

L'Association canadienne de soins palliatifs
(ACSP)

The Canadian Hospice Palliative Care
Association (CHPCA)

Mémoire à
la Commission sur
l'avenir des soins de santé au Canada

Novembre 2001

8 novembre 2001

Monsieur Roy Romanow, c.r., commissaire
Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada
C.P. 160, succursale Main
Saskatoon, Canada S7K 3K3

Monsieur,

The Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) / L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) se réjouit d'avoir la possibilité de participer aux travaux de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.

Nous croyons que l'Association canadienne de soins palliatifs peut fournir une contribution importante aux débats de quatre façons :

1. Il y a beaucoup d'enseignements à tirer de la philosophie, des modalités et des résultats d'un bon système de soins palliatifs pour favoriser la restructuration et la revitalisation de notre système général de soins de santé
2. Chaque Canadien et Canadienne a droit à de bons soins de fin de vie, mais le système actuel ne répond malheureusement pas aux besoins des citoyens. Certains changements précis sont nécessaires si on veut protéger les droits et le bien-être des citoyens.
3. Les soins palliatifs reflètent fidèlement les valeurs canadiennes. Leur philosophie et leurs modalités, si on les intègre dans le système général de santé, peuvent, à notre avis, susciter et relancer la confiance de la population dans le système de santé et lui accorder son soutien. Un tel appui est essentiel si, comme société, nous voulons continuer à fournir des ressources pour la promotion de la santé et la prestation du service conformément à nos valeurs nationales et à notre modèle de prestation financé sur les deniers publics.
4. Nous pouvons contribuer à répondre aux défis associés à la démographie canadienne. On ne peut plus ignorer le vieillissement de la population et la nette progression des maladies et des états chroniques, comme le cancer, le VIH-sida, les maladies cardio-pulmonaires, les accidents vasculaires cérébraux et la démence, dont nous sommes témoins. Il est impératif que notre système de santé s'ajuste pour répondre aux besoins actuels et nouveaux des citoyens.

Dans notre mémoire, nous avons formulé des recommandations à l'appui de ces quatre champs d'action importants.

Nous sommes heureux que la Commission ait amorcé le dialogue sur l'avenir des soins de santé au Canada. Nous l'encourageons et nous attendons avec intérêt les résultats des débats de la Commission sur l'élaboration d'un système viable financé sur les deniers publics qui soit adapté aux nouveaux besoins de santé des Canadiens, aujourd'hui et dans l'avenir.

Veillez agréer, Monsieur, l'assurance de ma haute considération.

Le Président,

Eugene Dufour

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>A) L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS</u>	2
<u>B) LES SOINS PALLIATIFS : UNE SOURCE D'INSPIRATION POUR LES SOINS DE SANTÉ</u>	3
<u>C) LE RAPPORT SÉNATORIAL – DES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ : CHAQUE CANADIEN ET CANADIENNE Y A DROIT</u>	4
<u>D) LES VALEURS CANADIENNES ET LE SYSTÈME DE SANTÉ</u>	5
<u>ACCESSIBILITÉ</u>	5
<u>UNIVERSALITÉ</u>	6
<u>INTÉGRALITÉ</u>	6
<u>TRANSFÉRABILITÉ</u>	7
<u>GESTION PUBLIQUE</u>	7
<u>E) LA VIABILITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ</u>	8
<u>CONSÉQUENCES POUR LES FAMILLES</u>	8
<u>AMÉLIORATION DE L'EFFICACITÉ</u>	9
<u>L'ESCALADE DES COÛTS</u>	10
<u>F) LA COLLABORATION</u>	12
<u>AVEC LES PROVINCES</u>	12
<u>AVEC LE SECTEUR BÉNÉVOLE</u>	12
<u>AVEC LES ÉTABLISSEMENTS D'ENSEIGNEMENT</u>	12
<u>AVEC LES MILIEUX DE LA RECHERCHE</u>	13
<u>G) LA GESTION DU CHANGEMENT</u>	14
<u>H) CONCLUSION</u>	14
<u>I) RÉCAPITULATIF DE NOS RECOMMANDATIONS</u>	15
<u>J) RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u>	16
<u>K) ANNEXE 1</u>	17

Introduction

The Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) / L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) se réjouit d'avoir la possibilité de contribuer aux travaux de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Nous félicitons le Premier ministre d'avoir créé la Commission.

Dans ce mémoire, nous avons ainsi présenté notre point de vue et nos recommandations :

- A) Présentation de l'Association canadienne de soins palliatifs
- B) Les soins palliatifs : une source d'inspiration pour le système de santé
- C) Le rapport sénatorial : *Des soins de fin de vie de qualité – Chaque Canadien et Canadienne y a droit*
- D) Les valeurs canadiennes et le système de santé
- E) La viabilité du système public
- F) La collaboration
- G) La gestion du changement
- H) Conclusion
- I) Récapitulatif de nos recommandations
- J) Références bibliographiques
- K) Annexe

Nous croyons que l'Association canadienne de soins palliatifs peut fournir une contribution importante aux débats de quatre façons :

1. Il y a beaucoup d'enseignements à tirer de la philosophie, des modalités et des résultats d'un bon système de soins palliatifs pour favoriser la restructuration et la revitalisation de notre système général de soins de santé
2. Chaque Canadien et Canadienne a droit à de bons soins de fin de vie, mais le système actuel ne répond malheureusement pas aux besoins des citoyens. Certains changements précis sont nécessaires si on veut protéger les droits et le bien-être des Canadiens.
3. Les soins palliatifs reflètent fidèlement les valeurs canadiennes. Leur philosophie et leurs modalités, si on les intègre dans le système général de santé, peuvent, à notre avis, susciter et relancer la confiance de la population dans le système de santé et lui accorder son soutien. Un tel appui est essentiel si, comme société, nous voulons continuer à fournir des ressources pour la promotion de la santé et la prestation du service conformément à nos valeurs nationales et à notre modèle de prestation financé sur les deniers publics.
4. Nous pouvons contribuer à répondre aux défis associés à la démographie canadienne. On ne peut plus ignorer le vieillissement de la population et la nette progression des maladies et des états chroniques, comme le cancer, le VIH-sida, les maladies cardio-

pulmonaires, les accidents vasculaires cérébraux et la démence, dont nous sommes témoins. Il est impératif que notre système de santé s'ajuste pour répondre aux besoins actuels et nouveaux des citoyens.

Nous sommes heureux que la Commission ait amorcé le dialogue sur l'avenir des soins de santé au Canada. Nous l'encourageons et nous attendons avec intérêt les résultats des débats de la Commission sur l'élaboration d'un système viable financé sur les deniers publics qui soit adapté aux nouveaux besoins de santé des Canadiens, aujourd'hui et dans l'avenir.

A) L'Association canadienne de soins palliatifs

The Canadian Hospice Palliative Care Association / L'Association canadienne de soins palliatifs est un organisme national qui fournit un leadership dans les soins palliatifs au pays. Ces soins sont destinés à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont atteintes de maladies au stade avancé ou qui en meurent, ou qui sont endeuillées. L'objectif de l'Association est de chercher l'excellence dans les soins dispensés aux personnes qui approchent de la mort, pour atténuer les conséquences de la souffrance, de la solitude et du deuil.

Nous représentons des organismes de soins palliatifs provinciaux de tout le pays qui représentent eux-mêmes des centaines de centres et d'organismes de soins palliatifs ainsi que des milliers de bénévoles et de soignants d'un océan à l'autre. Nos membres appartiennent à tous les secteurs, bénévole, public et privé, et recouvrent tous les champs d'activités.

Nous accomplissons notre mission par les moyens suivants :

- La collaboration avec le grand nombre d'organismes, au Canada et à l'extérieur, qui s'emploient à améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie
- L'amélioration de l'information, des connaissances et des habiletés concernant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles
- L'élaboration de normes nationales de pratique s'appliquant aux soins palliatifs au Canada
- L'aide à la recherche sur les soins palliatifs, et
- L'intervention pour améliorer la politique touchant les soins palliatifs, l'affectation des ressources et l'aide fournie aux aidants et aux soignants.

Notre collaboration comprend le travail avec d'autres intervenants dans la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, un regroupement de 25 organismes nationaux qui a pour but de favoriser le développement et la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie de qualité au Canada. L'Association canadienne de soins palliatifs est l'organisme directeur de la Coalition et en assure le secrétariat.

En outre, l'Association est membre du Groupe d'intervention action santé (HEAL). Elle souscrit sans réserve à l'approche et aux recommandations du groupe HEAL pour améliorer les soins de santé au Canada (voir l'annexe 1).

B) Les soins palliatifs : une source d'inspiration pour les soins de santé

À l'exception de la naissance d'un enfant, rien n'est plus fort, rien ne rapproche plus l'humain et la science des soins de santé que la fin de la vie. Tous les aspects de la qualité des soins et de la qualité de vie sont à leur maximum. L'agonie exacerbe les questions d'ordre physique, émotionnel et spirituel qui touchent les patients, les familles et les professionnels de la santé. Pourtant, la seule issue, c'est la mort; on n'attend pas la guérison. Peu de situations risquent autant de créer du mécontentement à l'égard du système de santé.

On sait pourtant par expérience que, quand les gens meurent et que le système fournit de bons soins palliatifs, les patients, les familles et les professionnels de la santé expriment un degré élevé de satisfaction. Des recherches sérieuses faites par les Canadiens Cohen, Boston, Mount et Porterfield, publiées cet automne dans la revue internationale *Journal of Palliative Medicine*, font ce constat. Dans l'étude (Cohen et al., 2001) portant sur cinq unités de soins palliatifs au Canada, Cohen et al. ont constaté qu'après leur admission dans une unité de soins palliatifs, les patients avaient ressenti une amélioration importante de leur bien-être physique et psychologique en une semaine. Ils approchaient de la mort, mais leur qualité de vie était meilleure.

Les Canadiens n'expriment aujourd'hui pas tant de satisfaction à l'égard de leur système de soins de santé ou de fin de vie. Selon un sondage de l'Association médicale canadienne, seulement 28 % ont évalué le système de santé comme excellent ou bon en 1999, contre 61 % en 1991. « Si l'état actuel et futur du système de santé est une priorité absolue pour les Canadiens, ils ne croient plus autant que le système peut garantir l'accès à des soins de qualité » (Scully, 2000). Nous sommes d'avis que l'appui en faveur de l'euthanasie tient en partie à la crainte de mourir dans la douleur, l'inconfort et l'isolement. On a aussi peur des conséquences financières et sociales associées à la fin de la vie dans la société canadienne.

La prestation de bons soins palliatifs illustre parfaitement ce que l'on attend des soins de santé et comment notre système pourrait, avec de profondes transformations, mieux répondre aux besoins des Canadiens, de façon efficace et durable.

C) Le rapport sénatorial – *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*

L'Association canadienne de soins palliatifs se félicite du leadership et de l'analyse du Sénat canadien en matière de soins de qualité en fin de vie. Nous souscrivons entièrement à ses conclusions et à ses recommandations, et nous encourageons la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada à entériner et à promouvoir les orientations et les stratégies présentées dans *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*.

Dans le rapport publié en juin 2000, le sous-comité sénatorial établissait 14 recommandations pour améliorer les soins de fin de vie, la principale étant que le Canada a besoin d'une stratégie nationale s'il veut garantir des soins de fin de vie de qualité pour tous. Une telle stratégie constituerait un programme théorique cohérent qui englobe des normes communes et des lignes directrices cliniques. Nous invitons la Commission à appuyer clairement les recommandations du sous-comité sénatorial, en particulier :

- Que le gouvernement fédéral évalue sans délai les besoins des agonisants en soins à domicile et en assurance médicaments et qu'il établisse, en concertation avec les provinces, le financement que ces programmes nécessitent.
- 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.
- Que le gouvernement fédéral, en concertation avec les provinces et les milieux de l'enseignement, examine les façons d'accroître la formation interdisciplinaire et l'éducation des professionnels responsables des soins en fin de vie.
- Que le ministre fédéral de la Santé discute avec ses homologues provinciaux et territoriaux des mesures à prendre pour financer les initiatives en matière de soins de fin de vie.
- Que les Instituts canadiens de recherche en santé soient encouragés à créer un institut chargé d'étudier les problèmes de fin de vie que rencontrent les Canadiens et Canadiennes, quel que soit leur âge ou leur état de santé.
- Que l'Institut canadien d'information sur la santé soit encouragé à mettre au point des indicateurs de la qualité des soins de fin de vie.

D) Les valeurs canadiennes et le système de santé

Comme elle le stipule dans son préambule, la *Loi canadienne sur la santé* a pour premier objectif de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada, et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre.

L'Association canadienne de soins palliatifs croit que les Canadiens et les Canadiennes continuent à appuyer vigoureusement un système de santé financé sur les deniers publics et fondé sur les principes suivants : l'accessibilité, l'universalité, l'intégralité, la transférabilité et la gestion publique, qui sont les piliers de la *Loi canadienne sur la santé*. Il est malheureusement regrettable qu'il y ait des exceptions à ces principes dans le système. C'est particulièrement manifeste dans le domaine des soins palliatifs.

Accessibilité

La mort concerne tous les Canadiens.

Tous les ans, il y a plus de 220 000 décès au Canada. Chacune de ces morts touche directement en moyenne cinq personnes, soit plus d'un million de Canadiens chaque année et, moins directement, beaucoup d'amis, de voisins, de collègues de travail et de collectivités. Et ce nombre ira croissant.

Pourtant, d'après certaines estimations, 5 % seulement des Canadiens ont accès à des soins palliatifs, et la plupart de ces services sont fournis à des personnes souffrant d'un cancer. On a bien montré la nécessité de soins en fin de vie de qualité, et lancé de nombreux appels à l'action aux échelons local, provincial et fédéral. Néanmoins, une majorité de Canadiens atteints de cancer ou d'autres maladies mortelles ne reçoivent pas de services ou, s'ils en reçoivent, ceux-ci sont très insuffisants.

La population des régions éloignées et rurales, et beaucoup de personnes atteintes de déficiences, ont aussi un accès très limité aux soins palliatifs.

On ne manque pas de témoignages sur les répercussions du manque d'accessibilité à de bons soins en fin de vie. Récemment par exemple, dans le Sud de l'Ontario, une femme de 57 ans est morte d'une maladie du foie dans un hôpital communautaire. Au cours de ses deux dernières semaines, elle a été en proie à une douleur abdominale intolérable non soulagée, parce que l'interniste refusait d'ajuster ses médicaments pour améliorer son confort.

L'accès à des soins de fin de vie de qualité dépend aujourd'hui de l'endroit où l'on habite et des gens qu'on connaît. Des services répondant à une demande ont certes été créés, mais ils sont limités car il faut des militants locaux, et des collectivités et des organismes ayant des ressources financières. Résultat, la plupart des services de soins palliatifs se

trouvent dans des quartiers de la classe moyenne ou supérieure, et ils sont rarement accessibles aux personnes dépourvues de protection.

Universalité

Peu de provinces ont désigné les soins palliatifs comme un service essentiel doté d'un budget propre. On n'a pas attribué les ressources nécessaires pour de bons soins dans la collectivité, à domicile ou dans un centre résidentiel spécialisé, et cela malgré la réduction des lits dans les hôpitaux. Ces ressources comprennent la présence d'un personnel dûment formé et le financement des médicaments requis pour soulager la douleur et les autres symptômes des mourants. Deux provinces seulement prennent en charge les médicaments nécessaires à domicile. Beaucoup de personnes qui ne peuvent se payer les ordonnances prescrites souffrent alors que cela pourrait être évité.

Dans le modèle actuel de soins palliatifs, il existe un grand nombre d'obstacles économiques aux soins de santé.

Beaucoup de personnes mourantes soignées à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée doivent payer les médicaments nécessaires pour le soulagement de la douleur, alors que ces mêmes médicaments seraient défrayés en milieu hospitalier. Très souvent, le mourant ou des membres de sa famille doivent payer de leur poche des soins infirmiers pour le maintien à domicile. Les fournitures, comme les serviettes pour incontinent et les couches pour adultes, sont à la charge du patient.

Souvent, les mourants n'ont pas les moyens de payer ces frais. Bien que les couples de plus de 65 ans aient les ressources moyennes les plus élevées au Canada, la richesse des personnes âgées est inégalement répartie. Les aînés qui sont seuls ont des ressources bien plus faibles que ceux qui sont en couple et, dans certaines provinces, les personnes âgées sont bien mieux nanties que dans d'autres. Au sein même des provinces, il y a des différences importantes, certaines personnes étant très riches, d'autres, très pauvres. Un système de soins palliatifs payant est dès lors inabordable pour beaucoup. Il risque de causer des préjudices financiers et de mener à un système de santé à deux vitesses.

Intégralité

Au Canada, environ 75 % des décès ont lieu encore dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. On meurt souvent en milieu hospitalier parce que la famille ou les établissements de soins de longue durée ne peuvent répondre aux besoins d'un mourant. La plupart des hôpitaux n'ont pas de soins palliatifs interdisciplinaires intégrés destinés à alléger la souffrance physique, émotionnelle, psychosociale et spirituelle, ce qui est l'objectif des soins palliatifs.

Les gens devraient pouvoir bénéficier de soins de fin de vie de qualité dans leur collectivité, et dans l'environnement de leur choix. On préfère souvent recevoir des soins palliatifs à la maison dans le cadre des services à domicile. Mais certains préfèrent être soignés à l'hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un centre de soins palliatifs. Il faut encourager au maximum ces préférences dans un système continu, bâti sur un ensemble de normes et de lignes directrices de pratique communes.

Transférabilité

Comme pour l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité, le critère de transférabilité à l'égard des soins de fin de vie souffre d'exceptions dans le système. Beaucoup de personnes devront déménager dans une autre province si elles veulent être soignées par un proche pour leurs derniers jours, et souvent elles n'auront pas droit à des services de soins palliatifs.

Gestion publique

Certains services de soins palliatifs relèvent de la gestion publique et sont directement financés dans ce cadre, mais la plupart du temps il faut compter sur les dons de charité et les fonds privés. Nous reconnaissons sans réserve la contribution exceptionnelle des personnes et des collectivités qui financent ces soins de qualité par des dons de charité, mais nous invitons les gouvernements à assumer et à financer par des fonds publics des services assurés autrement pour d'autres populations ou d'autres maladies. Enfin, le système public doit faire appliquer les normes de pratique par les établissements financés par le Trésor public et les organismes privés ou sans but lucratif, pour garantir des soins de qualité en fin de vie à chaque Canadien et Canadienne.

En résumé

Nous croyons que le système de santé devrait reposer sur les principes de l'accessibilité, de l'universalité, de l'intégralité, de la transférabilité et de la gestion publique. À cette fin, nous recommandons que la Commission :

- 1) ***Favorise l'élaboration de mécanismes de financement permettant au gouvernement d'appuyer la création d'un ensemble spécifique de services que les Canadiens réclament et qui leur tiennent à cœur***
- 2) ***Désigne les soins palliatifs comme un service de base du système de santé, ce qui permettrait que les besoins des citoyens en fin de vie soient intégrés dans le continuum des soins financé et administré par le secteur public***

- 3) ***Encourage un forum national permanent pour que les citoyens participent aux débats sur les valeurs et les priorités d'action dans le domaine des soins de santé***
- 4) ***Favorise la suppression des entraves à la transférabilité des services de soins palliatifs entre les provinces et les territoires***

E) La viabilité du système de santé

Conséquences pour les familles

La prestation des services de soins palliatifs se fait actuellement chez nous sur le dos des familles et des organismes bénévoles. Les familles et les organismes bénévoles font cet accompagnement avec beaucoup de dévouement et de compassion, mais à quel prix! En outre, avec la dévolution des soins aux familles et à des bénévoles, et l'habilitation et les prises de décisions des organismes locaux, les soins de fin de vie deviennent irréguliers, inadéquats et vulnérables.

Il est clair que les autorités chargées de la politique gouvernementale et du financement des soins de santé ont éliminé des services financés sur les deniers publics de larges secteurs des soins de santé, et la plupart des soins de fin de vie. Dans la réforme de la santé, par exemple, le nombre des lits de soins palliatifs dans les établissements a été réduit et on est passé au virage ambulatoire...sauf qu'on n'a pas simultanément augmenté en proportion les ressources nécessaires pour les soins communautaires (surtout les soins à domicile). Les conséquences physiques, émotionnelles et financières subies par les familles les empêchent de s'adapter.

Le système actuel risque d'obliger à vendre sa maison pour payer les soins palliatifs quand quelqu'un tombe malade. Comme la résidence principale est une part importante de la valeur nette des personnes âgées, beaucoup de couples âgés et d'aînés seuls ne peuvent déboursier de leur poche des soins de fin de vie sans vendre leur maison. Cela signifie, pour les couples, que le décès de l'un fait perdre à l'autre son foyer.

C'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, et 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.

Le préjudice n'est pas seulement limité aux moins nantis. Récemment, un propriétaire de commerce à la retraite disposant de ressources financières importantes a décidé qu'il voulait mourir à la maison. Même avec le soutien de sa femme et de son fils, cela n'a pas été possible parce que les ressources existant dans la collectivité étaient insuffisantes. À cause du manque de personnel bien formé, cet homme est allé à l'hôpital local pour ses derniers jours, séparé de sa famille, et incapable de mourir à la maison comme il l'avait espéré.

La famille est prête à fournir des soins compatissants, mais le plus souvent elle n'est pas formée pour ces soins ou y est mal préparée. Beaucoup de patients en soins palliatifs préfèrent recevoir certains soins personnels de la part de professionnels plutôt que de membres de leur famille. Nous sommes convaincus qu'il faut instaurer partout des soins palliatifs valables pour réduire les difficultés d'ordre social qui nuisent au bien-être physique et mental de nombreux Canadiens, et qui créent des obstacles, d'ordre financier et autres, aux soins de santé.

Dans notre époque caractérisée par le vieillissement de la population, le travail fréquent des femmes à l'extérieur, et le nombre de personnes âgées, proches de la mort et éloignées de leur famille, un système qui fait retomber presque tout le fardeau des soins de fin de vie sur les familles et les bénévoles n'est pas viable, c'est l'évidence même.

Amélioration de l'efficacité

Dans son allocution à l'Association médicale canadienne, le commissaire Romanow a posé les questions suivantes : « Dans quelle mesure sommes-nous prêts à faire des changements, à rendre le système plus efficace pour réduire les coûts? Dans quelle mesure sommes-nous prêts à augmenter les dépenses – publiques ou privées, les contributions de notre poche ou une combinaison des deux – pour défrayer le nombre croissant des services que nous comptons recevoir? ».

Nous sommes convaincus qu'un système de soins palliatifs de qualité en fin de vie améliorera la qualité des soins de santé en général, permettra de réaliser des gains de productivité et de réduire le gaspillage 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.

Étant donné la pénurie de bons soins de fin de vie, les professionnels de la santé 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. 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. Dans bien des cas, une intervention précoce appropriée auprès des services de soins à domicile et d'une équipe de prise en charge de la douleur aurait été plus utile et souhaitable, tout en abaissant les coûts.

L'hospitalisation d'un mourant lorsque le patient et sa famille sont épuisés et n'en peuvent plus est une situation fréquente, coûteuse, et qui peut fréquemment être évitée. Souvent, une intervention précoce pertinente auprès des services de soins à domicile et de l'équipe de prise en charge de la douleur aurait été une meilleure solution, plus souhaitable, et moins coûteuse.

La Capital Health Region de l'Alberta fournit un bon exemple des répercussions de certaines innovations sur les coûts et la qualité au sein du système de santé. En 1995, Edmonton a changé sa politique de soins palliatifs pour les patients atteints de cancer. Jusqu'alors, la plupart des soins palliatifs étaient dispensés dans les centres hospitaliers et il y avait peu d'aide pour des soins à domicile ou en centre résidentiel. On manquait aussi d'experts pour venir en aide aux professionnels, aux patients et aux familles. En 1995, les autorités ont élaboré un programme d'équipes de consultation composées de médecins et d'infirmières spécialisés chargés de conseiller d'autres fournisseurs de soins de santé sur les soins et l'accompagnement des patients dans les hôpitaux, les centres et la communauté. Le financement d'un certain nombre de lits pour les soins palliatifs faisait partie du programme.

À la suite de ces changements, et d'autres, le nombre de patients bénéficiaires des soins palliatifs a augmenté de 400 %, le nombre de jours-lits utilisés pour des patients hospitalisés a été réduit de 2/3, le nombre de décès à l'hôpital a diminué, et le volume des soins fournis dans la communauté et dans des centres spécialisés a augmenté. D'après des calculs sur le prix de revient du programme, le coût total des services a baissé, bien qu'un plus grand nombre de patients en soins palliatifs aient reçu des services. (*Regional Palliative Care Program : Report 2000*)

Escalade des coûts

Au cours des vingt dernières années, notre système de santé a vu ses coûts monter en flèche à cause des innovations dans le domaine des médicaments, des traitements et des technologies. Ces coûts ont été surtout absorbés par les établissements locaux, sans révision de leur budget général. Cela a entraîné des coupures importantes dans les ressources humaines ainsi que des réductions de lits et de services.

Cette situation n'est pas viable. Les pénuries de personnel, les réductions des services, les listes d'attente et les autres coupures font tous les jours les manchettes des journaux. Il faut rétablir l'équilibre!

De même, nous encourageons le gouvernement fédéral à exercer un leadership quand nous examinons le coût des interventions poussées et médicalement inutiles, particulièrement quand la mort est imminente. Des études montrent que les personnes âgées font un usage anormalement élevé des ressources médicales pendant leurs derniers jours. Le pourcentage élevé des admissions en établissement de personnes mourantes contribue aussi probablement à des interventions médicales injustifiées et inefficaces.

Selon Chochinov et Janson (1998), on pourrait étudier les chiffres américains pour avoir une idée approximative des coûts actuels de notre façon de soigner les mourants au Canada. En 1990, les États-Unis ont dépensé environ 661 milliards de dollars pour les soins de santé, dont 27,9 % pour des patients qui sont morts dans l'année. Chochinov et Janson concluent « On a bien montré que la fourniture de soins palliatifs aux mourants est la bonne conduite à tenir. Reste à démontrer que c'est aussi une question de sagesse financière » (Chochinov et Janson, 1998).

Si nous voulons que le système canadien de santé soit viable, il faut changer de cap et trouver un équilibre approprié et efficace entre la guérison et le traitement, la science et l'humain. Les patients en soins palliatifs doivent avoir accès à une bonne prise en charge de la douleur et des symptômes, ce qui peut nécessiter le recours à la haute technologie et à la pharmacologie. Assurons-nous que l'objectif légitime des soins est maintenu et qu'il n'est pas faussé par notre acharnement à guérir et à faire des interventions parce nous en avons la capacité, que ce soit au bénéfice du patient ou, hélas, à son détriment et en le faisant souffrir.

Nous recommandons donc que la Commission :

- 5) ***Prépare des lignes directrices sur les bonnes pratiques, notamment dans le domaine des percées technologiques et des traitements novateurs, pour s'assurer que les nouveaux instruments servent seulement à l'avantage des patients***
- 6) ***Encourage le gouvernement fédéral à exercer son leadership en mettant en place une législation sur la sécurité du revenu et de l'emploi afin d'aider les aidants naturels***
- 7) ***Encourage le gouvernement fédéral à exercer son leadership en élaborant une politique nationale à l'égard des aidants naturels.***

F) La collaboration

Nous sommes très préoccupés qu'il n'y ait pas au pays un système de santé unique, mais 13 systèmes provinciaux ou territoriaux, plus un système fédéral, ce dernier répondant aux besoins des autochtones, des anciens combattants et des détenus.

En outre, nous constatons que le débat entourant les soins de santé est très souvent politisé; on n'arrête pas de dénoncer et de chercher querelle.

Avec les provinces

Nous pressons le gouvernement fédéral d'intervenir pour fournir un système de santé pancanadien intégré. Nous croyons qu'il a un rôle important de leadership pour élaborer des normes et travailler en collaboration avec les provinces en vue de les mettre en œuvre.

Nous encourageons le gouvernement fédéral à collaborer avec les provinces, afin de réduire les incitatifs pervers et le manque de réflexion sur le système. Il faut, par exemple, changer les barèmes d'honoraires des régimes provinciaux de santé. Les barèmes actuels n'incitent pas les médecins à pratiquer les soins palliatifs parce que le counseling et la communication ne sont pas couverts, alors que les procédures le sont.

Avec le secteur bénévole

La création d'un système de santé pancanadien exige la participation active du secteur bénévole, et cela sur un pied d'égalité. Nous avons beaucoup à mettre sur la table : savoir-faire, innovation, engagement et vision d'avenir.

Avec les établissements d'enseignement

De nombreux éléments montrent que la prestation de soins de qualité en fin de vie exige une formation accrue des professionnels qui travaillent avec les mourants. Il faut donc enrichir le curriculum des programmes de formation pour tous les professionnels de la santé, qu'il s'agisse du certificat d'aide soignant, des programmes destinés aux étudiants de premier cycle et des programmes de formation professionnelle continue.

Des pays comme la Grande-Bretagne, la Nouvelle-Zélande et l'Australie ont des programmes de 4 ans pour la formation de spécialistes en médecine palliative. Au Canada, en revanche, très peu de facultés de médecine offrent de tels programmes, et il ne s'agit que d'un certificat en médecine palliative d'une durée de 1 an, ce qui est bien en deçà de ce qui existe ailleurs et des recommandations actuellement mises de l'avant aux États-Unis.

Il faut 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. La collaboration étroite entre l'Association canadienne des infirmières et infirmiers du Canada et le Groupe d'intérêt des infirmières en soins palliatifs en vue de la désignation des soins infirmiers palliatifs comme une spécialité est une étape positive décisive pour la reconnaissance du savoir important et spécialisé, et des aptitudes nécessaires dans ce secteur.

Les membres CHPCA / ACSP de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité ont piloté activement la recherche d'un consensus sur des normes de pratique au Canada et l'élaboration de programmes de formation pour divers fournisseurs de soins de santé, notamment les auxiliaires de santé à domicile, les bénévoles, les médecins et les infirmières. Il reste beaucoup à faire dans ces domaines, et d'autres, pour améliorer les compétences des praticiens.

Avec les milieux de la recherche

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.

On constate en particulier un besoin pressant de recherche dans les secteurs suivants : meilleure prise en charge de la douleur et des symptômes, aspects psychosociaux des soins palliatifs, et des modèles de santé efficaces pour les soins palliatifs. Il y a des secteurs d'excellence au Canada, mais il faut financer davantage ces travaux. Il convient de multiplier les efforts pour attirer de nouveaux chercheurs dans ce domaine et améliorer le nombre de bourses au doctorat et au post-doctorat en soins palliatifs dans le pays.

Nous recommandons donc que la Commission :

- 8) Encourage le gouvernement fédéral à profiter de la possibilité fournie par la Commission Romanow d'établir un système de soins de santé pancanadien intégré**
- 9) Encourage des mécanismes permettant d'avoir des effectifs bien formés et compétents. En soins palliatifs, cela inclut des professionnels de la santé et des intervenants interdisciplinaires, les familles, les bénévoles et divers fournisseurs de soins de première ligne.**

G) La gestion du changement

Le Canada est nettement en retard par rapport à d'autres pays au chapitre des soins de fin de vie accessibles et bien financés. C'est manifeste comparativement à des pays tels le Royaume-Uni, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, la France et les Pays-Bas. Au Royaume-Uni, par exemple, 0,6 % du budget de chaque régie de la santé est consacré aux soins palliatifs (James, 2001).

On ne peut nier le leadership et le soutien du gouvernement fédéral à l'égard de bons soins de fin de vie pour les Canadiens et les Canadiennes, comme en témoignent le travail de la sénatrice Carstairs, la création du Secrétariat des soins palliatifs et les pourparlers tenus entre le fédéral, les provinces et les territoires. Néanmoins, il est impératif de continuer à agir et à apporter des changements au système de santé.

Nous recommandons donc que la Commission :

- 10) ***Soit un porte-parole dynamique et fasse preuve de leadership dans l'établissement d'une conception commune du gouvernement fédéral et des provinces concernant un système canadien de santé financé par les fonds publics, dans lequel de bons soins de fin de vie sont une composante de base.***

H) Conclusion

L'Association canadienne de soins palliatifs est persuadée que les Canadiens partagent la même conception d'un système de soins de santé financé par des fonds publics et axé sur les cinq critères de base définis dans la *Loi canadienne sur la santé*, mais qui soit capable de se développer et de s'adapter pour répondre aux questions touchant la qualité de la vie dans la société moderne.

Compte tenu de l'évolution de notre démographie, le système de santé doit absolument se préoccuper de la qualité de vie des mourants et des personnes qui leur fournissent des soins. Les soins palliatifs devraient être un service de base offert à tous.

Nous croyons également qu'il y a beaucoup d'enseignements à tirer du secteur des soins palliatifs sur l'équilibre nécessaire entre traitement et guérison, science et aspect humain, et la meilleure façon d'offrir la qualité de vie et la santé souhaitées par la population canadienne.

Nous vous remercions encore de nous avoir donné l'occasion de participer à ce dialogue de grande importance.

I) Récapitulatif de nos recommandations

Nous recommandons que la Commission :

- 1) Favorise l'élaboration de mécanismes de financement permettant au gouvernement d'appuyer la création d'un ensemble spécifique de services que les Canadiens réclament et qui leur tiennent à cœur**
- 2) Désigne les soins palliatifs comme un service de base du système de santé, ce qui permettrait que les besoins des citoyens en fin de vie soient intégrés dans le continuum des soins financé et administré par le secteur public**
- 3) Encourage un forum national permanent pour que tous les citoyens participent aux débats sur les valeurs et les priorités d'action dans le domaine des soins de santé**
- 4) Favorise la suppression des entraves à la transférabilité des services de soins palliatifs entre les provinces et les territoires**
- 5) Prépare des lignes directrices sur les bonnes pratiques, notamment dans le domaine des percées technologiques et des traitements novateurs, pour s'assurer que les nouveaux instruments servent seulement à l'avantage des patients**
- 6) Encourage le gouvernement fédéral à exercer son leadership en mettant en place une législation sur la sécurité du revenu et de l'emploi afin d'aider les aidants naturels**
- 7) Encourage le gouvernement fédéral à exercer son leadership en élaborant une politique nationale à l'égard des aidants naturels**
- 8) Encourage le gouvernement fédéral à profiter de la possibilité fournie par la Commission Romanow d'établir un système de soins de santé pancanadien intégré**
- 9) Encourage des mécanismes permettant d'avoir des effectifs bien formés et compétents. En soins palliatifs, cela inclut des professionnels de la santé et des intervenants interdisciplinaires, les familles, les bénévoles et divers fournisseurs de soins de première ligne.**
- 10) Soit un porte-parole dynamique et fasse preuve de leadership dans l'établissement d'une conception commune du gouvernement fédéral et des provinces concernant un système canadien de santé financé par les fonds publics, dans lequel de bons soins de fin de vie sont une composante de base.**

J) Références bibliographiques

Chochinov HM, Janson K. Dying to Pay: The Cost of End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care* 1998; 14/4: 5-15.

Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in Quality of Life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine* 2001;15:363-371.

James, John H. Health Care Financing for the under-served: UK. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001; 94: 462-465.

Regional Palliative Care Program: Annual Report: April 1, 1999 – March 31, 2000. Capital Health Region. Edmonton (Alberta).

Scully H. *Towards a Sustainable Health Care System in the New Millennium.* Présentation en PowerPoint, Association médicale canadienne, avril 2000.

K) Annexe 1

GROUPE D'INTERVENTION ACTION SANTÉ (HEAL) : MÉMOIRE REMIS À LA COMMISSION ROYALE SUR L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA, EN OCTOBRE 2001

RECONSTRUCTION ET RENOUVELLEMENT : IDÉES ET OPTIONS POUR L'AVENIR DU SYSTÈME CANADIEN DE SOINS DE SANTÉ FINANCÉ PAR DES FONDS PUBLICS

Groupe d'intervention action santé : Recommandations à l'intention de la Commission Romanow

1. Thème 1 : Les valeurs canadiennes

- 1.1 Le groupe HEAL recommande que le Canada adopte un système de soins de santé intégré, novateur, responsable et souple dans lequel plus de services du continuum des soins sont couverts en vertu de la politique publique pour répondre aux besoins de la population canadienne.

2. Thème 2 : La viabilité

- 2.1 Le groupe HEAL recommande que plus de services du continuum des soins soient couverts en vertu de la politique publique pour répondre aux besoins des Canadiens d'une manière financièrement responsable.
- 2.2 Le groupe HEAL recommande qu'un financement suffisant, stable et prévisible soit considéré comme un élément de base d'un système de santé viable. À cet effet, il présente les recommandations suivantes :

Que les relèvements du plancher en argent du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) entrent en vigueur sur-le-champ au lieu d'attendre jusqu'en 2001.

Que des augmentations de dotation soient attribuées à chacun des fonds ciblés établis par l'Accord des premiers ministres sur la santé conclu en septembre 2000 (1 milliard de dollars pour de l'équipement médical, 500 millions pour la technologie de l'information et de la communication dans le secteur de la santé, et 800 millions pour des soins de santé primaires), afin d'assurer que les services de santé qui ne sont pas couverts actuellement par des régimes d'assurance-maladie financés par le Trésor sont inclus. Le groupe HEAL croit plus précisément que la technologie de l'information sur la santé doit faciliter la connectivité à l'intérieur du continuum complet des soins.

Qu'un investissement ciblé complète le fonds d'équipement médical pour la formation de personnel, afin d'utiliser cet équipement.

Qu'on assure l'accès à des services de santé comparables et de qualité pour tous les Canadiens d'un bout à l'autre du pays.

Qu'on indexe la formule de péréquation du TCSPS pour tenir compte de l'inflation, de la croissance et du vieillissement de la population, de l'emploi d'une technologie de pointe, et des attentes des patients.

Qu'on élabore une stratégie nationale intégrée de planification des ressources humaines du secteur de la santé, afin d'assurer l'efficacité et l'efficacités des initiatives entreprises dans chaque province et de reconnaître la mobilité accrue de l'effectif de la santé.

Qu'on investisse dans la synthèse et la diffusion des résultats de recherche et de savoir nouveau, non seulement ceux qui proviennent des IRSC et du Fonds pour l'adaptation des services de santé, mais aussi ceux d'autres programmes et initiatives.

- 2.3 Le groupe HEAL est très préoccupé du recul de la participation du Canada aux dépenses du secteur de la santé. Il recommande que le gouvernement fédéral se fixe un but d'augmentation de sa participation, en collaboration avec les fournisseurs, les gestionnaires et les consommateurs des soins de santé.

3. Thème 3 : Gérer le changement

- 3.1 Pour gérer le changement, le groupe HEAL recommande que les fournisseurs de soins de santé, les gestionnaires du secteur de la santé, les gouvernements et d'autres parties intéressées se penchent sur les éléments suivants :
1. la responsabilité;
 2. la qualité des services de santé;
 3. l'emploi prudent des ressources humaines et financières; et
 4. les moyens pour étudier les options d'une réforme efficace des soins primaires, afin de combler les lacunes dans les soins.
- 3.2 Pendant qu'on élabore un système de santé viable, intégré et novateur pour les Canadiens, le groupe HEAL recommande que ce système comprenne :
5. un plan de ressources humaines en santé complet et coordonné
 6. une répartition appropriée de ressources publiques et privées; et
 7. l'accès à un large éventail de services paramédicaux nécessaires le long du continuum des soins.

4. Mécanismes de collaboration

- 4.1 Le groupe HEAL reconnaît que les soins de santé sont une responsabilité partagée entre le gouvernement fédéral et les provinces. Il préconise 10 rôles pour le gouvernement fédéral en soins de santé :
- Exercer un leadership dans l'élaboration d'une vision nationale pour le système de santé.
 - Favoriser un partenariat afin de mettre en œuvre cette vision.
 - Fournir un financement suffisant et à long terme.
 - Faciliter l'élaboration d'un programme national de recherche.
 - Concevoir et gérer un système de surveillance et de collecte de données.
 - Diffuser les résultats de la recherche.
 - Élaborer des objectifs nationaux.
 - Définir et appliquer des normes de protection de la santé.
 - Évaluer l'offre et la demande future de ressources humaines en santé.
 - Élaborer des renseignements sur les programmes de mieux-être.
- 4.2. Le groupe HEAL recommande que des mécanismes de collaboration en soins de santé soient créés pour favoriser la collaboration, pas seulement entre les gouvernements, mais entre les gouvernements, les fournisseurs de soins de santé et les gestionnaires, le public et les autres parties intéressées.
- 4.3. Le groupe HEAL recommande qu'un mécanisme soit créé pour favoriser la collaboration entre les gouvernements, les fournisseurs de santé et les gestionnaires, et le public pendant qu'on prépare un système intégré, novateur, responsable et sensible qui répond aux besoins de la population canadienne.
- 4.4. Le groupe HEAL recommande que les membres collaborent sur des indicateurs de santé, des buts et idées pour des programmes, et qu'ils remettent au Parlement un rapport annuel sur l'état de la santé des Canadiens.