions et veiller à la prestation continue de services de haute qualité. Le gouvernement fédéral joue un rôle déterminant dans le financement de la recherche à la fois directement et indirectement, par l'intermédiaire des organismes qu'il finance. En outre, le gouvernement fédéral peut exercer un leadership dans la collecte de données à l'échelle nationale afin d'éclairer la prise de décisions et l'élaboration de politiques.
- Le gouvernement fédéral a un rôle vital à jouer en élaborant des politiques sur la sécurité du revenu pour les aidants naturels et qui élimineront les risques économiques et sociaux associés au besoin de prendre soin d'un membre mourant de leur famille.

Nous implorons la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada de recommander que les soins de fin de vie soient reconnus comme une composante importante du système de soins de santé au Canada. Nous recommandons fortement que les recommandations du rapport du Sénat sur les soins de fin de vie soient mises en

oeuvre et que le gouvernement fédéral continue à jouer un rôle déterminant dans ces stratégies.