

Aperçu des soins palliatifs et aux personnes en fin de vie

En juin 2000, le sous-comité de mise à jour de *La vie et la mort* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a déposé son rapport *Qualité des soins aux personnes en fin de vie : le droit de tous les Canadiens et Canadiennes*. Le rapport constituait un examen de suivi de l'évolution des soins aux personnes en fin de vie depuis le rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide en juin 1995. Le rapport de juin 2000 demandait une stratégie nationale de soins aux personnes en fin de vie comme priorité essentielle. Il faisait aussi d'autres recommandations importantes dans le domaine des revenus et de la sécurité d'emploi pour les soignants; une meilleure formation et davantage de perfectionnement pour les fournisseurs de soins de santé; de soins à domicile et d'assurance-médicaments; davantage de recherche et la diffusion des découvertes.

En 2001, un groupe d'intervenants nationaux importants s'est réuni pour élaborer un « plan » de mesures prioritaires relatives aux soins palliatifs. Ces organismes continuent à oeuvrer ensemble en tant que Coalition pour des soins de qualité aux personnes en fin de vie. Ce groupe a défini cinq secteurs prioritaires qui reflètent, en gros, les préoccupations principales du sous-comité sénatorial. Elles sont :

- accroître la disponibilité et l'accessibilité des soins aux personnes en fin de vie;
- améliorer la formation professionnelle;
- améliorer la recherche et la collecte de données;
- renforcer le soutien aux familles et aux soignants;
- sensibiliser davantage le public.

En juin 2001, Secrétariat aux soins palliatifs a été mis sur pied comme première étape des travaux de Santé Canada pour coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale de soins aux personnes en fin de vie. Les attributions du Secrétariat consistent à faciliter la coopération d'experts et à hausser la conscientisation aux besoins de soins de qualité en fin de vie. Le Secrétariat est un point de rencontre relativement aux questions de fin de vie au sein de Santé Canada et dans les ministères fédéraux.

Atelier national

Un atelier restreint, parrainé par Santé Canada, a eu lieu à Winnipeg (Manitoba) du 2 au 4 mars 2002.

Un comité directeur, consistant en experts importants et en intervenants sur place a été mis sur pied pour élaborer la stratégie de l'atelier, à partir de rapports précédents du Sénat et du *Plan* de la Coalition. Aux fins de l'atelier, on a établi des groupes de travail pour refléter les sept thèmes majeurs de la conférence :

- disponibilité et accessibilité des services
- formation pour les fournisseurs de soins de santé

- préoccupations éthiques, culturelles et spirituelles
- éducations et sensibilisation du public
- Recherche
- Soutien : famille, soignants et conjoints
- Surveillance

L'atelier rassemblait des participants de partout au pays qui sont, directement ou indirectement, concernés par les soins palliatifs et les soins aux personnes en fin de vie. Il réunissait, entre autres, des représentants des gouvernements territoriaux et provinciaux, d'organismes professionnels, de spécialistes en soins de santé et d'autres intervenants. L'objectif consistait à réaliser un vaste consensus sur un plan d'action national sur les soins aux personnes en fin de vie, entre autres :

- la définition des rôles et responsabilités des principaux intervenants dans le plan d'action;
- l'adhésion et l'engagement à l'action de la part des intervenants;
- l'éclaircissement du rôle du gouvernement fédéral dans la coordination, le partage de l'information et la collaboration avec d'autres intervenants;
- la définition des mesures prioritaires.

Au cours de l'Atelier, la sénatrice Sharon Carstairs, ministre responsable des soins palliatifs, a présenté les composantes d'une stratégie nationale de la façon suivante :

Des soins palliatifs et des soins en fin de vie de **qualité** concerne non seulement les **professionnels des soins de santé**, mais également les **familles et les autres soignants**. Elle englobe non seulement la dimension physique, mais aussi les **dimensions** spirituelle, sociale, psychosociale, culturelle et émotionnelle **des soins aux patients**. Elle est soutenue par la **recherche** et la **surveillance** et commande la participation de divers **paliers de gouvernement**.

L'atelier représentait la première étape dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'une stratégie canadienne visant à améliorer les soins en fin de vie. À la conclusion de l'atelier, un porte-parole de Santé Canada a indiqué que le Ministère étudierait les recommandations de l'atelier et prendrait des décisions relatives à ses propres priorités et initiatives à venir, selon les ressources humaines et financières disponibles.

L'exercice final de l'Atelier de planification nationale des soins aux personnes en fin de vie de mars 2002 consistait, pour les participants de chaque table, à proposer une « structure » à l'appui d'une planification plus poussée de la mise en oeuvre. Un groupe de quatre bénévoles, le Dr Pierre Allard, M^{me} Sharon Baxter, le Dr Neil Hagen et le Dr Larry Librach ont constitué le sous-groupe de la Structure. Accompagnés de représentants de Santé Canada, ce groupe s'est réuni, avec un animateur, le 25 avril 2002.

La réunion s'est traduite par un ensemble de principes directeurs destinés à un groupe de coordination global qui superviserait les groupes de travail correspondant aux thèmes de l'atelier

national. On s'est aussi mis d'accord pour que les membres du groupe de coordination et des nouveaux groupes de travail soient autres que ceux du Comité directeur des groupes de travail établis aux fins de l'atelier de mars, puisque les attributions de ces groupes soient davantage reliées à l'adhésion des intervenants et à la coordination des activités de mise en oeuvre.

Le rapport du Sous-groupe sur l'organisation proposait qu'un groupe intérimaire de 12 à 15 membres, représentant l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie soit mis en place pour une période d'un an. Les membres de ce groupe intérimaire représenteront toute la vaste gamme des intervenants et des organismes, ainsi que des personnes qui ont l'autorité de parler et d'agir en leur nom et de mettre en oeuvre les décisions du conseil au sein de leurs propres organismes.

Tel qu'indiqué durant l'atelier national de mars, Santé Canada étudiera soigneusement les recommandations du Sous-groupe sur l'organisation à la lumière de son rôle fédéral en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Le ministère appuie pleinement les principes directeurs proposés par le Sous-groupe sur l'organisation (inclus en Annexe 1).

Santé Canada est, en outre, prêt à assurer un soutien financier au Groupe de coordination et à divers groupes de travail. Il aidera à créer et à apporter un soutien financier à cinq groupes de travail : information et éducation du public; formation des fournisseurs de soins de santé; recherche; surveillance et meilleures pratiques et soins de qualité.

Parce qu'elles sont autant de questions de portée générale, les considérations éthiques, spirituelles et culturelles, ainsi que l'accessibilité et la disponibilité des services revêtent une pertinence critique. On s'attend, en outre, à ce que les questions et préoccupations entourant le soutien à la famille, aux fournisseurs de soins de santé officiels et officieux et aux conjoints des personnes en fin de vie seront considérés comme des questions de portée générale. Dans ce but, on portera une attention particulière à ces questions générales dans les travaux de tous les groupes de travail. Des ébauches de copies des attributions du groupe de coordination et de chacun des groupes de travail sont soumises à votre considération.

Le Rapport intérimaire de la Commission sur l'avenir des soins de santé, présidée par l'ancien premier ministre de la Saskatchewan, Mr Roy Romanow, a défini les soins palliatifs comme l'une des questions étudiées. Le ministère attend les conseils et recommandations du rapport final de la Commission, qui sera déposé en novembre 2002, avant d'établir les secteurs de collaboration à venir avec les provinces et territoires sur des questions reliées à l'accès aux services de soins de santé. Enfin, l'atelier national comportait un volet important sur les soins en fin de vie pour les Autochtones. La Direction de la santé des Premières Nations et des Inuits (DSPNI) de Santé Canada étudiera les options à poursuivre pour appuyer les travaux dans ce secteur.

Principes directeurs pour aller de l'avant en ce qui concerne les soins palliatifs et les soins aux personnes en fin de vie

Les participants à la réunion du sous-groupe sur l'organisation ont défini les Principes directeurs suivants comme organisation conçue pour mettre en oeuvre le Plan d'action national pour les soins aux personnes en fin de vie (PANSPFV).

L'organisation doit :

- atteindre un équilibre approprié, raisonnable entre l'ambitieux et le réaliste;
- être un organe décisionnel et d'élaboration de programmes;
- être enraciné dans les normes de soins palliatifs et de soins de santé;
- être à la fois global et efficace, c.-à-d., assurer une représentation appropriée, tout en évitant qu'il y ait trop de gens dans une structure trop complexe qui nuit à la prise de décisions;
- oeuvrer dans le cadre de la structure et des ressources actuelles de Santé Canada;
- faire participer les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes non gouvernementaux et les groupes populaires de chaque province et territoire, pour garantir la participation de la collectivité;
- inclure un processus d'évaluation pour un examen structurel et la souplesse de faire les changements nécessaires;
- faire en sorte que les liens soient en place pour assurer l'utilisation maximale des ressources et la participation des principaux intervenants, p.ex., grâce à l'optimisation;
- habiliter la participation de personnes qui ne peuvent pas s'exprimer pour elle-mêmes et(ou) provenant de régions pauvres en ressources;
- établir et maintenir la confiance dans le temps, donc, être axé sur les gens;
- susciter de bonnes communications avec les provinces et territoires concernant l'initiative PANSPFV;
- faire en sorte que les ressources soient bien utilisées;
- intégrer un fort élément de communication;
- s'ériger sur la collaboration, non seulement sur la coordination.