

***NOUS NE SOMMES PAS  
AU BOUT DE NOS PEINES***  
*Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*

Juin 2005

L'honorable Sharon Carstairs, c.p.

# Table des matières

<b>Sommaire</b> .....	1
<b>Sommaire des recommandations</b> .....	3
<b>Introduction</b> .....	6
<b>I. Soins palliatifs et soins de fin de vie au Canada 2000-2005</b> .....	7
Contexte .....	7
Stratégie canadienne .....	8
Plan de santé de 2000 .....	12
Situation internationale .....	13
<b>II. Situation en 2005</b> .....	13
A. Stratégie nationale .....	13
B. Éducation et formation .....	16
C. Recherche .....	19
D. Lignes directrices et normes .....	22
E. Directives préalables .....	23
F. Initiatives législatives .....	24
G. Soutien aux fournisseurs de soins .....	25
H. Soins à domicile et Assurances-médicaments .....	28
<b>III. Recommandations</b> .....	30
<b>Appendice I : Mise à jour en 2005</b> .....	34
A. Les soins palliatifs au Canada .....	34
B. Faits nouveaux importants au Canada dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie depuis juin 2000 .....	42
C. Propositions législatives présentées au Parlement en réponse aux recommandations 2000. ....	45
D. Mesures législatives sur les directives préalables au Canada .....	45
<b>Appendice II : Terminologie</b> .....	48
<b>Appendice III : Expériences internationales</b> .....	50
<b>Appendice IV: Sources pour la mise à jour</b> .....	55

## Sommaire

Le rapport 1995 du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, intitulé *De la vie et de la mort*, et le rapport 2000 du Sous-comité sénatorial de mise à jour de *De la vie et de la mort* intitulé *Des soins de fin de vie de qualité: Chaque Canadien et Canadienne y a droit*, sont importants car ils ont permis de concentrer l'attention nationale sur la nécessité des soins palliatifs et des soins aux personnes en fin de vie et sur une meilleure sensibilisation du public dans ce domaine. Les deux rapports ont permis de s'exprimer à ceux qui préoccupent la situation des soins de fin de vie et ils ont contribué à renforcer le sentiment d'identité dans ce secteur de soins. Comme juin 2005 marque le 10<sup>e</sup> anniversaire de la présentation du premier rapport et le cinquième anniversaire de celle du second rapport, le moment est venu d'examiner les progrès réalisés dans la mise en oeuvre des recommandations de 1995 et de 2000.

La population du Canada vieillit. En 2026, huit millions de Canadiens auront plus de 65 ans – et représenteront environ 20 % de la population. Les personnes âgées représentent 75 % des décès chaque année. On estime qu'il y aura une augmentation de 40 % des décès chaque année d'ici 2020. Cette situation résultera d'un accroissement de la demande d'une amélioration de la capacité et de l'accès à des soins de fin de vie de qualité dans chaque province et territoire.

Les soins axés sur les mourants ont pour objet d'assurer la meilleure qualité de vie possible au mourant lui-même ainsi qu'à sa famille en répondant à leurs attentes et à leurs besoins sur le plan physique, psychologique, social, spirituel et pratique. Les malades de tout âge souffrant de maladies susceptibles d'être mortelles peuvent bénéficier de l'accès à des soins palliatifs et à des soins de fin de vie. Les soins palliatifs demeurent cependant encore surtout axés sur le cancer et ils sont surtout dispensés par des bénévoles.

Depuis 2000, un certain nombre de progrès importants ont été réalisés au niveau fédéral dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie. La combinaison entre la nouveauté relative de ces soins et la diversité des compétences en matière de soins de santé ainsi qu'un fort mouvement bénévole local a cependant créé des disparités importantes au Canada pour ce qui est de l'accès aux soins de fin de vie, à la qualité des soins, et aux coûts assumés par le malade. Bien qu'il y ait plus de 430 programmes et services dans la liste constituée par l'Association canadienne de soins palliatifs, la plupart de ceux qui travaillent dans ce secteur estiment encore qu'il n'y a pas plus de 15 % des Canadiens qui ont accès à ce type de soins. Pour les enfants, le chiffre tombe à 3,3 % selon un projet récent de l'Institut canadien de recherche en santé. Il est indispensable que les programmes et les services de soins palliatifs soient intégrés au système de soins de santé et ne constituent pas un programme supplémentaire qui ne sera pas partout nécessairement accessible.

La Stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie est indispensable pour assurer des soins de fin de vie à tous les Canadiens; à long terme, cette stratégie n'est cependant pas viable. Sa mise en oeuvre est demeurée incomplète et elle n'a pas atteint ses objectifs originaux. Si le gouvernement fédéral ne prend pas l'initiative, nous continuerons à offrir un

ensemble disparate de services aux Canadiens car aucune province n'a les moyens requis pour assumer le leadership nécessaire.

Il faut normaliser un meilleur accès à des soins de qualité pour les personnes en fin de vie dans l'ensemble du pays. Il faut mettre en place un système d'instruction et de formation permanent des professionnels des soins de santé. Il faut poursuivre nos recherches et en diffuser les résultats, y compris la recherche socio-économique, ainsi que l'élaboration et la diffusion des meilleures pratiques. Il faut apporter un soutien aux aidants membres de la famille qui assument une grande partie des responsabilités de ces soins car les soins de santé sont surtout dispensés à domicile et au niveau communautaire. Il faut tenir les malades et les fournisseurs de soins informés des mesures de soutien et des services dont ils peuvent se prévaloir. Il faut assurer la coordination et le soutien dans tous les cadres de prestation de soins de santé pour les malades qui quittent leur foyer pour aller à l'hôpital, puis dans des établissements de soins prolongés et enfin dans des établissements de soins palliatifs.

Le présent rapport présente dix nouvelles recommandations dans cinq secteurs : stratégie nationale; soutien aux malades et aux fournisseurs de soins; formation et éducation des fournisseurs de soins professionnels et non professionnels; collaboration entre le gouvernement et les citoyens; et planification pour l'avenir.

## **Sommaire des recommandations**

### Stratégie nationale

- 1. Que Santé Canada fournisse une aide financière de longue durée pour poursuivre l'élaboration d'une Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie interministérielle et pangouvernementale qui réponde aux besoins des Canadiens.**
- 2. Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux accordent une grande priorité à des programmes de soins palliatifs et de fin de vie dans la restructuration du système de santé en prenant les mesures suivantes :**
  - **appliquer des normes de pratique cohérentes afin d'éliminer les disparités entre les différentes administrations;**
  - **intégrer les services afin d'assurer les transitions harmonieuses entre tous les cadres de soins (y compris hôpital, soins de longue durée, soins à domicile et soins palliatifs);**
  - **renforcer les soins à domicile et le régime d'assurance-médicaments, y compris la prestation de services de relève.**

### Soutien aux malades et aux fournisseurs de soins

- 3. Que le gouvernement fédéral modifie la prestation de compassion en vertu du Programme d'assurance-emploi afin d'améliorer l'accès et l'admissibilité des Canadiens à cette prestation en prenant les mesures suivantes :**
  - **porter le congé de huit semaines à 16 semaines, y compris une période d'attente de deux semaines;**
  - **permettre au malade de choisir la personne la plus apte à lui dispenser des soins, qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un ami;**
  - **limiter la prestation aux derniers six mois de vie, en particulier pour les enfants;**
  - **organiser une campagne d'éducation du public pour informer les Canadiens de l'existence des prestations.**
- 4. Que le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires modifient les dispositions de leur code du travail respectif afin que ces changements se reflètent dans la prestation de compassion.**

Formation et éducation des fournisseurs de soins professionnels et non professionnels

**5. Que le gouvernement fédéral soutienne l'élaboration de programmes d'éducation et de formation multidisciplinaire sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et apporte un soutien à une stratégie intégrée et coordonnée de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans tous les cadres de soins.**

**6. Que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation pratique sur la prestation de traitement ayant pour objet d'atténuer les souffrances, qui peuvent avoir l'effet non intentionnel d'abrèger la vie et sur les circonstances dans lesquelles l'abstention et l'interruption de traitement de survie est juridiquement acceptable.**

Collaboration entre le gouvernement et les citoyens

**7. Que les territoires qui n'ont pas de dispositions législatives sur les directives préalables adoptent ces dispositions et que toutes les provinces et territoires établissent un protocole de reconnaissance des directives préalables appliquées dans d'autres provinces et territoires.**

**8. Que Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, et la collectivité des services de soins palliatifs parraine une campagne nationale conçue pour informer le public des soins de fin de vie, comportant notamment des informations sur :**

- les services de soins palliatifs et de soins de fin de vie existant dans leurs régions;
- les directives préalables et la planification des soins de fin de vie;
- la prestation de compassion et la manière d'en faire la demande;
- leurs droits juridiques relatifs à l'abstention et à l'interruption de traitements de survie;
- les soins aux mourants comme fournisseur de soins non professionnel.

Planification pour l'avenir

**9. 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.**

**10. Que les Instituts de recherche en santé du Canada entreprennent des recherches sur les problèmes socio-économiques liés aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, y compris les répercussions physiques, mentales et économiques sur les fournisseurs de soins non professionnels.**

## **Introduction**

En juin 1995, le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide a déposé son rapport final au Sénat. Ce rapport avait pour titre *De la vie et de la mort*. Bien que le Comité ne se soit pas montré unanime dans ses recommandations concernant l'euthanasie et l'aide au suicide, il l'a au contraire été dans ses recommandations concernant les soins palliatifs. En juin 2000, le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie a créé un sous-comité chargé de la mise à jour de « De la vie et de la mort ». Ce rapport intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit* était une mise à jour quinquennale sur la suite donnée aux recommandations unanimes du rapport de 1995 concernant les soins palliatifs. Il comportait également 14 nouvelles recommandations relatives aux soins de qualité aux personnes en fin de vie.

Le rapport de 2000 a conclu que très peu de progrès avaient été réalisés depuis le dépôt du rapport de 1995. Cependant, depuis le rapport 2000, il y a eu un certain nombre d'événements marquants, dont la nomination d'un ministre fédéral responsable des soins palliatifs de 2001 à 2003 et l'établissement d'un Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie à Santé Canada.

Comme juin 2005 marque le 10<sup>e</sup> anniversaire du dépôt du premier rapport, et que cinq ans se sont écoulés depuis celui du second rapport, il est temps d'examiner les progrès qui ont été réalisés dans la mise en oeuvre des recommandations de 1995 et de 2000.

Au cours de l'automne 2004, on a envoyé plus de 100 lettres aux associations fédérales, provinciales et territoriales, aux organismes non gouvernementaux et aux associations professionnelles s'intéressant aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Les témoins qui avaient comparu devant le Sous-comité du Sénat en 2000 ont été invités à réexaminer leurs témoignages et à y apporter les changements nécessaires. Dans ces lettres, les questions suivantes étaient posées :

1. Quel est l'état de la mise en oeuvre des 14 recommandations du rapport de 2000?
2. Quel est l'état de la mise en oeuvre des recommandations unanimes du rapport de 1995?
3. Les recommandations sont-elles encore valides?
4. Les appendices au rapport 2000 sont-ils à jour?
5. Dans quelle voie les soins palliatifs au Canada s'orientent-ils? Sur le plan international?

Les réponses fournies à ces lettres constituent la base de l'information incluse dans la section sur l'état de la situation dans son rapport. On a également recueilli des informations dans le cadre de conversations individuelles, de recherches, de conférences et d'études de documents.

## **I. Soins palliatifs et soins de fin de vie au Canada 2000-2005**

*Malheureusement, dans le domaine des soins de fin de vie, nous n'avons pas de groupe qui sache se faire entendre : les morts ne sont plus là pour prendre la parole, les mourants ne peuvent souvent pas parler, et les membres endeuillés des familles sont souvent trop écrasés par leur perte pour parler.*

(Harvey Chochinov, témoignage devant le Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, 28 février 2000)

### *Contexte*

Les deux rapports du Sénat du Canada de 1995 et 2000 sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie sont importants car ils ont permis de concentrer l'attention nationale sur la nécessité des soins palliatifs et des soins aux personnes en fin de vie et sur une meilleure sensibilisation du public dans ce domaine. Les deux rapports ont permis de s'exprimer à ceux qui préoccupent la situation des soins de fin de vie et ils ont contribué à renforcer le sentiment d'identité dans ce secteur de soins.

Ce sentiment d'identité a encore été renforcé par la création de la Coalition du Canada pour les soins de fin de vie de qualité en décembre 2000. Pour la première fois, une vingtaine d'organisations nationales se sont jointes à l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) pour présenter un fonds uni en faveur de l'établissement de meilleurs soins de fin de vie pour les Canadiens. La Coalition du Canada pour les soins de fin de vie de qualité regroupe maintenant plus de 30 membres.

Le rapport du Sénat 2000, *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*, a non seulement servi de catalyseur pour que s'élève une voix communautaire vigoureuse en faveur des soins palliatifs, mais il a également permis de catalyser l'action gouvernementale. Une des 14 recommandations du rapport de 2000 voulait que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, mette au point une stratégie nationale sur les soins de fin de vie.

Le premier pas dans cette direction a été marqué par la nomination de la sénatrice Sharon Carstairs, C.P., au poste de ministre responsable des soins palliatifs. Cela a permis à la question des soins palliatifs d'être défendue au Cabinet pour la première fois. En juin 2001, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie a été créé au sein de Santé Canada avec mission d'appuyer le ministre responsable des soins palliatifs, de jouer un rôle de leadership et d'assurer la coordination et la collaboration intersectorielles pour l'élaboration d'une stratégie nationale de soins de fin de vie.



En mars 2002, le Secrétariat a accueilli l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins de fin de vie à Winnipeg, qui a réuni 150 intervenants, représentants FPT et chercheurs. À cette réunion, sept domaines prioritaires d'intervention ont été cernés : la disponibilité de services et l'accès à ces services; les considérations d'ordre éthique, culturel et spirituel; le soutien aux fournisseurs de soins; la recherche; la surveillance; l'éducation et la sensibilisation du public; et l'éducation des fournisseurs de soins. Elle a été suivie par la présentation d'un aide-mémoire au Cabinet, en juin 2002, indiquant les grandes lignes de la Stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et les cinq domaines prioritaires: les pratiques exemplaires; la recherche; l'information et la sensibilisation du public; la surveillance; et l'éducation des fournisseurs de soins professionnels.

### *Stratégie canadienne*

La Stratégie canadienne a trois composantes : communautaire, fédérale et FPT. La composante communautaire est la partie la plus développée de la Stratégie. Cette composante a démarré au cours de l'automne 2002, lorsque le Secrétariat a établi cinq groupes de travail chargés d'étudier les priorités définies à l'Atelier de planification d'action nationale de 2002 : meilleures pratiques et soins de qualité; éducation des fournisseurs de soins professionnels; information et sensibilisation du public; recherche; surveillance. La coordination des trois groupes est assurée par le Comité de coordination qui comprend les coprésidents des cinq groupes de travail, des représentants des Autochtones et de la Coalition du Canada pour les soins de fin de vie de qualité; le représentant de Santé Canada copréside le Comité. Les initiatives des cinq groupes de travail ont constitué l'essentiel de la Stratégie soutenue par le Secrétariat au cours des deux dernières années.

### Composante communautaire

Les groupes de travail ont offert d'excellentes possibilités de réseautage, d'établissement de partenariats coopératifs et de mise en commun de pratiques exemplaires. Voici un échantillon de certaines des initiatives prises par chaque groupe de travail.

Le **Groupe de travail sur les meilleures pratiques et les soins de qualité** travaille avec le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) pour influencer le processus d'agrément en soins palliatifs dans tout le Canada. Cette initiative aboutira à la mise en application de normes des soins palliatifs au sein de tous les programmes d'agrément d'ici 2006. Cela inclut des normes nationales pour l'agrément en soins palliatifs, un programme d'agrément pour les centres indépendants de soins palliatifs et les programmes axés sur le bénévolat, ainsi qu'un ensemble d'indicateurs nationaux pour l'accès aux soins. Les pratiques utilisées par le Canuck Children's Place à Vancouver et le Hospital for Sick Children de Toronto ont facilité l'établissement de normes nationales en pédiatrie.

À la suite d'une analyse du contexte de l'enseignement des soins palliatifs de premier, deuxième et troisième cycle dans les programmes de formation des médecins, des infirmières et infirmiers, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des aumôniers, le **Groupe de travail F et S** a déterminé les compétences essentielles dans chaque discipline pour les professionnels soignants. Il est parvenu à établir un consensus national grâce à un sondage sur le Consensus professionnel en matière de compétences. Le Groupe de travail est également parvenu à obtenir une subvention de 1,25 million de dollars sur une période de cinq ans pour développer la formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie des étudiants en médecine. L'objectif est de fournir un enseignement en soins palliatifs et en soins de fin de vie à tous les étudiants en médecine dans les 17 facultés de médecine du Canada.

Le **Groupe de travail d'information et sensibilisation du public** a terminé les deux premières étapes d'un projet en trois étapes visant à élaborer un cadre pour une initiative nationale de sensibilisation du public en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Le Groupe de travail ISP a travaillé en collaboration avec un représentant du Groupe de travail de la recherche en collaboration avec l'ACSP et la Fondation GlaxoSmithKline pour établir des points de repère sur la sensibilisation des Canadiens, et leur compréhension des soins palliatifs. L'enquête canadienne omnibus effectuée par Ipsos-Reid du 9 au 11 décembre 2003, a permis de recueillir des données précieuses et facilitera les évaluations futures du Groupe de travail. En outre, le Groupe de travail ISP a déterminé les besoins en matière d'information des aidants naturels et les a étudiés. Les résultats de ce travail faciliteront la prise de mesures pour veiller à ce que les soignants principaux aient accès à des informations appropriées.

Le **Groupe de travail de la recherche** a préparé un plan d'affaires pour soutenir la création d'une infrastructure de recherche en soins palliatifs au Canada. Cette infrastructure permettrait de fournir un soutien, des interactions et l'application des résultats de la recherche pour améliorer les pratiques, l'enseignement et les politiques. La première étape de la création de ce réseau a été l'élaboration d'une base de données interactive pour les chercheurs. Treize experts ont ensuite été entendus et on a effectué un survol des activités de recherche en soins palliatifs. Les résultats seront résumés dans un rapport que l'on pourra obtenir de Santé Canada. Le Groupe de travail de la recherche organise et facilite aussi des réunions d'élaboration de protocoles pour les chercheurs dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie. La première réunion d'élaboration de protocole a eu lieu à Toronto en octobre 2003. Le Groupe de travail de la recherche s'est aussi associé aux Instituts de recherche en santé du Canada pour élaborer une initiative stratégique de recherche sur les soins palliatifs.

Le **Groupe de travail de surveillance** a mené à bien une étude et un projet pilote visant l'élaboration d'un ensemble de données centrales et d'une méthode de collecte des données. Pour décrire et évaluer les caractéristiques des admissions en soins palliatifs, un ensemble de données de base doit être constitué. Il sera également utilisé pour fournir des données de base et des données de comparaison pour la surveillance à tous les niveaux de la gouvernance. Un ensemble national d'indicateurs centraux est en cours d'élaboration; il est destiné à compenser le

manque de normes pour l'accès à la prestation de services de soins palliatifs de qualité. Ces indicateurs serviront de base à l'évaluation et à la comparaison des programmes.

### Composante fédérale

La composante fédérale de la Stratégie n'a pas été aussi développée que la composante communautaire. La composante fédérale était envisagée comme une approche interministérielle aux soins de fin de vie afin de tenir compte du rôle du gouvernement fédéral dans la prestation de services à certaines populations, outre son rôle de leadership et de coordination au niveau national.

Un certain nombre de ministères fédéraux assurent la prestation directe de services à certaines populations au Canada. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits à Santé Canada soutient la prestation de services de santé dans les réserves et dans les collectivités inuites. Le ministère des Anciens Combattants Canada est chargé du versement des pensions et de l'aide socio-économique pour les soins de santé aux anciens combattants. Le ministère de la Défense nationale est responsable de la prestation de services de soins de santé aux membres des Forces canadiennes. Le ministère de la Sécurité publique et de la protection civile est responsable de la GRC qui est elle-même chargée de fournir des services de soins de santé à ses membres. Citoyenneté et Immigration Canada administre le Programme fédéral de santé intérimaire pour couvrir les soins de santé d'urgence et les soins de santé essentiels pour les demandeurs du statut de réfugié dans le besoin et pour les réfugiés qui ne sont pas encore admissibles aux régimes de santé provinciaux. Enfin, Service correctionnel Canada est responsable de la prestation de services de santé internes aux détenus dans les établissements fédéraux.

Un certain nombre d'autres ministères ont un rôle à jouer dans le domaine des soins de fin de vie. Santé Canada a la responsabilité d'ensemble de la coordination et du leadership pour ce qui est de la politique de santé au Canada. Justice Canada a un rôle à jouer dans l'harmonisation des directives préalables et l'apport d'éclaircissements sur la loi en ce qui concerne l'abstention et l'interruption de traitements médicaux de survie et l'administration de médicaments pour atténuer la douleur. Industrie Canada a participé à l'établissement de technologies nouvelles, notamment à la création d'un carrefour virtuel des soins dans le cyberspace. Finances Canada, Condition féminine Canada, Développement des ressources humaines et des compétences et Développement social (y compris les familles et les fournisseurs de soins) ont tous un rôle à jouer dans l'appui aux fournisseurs de soins.

À cause du nombre de ministères fédéraux qui ont des responsabilités et un rôle à jouer dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, il est indispensable d'adopter une approche interministérielle. Un groupe de travail interministériel fédéral a été créé dans le cadre de cette stratégie. Il s'est réuni de façon irrégulière et a surtout servi de point d'échange d'information entre les différents ministères fédéraux s'intéressant aux soins de fin de vie.

Il convient de souligner un certain nombre d'initiatives fédérales importantes dans le domaine des soins de fin de vie :

- la prestation de compassion, une initiative de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, octroie jusqu'à six semaines de congé payé par l'intermédiaire de l'assurance-emploi à une personne afin de lui permettre de soigner un parent, un conjoint ou un enfant en phase terminale;
- le Carrefour virtuel canadien, essentiellement financé par Industrie Canada, a créé un bureau virtuel sur le Web auquel les professionnels des soins de santé et les malades peuvent avoir accès;
- les Instituts de recherche en santé du Canada ont également donné la priorité aux soins palliatifs et ont consacré plus de 16,5 millions de dollars sur cinq ans à la recherche dans ce domaine;
- Anciens Combattant Canada a créé un ensemble de lignes directrices pour les soins palliatifs destinés aux anciens combattants;
- Services correctionnels Canada a innové en créant des programmes de soins palliatifs pour les détenus à vie dans les établissements correctionnels fédéraux.

Bon nombre des résultats obtenus jusqu'à présent dans le cadre de la composante fédérale l'ont été grâce aux efforts déployés au niveau politique par le ministre chargé des soins palliatifs en collaboration avec ses collègues du Cabinet et ces résultats n'ont pas nécessairement été obtenus dans le cadre d'une stratégie cohésive sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Une meilleure coordination s'impose pour assurer un processus d'élaboration de politique plus efficace et mieux équilibré dans le domaine des soins palliatifs.

#### Composante fédérale-provinciale-territoriale

La troisième composante de la Stratégie, la collaboration FPT, a reconnu que les soins de fin de vie ne constituent pas seulement un problème interministériel, mais aussi un problème interjuridictionnel. Bien que le gouvernement fédéral ait un rôle direct de prestation de services et un rôle de leadership et de coordination à jouer, ce sont les provinces qui fournissent les soins de santé, y compris les soins de fin de vie, au Canada.

Les soins palliatifs étaient inscrits à l'ordre du jour de la réunion FPT des ministres de la Santé en juin 2001. Cette réunion a été suivie d'une série de rencontres bilatérales informelles entre le ministre responsable des soins palliatifs et les ministres provinciaux de la Santé au cours de l'automne 2001 et de l'hiver et du printemps 2002. L'objet de ces réunions bilatérales était double : informer les ministres de la santé provinciaux de la Stratégie canadienne; et obtenir le nom d'une personne-ressource provinciale dans chaque province pour assurer un suivi et le partage d'information avec le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada.

De nombreuses provinces ont délégué des représentants à la réunion de planification des mesures à prendre en mars 2002 à Winnipeg. Cependant, lorsque la Stratégie canadienne a été présentée en juin 2002, on a décidé de ne pas maintenir la composante FTP de la Stratégie parce que les travaux de la Commission Romanow<sup>1</sup> avaient débuté. Peu de temps après le dépôt du rapport Romanow, le gouvernement fédéral a engagé des négociations sur l'Accord sur les soins de santé de 2003 et il a encore une fois été décidé de ne pas maintenir cette composante. Cependant, les soins palliatifs ont été mentionnés dans les accords sur la santé de 2003 et de 2004 et toutes les provinces ont accepté les principes d'un niveau de base des services de soins palliatifs, bien que la définition de services à financement public n'ait pas été mise au point par les partenaires FPT.

Jusqu'à présent, l'élaboration et la mise en oeuvre de la Stratégie canadienne a été axée sur les initiatives des cinq groupes de travail et sur un ensemble de mesures ministérielles fédérales. Santé Canada a récemment entrepris un examen de la Stratégie dans le but de la dynamiser et de mieux intégrer les trois composantes dans celle-ci.

### *Plan de santé de 2004*

Le Plan d'action sur la santé de 2004<sup>2</sup> sur lequel les Premiers ministres se sont entendus en septembre 2004 promet un apport d'argent fédéral supplémentaire de 41 milliards de dollars pour les soins de santé au cours des dix prochaines années. En vertu de ce plan, les provinces ont accepté d'assurer d'ici la fin 2006 les paiements de cotisation à partir du premier dollar, en fonction des besoins évalués, pour un niveau de base des services de soins palliatifs à domicile, y compris la gestion des cas, les soins infirmiers, les produits pharmaceutiques spécifiques aux soins palliatifs et les soins personnels aux malades en fin de vie.

Aux niveaux FPT supérieurs, les priorités actuelles sont celles qui ont été énoncées dans le Plan : ressources humaines dans le domaine de la santé, périodes d'attente, médicaments. Il est cependant possible de faire une place aux soins palliatifs dans ces trois priorités.

Les ressources humaines en matière de santé sont un domaine dans lequel les soins de fin de vie demeurent préoccupants. En particulier, la formation de base aux soins palliatifs pour les professionnels de la santé varie considérablement d'une province à l'autre. En fait, la collaboration FPT pour l'élaboration de lignes directrices relatives aux pratiques exemplaires et des normes de formation uniformes pourrait contribuer à améliorer considérablement le système, avec un engagement minimum de fonds.

---

1

*Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, présidé par Roy Romanow. <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/romanow/index1.html>

2

*Un plan décennal pour consolider les soins de santé*, Gouvernement du Canada. <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/adss2003/rpm/index.html>

En ce qui concerne les périodes d'attente, les malades ayant besoin de soins palliatifs ont autant de besoins que quiconque dans le système de soins de santé. Les soins de fin de vie ne sont pas identifiés comme une priorité lorsqu'il s'agit de réduire les périodes d'attente dans le Plan 2004. Cependant, en l'absence d'initiatives pour régler les problèmes liés aux soins de fin de vie, la croissance rapide du nombre des clients pourrait entraîner une augmentation sensible des périodes d'attente. Étant donné que pour ce type de malade, la mort est proche, le temps compte.

Les soins de fin de vie ont une composante pharmaceutique importante. C'est ce qu'illustre le fait que dans le Plan 2004, les Premiers ministres ont convenu d'assurer le paiement de cotisation à partir du premier dollar d'ici 2006 pour les médicaments destinés aux soins palliatifs dans le contexte des soins à domicile.

### *Situation internationale*

Le mouvement des soins palliatifs moderne a commencé au Royaume-Uni dans les années 1960 et pendant de nombreuses années, le Royaume-Uni a été considéré comme un leader dans ce domaine. Au fur et à mesure que ce mouvement s'est étendu au monde entier, des pays tels que l'Australie, l'Irlande, l'Espagne et le Royaume-Uni ont tous adopté des stratégies nationales de soins palliatifs. Bien que la Stratégie canadienne des soins palliatifs et des soins de fin de vie n'ait pas encore été totalement appliquée, le Canada est considéré comme un leader par de nombreux membres de la communauté internationale dans le domaine de l'élaboration et de la mise en oeuvre d'une Stratégie de soins palliatifs et de soins de fin de vie. En particulier, des pays tels que le Royaume-Uni et le Portugal s'inspirent de notre modèle communautaire représenté par la Coalition du Canada pour les soins de fin de vie de qualité et d'initiatives telles que la prestation de compassion octroyée dans le cadre de l'assurance-emploi dans lesquelles ils voient des exemples d'excellence internationale.

## **II. Situation en 2005**

### *A. Stratégie nationale*

#### Recommandations 1995

- **Que le gouvernement donne la priorité absolue aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de soins de santé.**
- **Qu'on adopte une approche intégrée aux soins palliatifs. La prestation des soins de santé, que ce soit à domicile, dans des hospices ou des établissements, avec le soutien de bénévoles, doit être coordonnée afin d'en optimiser l'efficacité. La prestation de services de relève en est une composante essentielle.**

Recommandations 2000

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore une stratégie nationale pour les soins de fin de vie.**
- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, établisse un plan quinquennal pour la mise en oeuvre de cette stratégie nationale.**
- **Que le gouvernement fédéral prépare un rapport d'étape annuel sur la mise en oeuvre de cette stratégie nationale.**
- **Que le ministre fédéral de la santé collabore avec les autres ministres fédéraux pertinents pour élaborer une stratégie interministérielle sur les soins de fin de vie.**
- **Que le ministère de la santé fédéral discute de l'établissement d'une stratégie fédérale, provinciale et territoriale sur les soins de fin de vie avec ses homologues provinciaux et territoriaux à la prochaine réunion des ministres de la Santé.**
- **Que le ministre fédéral de la santé discute avec ses homologues provinciaux et territoriaux de mesures appropriées pour le financement des initiatives relatives aux soins de fin de vie.**
- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore un plan quinquennal pour la mise en oeuvre des recommandations unanimes de 1995.**
- **Que le gouvernement fédéral prépare un rapport d'étape annuel sur la mise en oeuvre des recommandations unanimes.**

Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins aux personnes en fin de vie a été créé en juin 2001 par Santé Canada pour coordonner l'élaboration d'une stratégie nationale. En mars 2002, le Secrétariat a tenu un atelier de planification d'action nationale de trois jours sur les soins palliatifs à Winnipeg. Cet atelier avait pour but de créer une Stratégie canadienne pour les soins aux personnes en fin de vie. Un aide-mémoire a été soumis au Cabinet en juin 2002. Ce document traçait les grandes lignes de la Stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ayant trois composantes : fédérale, FPT et communautaire. Se fondant sur les recommandations faites au cours de l'Atelier de planification d'action nationale en mars 2002, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins aux personnes en fin de vie a créé à l'automne 2002, cinq groupes de travail chargés de faire avancer l'étude des questions relatives aux soins de fin de vie : meilleures pratiques et soins de qualité; information et sensibilisation du public; éducation des fournisseurs de soins professionnels; recherche; et surveillance. Ces

groupes de travail représentant la composante communautaire de la Stratégie ont formé le noyau de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

La composante fédérale n'a jamais été pleinement mise en oeuvre. Un comité interministériel a été constitué mais jusqu'à présent les résultats ne sont pas clairs. Par ailleurs, il y a eu un certain nombre d'initiatives fédérales dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie à l'appui de la Stratégie. Cependant, une Stratégie interministérielle plus complète sur les soins de fin de vie reconnaîtrait que ce type de soins est une question qui a des répercussions sur les activités de nombreux ministères fédéraux.

La composante FTP de la Stratégie n'a jamais été mise en oeuvre; il y a cependant eu quelques travaux périphériques sur les soins palliatifs dans le cadre du Plan d'action sur la santé 2003 des Premiers ministres et le Plan sur la santé 2004. En février 2003, les Premiers ministres se sont entendus sur l'Accord sur le renouvellement des soins de santé qui donnait un caractère prioritaire aux soins à domicile, y compris les soins de fin de vie. L'investissement fédéral dans les soins de santé a été réalisé grâce au Fonds pour la réforme de la santé qui appuyait l'Accord des Premiers ministres de 2003. À l'époque, on a annoncé la mise en place d'une aide financière fédérale de 16 milliards de dollars pour soutenir les soins à domicile, les soins primaire et la couverture des médicaments onéreux.

À la réunion des Premiers ministres de septembre 2004, le Premier ministre et ses homologues se sont entendus sur l'adoption d'un *Plan décennal pour consolider les soins de santé*. Ce plan couvrira à partir du premier dollar les soins palliatifs à domicile en ce qui concerne la gestion des cas, les soins infirmiers, les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et les services de soins personnels. Pour soutenir la mise en oeuvre de cet accord, le gouvernement du Canada a engagé plus de 41,2 milliards de dollars dans de nouveaux investissements fédéraux dans le domaine de la santé sur les prochaines dix années.

Par ailleurs, le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP) fournit 800 millions de dollars pour soutenir l'effort des provinces et des territoires ainsi que ceux des principaux teneurs d'enjeu afin d'élaborer et de mettre en oeuvre des initiatives transitoires de réforme des soins primaires.

Depuis 2002, le gouvernement fédéral a dégagé plus d'un million de dollars par an en faveur de l'appui aux activités des groupes de travail et du Secrétariat. Des progrès limités ont été réalisés dans l'élaboration et la mise en oeuvre des travaux et de la planification actuels des activités futures dans le cadre de la Stratégie à cause de l'insuffisance du budget et de l'incertitude entourant le maintien des ressources car l'aide financière actuelle n'est ni de longue durée ni durable. Un financement ponctuel ne permet pas d'obtenir des ressources suffisantes ni d'assurer la stabilité nécessaire pour élaborer un programme solide.



Comme la Stratégie canadienne n'est pas encore bien formée, un plan quinquennal de mise en oeuvre de celle-ci n'a pas encore été élaboré. Comme ce plan quinquennal n'a jamais été élaboré ni mis en oeuvre, le rapport annuel n'a jamais été produit. Santé Canada a publié un rapport de mise à jour de la composante communautaire de la Stratégie entre 2002 et 2004. À la suite de la réunion des Premiers ministres de 2003, le Conseil de la santé du Canada a été créé en décembre 2003. Il avait pour mandat d'assurer le suivi du rendement du système de soins de santé et de présenter des rapports publics annuels sur la mise en oeuvre de l'Accord. Dans son premier rapport présenté en janvier 2005, le Conseil de la santé a inclus les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

La seule recommandation importante parmi les recommandations unanimes de 1995 qui ait encore besoin d'être suivie d'effet et qui n'est pas couverte dans les recommandations 2000, est celle selon laquelle le gouvernement fédéral devrait donner la priorité absolue aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de soins de santé.

Actuellement, les soins dispensés aux personnes souffrant d'une maladie grave varient selon la région du pays et le hasard joue un grand rôle. Jusqu'à présent, la plupart des programmes de soins palliatifs ont un caractère local et sont de nature bénévole. Dans une large mesure, l'apport des organismes de financement est imprévisible, ce qui entraîne une répartition inégale des programmes de soins de fin de vie au Canada, des différences considérables dans les prestations de services et des besoins non satisfaits en matière de soins. Rien ne garantit qu'un Canadien qui aurait bénéficié de soins palliatifs en recevra. L'Association canadienne de soins palliatifs estime que moins de 15 % des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs intégrés. Pour les enfants, ce chiffre tombe à 3,3 % selon un sondage récent effectué par l'Institut canadien de recherche en santé. L'engagement significatif des gouvernements provinciaux et territoriaux de collaborer est essentiel étant donné que les services sont majoritairement fournis au niveau provincial.

## *B. Éducation et formation*

### Recommandations 1995

- **Qu'on améliore la formation des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs.**
- **Que la formation de tous les professionnels de la santé en matière de traitement de la douleur soit élargie et améliorée.**
- **Que le ministère fédéral de la Santé, en collaboration avec les provinces et les territoires, parraine une campagne nationale pour informer le public de ses droits relativement au refus d'un traitement de survie.**

Recommandations 2000

**Que le gouvernement fédéral, en concertation avec les provinces et les milieux scolaires, examine les façons d'accroître la formation interdisciplinaire et l'éducation des professionnels responsables des soins de fin de vie.**

En 2003, le gouvernement du Canada a créé une Stratégie en matière de ressources humaines en santé ayant pour mission d'amorcer des améliorations dans la planification des ressources humaines en santé, de l'éducation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient et pour le recrutement de professionnels de la santé. À la suite des travaux du Groupe de travail sur la formation des fournisseurs de soins professionnels portant sur la Stratégie canadienne pour les soins palliatifs et de fin de vie, un financement fédéral a été approuvé pour le projet « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie », parrainé par l'Association des facultés de médecine du Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs. Ce projet a pour objet d'assurer que d'ici 2008, tous les étudiants en médecine et les stagiaires en étude clinique des facultés de médecine du Canada reçoivent une formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie. Des propositions similaires ont été présentées dans le domaine des soins infirmiers et du travail social.

En novembre 2003, Santé Canada accordé 4,3 millions de dollars à la *Pallium Integrated Care Capacity Building Initiative* dans le cadre du FASSP. Les activités proposées par Pallium sont les suivantes : développer et améliorer les compétences des fournisseurs de soins; élaborer des ressources d'apprentissage destinées à être adoptées dans l'ensemble du Canada; établir des centres d'apprentissage dans les provinces et les territoires; mettre en oeuvre un programme de diffusion et de perfectionnement professionnel avec l'appui de conseillers pairs; une collaboration dans le domaine du développement entre le système de prestation de soins de santé, le secteur bénévole et les citoyens.

Dans le mandat d'éducation des médecins de famille du Canada, une importante responsabilité du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) est de créer et d'appliquer uniformément des normes d'agrément pour l'évaluation des programmes offerts dans les seize écoles de médecine du Canada. Récemment, le comité de l'éthique et le comité des soins palliatifs du CMFC ont recommandé des modifications aux lignes directrices sur l'agrément à la médecine familiale liées précisément à l'agonie et aux soins aux personnes en fin de vie. Ces recommandations ont été examinées et les lignes directrices officielles ont été modifiées comme il suit à la rubrique Soins palliatifs et soins en fin de vie :

*« Les résidents doivent acquérir les compétences, les connaissances et les attitudes reliées à la prise en charge des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des mourants et de leurs familles. Les résidents doivent être familiers avec les attitudes médicales et sociétales face au phénomène de la mort. »*

Le CMFC et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada reconnaissent des programmes de médecine palliative d'un an et créent ainsi et approuvent les normes appliquées aux cours de médecine en soins palliatifs.

Le Service de santé SCO a mis sur pied le premier cours interprofessionnel à la faculté de Médecine de l'Université d'Ottawa, *Death Made Visible: An Inter professional Exploration of Death and Dying in Literature* [Images de la mort : Une exploration interprofessionnelle de la mort et de l'agonie dans la littérature], qui s'appuie sur la littérature pour examiner les questions relatives à la mort et à la fin de vie.

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a créé un manuel de formation en soins palliatifs. Un certain nombre d'organismes et de provinces ont été invités à en faire l'essai. Le modèle, qui a permis de transférer des connaissances à un grand nombre de travailleurs, a eu des effets positifs sur les clients; malgré cela, il semble que le modèle n'ait pas été utilisé officiellement de manière continue dans les provinces. La Fondation GlaxoSmithKline, en partenariat avec l'ACSP, a lancé l'initiative *Leçons de vie*<sup>®</sup>, une campagne de sensibilisation du public visant à fournir des ressources aux patients, aux fournisseurs de soins, aux bénévoles et à la profession médicale. Ce partenariat a aussi permis de développer des ressources à l'intention des responsables des politiques et du public en général.

Le programme Ian Anderson pour l'éducation permanente sur les soins de fin de vie est une initiative conjointe du département d'éducation permanente de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto et du Temmy Latner Centre pour les soins palliatifs de l'hôpital Mount Sinai à Toronto. Ce programme, qui a vu le jour grâce au don d'un million de dollars de M<sup>me</sup> Margaret Anderson à l'Université de Toronto, en mémoire de son mari, sert à assurer pendant cinq ans l'éducation au Canada de 10 000 médecins de premier recours et de spécialistes sur les questions liées à la fin de la vie et à la mort. Ce programme national d'éducation permanente comprend treize modules conçus pour répondre à la fois aux besoins des médecins de famille et à ceux des spécialistes; il propose l'apprentissage par problèmes, en petits groupes et l'apprentissage à distance. Le programme en est à sa cinquième année.

Les centres hospitaliers universitaires dirigent souvent des pratiques de soins palliatifs, mais ces dernières sont financés au niveau fédéral. Le financement de la prestation des services s'effectue au niveau provincial. L'enseignement et la formation, cependant, doivent avoir lieu aux niveaux des écoles, de la recherche ou de l'organisation. Il semble que ces trois niveaux ne soient pas très intégrés.

Il n'y a pas eu de campagne d'information du public sur le droit de refuser un traitement de survie et l'administration de médicaments contre la douleur. Par exemple, les gens croient à tort que la morphine et les autres médicaments contre la douleur abrègent la vie. Les médecins signalent également qu'ils craignent que le Collège des médecins et chirurgiens leur retire le droit

d'émettre des ordonnances s'il estime qu'ils ne s'en servent pas correctement. Pour cacher leur manque de connaissances, certains médecins se réfugient derrière la loi. Une campagne d'information pourrait également contribuer à dissiper la peur et la résistance que notre société a élevée autour de l'agonie et de la mort, ce qui empêche les patients et les professionnels d'en apprendre davantage sur les soins palliatifs et ce qu'ils ont à offrir à ceux qui pourraient en bénéficier.

### *C. Recherche*

#### Recommandations de 1995

- **Qu'on intensifie la recherche sur les soins palliatifs, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur et des symptômes.**
- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, réalise une étude pour déterminer avec quelle fréquence et dans quelle condition se pratique la sédation complète.**
- **Qu'on effectue une étude en vue de déterminer la fréquence des abstentions et interruptions de traitement ainsi que les conditions dans lesquelles elles sont pratiquées par suite de l'application des lignes directrices et dispositions législatives proposées.**
- **Qu'on cherche à déterminer combien de personnes demandent l'euthanasie, pourquoi, et s'il existe des solutions de rechange qu'elles pourraient trouver acceptables.**

#### Recommandations de 2000

- **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 les 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.**
- **Que le ministre fédéral de la Santé coordonne et mette en oeuvre un programme multidimensionnel de recherche sur les soins de fin de vie, qui fera intervenir les ministères, organismes et gouvernements compétents.**

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont les plus importants organismes fédéraux autonomes chargés de financer la recherche sur la santé au Canada. Ils visent l'excellence dans la création de nouvelles connaissances sur la santé et cherchent à traduire ces connaissances en applications concrètes. Les IRSC ont été créés en 2000 en remplacement du Conseil de recherches médicales. Les IRSC comprennent treize instituts « virtuels » ayant chacun à sa tête un directeur scientifique, assisté d'un Conseil consultatif de l'institut. Ils travaillent ensemble pour ériger un programme national de recherche sur la santé au Canada. Ils rassemblent des chercheurs, des professionnels de la santé et des décideurs d'organismes de santé bénévoles, d'organismes gouvernementaux provinciaux, d'organisations internationales de recherche, d'industries et de groupes de patients de tout le pays, qui ont en commun l'amélioration de la santé des Canadiennes et des Canadiens.

En 2001, les IRSC ont créé l'Institut du cancer (IC), un autre institut virtuel des IRSC. On n'a pas créé au sein des IRSC d'institut virtuel distinct pour les soins aux personnes en fin de vie parce que cette question est commune à plusieurs instituts. Les IRSC ont établi une stratégie axée sur la recherche en soins palliatifs pour les personnes en fin de vie en collaboration avec les ministères et les organismes externes.

Après avoir mené une consultation généralisée au cours de la première année d'existence de l'IC, celui-ci a déterminé six priorités de recherche, la première étant les soins palliatifs de fin de vie. Bien qu'ils soient conventionnellement associés au cancer, les soins palliatifs de fin de vie recoupent également d'autres disciplines cliniques comme la cardiologie, la médecine respiratoire, les soins intensifs, la néphrologie, la pédiatrie et la neurologie.

En juin 2003, la première initiative stratégique pour la recherche en soins palliatifs a été lancée par huit des treize IRSC, par Santé Canada et d'autres organismes de santé non gouvernementaux. En raison de la nature générale des soins palliatifs et des soins de fin de vie, neuf des instituts des IRSC sont actuellement engagés dans des initiatives de recherche sur les soins de fin de vie : l'Institut du cancer, l'Institut de la santé publique et des populations, l'Institut de la santé des Autochtones, l'Institut du vieillissement, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire, l'Institut de la santé des femmes et des hommes, l'Institut des services et des politiques de la santé, l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies. Cette initiative est également appuyée par Santé Canada, par l'Association nationale du cancer des ovaires et par l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein.

L'Initiative stratégique pour la recherche sur les soins palliatifs comportait trois volets : des subventions pour un projet pilote d'une année destiné à appuyer la recherche novatrice, la recherche en soins spécialisés, la recherche d'essai ou la recherche de faisabilité; des Bourses de transition de carrière (BTC) destinées à attirer de nouveaux chercheurs dans le domaine et à faciliter la formation rigoureuse à l'extérieur d'un champ de recherche primaire; et cinquante

Subventions aux équipes en voie de formation (SÉF) visant à créer une capacité de recherche par la création d'équipes pluridisciplinaires et la formation de nouveaux chercheurs.

Le 21 septembre 2004, l'honorable Tony Ianno, ministre d'État (Familles et Aidants naturels) et M. Alan Bernstein, président des IRSC, ont officiellement annoncé la première vague des projets (16,5 millions de dollars en cinq ans) dans le cadre de l'initiative de recherches menées par les IRSC sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Au total, on a financé dix-neuf projets pilotes, une Bourse de transition de carrière, dix Subventions aux équipes en voie de formation, et une subvention liée à l'Initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé.

En partie par suite du succès de l'initiative stratégique annoncée en juin 2004, les IRSC ont créé un comité d'examen des demandes de financement de recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Ils examineront les demandes de subventions d'exploitation présentées au concours de septembre 2005.

Coprésidé par les IRSC et Santé Canada, le Groupe national de recherche sur les soins palliatifs a été créé en 2004 pour étendre le champ d'action du précédent groupe de travail sur la recherche en soins palliatifs mené par les IRSC.

Un réseau canadien de soins palliatifs et de soins de fin de vie au delà du cancer est en voie de formation. Il a pour objectif de réunir les scientifiques qui mènent des recherches sur les soins palliatifs et sur les soins de fin de vie de la population des patients non atteints de cancer au Canada. Il y a relativement peu de chercheurs à s'intéresser aux patients atteints de maladies autres que le cancer et à la création d'un réseau qui optimiserait le partage de l'information et la recherche en collaboration et qui servirait à canaliser la promotion des pratiques exemplaires et du transfert des connaissances.

L'annonce de l'octroi conjoint de 16,5 millions de dollars par les IRSC est un premier pas important, mais la recherche sur les soins de fin de vie doit être élargie afin d'avoir une gamme de maladies et de populations. L'appui aux initiatives de recherche dans ce domaine sera difficile s'il n'existe pas cadre stratégique à long terme.

Pour ce qui est des indicateurs, les indicateurs de santé 'Institut canadien d'information sur la santé ne comprennent pas les soins de fin de vie.

*D. Lignes directrices et normes*

Recommandations de 1995

- **Qu'on poursuive l'élaboration et la mise en oeuvre de lignes directrices et de normes nationales (pour les soins palliatifs).**
- **Que la division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur l'administration de traitements visant à atténuer la souffrance mais susceptibles d'abrégier la vie.**
- **Que la division de Santé Canada chargée de la protection et de la promotion de la santé élabore, en collaboration avec les provinces, les territoires et les associations nationales de professionnels de la santé, des lignes directrices et des normes sur la pratique de la sédation complète des patients.**
- **Que la division de Santé Canada responsable de la protection et de la promotion de la santé élabore, en concertation avec les provinces, les territoires et les associations professionnelles intéressées, des lignes directrices régissant l'abstention et l'interruption de traitements de survie.**
- **Que les lignes directrices professionnelles soient modifiées en fonction de ces recommandations, du nouveau texte du *Code criminel* et des lignes directrices nationales (sur l'abstention et l'interruption de traitements de survie).**

Recommandations de 2000

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore un plan quinquennal de mise en oeuvre des recommandations unanimes de 1995.**

En mars 2002 au cours d'un processus de consensus financé par Santé Canada et mené par le comité des normes de l'Association canadienne de soins palliatifs, les organismes et les consommateurs se sont réunis pour partager leur expérience et élaborer une vision claire des normes de soins palliatifs qui pourraient convenir à tous. Il en est résulté un document de l'ACSP intitulé « Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux ». Ce modèle, résultat de plus de dix années de collaboration entre des particuliers, des comités, des associations et des gouvernements au Canada, repose sur les principes et les normes de la pratique qui sont acceptés au pays. Le Modèle a été endossé par plusieurs associations professionnelles et par plusieurs gouvernements provinciaux.

Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS), en collaboration avec le Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie, le Groupe de travail sur les pratiques exemplaires et sur la qualité des soins et le Groupe de travail sur la surveillance, travaille à l'élaboration d'un ensemble national de normes d'agrément fondées sur les *Normes de pratique* de l'ACSP.



Le projet pilote du Groupe de travail sur le bénévolat (Groupe de travail sur les pratiques exemplaires et la qualité des soins) est parrainé par les Soeurs de la Charité (Services de santé d'Ottawa). Ce projet vise à élargir la base des bénévoles en soins palliatifs, des gestionnaires et des formateurs des services de bénévolat, ainsi qu'à affirmer l'engagement envers la qualité et les pratiques fondées sur les résultats. Une fois qu'on aura déterminé les normes de pratique, il sera possible de préciser les indicateurs qui serviront à les mesurer et à les évaluer, et d'effectuer les mises au point qui s'imposent.

### *E. Directives préalables*

#### Recommandations de 1995

- **Que les provinces et les territoires qui ne l'ont pas encore fait adoptent des mesures législatives concernant les directives préalables.**
- **Que les provinces et les territoires conviennent d'un protocole en vertu duquel les directives préalables établies dans une province ou un territoire seraient reconnues dans les autres.**
- 

#### Recommandations de 2000

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore un plan quinquennal de mise en oeuvre des recommandations unanimes de 1995.**

Depuis 2000, l'Île-du-Prince-Édouard a promulgué sa loi, le Nouveau-Brunswick a promulgué une nouvelle loi et le Yukon a adopté une nouvelle loi qui n'est pas encore entrée en vigueur. Les Territoires-du-Nord-Ouest et le Nunavut sont les seules administrations qui n'ont pas de loi sur les directives préalables. Il faudrait presser les Territoires-du-Nord-Ouest et le Nunavut d'en adopter une.

La Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard ont adopté une loi qui reconnaît la réciprocité dans une certaine mesure, ce qui veut dire que les compétences respectent les directives préalables établies dans d'autres administrations à condition qu'elles soient conformes à leurs exigences. Le Yukon a reconnu la réciprocité, mais cette disposition n'a pas encore force de loi. Des ententes en ce sens devraient être prises par toutes les provinces et tous les territoires.

## *F. Initiatives législatives*

### Recommandations de 1995

- **Que le *Code criminel* soit modifié afin de clarifier la situation concernant l'administration d'un traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie.**
- **Qu'on modifie le *Code criminel* et qu'on adopte les dispositions législatives nécessaires pour reconnaître explicitement et clarifier les circonstances dans lesquelles l'abstention et l'interruption d'un traitement de survie sont légalement acceptables.**

### Recommandations de 2000

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces, élabore un plan quinquennal de mise en oeuvre des recommandations unanimes de 1995.**

Depuis 2000, un certain nombre de tentatives ont eu lieu pour clarifier le *Code criminel* sur ces questions, mais aucune loi n'a été adoptée par le Parlement.

En 2003, la Cour suprême du Canada a rendu sa décision dans l'affaire *Starson c. Swaze*. Même si cette affaire traitait d'un refus de traitement dans un cas de maladie mentale, elle renforçait la conviction que les adultes ayant la capacité de décision ont le droit légal de refuser un traitement même si celui-devait éventuellement être essentiel à la survie.

Même si les questions de l'abstention ou de l'interruption des traitements médicaux essentiels à la survie et de l'administration de médicaments destinés à soulager les souffrances ont été étudiées dans différentes affaires judiciaires et même si elles font maintenant partie de notre common law, il persiste une certaine confusion chez les médecins au sujet de la loi, confusion qu'il faudrait dissiper. Des initiatives d'éducation et de formation tentent de clarifier quels sont, en vertu de la loi, les droits et les responsabilités des médecins. L'éducation et la formation continues sont essentielles pour que les patients reçoivent les meilleurs soins possibles en fonction de leurs besoins et de leurs vœux.

## *G. Soutien aux fournisseurs de soins*

### Recommandations de 1995

Aucune recommandation n'a été faite en 1995 sur la question du soutien aux fournisseurs de soins.

### Recommandations de 2000

#### **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.**

En juin 2003, l'adoption par le Parlement du projet de loi C-28 a permis au gouvernement fédéral de mettre en la sécurité du revenu et de créer le Programme de congé de compassion en vertu de la *Loi sur l'assurance-emploi*. Cette prestation fédérale de l'assurance-emploi prévoit une période d'attente de deux semaines et un congé payé de six semaines pour la personne qui prend soin d'un parent atteint d'une maladie terminale ou d'un conjoint, ou d'un enfant qui risque de mourir dans les 26 semaines. Un aspect positif de cette prestation est qu'elle peut être répartie entre les membres d'une famille qui y sont admissibles. Lorsque la prestation est répartie, la période d'attente ne dure qu'une semaine. La prestation de compassion a été mise en place le 4 janvier 2004.

Les lois du travail sont principalement de compétence provinciale et lorsque la prestation de compassion a été annoncée, toutes les provinces ont promis de modifier leurs lois pour assurer la protection des emplois en cas de congé de compassion. Toutefois, ce ne sont pas toutes les provinces qui ont modifié leur Code du travail. Le tableau qui suit montre quelle est la situation relative à la protection de l'emploi dans chacune des provinces.

### **Législation provinciale relative aux soins de compassion**

Colombie-Britannique	Le 31 octobre 2004, aucune modification n'a encore été apportée.
Alberta	Le 31 octobre 2004, aucune modification n'a encore été apportée.
Saskatchewan	<i>Labour Standards Act</i> Loi modifiée en juin 2004 pour prévoir jusqu'à douze semaines de congé de compassion non payé (et jusqu'à seize semaines lorsque les lois provinciales et fédérales s'appliquent en même temps).
Manitoba	<i>Code sur les normes d'emploi</i> Modifié en décembre 2003 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.

Ontario	<i>Loi sur les normes d'emploi</i> Modifiée en juin 2004 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé pour obligations médicales familiales.
Québec	La législation existait avant la modification fédérale. Jusqu'à douze semaines de congé de compassion non payé autorisé lorsque les employés comptent au moins trois mois de services.
Nouveau-Brunswick	<i>Loi sur les normes d'emploi</i> Modifiée en décembre 2003 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Nouvelle-Écosse	<i>Labour Standards Code</i> Code sur les normes du travail modifié en mai 2004 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Île-du-Prince-Édouard	<i>Employment Standards Act</i> Loi modifiée en décembre 2003 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Terre-Neuve-et-Labrador	<i>Labour Standards Act</i> Loi modifiée en décembre 2004 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Yukon	<i>Employment Standards Act</i> Loi modifiée en novembre 2003 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Territoires-du-Nord-Ouest	Le 31 octobre 2004, aucune modification n'a encore été apportée, mais le ministère de la Justice a déclaré, dans un document de consultation sur la <i>Loi sur les normes du travail</i> que le ministère recommande d'adopter une modification pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.
Nunavut	<i>Labour Standards Code</i> Code modifié en novembre 2003 pour prévoir jusqu'à huit semaines de congé de compassion non payé.

Lorsque la prestation de compassion a été mise en place en 2004, on s'attendait que 275 000 Canadiennes et Canadiens bénéficient de cette politique. Les médias ont rapporté que moins de 5 000 personnes ont été admissibles à la prestation l'an dernier, Cette année, on a réduit le budget des prestations de congé de compassion.

Même si les prestations de compassion sont une étape importante et nécessaire pour garantir un revenu et protéger l'emploi des aidants membres de la famille, les dispositions actuelles comportent encore des lacunes importantes. La période de huit semaines est considérée comme trop courte et elle n'offre pas la souplesse nécessaire dans une situation aussi imprévisible que celle du processus de la mort. Les dispositions de l'admissibilité sont considérées comme trop étroites et trop rigides et elles ne tiennent pas compte de la réalité de la famille canadienne car elle ne permet pas à un frère ou une soeur, à une tante ou un oncle, aux beaux-parents ou à un petit-fils ou une petite-fille ou à un ami d'obtenir des prestations.

En outre, l'accès est rendu très difficile en raison de l'exigence législative qui veut qu'un médecin signe un billet indiquant que le patient décèdera vraisemblablement au cours des six prochains mois. De nombreux médecins et de nombreux patients refusent d'accepter qu'il n'y ait pas d'espoir de guérison. Cela est particulièrement vrai lorsque les parents d'enfants atteints d'une maladie terminale ont de la difficulté à accepter que leur enfant puisse mourir et lorsque la profession médicale accepte encore plus difficilement d'apposer une date limite sur la vie d'un enfant.

Un certain nombre de provinces n'ont pas modifié leur législation sur les normes du travail pour prévoir la protection nécessaire de l'emploi lorsque ces prestations ont été prévues et que le *Code canadien du travail* a été modifié pour en tenir compte. On ne peut donc pas y accéder également partout au pays.

Plusieurs femmes sont exclues parce qu'elles sont trop nombreuses à exercer des fonctions à temps partiel, temporaires, saisonnières ou contractuelles. Les règles de l'assurance-emploi excluent les personnes qui n'ont pas travaillé pendant le nombre d'heures requis. Ce problème est important car la plupart des aidants naturels sont des femmes. Il faut abolir les inégalités en matière d'admissibilité des personnes qui s'occupent d'un proche et la durée de la période des leurs prestations.

Deux examens sont en cours sur la première année d'existence de cette prestation : un examen ministériel et un examen externe. L'admissibilité et l'accessibilité font partie des éléments soumis à l'examen.

Il faut prendre note d'autres avancées dans le soutien apporté aux fournisseurs de soins.

L'honorable Tony Ianno, ministre d'État (Famille et Aidants naturels), est en train de mettre au point une stratégie nationale sur les soins. Un certain nombre de ministères sont engagés dans ce processus, dont Santé Canada. Un des objectifs de Santé Canada pour l'élaboration de cette stratégie est d'assurer qu'elle tienne compte des intérêts des personnes qui prennent soin d'un ami ou d'un membre de la famille.

Anciens combattants mettra à l'essai l'outil d'évaluation des aidants naturels à différents endroits. Santé Canada devra évaluer les résultats obtenus. L'Unité des soins à domicile et des soins continus (USDSC) continue de travailler avec VON Canada dans le domaine de la Politique sur le service de dépannage. L'USDSC a entrepris des travaux préliminaires sur les télésoins à domicile et sur leurs répercussions sur les aidants membres de la famille.

Dans le budget fédéral de 2005, le gouvernement s'est engagé à mettre à jour la liste des dépenses admissibles aux fins du crédit d'impôt pour frais médicaux (CIFM). Le CIFM reconnaît l'impact des frais médicaux et des frais liés à l'invalidité supérieurs à la moyenne sur la capacité des particuliers de payer l'impôt sur le revenu. La liste des frais admissibles aux fins du crédit d'impôt est révisée régulièrement et mise à jour à la lumière des nouvelles technologies et d'autres invalidités ou d'autres développements propres à certaines invalidités ou liés à la médecine. Afin d'améliorer la reconnaissance des frais médicaux nécessaires, le budget de 2005 prévoit la mise à jour de la liste des frais admissibles aux fins du CIFM. Ces modifications seront en vigueur à compter de l'exercice 2005 et on estime que globalement, elles réduiront les revenus fédéraux de 5 millions de dollars par année.

Plus tôt cette année, l'ACSP et l'Ordre de Saint-Lazare ont publié conjointement le *Guide des aidants naturels : Un manuel de soins de fin de vie*. Cette publication est l'édition nationale révisée d'un manuel d'abord préparé et publié en Alberta en 2000 par l'Association des soins palliatifs de l'Alberta et l'Ordre de Saint-Lazare. Le manuel est disponible gratuitement pour les aidants naturels et les aidants membres de la famille. Le guide *Leçons de vie*<sup>®</sup> destiné aux aidants naturels et préparé conjointement par l'ACSP et la Fondation GSK, est également largement utilisé. Il est offert gratuitement sur le site Web<sup>3</sup> de *Leçons de vie*<sup>®</sup>.

## *H. Soins à domicile et Assurances-médicaments*

### Recommandations de 1995

Aucune recommandation n'a été faite en 1995 au sujet des soins à domicile et de l'assurance médicaments.

### Recommandations de 2002

**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.**

---

<sup>3</sup> Site Web : [http://living-lessons.org/francais/a.index\\_fr.asp](http://living-lessons.org/francais/a.index_fr.asp)

Présentement, plus d'un million de Canadiens ont recours à des services de soins à domicile chaque année. On s'attend à ce que ce nombre augmente à mesure que la population vieillira et que les progrès technologiques permettront aux gens de rester chez eux. Dans bien des cas, la quantité des soins à domicile subventionnés peut être inférieure aux besoins déclarés. Le soutien des soins palliatif à domicile est extrêmement onéreux pour les familles. L'assurance privée peut garantir le coût des services infirmiers, mais rarement celui des services des fournisseurs de soins à domicile.

Dans le rapport Kerby<sup>4</sup> et aussi dans le rapport Romanow, le domicile était considéré comme un cadre de choix pour la prestation des soins de santé; c'est pourquoi les deux documents mentionnaient la disponibilité des ressources de soins à domicile pour des périodes déterminées en fin de vie. Le soutien aux aidants naturels a également été désigné comme un sujet de préoccupation important, compte tenu de l'obligation pour les membres de la famille de nombreux patients en fin de vie de demeurer à la maison pour prendre soin de leurs proches lorsque les soins palliatifs deviennent plus spécifiques et plus complexes.

En février 2003, les premiers ministres ont accepté l'Accord sur le renouvellement des soins de santé et le gouvernement du Canada a approuvé le transfert de 16 milliards de dollars pour la réforme de la santé afin de permettre aux provinces de financer trois initiatives, l'une étant les soins à domicile de courte durée, y compris les soins de fin de vie. L'Accord promettait de déterminer un ensemble de services de soins à domicile avant septembre 2003.

Dans le plan d'action pour la santé de septembre 2004, les premiers ministres ont accepté d'offrir la couverture au premier dollar d'ici à 2006 pour certains services de soins à domicile, selon l'évaluation des besoins. Ces services comprendront la prise en charge, les soins infirmiers, les médicaments palliatifs précisés et les soins personnels de fin de vie.

Comme l'ont demandé les premiers ministres dans le Plan de 2004, les ministres de la santé ont créé en octobre 2004 un groupe de travail ministériel chargé d'élaborer et de mettre en place une stratégie nationale d'assurance-médicaments et de présenter un rapport préliminaire avant le 30 juin 2006.

Certaines provinces et territoires comme la Colombie-Britannique, l'Ontario, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, le Yukon, Les Territoires-du-Nord-Ouest et le Nunavut, ont adopté des régimes d'assurance pour inclure jusqu'à un certain point les médicaments et le matériel de soins à domicile mais ces programmes ne sont pas uniformes partout au pays.

---

4

En octobre 2002 le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie présidé par le sénateur Michael Kirby, a publié une étude sur l'avenir du système des soins de santé, disponible à <http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repoct02vol6-f.htm>

### **III. Recommandations**

La population canadienne vieillit. Selon Statistique Canada, la proportion de la population âgée de plus de 65 ans s'est accrue constamment tout au long de l'histoire au Canada. Immédiatement après la Seconde Guerre mondiale, la proportion des plus de 65 ans s'élevait à environ 7 p.100. En 1996, cette proportion atteignait 12 p. 100. La génération du baby-boom commencera à atteindre l'âge de 65 ans en 2011. En 2026, 8 millions de Canadiennes et de Canadiens auront plus de 65 ans, soit environ 20 p. 100 de la population. Les personnes âgées comptent pour 75 p. 100 des personnes qui décèdent à chaque année. On estime qu'il y aura 40 p. 100 plus de décès à chaque année d'ici 2020. Cette situation créera la nécessité d'une capacité accrue et d'une accessibilité améliorée en matière de soins de fin de vie de qualité dans toutes les provinces et dans tous les territoires. Comme les soins des derniers mois de vie sont ceux qui engendrent les coûts les plus élevés du système de santé, les soins de fin de vie sont une question qui requiert la prise de mesures efficaces pour assurer l'accès aux soins appropriés au moment opportun.

L'objectif des soins de fin de vie est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes en fin de vie et à leur famille, en répondant à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et à leurs attentes et à leurs besoins pratiques. Les patients de tous âges qui souffrent d'une maladie éventuellement mortelle peuvent bénéficier d'un accès à des soins palliatifs et à des soins de fin de vie. Toutefois, les soins palliatifs sont encore surtout offerts aux cancéreux et ils sont dispensés par des bénévoles.

Depuis 2000, il y a eu certains progrès importants au niveau fédéral en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Cependant, la combinaison de la nouveauté relative des soins de fin de vie, de la diversité des compétences en matière de soins de santé et d'un mouvement important du bénévolat local a provoqué des disparités importantes au Canada quant à l'accès aux soins de fin de vie, à la qualité des soins et aux déboursés personnels assumés par les patients. Bien qu'il existe plus de 430 programmes et de services de soins palliatifs sur la liste dressée par l'Association canadienne de soins palliatifs<sup>5</sup>, la plupart des personnes qui travaillent dans ce domaine estiment encore qu'au plus 15 p. 100 des Canadiens ont accès aux soins palliatifs. Pour ce qui est des enfants, ce pourcentage tombe à 3,3 p. 100 selon un projet récent des IRSC. Les programmes et les services de soins palliatifs doivent être intégrés au régime des soins de santé et ne pas faire partie de programmes qui peuvent n'être offerts que dans certaines collectivités.

Les Canadiennes et les Canadiens sont de plus en plus nombreux à connaître le modèle des soins palliatifs et des soins aux personnes de tout âge en fin de vie, y compris les enfants, et à les demander. Les sondages indiquent qu'en 1997, seulement 30 p. 100 des Canadiens connaissaient

---

5

Site Web de l'Association canadienne de soins palliatifs, [www.chpca.net](http://www.chpca.net)



les soins palliatifs. Un sondage Ipsos-Reid commandé par la Fondation GlaxoSmithKline et ACSP et réalisé en décembre 2003 indiquait que 75 p. 100 des Canadiens connaissaient les soins palliatifs et que 25 p. 100 des personnes interrogées ont déclaré qu'un membre de leur famille avait utilisé des services de soins palliatifs. Ces résultats indiquent qu'il y a eu une évolution spectaculaire dans la sensibilisation aux soins palliatifs chez les Canadiens.

Si le gouvernement fédéral ne prend pas les devants, il continuera d'exister une mosaïque de services disponibles pour les Canadiens car aucune province n'est en mesure d'assurer le leadership nécessaire. Les groupes de travail actuels ont obtenu un certain succès dans le cadre de la Stratégie, mais une grande partie du travail qu'il reste à faire exige la collaboration des provinces et des territoires. Seul le gouvernement fédéral peut canaliser la participation des secteurs privé, public et bénévole afin d'engendrer et de diffuser une somme de connaissances qui influera favorablement sur l'accès aux soins de qualité de fin de vie.

Dans le Plan de santé de septembre 2004, les Premiers ministres ont accepté d'assurer le premier dollar de couverture au plus tard en 2006 pour certains services de soins à domicile, selon l'évaluation des besoins, y compris la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins pharmaceutiques et personnels en fin de vie. Toutefois, les nouveaux programmes de soins palliatifs et de fin de vie doivent faire partie d'un plan complet, intégré, coordonné et bien financé où les soins sont offerts dans tous les contextes : soins actifs, soins à long terme, palliatifs et soins à domicile.

Il est nécessaire de normaliser l'accès plus vaste aux soins de qualité de fin de vie partout au pays. Il faut assurer l'éducation continue et la formation des professionnels des soins de santé. Il est nécessaire de mener des recherches continues et de les diffuser, y compris la recherche socio-économique et l'élaboration et la diffusion des pratiques exemplaires. Il faut assurer le soutien des aidants membres de la famille qui assument la plus grande part de la responsabilité des soins de santé puisque de plus en plus de soins sont donnés au domicile et dans la collectivité. Il faut informer les patients et les fournisseurs de soins des formes de soutien et des services qui s'offrent à eux. Il est nécessaire de créer les mécanismes de coordination et de soutien nécessaires aux patients qui sortent de l'hôpital pour aller dans un établissement de soins prolongés ou dans un centres de soins palliatifs.

Il faut assurer le financement de longue durée de l'élaboration et de la mise en oeuvre d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. La stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie est essentielle à la prestation de soins de qualité de fin de vie partout au Canada; cependant, la stratégie actuelle ne peut pas être maintenue à long terme. La stratégie canadienne n'a pas été entièrement appliquée et elle n'a pas atteint son objectif initial.

**En conséquence, il est recommandé que :**

### Stratégie nationale

**1. Que Santé Canada fournisse une aide financière, de longue durée pour poursuivre l'élaboration d'une Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie interministérielle et pangouvernementale qui réponde aux besoins des Canadiens.**

**2. Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux accordent une grande priorité à des programmes de soins palliatifs et de fin de vie dans la restructuration du système de santé en prenant les mesures suivantes :**

- **appliquer des normes de pratique cohérentes afin d'éliminer les disparités entre les différentes administrations;**
- **intégrer les services afin d'assurer les transitions harmonieuses entre tous les cadres de soins (y compris l'hôpital, les soins de longue durée, les soins à domicile et les soins palliatifs);**
- **renforcer les soins à domicile et le régime d'assurance-médicaments, y compris la prestation de services de relève.**

### Soutien aux malades et aux fournisseurs de soins

**3. Que le gouvernement fédéral modifie la prestation de compassion en vertu du Programme d'assurance-emploi afin d'améliorer l'accès et l'admissibilité des Canadiens à cette prestation en prenant les mesures suivantes :**

- **porter le congé de huit semaines à 16 semaines, y compris une période d'attente de deux semaines;**
- **permettre au malade de choisir la personne la plus apte à lui dispenser des soins, qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un ami;**
- **ne pas limiter la prestation aux six derniers mois de vie, en particulier pour les enfants;**
- **organiser une campagne d'éducation du public pour informer les Canadiennes et les Canadiens de l'existence des prestations.**

**4. Que le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires modifient les dispositions de leur code du travail respectif afin que ces changements se reflètent dans la prestation de compassion.**

Formation et éducation des fournisseurs de soins professionnels et non professionnels

**5. Que le gouvernement fédéral soutienne l'élaboration de programmes d'éducation et de formation multidisciplinaire sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et apporte son soutien à une stratégie intégrée et coordonnée de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans tous les cadres de soins.**

**6. Que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation pratique sur la prestation de traitements ayant pour objet d'atténuer les souffrances, qui peuvent avoir l'effet non intentionnel d'abrégé la vie et sur les circonstances dans lesquelles l'abstention et l'interruption de traitement de survie est juridiquement acceptable.**

Collaboration entre le gouvernement et les citoyens

**7. Que les territoires qui n'ont pas de dispositions législatives sur les directives préalables adoptent ces dispositions et que toutes les provinces et territoires établissent un protocole pour la reconnaissance des directives préalables appliquées dans d'autres provinces et territoires.**

**8. Que Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires et la collectivité des soins palliatifs, parraine une campagne nationale conçue pour informer le public des soins de fin de vie, comportant notamment des informations sur :**

- les services de soins palliatifs et de soins de fin de vie existant dans les régions;
- les directives préalables et la planification des soins de fin de vie;
- la prestation de compassion et la manière d'en faire la demande;
- les droits juridiques relatifs à l'abstention et à l'interruption de traitements de survie;
- les soins aux mourants administrés par un fournisseur de soins non professionnel.

Planification pour l'avenir

**9. 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.**

**10. Que les Instituts de recherche en santé du Canada entreprennent des recherches sur les questions socio-économiques liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, y compris les**

**répercussions physiques, mentales et économiques sur les fournisseurs de soins non professionnels.**

## **Appendice I : Mise à jour 2005**

### *A. Les soins palliatifs au Canada*

#### Initiatives du gouvernement du Canada mises en oeuvre par l'intermédiaire des ministères fédéraux offrant des services de santé à des groupes particuliers

##### **A. Aperçu**

Le gouvernement fédéral est responsable de la prestation de soins de santé, y compris les services de soins palliatifs, aux six groupes suivants au Canada : Inuits et Premières nations; personnel des Forces canadiennes; Anciens Combattants; Gendarmerie royale du Canada; détenus dans les pénitenciers fédéraux; demandeurs du statut de réfugié. Chaque ministère ou organisme fédéral détient des pouvoirs différents pour son programme de santé. Ce pouvoir découle principalement d'une autorité constitutionnelle expresse en ce qui concerne la population cliente mais dans certains cas, il est le résultat de l'évolution des politiques.

En 2001, la Mission à Ottawa a ouvert un établissement de soins palliatifs destiné à aider les sans-abri malades en phase terminale. Il s'agissait là du premier établissement de soins palliatifs lié à un foyer pour les sans-abri. Ce projet a été partiellement financé par la Stratégie fédérale pour les sans-abri.

En 2002, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il était « le cinquième plus gros fournisseur de services de santé ». À l'époque, il desservait environ 950 000 clients, à un coût annuel de 3,4 milliards de dollars<sup>6</sup>. Deux ans plus tard, le gouvernement a déclaré qu'il desservait quelque 990 000 personnes à un coût de près de quatre milliards de dollars<sup>7</sup>. Bien que l'on ne dispose pas de données à jour, il est probable qu'une partie de ce coût était attribuable aux soins palliatifs.

Une partie des quatre milliards de dollars des dépenses fédérales dans le domaine des soins de santé a été consacrée aux médicaments. En novembre 2004, la vérificatrice générale du Canada a estimé qu'environ un million de Canadiens étaient admissibles au programme de prestations

---

6

Santé Canada, « Les Canadiens et les Canadiennes en santé - Rapport fédéral sur les indicateurs comparables de la santé », 2002, Ottawa, septembre 2002,  
<http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/francais/accountability/indicators.html>.

7

Santé Canada, « Les Canadiens et les Canadiennes en santé : Rapport fédéral sur les indicateurs comparables de la santé », 2004, Ottawa, novembre 2004,  
[http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/francais/datadevelop/health\\_indicators\\_f.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/francais/datadevelop/health_indicators_f.pdf).

pharmaceutiques fédéral, à un coût de 438 millions de dollars<sup>8</sup>. Cela place le gouvernement fédéral au quatrième rang des fournisseurs de prestations pharmaceutiques au Canada, après l'Ontario, le Québec et la Colombie-Britannique. Encore une fois, une partie de ces coûts étaient liés aux soins palliatifs mais le montant exact n'est pas indiqué.

## **B. Santé Canada et Inuits et les Premières nations**

### *1. Organisation*

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits apporte son soutien à la prestation des services de santé dans les réserves et dans les collectivités inuites, là où il n'existe pas de services provinciaux directement accessibles. La Direction générale assure la prestation de soins d'urgence, des soins de courte durée aux malades hospitalisés et des soins primaires dans des postes de soins infirmiers et des centres de santé dont le personnel est constitué par des infirmières et infirmiers en santé communautaire, et représentants en santé communautaire et où des médecins visiteurs fournissent aussi des services. Des services hospitaliers limités sont fournis dans trois installations mises en place dans trois petites villes du Nord, ayant un personnel de plusieurs médecins, infirmières et infirmiers, et agents de santé communautaire. La Direction générale assure également la prestation des services de santé – jugés médicalement nécessaires mais non couverts par des régimes de santé privés ou provinciaux/territoriaux – dans le cadre du Programme de services de santé non assurés tel que les médicaments, le counselling, le transport et les fournitures et équipement médicaux aux clients admissibles inuits et des Premières nations quel que soit leur lieu de résidence.

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits a des bureaux régionaux dans chaque province, sauf dans les provinces atlantiques, qui sont représentées par le Bureau régional de l'Atlantique à Halifax (Nouvelle-Écosse). Le Secrétariat du Nord, situé à Ottawa, inclut le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et les territoires du Nunavut.

### *2. Services*

Les soins palliatifs peuvent être dispensés par n'importe quel service organisé de n'importe quelle région, mais actuellement, il n'existe pas de mécanismes clairement établis de rapport sur les soins palliatifs et les soins aux personnes en fin de vie dispensés aux Premières nations et aux Inuits.

La Direction générale des programmes communautaires travaille en partenariat avec les Premières nations et les Inuits afin de fournir une large gamme de programmes dans les secteurs

---

8

Vérificateur général du Canada, chapitre 4 - Gestion des programmes fédéraux de prestation pharmaceutique, novembre 2004, <http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/reports.nsf/html/20041104cf.html>.

clés de la santé communautaire. Quarante-huit pour cent des collectivités inuites et des Premières nations ont assumé un plus large contrôle de leurs propres services de soins de santé grâce à des accords de transfert. Ces accords pouvaient s'appliquer aux services communautaires tels que les soins palliatifs.

Après le budget fédéral de février 1999, dans lequel le gouvernement annonçait un programme national de soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits, on a entrepris de créer dans chaque collectivité inuite et dans les collectivités des Premières nations des programmes fondés sur les besoins et les priorités communautaires, l'infrastructure existante et les ressources disponibles. Le Programme de soins de santé communautaire à domicile devait comprendre des éléments de soutien tels que les soins palliatifs à domicile.

### *3. Initiatives pour l'après-2000*

En 2003, le Programme de soins de santé communautaire et de soins à domicile des Premières nations et des Inuits fournissait déjà des fonds à 96 % des collectivités admissibles. Des lacunes demeuraient cependant dans le domaine des soins prolongés tels que les soins à domicile et les soins palliatifs. Divers motifs d'inquiétudes demeuraient : manque de définition précise des rôles et des responsabilités de tous les ordres de gouvernement; lacunes dans le domaine des services disponibles dans les réserves et hors réserve; absence de prestation de services et de normes concernant les installations adaptés à la culture; absence d'instruction et de formation permanentes pour les fournisseurs de services; insuffisances d'ensemble en ce qui concerne le développement de l'infrastructure dans les collectivités des Premières nations afin de faciliter la prestation des services<sup>9</sup>.

## **C. Anciens Combattants Canada**

### *1. Organisation*

Le secteur des services aux anciens combattants est chargé du versement des pensions et de la prestation des soins de santé et il a pour mission de fournir un soutien économique et social aux anciens combattants des guerres mondiales et anciens combattants canadiens et aux civils admissibles dans toutes les régions du Canada. Des soins de santé sont dispensés aux anciens combattants admissibles à l'hôpital ministériel de Sainte-Anne-de-Bellevue, au Québec, dans les lits d'hôpitaux retenus par contrat, dans des foyers pour anciens combattants et dans les hôpitaux choisis par les clients.

---

9

Lemchuk-Favel, Laurel, *Integration of Continuing Care in First Nations Communities: A Draft Model for Discussion*, Ottawa, Santé Canada, 2003

Les anciens combattants admissibles et les autres clients admissibles bénéficient des prestations de soins de santé en vertu du *Règlement sur les soins de santé pour les anciens combattants*. Ces prestations comprennent les soins médicaux, les services d'adaptation du domicile, les prestations supplémentaires telles que les frais de déplacement pour examens ou traitement et les autres services et prestations de soins de santé communautaire.

## *2. Services*

Le Programme de soins de santé est conçu pour offrir une gamme complète de soins aux anciens combattants des guerres mondiales et anciens combattants des Forces canadiennes qui satisfont aux exigences en matière de service, de revenu et à diverses autres exigences. Des soins palliatifs et des services de relève peuvent leur être fournis ainsi que d'autres services et prestations communautaires de soins de santé. Les prestations de traitement, y compris les médicaments sur ordonnance et les fournitures médicales, peuvent être fournies aux bénéficiaires d'une pension d'invalidité et à d'autres clients lorsque ceux-ci ne sont pas couverts par un régime de santé provincial.

Le Programme pour l'autonomie des anciens combattants aide ces clients à domicile ou dans les collectivités sous la forme de toute une gamme de services aux personnes qui satisfont aux exigences en matière d'admissibilité. Ce programme couvre les soins dans les centres hospitaliers de longue durée; un soutien aux aidants membres de la famille; une aide coordonnée pour les soins palliatifs afin de permettre aux anciens combattants de « mourir dignement » chez eux, entourés par les membres de leurs familles et par leurs amis.

Des soins en établissement sont fournis aux anciens combattants admissibles à l'hôpital du ministère à Sainte-Anne-de-Bellevue, au Québec, dans des hôpitaux liés par contrat, à domicile, et dans les hôpitaux choisis par les clients. Dans le cadre de sa Stratégie de soins en établissement annoncée en 2004, Anciens Combattants Canada (ACC) encourage les établissements liés par contrat les plus importants à s'orienter en faveur de soins spécialisés, notamment les soins palliatifs et les services de relève afin de répondre aux besoins des anciens combattants.

À l'hôpital de Sainte-Anne, les soins aux personnes en fin de vie, qui incluent les soins palliatifs, ont pour objet de compléter les soins curatifs. Les soins aux personnes en fin de vie requièrent une approche active ainsi que des soins de soutien et un effort de suivi pour les traitements, le soulagement de la douleur ainsi qu'une aide aux personnes qui souffrent de maladies évolutives chroniques créant une menace à court ou à long terme pour leur vie.

Divers établissements du pays bénéficient d'une aide financière fédérale dans le cadre d'ententes entre Anciens Combattants Canada et les gouvernements provinciaux. Ces établissements fournissent des soins palliatifs aux anciens combattants. En voici quelques exemples : le Camp Hill Veterans' Memorial Building à Halifax (Nouvelle-Écosse) accueille environ 175 anciens combattants et offre un programme de soins palliatifs structuré; la Veterans Health Unit à



l'hôpital régional D' Everett Chalmers dispose de 47 lits, y compris pour les soins palliatifs à Fredericton (Nouveau-Brunswick); l'aile Ridgewood pour les anciens combattants de la Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique a été agrandie et modernisée et offre des salles de soins de santé à Saint John (Nouveau-Brunswick). De nombreux établissements tels que le Centre de santé Perley-Rideau pour anciens combattants à Ottawa (Ontario) offre des programmes de formation en soins palliatifs pour les bénévoles. Ces programmes présentent des perspectives cliniques, spirituelles, pastorales et éthiques sur la mort et les mourants.

ACC participe à des discussions interministérielles sur les politiques et à l'élaboration de politiques nationales dans des domaines tels que l'aide aux personnes handicapées, aux personnes âgées et vieillissantes, la promotion de la santé, les soins à domicile et les services de télé-hospice, les soins de longue durée, les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

### *3. Initiatives pour l'après-2000*

En novembre 2002, AAC a parrainé la seconde réunion annuelle nationale sur les soins de longue durée à Victoria (Colombie-Britannique). Cette rencontre avait pour objet de présenter les meilleures pratiques et les progrès des soins aux personnes âgées dans les domaines de la démence, des soins palliatifs et des services de relève.

Depuis avril 2000, l'hôpital de Sainte-Anne est membre de l'Association internationale « Ensemble contre la douleur ».

En 2004, le ministre des Anciens Combattants a annoncé le lancement de la Stratégie de soins en établissement couvrant les soins aux personnes atteintes de démence, les soins palliatifs et les soins de relève. Cette stratégie fournit un cadre solide pour assurer la qualité des soins de longue durée à travers le pays. Elle comporte un système national d'agrément, le contrôle de normes d'ACC par l'intermédiaire de questionnaire sur la satisfaction des clients et de sondages auprès des établissements, de même que le recours au personnel provincial de surveillance de la qualité des soins. Par ailleurs, la Stratégie prévoit des services spécialisés pour les clients atteints de démence et des soins palliatifs pour les anciens combattants vivant dans nos principaux établissements contractants.

## **D. Service correctionnel Canada et détenus fédéraux**

### *1. Organisation*

Le Service correctionnel du Canada (SCC) est dirigé par le commissaire du Service correctionnel, qui relève du ministre de la Sécurité publique et de la Protection civile. L'administration centrale située à Ottawa assume la planification générale et l'élaboration des politiques pour le Service, tandis que les cinq administrations régionales mettent en oeuvre les activités du SCC dans les établissements des différentes régions.

La Directive du Commissaire sur les soins de santé a pour objectif de « s'assurer que les détenus ont accès aux services médicaux, dentaires et de santé essentiels, conformément aux pratiques généralement admises dans la collectivité ».

Le SCC fournit des services de soins de santé internes aux individus condamnés à des peines de prison de deux ans ou plus et incarcérés dans des établissements correctionnels fédéraux offrant des niveaux de sécurité minimal, moyen et maximum :

- Unités de soins de santé dans ses 53 pénitenciers où des infirmières et infirmiers et des omnipraticiens dispensent des soins de santé primaire. Des spécialistes fournissent des soins de santé secondaire grâce à des visites aux établissements ou en venant de l'extérieur.
- Dans quatre des cinq régions (à l'exception de la région de Prairies), les hôpitaux régionaux fournissent des services hospitaliers tertiaires. Dans la région des Prairies, les malades sont logés dans l'aile des soins chroniques du service psychiatrique.
- Six centres de traitement psychiatrique régionaux offrant des programmes divers. Soins tertiaires supplémentaires (spécialisés, diagnostic et services hospitaliers).

Une fois que les détenus sont mis en liberté conditionnelle dans la population, SCC cesse d'être responsable de leurs services de santé. Lorsqu'un contrevenant est en liberté conditionnelle dans un des 17 établissements communautaires exploités par SCC, SCC continue à assumer les frais des services essentiels.

## *2. Services*

La Directive du Commissaire sur les services de santé relative aux maladies terminales ou chroniques stipule que :

*Si un détenu souffre d'une maladie en phase terminale ou d'une maladie chronique grave, le Service doit consulter la Commission nationale des libérations conditionnelles afin de déterminer son admissibilité à la libération conditionnelle. Cette directive s'applique également aux détenus-patients qui souffrent d'une maladie invalidante, sont des malades chroniques et présentent des déficiences qui ont une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : sont irréversibles; entraînent une incapacité résiduelle; sont imputables à des*

*modifications pathologiques irréversibles; exigent une longue période de surveillance, d'observation ou de soins<sup>10</sup>.*

Plusieurs intervenants ont établi la nécessité de l'élaboration de lignes directrices pour la prestation de soins palliatifs dans les prisons. Le ministère s'oriente vers l'uniformisation des pratiques et des approches à ces soins et à la formation professionnelle de ceux qui fournissent ce genre de soins spécialisés dans tout le pays.

### *3. Initiatives pour l'après-2000*

Le rapport du SCC sur les plans et les priorités 2003-2004 indique, pour ses plans pour 2003 à 2006, que le ministère a l'intention de fournir des services de soutien aux contrevenants souffrant de maladies chroniques et à ceux qui ont besoin de soins palliatifs<sup>11</sup>.

## **E. Défense nationale Canada et membres des Forces canadiennes**

### *1. Organisation*

Aux termes de la *Loi sur la défense nationale*, le ministre de la Défense nationale est responsable des Forces canadiennes. Le Ministre, à son tour, donne la responsabilité des services médicaux et dentaires aux Forces canadiennes.

Les services médicaux et dentaires fournissent des services de soins aux membres des Forces canadiennes au Canada ou à l'étranger dans 51 cliniques de soins de santé des Forces canadiennes dans tout le Canada où le personnel dispense surtout des services de soins de santé primaires; grâce à l'achat de services aux provinces, la plupart des services de soins tertiaires sont disponibles.

### *2. Services*

On ne dispose pas d'information sur les services de soins palliatifs pour les membres des Forces canadiennes.

---

10

Service correctionnel Canada, *Directive du Commissaire*, Services de santé, numéro 800, 30 septembre 2004, <http://www.csc-scc.gc.ca/text/plcy/doc/800-cd.pdf>.

11

SCC, *RPP 2003-2004*, Résultat stratégique : Soins, section 4.1.1, [http://www.tbs-sct.gc.ca/est-pre/20032004/CSC-SCC/CSC-SCCr34\\_f.asp](http://www.tbs-sct.gc.ca/est-pre/20032004/CSC-SCC/CSC-SCCr34_f.asp)

## **F. Gendarmerie royale du Canada et membres de la GRC**

### *1. Organisation*

Le *Règlement sur la Gendarmerie royale du Canada de 1988* pris en vertu de la *Loi sur la Gendarmerie royale du Canada* stipule que les programmes de traitement médical et dentaire pour un membre régulier et un gendarme spécial sont sujets à une autorisation du Commissaire.

La Gendarmerie royale du Canada (GRC) fournit des services de santé complets afin de veiller à ce que ces membres soient émotionnellement et médicalement aptes à remplir leurs fonctions; elle paie également les soins de santé personnels fournis aux membres par des fournisseurs de soins satisfaisant aux critères établis par la GRC. Lorsqu'un membre actif de la GRC utilise des services provinciaux, ces derniers présentent le numéro d'immatriculation de leurs clients et s'assurent de l'obtention d'une autorisation de la part d'un agent du service de santé de la GRC. Le service provincial facture ensuite la GRC pour les services rendus.

### *2. Services*

Aucune information sur les services de soins palliatifs pour les membres de la GRC n'est disponible.

## **G. Citoyenneté et Immigration Canada et demandeurs du statut de réfugié**

### *1. Organisation*

Citoyenneté et Immigration Canada administre le Programme de santé intérimaire et couvre les services de santé d'urgence et essentiels pour les demandeurs de statut de réfugié dans le besoin et les réfugiés au Canada qui ne sont pas encore admissibles aux soins de santé provinciaux. Les prestations se limitent aux services de santé essentiels dans les cas tels que le traitement d'états pathologiques graves ou pour les médicaments sur ordonnance essentiels.

Bien que les demandeurs du statut de réfugié soient admissibles à devenir résidents d'une province aux fins de l'assurance-maladie, ils peuvent devoir attendre trois mois avant d'être considérés comme personnes assurées admissibles ou aptes à bénéficier des services provinciaux.

### *2. Services*

Aucune information sur les services de soins palliatifs pour les demandeurs relevant de ce plan fédéral.

*B. Faits nouveaux importants au Canada dans le domaine des soins palliatifs et des soins en fin de vie depuis juin 2000*

**Décembre 2000** - Création de la Coalition du Canada pour les soins en fin de vie de qualité. L'Association canadienne des soins palliatifs s'est regroupée avec 30 autres organisations nationales pour présenter un fonds uni d'intervention en faveur de meilleurs soins palliatifs et soins de fin de vie pour les Canadiens.

**Janvier 2001** - Le gouvernement du Canada, dans le discours du Trône, s'est engagé à prendre les mesures nécessaires pour que les parents puissent fournir des soins à un enfant gravement malade, sans craindre de perte soudaine de revenus ou d'emplois.

**Février 2001** - Rapport de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer sur les soins palliatifs. On a accepté la création d'un groupe de travail après consultation des intervenants, et on a donc choisi les soins palliatifs et de soins de vie comme un des cinq domaines d'intervention immédiate. Le rapport a confirmé que les soins palliatifs étaient un élément fondamental de la lutte contre le cancer. Il recommande de mieux améliorer l'intégration de la prestation des soins palliatifs aux soins aux personnes atteintes de cancer et aux autres systèmes de prestation de soins de santé.

**Mars 2001** - L'honorable Sharon Carstairs, C.P., a été nommée ministre responsable des soins palliatifs, ce qui a permis au problème des soins palliatifs d'être soulevé aux réunions du Cabinet jusqu'en décembre 2003.

**Juin 2001** - Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie est au ministère de Santé Canada afin d'apporter un appui au ministre et d'assurer la direction et la coordination des efforts de création d'une stratégie nationale.

**Juin 2001** - Création d'un Groupe de travail ministériel à Santé Canada chargé de regrouper des divisions du ministère ayant des responsabilités en matière de soins palliatifs.

**Juin 2001** - Les soins palliatifs sont inscrits à l'ordre du jour de la réunion FPT des ministres de la Santé. La ministre Carstairs et le ministre de la Santé, Allan Rock, dirigent les discussions sur la question des soins palliatifs.

**Novembre 2001** - Établissement d'un Groupe de travail interministériel au gouvernement fédéral pour regrouper les ministères fédéraux ayant des responsabilités dans le domaine des soins palliatifs.

**Automne 2001 et début de 2002** - La ministre Carstairs rencontre les ministres provinciaux de la Santé.

**Mars 2002** - Le Secrétariat accueille l'Atelier de planification d'action nationale à Winnipeg, une réunion d'intervenants, des représentants FPT et des chercheurs. À cette réunion, cinq domaines prioritaires d'intervention sont fixés.

**Mars 2002** - Publication d'un *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ce document est le fruit d'un consensus national sur l'élaboration de normes de pratique dans le domaine des soins palliatifs.

**Avril 2002** - Lancement du répertoire canadien des services de soins palliatifs en ligne. Ce répertoire fournit des informations sur les programmes et les services offrant des soins palliatifs dans l'ensemble du Canada.

**Juin 2002** - Présentation au Cabinet par la ministre Carstairs et la ministre de la Santé, Anne McLellan, décrivant la Stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie. La Stratégie canadienne compte trois composantes : communautaire, fédérale et FPT.

**Juillet 2002** - Développement des ressources humaines Canada a établi une politique de rationalisation du processus de demande pour les clients dont l'état est jugé « terminal ».

**Automne 2002** - La composante communautaire de la Stratégie démarre avec l'établissement par le Secrétariat de cinq groupes de travail chargés des secteurs d'intérêts suivants : pratiques exemplaires et soins de qualité; éducation des fournisseurs de soins professionnels; information et sensibilisation du public; recherche; surveillance. La coordination de ces groupes est assurée par un Comité de coordination composé des coprésidents des cinq groupes de travail, de représentants des Autochtones et de la Coalition du Canada pour les soins en fin de vie de qualité. Le représentant de Santé Canada est également coprésident. Les cinq groupes de travail représentent les domaines d'intervention fixés à l'Atelier de planification d'action nationale de 2002.

**Septembre 2002** - Le discours du Trône contient l'engagement de veiller à ce que les « Canadiens » puissent prendre soin d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint, gravement malade ou mourant, sans craindre de perdre leurs revenus ou leurs emplois.

**Octobre 2002** - Le sénateur Michael Kirby dépose au Sénat un rapport sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ce rapport réclame l'établissement d'un programme de soins palliatifs national, les soins à domicile, l'assurance-médicaments et des prestations de compassion.

**Novembre 2002** - Industrie Canada annonce le financement du Carrefour canadien virtuel des soins palliatifs à l'Université du Manitoba.

**Novembre 2002** - Roy Romanow dépose le rapport final de la Commission royale sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ce rapport contient un certain nombre de recommandations au sujet des soins palliatifs et des soins à domicile.

**Janvier 2003** - À la suite de la proposition définissant les besoins de formation des médecins dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, mise en place d'un financement de 1,25 million de dollars sur quatre ans par la Division des stratégies en matière de ressources humaines en santé de Santé Canada.

**Février 2003** - Accord des Premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

**Juin 2003** - Adoption du projet de loi C-28 créant un programme de congé de soignant en vertu de la *Loi sur l'assurance-emploi*. Le bénéficiaire peut obtenir un maximum de six semaines de congé payé dans le cadre de l'assurance-emploi afin de soigner un parent, un conjoint ou un enfant en phase terminale.

**Juin 2003** - L'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) et les organisations partenaires annoncent la première initiative de recherche stratégique sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

**Septembre 2003** - Le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire, créé par le gouvernement du Canada en septembre 2000, octroie 6 463 707 \$ sur 37 mois à l'Île-du-Prince-Édouard afin d'assurer la viabilité du système de soins de santé.

**Décembre 2003** - À la suite de la réunion des Premiers ministres de 2003, création du Conseil de la santé du Canada dont le mandat est de surveiller le rendement du système de soins de santé et de présenter des rapports publics annuels sur la mise en oeuvre de l'Accord.

**Décembre 2003** - Le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire octroie 4 317 000 \$ à l'Alberta Cancer Board pour créer Pallium, Initiative de soins intégrés.

**4 janvier 2004** - Mise en place de la prestation pour soins prodigués par compassion.

**Février 2004** - Lancement du Carrefour canadien virtuel. Le Carrefour canadien virtuel de soins palliatifs est un réseau interactif sur le WWW conçu pour faciliter l'échange d'information, la communication et le soutien mutuel entre les malades, leurs amis et leur famille, les fournisseurs de soins de santé et les fournisseurs bénévoles de soins palliatifs.

**Juin 2004** - L'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) annonce l'affectation de 16,5 millions de dollars sur cinq ans à l'Initiative de recherche stratégique sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

**Juillet 2004** - L'honorable Tony Ianno est nommé ministre d'État (familles et fournisseurs de soins) par le très honorable Paul Martin, Premier ministre. Les familles et les aidants naturels jouent un rôle important dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Santé Canada a donc l'intention de collaborer avec ce ministère.

**Septembre 2004** - Les provinces s'entendent sur l'adoption d'un Plan de réforme du système de soins de santé sur dix ans.

**Novembre 2004** - Santé Canada tient un forum sur les soins palliatifs à Calgary (Alberta).

**Janvier 2005** - Santé Canada entreprend un projet d'élaboration de politique et un processus de consultation destiné à relancer la Stratégie canadienne actuelle sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie.

**Février 2005** - Les IRSC annoncent leur intention de créer un comité de pairs pour l'examen de la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, et pour examiner les demandes de financement opérationnel dans le cadre de leurs appels d'offres réguliers.

### *C. Propositions législatives présentées au Parlement en réponse aux recommandations 2000*

**Projet de loi C-219** Peter Stoffer, député

*Loi modifiant la Loi sur l'assurance-emploi (personne quittant son emploi pour prendre soin d'un membre de la famille)*

Présentation et première lecture - 5 février 2001

**Projet de loi C-206** Peter Stoffer, député

*Loi modifiant la Loi sur l'assurance-emploi (personne quittant son emploi pour prendre soin d'un membre de la famille)*

Présentation et première lecture - 3 octobre 2002

Rejeté en seconde lecture – 25 mars 2003

**Projet de loi C-28** Ministre des Finances

*Loi portant exécution de certaines dispositions du budget (prestation pour soins prodigués par compassion) présentée au Parlement le 18 février 2003.*

Adopté en juin 2003

Mise en application le 4 janvier 2004

### *D. Mesures législatives sur les directives préalables au Canada*

Au cours de ces cinq dernières années, l'Île-du-Prince-Édouard a mis ses mesures législatives en vigueur dans ce domaine; le Nouveau-Brunswick a adopté et mis en application de nouvelles mesures législatives; le Yukon a adopté de nouvelles mesures législatives qui ne sont pas encore en vigueur.



Citations

- Colombie-Britannique** *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, RSBC (Revised Statutes of British Columbia) 1996, chapitre 181.
- Representation Agreement Act*, RSBC 1996, chapitre 405.
- Alberta** *Personal Directives Act*, RSA (Revised Statutes of Alberta) 2000, chapitre P-6.
- Saskatchewan** *The Health Care Directives et Substitute Health Care Decision Makers Act*, SS (Statutes of Saskatchewan) 1997, chapitre H-0.001.
- Manitoba** *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, CPLM (Codification permanente des lois du Manitoba), chapitre H27.
- Ontario** *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, 1996, SO (Statuts de l'Ontario) 1996, chapitre 2, annexe A.
- Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*, SO 1992, chapitre 30.
- Québec** *Code civil du Québec*, L.Q. (Lois du Québec) 1991, chapitre 64. Articles 10-25 (Intégrité de la personne/soins), articles 2130-2185 (mandat/pouvoir de l'avocat).
- Nouveau-Brunswick** *Loi sur les personnes déficientes*, LRND (lois révisées du Nouveau-Brunswick) chapitre I-8, tel que modifié par S.N.B.2000, ch. 45.
- Nouvelle-Écosse** *Medical Consent Act*, RSNS (Revised Statutes of Nova Scotia) 1989, chapitre 279.
- Île-du-Prince-Édouard** *Consent to Treatment et Health Care Directives Act*, RSPEI (Revised Statutes of Prince Edward Island), chapitre C-17.2
- Terre-Neuve-et-Labrador** *Advance Health Care Directives Act*, SNL (Statutes of Newfoundland) 1995, chapitre A-4.1.
- Territoire du Yukon** *Loi sur la santé*, LSY 2002 (Lois révisées du Yukon, 2002), chapitre 106. En décembre, 2003, l'Assemblée législative du Yukon a voté la *Loi sur la prise de décisions, le soutien et la*

*protection des adultes*, LY 2003, chap. 21. L'annexe B est constituée par une nouvelle *Loi sur le consentement aux soins de santé*. Cette loi n'a cependant été mise en vigueur.

**Territoires du Nord-Ouest** Pas de disposition législative particulière, bien qu'on ait proposé d'utiliser le chapitre 15 de la *Powers of Attorney Act*, SNWT (Statutes of the Northwest Territories) 2001, pour créer l'équivalent d'un testament biologique.

**Nunavut** Pas de disposition législative.

#### Sources d'échantillons de directives

Le « End of Life Project » à la Faculté de droit de la santé, de l'Université Dalhousie, a un site Web utile qui fournit des informations province par province sur les directives préalables ainsi que des réponses à des questions fréquemment posées.

#### Réciprocité entre les provinces

Lorsqu'il s'agit de directives préalables, la « réciprocité » entre les provinces ou les territoires a trait aux dispositions permettant d'appliquer des directives préalables dans une province ou un territoire donné, même si elles ont été appliquées dans une juridiction différente. Les provinces suivantes ont édicté des dispositions législatives autorisant une certaine réciprocité : la Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard. Le territoire du Yukon a édicté une loi en 2003 autorisant la réciprocité dans certaines situations, mais cette loi n'est pas encore en vigueur.

## **Appendice II : Terminologie**

Aux fins du présent rapport, on utilise la définition suivante de Association canadienne de soins palliatifs : *L'approche des soins palliatifs a pour objet de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui souffrent ou qui meurent d'une maladie en phase terminale, ou de leurs proches*<sup>12</sup>.

Dans ce rapport, l'expression « soins aux personnes en fin de vie » désigne toutes les formes de soins fournis aux mourants, y compris les soins palliatifs.

Toujours aux fins du présent rapport, on utilise la même terminologie que celle qui est utilisée dans le rapport de 1995. Les définitions pertinentes sont les suivantes :

« Sédation complète » est le fait de rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrèger la vie.

« Traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie » : Le fait d'administrer des médicaments en quantité suffisante pour contrôler la souffrance, même au risque de hâter la mort.

« Abstention de traitement de survie » : Le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.

« Interruption de traitement de survie » : Le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.

« Directive préalable » (en vertu du *Code civil du Québec*, il s'agit d'un mandat, qu'on appelle aussi communément testament de vie ou testament biologique) : Document établi par une personne capable concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Les directives préalables sont de deux ordres : les instructions et la procuration (ou procuration permanente) pour soins de santé. Dans les instructions, la personne précise, pour le cas où elle deviendrait incapable, des décisions en prendre en matière de soins ou la façon de les prendre. Par la procuration, la personne charge quelqu'un des décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle deviendrait incapable. Une directive préalable valide est un document établi conformément aux textes de loi pertinents. Dans le présent rapport, lorsqu'on utilise l'expression « directive préalable » et à moins d'indication contraire, il s'agit d'une directive valide.

---

12

Pour obtenir une définition opérationnelle plus complète des soins palliatifs, voir *Un modèle de guide des soins palliatifs*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

« Traitement inutile » : Traitement qui, de l'avis de l'équipe soignante, sera entièrement inefficace, et non un traitement pouvant être efficace, mais dont les résultats sont considérés comme indésirables.

« Consentement libre et éclairé » : Accord volontaire d'une personne qui possède une capacité mentale suffisante, selon l'avis d'un médecin compétent, pour faire un choix rationnel quant aux options de traitement. Il suppose que la personne sait ce qu'il adviendra si le traitement est administré ou omis et qu'elle connaît les solutions de rechange possible. Le consentement ne doit pas être vicié par la coercition, la contrainte ou une erreur.

### **Appendice III : Expériences internationales**

#### *Royaume-Uni*

Dame Cicely Saunders est généralement reconnue comme l'initiatrice du mouvement moderne des soins palliatifs grâce aux efforts déployés par elle pour créer le St. Christopher's Hospice à Londres en 1967. En 2000, il y avait 172 unités d'hospitalisation pour adultes, 27 unités pour enfants, et 264 équipes de soins à domicile dans l'ensemble du pays.

Une enquête sur les soins palliatifs faite en 1999 a révélé qu'un tiers des autorités sanitaires au Royaume-Uni n'avaient pas élaboré de stratégies de soins palliatifs. Cette enquête a également révélé l'existence d'importants écarts régionaux en ce qui concerne l'accès aux soins palliatifs. Avant 2000, 75 % des soins palliatifs étaient fournis par le secteur bénévole. De 2001 à 2004, on a lancé un programme de formation en soins palliatifs des infirmières et infirmiers communautaires afin d'aider les personnes à choisir l'endroit où elles voulaient vivre et mourir, ainsi que pour réduire le nombre des hospitalisations inappropriées.

Les ministres ont établi le « National Partnership Group » (groupe national de partenaire) en juillet 2002 afin de s'assurer que l'engagement concernant le « £50m cancer plan » (programme de lutte contre le cancer) serait respecté. En janvier 2003, on a publié des lignes directrices et le montant des affectations de fonds. Selon les données préliminaires de 2003-2004, 54 % des affectations de fonds sont allés au secteur bénévole.

On estime qu'au Royaume-Uni, plus de 40 % des personnes souffrant du cancer ont accès aux soins palliatifs, mais que l'accès à ces soins pour les personnes ne souffrant pas d'un cancer est beaucoup plus réduit. En vertu de la *Regulation of Care Act 2001*, l'inscription distincte des services de soins palliatifs à domicile fournie par des bénévoles est exigée depuis juin 2004. En 2003, le gouvernement de l'Assemblée nationale du pays de Galles a annoncé que 10 millions de livres seraient dégagés sur une période de trois ans pour financer les établissements de soins palliatifs au pays de Galles. Le Trésor britannique a indiqué que d'ici 2006, le coût complet de la prestation de services au public devra être payé aux organismes bénévoles.

Le National Institute for Clinical Excellence (NICE), qui apporte un soutien au National Health Service au Royaume-Uni, a élaboré des lignes directrices sur les soins palliatifs en 2004 afin de guider la stratégie nationale de soins palliatifs. Le document *Improving Supportive et Palliative Care for Adults with Cancer*, décrivait ces directives, applicables à l'Angleterre et au pays de Galles. C'est la stratégie nationale de lutte contre le cancer qui détermine la politique des soins palliatifs, et comporte notamment un examen des soins non palliatifs dans la stratégie nationale. Un groupe national de partenariats composé de membres clés du secteur bénévole et de cadres supérieurs du National Health Service a été créé pour guider la politique et la planification.

En 2004, la Chambre des communes britannique a publié un rapport recommandant une approche nationale coordonnée aux soins palliatifs. Ce rapport citait la prestation de compensation et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité. Les priorités du plan national sont les suivantes : améliorer les soins aux malades, créer des partenariats pour fournir des soins uniformes; rendement (normes communes); prévention et inégalité; meilleure utilisation des professionnels.

En janvier 2004, le NHS Quality Improvement Scotland a publié la première enquête jamais effectuée sur les services de soins palliatifs dispensés par des spécialistes du NHS en Écosse. En 2003, on avait examiné le rendement de 13 hospices pour adultes avec un personnel de bénévoles, de sept services des soins palliatifs dispensés par des spécialistes du NHS et d'un hospice pour enfants avec un personnel de bénévoles. Cette enquête a conclu que le personnel avait reçu une bonne formation et était très attentif aux besoins des malades. Dans certains domaines, des améliorations s'imposaient car de nombreuses unités et équipes de spécialistes approchaient du point de saturation et de nouvelles recherches sur l'organisation la plus efficace des services étaient devenues nécessaires.

En avril 2003, le Scottish Executive Health Department a adressé une lettre aux Commissions du NHS en Écosse dans laquelle il indiquait qu'en 2006-2007, au plus tard, il financerait des coûts de fonctionnement des hospices fournissant des soins palliatifs spécialisés pour les adultes.

### *Irlande*

Le ministre de la Santé et de l'Enfance (Ministry for Health and Children) a établi le comité consultatif national sur les soins palliatifs en 1999. En 2001, ce comité a publié un rapport détaillé dans lequel il examinait un certain nombre de questions, notamment la nécessité d'avoir des soins palliatifs spécialisés, de connaître les points de vue des malades et des fournisseurs de soins, les unités de services spécialisés et de soins palliatifs, le soutien en cas de deuil, l'éducation, les normes, le financement et la planification. Parmi ces nombreuses recommandations, ce rapport soulignait la nécessité d'avoir au moins une unité de soins palliatifs dans chaque région régionale, la création de départements de médecine palliative dans les universités, et la création d'un service de soins palliatifs spécialisés dans tous les hôpitaux généraux de soins actifs. Le comité a également annoncé que les recommandations du rapport devraient être mises en oeuvre dans les cinq ans.

Cette année, le Irish Hospice a été choisi comme *organisme caritatif de l'année* de Tesco. Pour toute l'année 2005, le personnel de Tesco dans toute l'Irlande s'est engagé à apporter un soutien aux services caritatifs locaux en organisant toute une gamme d'événements de collecte de fonds. La totalité de l'argent ainsi recueilli sera utilisé pour apporter un soutien aux services caritatifs locaux.

### *Australie*

Publié en 2002, la *stratégie nationale de soins palliatifs* guide la politique et le développement des soins palliatifs en Australie. Cette stratégie nationale fixe des priorités pour l'accès aux produits pharmaceutiques, l'aide aux fournisseurs de soins non officiels, l'accès à une formation professionnelle, et le renforcement de la capacité de recherche. Contrairement au Royaume-Uni, les politiques de soins palliatifs en Australie sont incluses dans les politiques de soutien des personnes âgées au lieu de viser des maladies spécifiques.

Les Australian Health Care Agreements (accords sur les soins de santé australiens) représentent l'engagement pris par le gouvernement australien de renforcer les soins palliatifs. Le gouvernement australien a engagé environ 185 million de dollars CDN pour la période de 2003-2008, afin de mettre en oeuvre des initiatives conformes aux priorités de leur programme de soins palliatifs national.

Les buts et objectifs de la Stratégie nationale australienne sont triples :

- sensibilité et compréhension : accroître la sensibilisation sur le plan communautaire et professionnel, la compréhension du rôle des pratiques de soins palliatifs et l'engagement des professionnels à leur égard;
- qualité et efficacité de la prestation de tous les services de soins palliatifs dans l'ensemble de l'Australie;
- partenariats dans le domaine des soins, afin de promouvoir et d'appuyer les partenariats pour la prestation de soins aux mourants et à la famille; infrastructure nécessaire pour ces soins, ainsi que pour soutenir la prestation de soins efficaces et de haute qualité dans tous les domaines.

Les six priorités du Programme australien de soins palliatifs sont les suivantes :

- Fourniture d'une gamme accrue de médicaments pour les soins palliatifs dans la collectivité.
- Aide aux familles et soutien accru aux autres réseaux.
- Éducation, formation et soutien pour les fournisseurs de soins primaires.
- Augmentation de la gamme des services de soins palliatifs et du soutien à ceux-ci.
- Renforcement de la capacité au sein de la communauté des chercheurs en soins palliatifs.
- Développement de l'information sur le rendement.

### *États-Unis*

Lancé en 1983, le principal programme fédéral aux États-Unis est le Medicare Hospice Program (Programme de soins palliatifs de Medicare) pour les personnes de 65 ans et plus dont l'espérance de vie est de six mois ou moins. Bien que les prestations de Medicare soient similaires dans les

50 États, les soins aux personnes en fin de vie bénéficient de l'appui des politiques pour les personnes âgées et handicapées au lieu d'être axés sur des maladies spécifiques.

Le Medicare Hospice Benefit (prestation de soins palliatifs de Medicare) offre également un soutien à la famille et aux proches du malade et comporte deux périodes de soins de 90 jours, avec un total de six mois, suivies par un nombre illimité de périodes de 60 jours. De nombreux Américains ne bénéficient cependant pas de ces services car beaucoup d'entre eux se refusent à choisir les soins palliatifs et préfèrent l'approche des soins curatifs.

Les soins de santé sont considérés comme une industrie à but lucratif aux États-Unis, et l'Hospice Association of America est une association représentative de cette industrie. En comparaison du Canada, du Royaume-Uni et de l'Australie, le gouvernement fédéral joue en général moins un rôle de leadership dans le domaine tel que la recherche et l'éducation professionnelle.

Le National Board for Certification of Hospice et Palliative Nurses (commission nationale de reconnaissance professionnelle des infirmières et infirmiers de soins palliatifs) a créé un partenariat avec l'American Nurses Credentialing Center (Centre d'accréditation des infirmiers et infirmières américains) pour offrir un certificat pratique supérieur pour les infirmières et infirmiers ayant au moins un diplôme de Maîtrise. L'American Nurses Association, en collaboration avec l'Hospice and Palliative Nurses Association a publié *Scope and Standards of Hospice and Palliative Nursing Practice*. Cette étude traite des normes concernant les infirmières et infirmiers finalistes et spécialisés.

En avril 2004, le National Consensus Project on Quality Palliative Care, Essential Elements and Best Practices, a publié des lignes directrices de pratique clinique pour les programmes de soins palliatifs dans les établissements de soins de santé.

La *Lifespan Respite Care Act* (art. 538) a été adoptée par le Sénat en 2004 et intégrée à la section des soutiens aux fournisseurs de soins du projet de loi de la Chambre ainsi que du projet de loi du Sénat. Cette loi a pour objet d'aider les aidants membres de la famille à avoir accès à un service de relève à prix modéré de haute qualité; elle autorise l'aide financière à l'élaboration de programmes de services de relève à vie au niveau de l'État et au niveau local. La loi prévoit également le recrutement et la formation de travailleurs et de bénévoles dans le domaine des services de relève, ainsi qu'une formation destinée à aider les fournisseurs de soins à prendre des décisions éclairées au sujet de ces services de relève.

La *Pain Care Policy Act* (H.R.1020) a été présentée à la Chambre des représentants en mars 2005 par le représentant Mike Rogers. Son objet était de faire reconnaître que la douleur est un problème de santé prioritaire aux États-Unis. La *National Pain Care Policy Act* prévoit l'établissement d'un Centre national de la douleur et des soins palliatifs dans les Instituts nationaux de santé et l'élaboration et la mise en oeuvre de six centres de recherche sur la douleur régionaux dans le pays. En vertu de cette loi, on créerait une conférence de la Maison Blanche sur



le traitement de la douleur, l'éducation et la formation des professionnels des soins de santé, on élaborerait et exécuterait également une campagne nationale de diffusion et de sensibilisation des consommateurs. Cela impliquerait également l'élaboration et la mise en oeuvre d'une initiative de lutte contre la douleur dans tous les établissements de santé militaires et la création de normes pour les soins contre la douleur dans les régimes militaires de soins médicaux et les régimes sélectifs de Medicare.

## **Appendice IV : Sources pour la mise à jour**

*Mémoires reçus des organismes suivants :*

Société de la sclérose latérale amyotrophique du Canada  
Association canadienne des soins de santé  
Association canadienne de soins palliatifs  
Institut de recherche en santé du Canada  
Hamilton Health Services  
Santé Canada  
Conseil de la santé du Canada  
Institut du droit de la santé, Université Dalhousie  
Bureau du coroner en chef de l'Ontario  
Soins palliatifs et douleur chronique  
Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada  
    Association canadienne de soins et services communautaires  
    Association canadienne des ergothérapeutes  
    Association des sourds du Canada  
    Réseau canadien du cancer du sein  
    Société canadienne du cancer  
    Association canadienne des soins et services à domicile  
    Association canadienne de soins palliatifs  
    Association pulmonaire du Canada  
    Association médicale canadienne  
    Association des pharmaciens du Canada  
    Caregiver Network Inc.  
    Association catholique canadienne de la santé  
    Fondation des éclaireurs pour le cancer dans l'enfance Canada  
    Fondation GlaxoSmithKline  
    Société Huntington du Canada  
    Conseil consultatif national sur le troisième âge  
    VON Canada  
Service de santé SCO  
Collège des médecins de famille du Canada  
VON Canada