



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA



NUMÉRO 045



1^{re} SESSION



42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 9 mars 2017

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le jeudi 9 mars 2017

• (1110)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)):
La séance est ouverte.

Merci à tous d'être venus. Nous allons poursuivre l'étude du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. Je pense que cet enjeu nous intéresse tous et que nous l'appuyons fortement. Aujourd'hui, nous accueillons les témoins. Nous avons bien hâte de vous entendre.

Dans le premier groupe, nous accueillons Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne des soins palliatifs, qui est accompagnée de Josette Roussel, infirmière-conseillère principale de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Si vous pouviez être brèves, cela nous donnera plus de temps pour poser des questions. Merci beaucoup.

Madame Baxter, vous avez la parole.

Mme Sharon Baxter (directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs): D'entrée de jeu, je tiens à vous remercier de nous permettre de présenter cet exposé ce matin. Je remercie plus particulièrement la députée Marilyn Gladu d'avoir présenté la motion. Nous sommes ravis de pouvoir faire une présentation aujourd'hui.

L'Association canadienne de soins palliatifs est le regroupement national qui exerce le leadership au sein du secteur canadien des soins palliatifs, se consacrant à la poursuite de l'excellence dans les soins destinés aux personnes qui approchent leur fin de vie, le tout afin de soulager le poids de la souffrance, de la solitude et du chagrin. Les soins palliatifs visent ainsi à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie avancée, celles en fin de vie et celles affligées par le deuil.

J'ai remarqué, dans la motion, qu'il y avait une question concernant des définitions. Il y en a plusieurs. Si vous vous reportez au mémoire que nous avons soumis, à la dernière page, nous définissons les termes « soins palliatifs », « approche palliative intégrée » et « planification préalable des soins ». Les gens ont tendance à confondre ces termes. J'espère que ces définitions vous seront utiles.

Nous sommes évidemment ravis de constater cette volonté de concevoir et de mettre en oeuvre un cadre qui permettra de garantir à tous les Canadiens l'accès à des soins palliatifs de grande qualité. La prestation de soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier et dans les résidences de soins de fin de vie ainsi que l'intégration de l'approche palliative en contexte communautaire — soins à domicile, soins de longue durée et autres contextes — n'ont pas reçu l'attention, le financement, ni le soutien dont elles ont tant besoin étant donné le vieillissement de notre population. C'est devenu un enjeu crucial.

Permettez-moi maintenant de vous présenter quelques ressources dont nous disposons déjà et des documents qui pourraient aider à l'établissement et à la mise en oeuvre d'un cadre sur les soins palliatifs. Je tiens à souligner que nous ne partons pas de zéro. Nous disposons de beaucoup d'information et beaucoup de rapports d'études ont été publiés.

L'Association canadienne de soins palliatifs, mon association, sert de secrétariat à la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. Elle a vu le jour en 2000. Nous existons donc depuis 17 ans. J'aimerais saluer brièvement les quelques membres de la Coalition qui sont dans cette salle aujourd'hui. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada, Pallium Canada, la Société canadienne du cancer et la Société canadienne des médecins en soins palliatifs sont tous ici présents aujourd'hui. Il y a 39 associations nationales, en comptant toutes les associations professionnelles et de lutte contre des maladies spécifiques, qui travaillent ensemble depuis 17 ans pour attirer l'attention sur la question des soins palliatifs.

À la fin de notre mémoire, nous fournissons une liste des membres de la Coalition à titre d'information seulement, puisque nous ne voulons pas monopoliser le temps de parole aujourd'hui.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada a produit un document d'orientation intitulé « Plan d'action 2010 à 2020 », qui cerne quatre domaines prioritaires, qui demeurent d'actualité après une décennie. Le premier est d'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité; le deuxième est d'offrir un meilleur soutien aux proches aidants, y compris pendant l'étape du deuil, notamment au moyen des prestations de compassion et autres mesures de soutien. Nous avons en fait six ou sept idées à ce sujet. La troisième priorité est d'améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs au Canada, y compris la recherche, la formation et l'éducation en la matière. La quatrième est d'encourager les Canadiens à discuter de leurs volontés concernant leurs soins éventuels, y compris en fin de vie. C'est ce que nous appelons souvent la planification préalable des soins. Cela s'appelle différemment à différents endroits au Canada. C'est tellement canadien que cela porte un nom différent selon les provinces.

De 2012 à 2015, le gouvernement du Canada a octroyé à l'Association et à la Coalition des fonds pour une initiative triennale intitulée « Aller de l'avant: des soins qui intègrent l'approche palliative », qui a mené à la conception d'un cadre national et à la diffusion de ressources et d'outils pratiques pour aider les gouvernements, les décideurs, les planificateurs régionaux, les organismes de la santé et les prestataires de soins à adopter une approche palliative des soins. Pour tout dire, cinq provinces utilisent ce cadre comme base dans leurs efforts pour faire avancer un modèle intégré.

« Aller de l'avant » devait être un catalyseur de changement en sensibilisant à l'approche palliative et en favorisant la compréhension. L'initiative a aussi permis de définir ce que sont les soins palliatifs, une approche palliative des soins et la planification préalable des soins. Je vous invite à prendre connaissance du glossaire. À la fin de notre mémoire, nous avons inséré des liens avec certains de ces documents et, dans le document intitulé « Aller de l'avant », vous trouverez un glossaire. J'espère que cela vous aidera pour vos délibérations.

Hélas, les dernières semaines ou derniers jours de vie sont habituellement le moment où les gens sont enfin aiguillés vers les programmes et services de soins palliatifs, lorsqu'il y a même de tels aiguillages, et ces services sont souvent réservés aux personnes considérées comme étant mourantes. Ce sont en général des patients en fin de vie qui ont besoin de soins de spécialistes — des personnes atteintes d'un cancer, du VIH ou du sida ou d'une maladie aussi grave —, mais pas nécessairement les patients qui ne sont pas considérés comme mourants, comme ceux qui sont atteints de démence. En effet, environ 65 % des Canadiens meurent d'une maladie qui ne nécessite pas forcément des soins palliatifs dispensés par un spécialiste, mais dont les soins requièrent une approche palliative. Il y a une nuance entre les deux.

L'objectif général de l'initiative était d'assurer que plus de Canadiens vivent mieux jusqu'au moment de leur décès en rehaussant leur qualité de vie pendant toute la progression de leur maladie ou tout le parcours de leur vieillissement, et non seulement pendant les tout derniers jours ou dernières semaines de leur vie.

En décembre 2016, il y a seulement deux mois, l'Association canadienne des soins palliatifs a entrepris une analyse contextuelle visant toutes les provinces et tous les territoires, ainsi que les organismes membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, dans le but de déterminer où les choses en sont en ce qui concerne l'intégration de l'approche palliative aux soins. Comme la santé est de ressort provincial et territorial, il est absolument impératif de comprendre quelles sont les priorités des diverses régions canadiennes pour pouvoir déterminer l'orientation à privilégier à l'échelle fédérale. Les sondages ont permis d'amasser de la précieuse information qui contribuera à l'adoption d'une approche palliative. Rappelez-vous que le projet initial n'était que de 3 millions de dollars et devait servir de catalyseur. Ce n'était donc que le début du débat.

Les deux sondages ont révélé certains faits. Je vais en citer quelques-uns.

Bien que la sensibilisation publique soit un des moteurs de l'adoption d'une approche palliative, il faudra en faire plus pour faire comprendre le modèle de l'approche palliative et la planification préalable des soins par le public et les prestataires de soins. Je pense que la question de la sensibilisation publique est un volet très intéressant et indispensable. La plupart des Canadiens ne savent pas trop ce que sont les soins palliatifs, en quoi consiste une approche

palliative et ce que « ne pas ranimer » signifie, ce qu'est la sédation et quels sont les droits quant à l'hydratation, la nutrition et le traitement. C'est tout confus dans l'esprit des Canadiens et nous devons vraiment mieux communiquer cette information.

Ensuite, il faudrait un programme de formation national ainsi que de la formation professionnelle continue visant le perfectionnement des compétences pour tous les professionnels de la santé oeuvrant dans tous les contextes de soins. De plus, les discussions entourant l'approche palliative doivent être mieux intégrées aux soins courants; l'approche palliative doit faire partie intégrante des soins — elle ne doit pas être perçue comme une intervention distincte, spécialisée ou nécessitant des aiguillages particuliers, de sorte qu'elle fasse partie des soins que tout le monde recevra en fin de vie.

En outre, les efforts de défense de l'approche palliative doivent se poursuivre, particulièrement depuis l'arrivée de la loi sur l'aide médicale à mourir, laquelle a fait naître la nécessité de clarifier ce que sont réellement les soins palliatifs et où ils sont offerts et ce qu'il faut faire pour qu'ils soient accessibles à tous les Canadiens. Nous avons souvent dit que ce serait honteux qu'un Canadien choisisse l'aide médicale à mourir alors qu'il aurait pu bénéficier de soins palliatifs. Nous devons donc veiller à ce que ce choix soit donné aux Canadiens. De plus, les parcours de soins actuels doivent inclure l'approche palliative, et des outils et du matériel doivent être mis à disposition pour favoriser l'adoption du modèle dans tous les contextes de soins et par tous les professionnels de la santé.

Enfin, des ressources consacrées aux soins palliatifs et pouvant être adaptées aux besoins particuliers de tous les Canadiens, dont les personnes plus vulnérables et celles appartenant aux collectivités autochtones, doivent être mises à disposition.

Le rapport définitif de cette enquête a été présenté à Santé Canada mardi. Il existe beaucoup d'autres documents fort pertinents, comme des rapports, des études, des analyses contextuelles et des résultats d'études, dont la récente déclaration consensuelle et les recommandations citoyennes issues du congrès de trois jours de l'initiative L'importance des soins palliatifs (Palliative Care Matters) qui s'est tenu en novembre 2016. Comme vous le voyez, tout cela est très récent. Tous les constats convergent avec le « Plan d'action » et un grand nombre des autres rapports. Ils contiennent un appel à l'établissement d'une stratégie nationale en matière de soins, à l'établissement d'un secrétariat national, dont un centre national de recherche, à la réalisation d'une campagne nationale de sensibilisation à l'approche palliative intégrée et à la planification préalable des soins visant tant le public que les professionnels de la santé, à la formation et à l'éducation des professionnels de la santé et à un meilleur soutien à l'intention des proches aidants. Comme vous pouvez le constater, il y a un large consensus entre toutes ces études.

J'ai remarqué que le projet de loi C-277 fait référence à tous les Canadiens, et il est impératif que les décideurs tiennent compte du fait que tous les Canadiens du pays n'ont pas un accès égal aux soins de santé, et particulièrement aux soins palliatifs. En effet, les populations vulnérables, dont les Autochtones, les personnes handicapées, les itinérants, les personnes mal logées, les gens défavorisés et les personnes incarcérées, sont souvent oubliées. Or, des modèles novateurs de prestation des soins palliatifs seront nécessaires pour combler les besoins particuliers de ces segments de la population et pour surmonter les obstacles qu'ils rencontrent lorsqu'ils cherchent à accéder aux services.

•(1115)

Ces obstacles à des soins palliatifs de qualité comprennent le diagnostic de maladies bénignes, la géographie (plus particulièrement pour les gens vivant en régions rurales), la pauvreté, le manque de mesures de soutien, la comorbidité, la maladie mentale et la toxicomanie. Tous ces facteurs influent sur le fait que ces personnes ne reçoivent pas les soins dont elles ont besoin en fin de vie. Lorsqu'on dit « tous les Canadiens », il faut vraiment penser à tous les Canadiens.

Un autre groupe souvent oublié est celui des enfants: une récente étude menée par l'hôpital Sick Kids à Toronto, en 2012, a révélé que, de façon générale, seulement 18,6 % des enfants décédés qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs pédiatriques spécialisés (selon leur diagnostic) ont reçu de tels soins et 25,2 % d'entre eux ont reçu des soins palliatifs pas plus de huit jours avant leur décès. Nous pouvons faire bien mieux que cela. Les soins palliatifs pédiatriques ont été conçus pour former un modèle de soins intégré qui pourrait aisément être adapté aux adultes. Nous pouvons tirer des leçons de cette expérience.

En résumé, nous n'avons pas à étudier davantage la situation — les études ont été menées et les rapports déposés, et tous les faits mènent aux mêmes conclusions: il nous faut soutenir et financer les priorités définies par consensus pour rendre les soins palliatifs accessibles pour tous les Canadiens. Les gouvernements et les associations et organismes de soins de santé sont tous partenaires dans ce projet, mais le secteur privé a son rôle à jouer. L'Association canadienne de soins palliatifs, mon association, a un conseil des champions composé de chefs de file de l'industrie et du secteur commercial. Il vient de lancer un programme intitulé *Entreprise canadienne compatissante*, qui rend hommage aux entreprises et organismes qui accommodent...

•(1120)

Le président: Je suis désolé, madame Baxter, nous devons passer à un autre témoin, mais je vous remercie.

Mme Sharon Baxter: Je vais donc terminer. Il rend hommage aux entreprises et organismes qui accommodent adéquatement leurs employés qui doivent tenir le rôle de proches aidants d'une personne en fin de vie.

Voilà.

Le président: Merci beaucoup. Je suis désolé d'avoir mis fin à votre intervention, mais nous devons avancer.

Madame Roussel, vous avez la parole.

Mme Josette Roussel (infirmière-conseillère principale, Association des infirmières et infirmiers du Canada): Merci, monsieur le président.

Je m'appelle Josette Roussel. Je suis infirmière autorisée et infirmière-conseillère principale pour l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada, organisme qui est le porte-parole national de près de 139 000 infirmières et infirmiers autorisés et praticiens, dont près de 1 400 infirmières et infirmiers spécialisés dans les soins palliatifs.

Les infirmiers et infirmières sont des chefs de file jouant un rôle fondamental dans l'élaboration et la mise en place d'une approche palliative des soins et, de ce fait, je suis heureuse d'informer le comité que l'AIIC appuie cet important projet de loi. Je vais maintenant parler des quatre suggestions de l'AIIC, dont plusieurs amendements que le comité pourrait envisager. Ils sont décrits en détail dans le mémoire que nous soumettrons au comité.

Premièrement, il faut mettre davantage l'accent sur une approche palliative des soins dans tout le projet de loi. L'AIIC préconise une approche palliative des soins au moyen d'une planification préalable des soins. Cette approche est guidée par les grands principes en soins palliatifs que sont la dignité, l'espoir, le confort, la qualité de vie et le soulagement de la souffrance. Ces soins sont prodigués plus tôt dans l'évolution de la maladie et dans tous les contextes par un éventail de professionnels de la santé. Ils comprennent des interventions aux niveaux physique, psychologique, social et spirituel. L'AIIC croit que le projet de loi proposé doit traiter de l'approche palliative des soins plutôt que de limiter le débat à un service précis fourni aux patients en fin de vie.

Nous recommandons donc que l'alinéa 2(1)a) dise:

d'établir en quoi consistent les soins palliatifs et une approche palliative des soins;

Deuxièmement, nous suggérons que la formation en soins palliatifs ne soit pas dispensée uniquement aux spécialistes dans ce domaine. Selon des études, il n'y a pas dans notre pays de formation adéquate en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé. Une façon de combler cette lacune serait d'inclure de la sensibilisation et de la formation dans le programme d'études de toutes les disciplines en santé. Nous recommandons donc que l'alinéa 2(1)b) soit modifié pour dire:

de déterminer les besoins des fournisseurs de soins palliatifs et des autres fournisseurs de soins en matière de formation en soins palliatifs;

Troisièmement, l'AIIC encourage le comité à appuyer l'élaboration et la mise en application de normes nationales fondées sur les faits pour les soins palliatifs intégrés. À l'heure actuelle, il n'y a ni normes de soins fondées sur les faits ni politiques nationales pour assurer l'intégration de l'approche palliative aux soins tout au long du continuum. Non seulement il n'y a pas de cadre pour les soins palliatifs, mais il n'y a pas non plus de méthodes normalisées et généralement adoptées pour guider les fournisseurs de soins, y compris le personnel infirmier, quant au moment et à la façon d'appliquer l'approche palliative aux soins.

Comme il n'y a pas de normes nationales fondées sur les faits pour les soins palliatifs intégrés, il est impossible de recueillir des données intéressantes et de suivre les principaux indicateurs et d'en rendre compte. Par conséquent, il est difficile pour les provinces et les territoires de savoir s'il faudrait améliorer les soins palliatifs, et où et comment. L'AIIC recommande donc que l'alinéa 2(1)d) soit modifié pour dire:

de dégager des normes des résultats de recherches et des données sur les soins palliatifs;

Enfin, j'aimerais parler du financement octroyé pour l'élaboration d'un cadre pour les soins palliatifs au Canada. L'AIIC appuie les recommandations formulées dans le document publié en 2015 par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et intitulé « Aller de l'avant ».

La coalition demande des fonds fédéraux pour la création d'un secrétariat national qui superviserait l'élaboration, la mise en place et le maintien d'un cadre national pour les soins palliatifs. Ce secrétariat permettrait de définir les orientations stratégiques et mènerait à une approche pancanadienne globale et coordonnée des soins palliatifs. L'AIIC serait en faveur du rétablissement du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada.

En terminant, je souligne que l'AIIC préconise fortement des soins palliatifs de qualité accessibles pour tous les Canadiens dans les milieux qui répondent le mieux à leurs besoins.

J'aimerais remercier le comité d'avoir donné à l'AIIIC la possibilité de s'exprimer au nom des infirmières et infirmiers autorisés et praticiens du Canada sur cette importante question et j'ai hâte de répondre à vos questions.

• (1125)

Le président: Nous vous remercions toutes deux d'être venues.

Nous allons entamer notre première série de questions de sept minutes avec M. Oliver.

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Monsieur le président, j'ai une question concernant les questions. J'en ai discuté brièvement avec le greffier ici. Y aura-t-il une seule série de sept minutes ou ferons-nous comme d'habitude et aurons-nous deux séries de sept minutes?

Le président: Nous aurons deux séries de questions, la première durant sept minutes, et l'autre, cinq minutes.

M. Len Webber: Nous allons donc procéder comme d'habitude. D'accord.

Le président: C'est à vous, monsieur Oliver.

M. John Oliver: Très bien. Merci beaucoup.

Merci beaucoup d'être venues témoigner aujourd'hui. Nous vous en sommes très reconnaissants. Je suis sûr que, comme moi, la plupart des intervenants autour de cette table sont bien conscients de la nécessité de mettre en place un cadre sur les soins palliatifs au Canada. D'ailleurs, comme nous avons adopté un cadre sur l'aide médicale à mourir, si nous ne mettions pas en place un bon cadre sur les soins palliatifs pour aider les gens, pourrions-nous vraiment dire que nous leur offrons un choix? Il est important d'offrir cette aide aux Canadiens et à leur famille. Je pense que nous avons tous eu à composer personnellement avec des circonstances difficiles ayant trait à la fin de vie. Je vous remercie donc de votre présence.

J'appuie le projet de loi sans réserve. Je remercie la députée Gladu de son travail dans ce dossier et d'avoir attiré notre attention sur cette question. Mon intervention vise seulement à apporter ma contribution à ce processus. Nous n'avons qu'une seule chance, alors faisons les choses comme il faut. La plupart de mes questions porteront sur les alinéas 2(1)a) à 2(1)f), dans la section qui a trait au cadre sur les soins palliatifs. Le premier alinéa vise à établir en quoi consistent les soins palliatifs.

Sharon, vous avez présenté une définition des soins palliatifs en établissement, et je pense que les gens se fient généralement à la définition fournie par l'Organisation mondiale de la santé.

Je suppose que vous pouvez répondre toutes les deux à la question suivante. La façon dont on décidera de définir les soins palliatifs pourrait-elle soulever une controverse? Je me demande si votre position est différente parce que votre définition n'est pas la même que celle de l'Organisation mondiale de la santé.

Mme Sharon Baxter: L'Organisation mondiale de la santé a proposé une définition dans un contexte mondial. Le Canada aborde la question des soins palliatifs spécialisés différemment des États-Unis. Au Canada, on ne fait pas de distinction entre les soins en établissement et les soins palliatifs comme on le fait aux États-Unis. Cela s'explique notamment par la présence, aux États-Unis, d'une prestation pour les soins en établissement qui n'existe pas au Canada.

Lorsqu'on parle de soins palliatifs en établissement — ou tout simplement de soins palliatifs, puisqu'on peut faire abstraction du terme « établissement » —, on fait allusion aux soins spécialisés, c'est-à-dire les soins actifs offerts dans les hôpitaux qui impliquent généralement une gestion intensive de la douleur, des symptômes et

d'autres aspects connexes. Cette approche palliative des soins découle d'un mouvement en Australie qui visait à... Il n'est pas question des soins palliatifs spécialisés.

Vous savez, à 93 ans, ma grand-mère était atteinte de démence, et elle était malade depuis sept ans. Elle n'a jamais pris de pilule. Elle était en santé physiquement, mais pas mentalement. Elle avait donc besoin de soins de nature palliative. Même au Canada, on utilise des termes différents. Il y a la planification préalable de soins et d'autres termes. Je ne pense pas qu'il y aura un conflit. Ce sera intéressant. Les trois définitions que nous vous avons présentées sont celles fournies dans le cadre du projet « Aller de l'avant », qui semble avoir obtenu beaucoup d'appui. Par conséquent, tout devrait bien se passer.

• (1130)

Mme Josette Roussel: Je pense que les membres de la coalition se sont entendus sur les définitions entourant les soins palliatifs et l'approche palliative des soins. Il est important de souligner que l'approche palliative des soins consiste à prévoir, dès le début, l'inclusion d'un plus grand nombre d'intervenants afin d'avoir une idée plus précise des soins à offrir plus tard dans le processus. Les deux approches sont nécessaires. C'est tout simplement un nouveau concept qui n'est pas bien compris, mais qui est vraiment important parce qu'il tient compte de l'ensemble des soins offerts dans le système de santé.

M. John Oliver: À mon sens, les soins palliatifs peuvent être offerts autant dans un hôpital que dans un établissement ou à domicile.

Mme Josette Roussel: Bien sûr.

M. John Oliver: Il s'agit donc de répondre aux besoins du patient et de sa famille tant qu'il est possible de gérer en même temps certains aspects comme les complications supplémentaires et la gestion de la douleur.

Ma deuxième question est en quelque sorte reliée à cet aspect. Il faut s'assurer de bien définir ce qu'on veut dire lorsqu'on parle de fournisseur de soins de santé, de fournisseur de soins palliatifs et de mesures à l'appui des fournisseurs de soins palliatifs. Le terme « fournisseur de soins palliatifs » n'est pas employé. Il y a des fournisseurs de soins de santé ainsi que des aidants qui offrent des soins palliatifs.

Je suppose qu'il faudrait cerner les besoins des fournisseurs de soins de santé et des aidants en matière de formation. Même les bénévoles recevraient une formation sur les soins palliatifs, n'est-ce pas?

Mme Sharon Baxter: Au Canada, il y a environ 35 000 bénévoles qui contribuent aux programmes de soins palliatifs en établissement. Ce chiffre est approximatif, puisqu'il n'y a pas de base de données à ce sujet, mais il est considérable. Ces gens reçoivent une formation dans le cadre des programmes de soins palliatifs en établissement.

Pour promouvoir cette approche palliative des soins, nous devons vraiment commencer à en parler avec tous les Canadiens. Le point que vous avez soulevé est très important. On ne s'est pas vraiment penché sur ce que cela implique.

M. John Oliver: J'aimerais m'attarder un peu plus sur le libellé. On parle de « déterminer les besoins des fournisseurs de soins palliatifs en matière de formation ». Je pense, Josette, que votre proposition d'amendement consiste à inclure les termes « fournisseurs de soins palliatifs » et « autres fournisseurs de soins »...

Mme Josette Roussel: C'est exact. Je voulais...

M. John Oliver: ... et cela m'a laissé perplexe, puisqu'il n'y a pas de fournisseurs de soins palliatifs, donc soit on offre une formation aux fournisseurs de soins de santé...

Mme Josette Roussel: Nous avons proposé un terme plus inclusif afin que les autres fournisseurs de soins de santé...

M. John Oliver: Oui, tous les fournisseurs de soins de santé...

Mme Josette Roussel: ... afin que la formation soit offerte à tous les fournisseurs de soins de santé qui étaient visés lors de la discussion menée précédemment au sujet de l'approche palliative des soins.

M. John Oliver: À votre avis, le terme « fournisseur de soins de santé » est-il suffisamment inclusif, ou croyez-vous que nous devrions ajouter « et les aidants » au libellé?

Mme Josette Roussel: Il est important de mentionner également les aidants.

M. John Oliver: Dans le projet de loi, à l'alinéa 2(1)c), on parle d'envisager « des mesures à l'appui des fournisseurs de soins palliatifs ». Est-ce suffisant pour inclure les fournisseurs de soins de santé non autorisés?

Mme Josette Roussel: Nous avons jugé ce libellé suffisant.

M. John Oliver: Sharon, ce libellé vous convient-il?

Mme Sharon Baxter: Oui. Je dois seulement préciser que la formation destinée aux fournisseurs de soins de santé est complètement différente de celle offerte aux aidants. Ce n'est pas le même type de formation, mais les deux formations sont très importantes.

M. John Oliver: Pardon, pourriez-vous répéter?

Mme Sharon Baxter: La formation qui serait offerte aux fournisseurs de soins de santé chargés des soins en établissement et de la mise en oeuvre de l'approche palliative des soins serait complètement différente de celle destinée aux aidants qui contribuent à soigner les mourants. Les deux approches sont différentes, et il existe des modèles au pays. Il faut donc trouver une façon d'indiquer clairement dans le libellé... Les deux formations sont très importantes, mais différentes.

M. John Oliver: Selon un rapport, sur 77 000 médecins, il n'y a que 51 spécialistes des soins palliatifs et 123 médecins de famille ayant une formation en soins palliatifs. De plus, sur 360 000 infirmiers autorisés, 1 348 ont un certificat en soins palliatifs. Il me semble qu'on devrait offrir la formation à un plus grand nombre de fournisseurs de soins de santé, et il faudrait certainement l'offrir également à d'autres catégories d'intervenants.

Ma dernière question porte sur le concept des soins palliatifs et sa définition. À partir de quel moment les soins palliatifs s'arrêtent-ils? Des familles, en particulier celles qui ont eu affaire à des établissements, m'ont dit avoir bénéficié d'un soutien exceptionnel jusqu'à la mort de leur proche, mais que l'aide prend fin après la mort. Pour les familles qui doivent faire leur deuil et tourner la page, et qui ont accompagné un proche jusqu'à la mort avec l'appui des aidants, c'est une fin abrupte. Connaissez-vous des exemples de soins palliatifs qui vont jusqu'à aider les familles à faire leur deuil et à tourner la page?

• (1135)

Mme Sharon Baxter: Les programmes actuels de soins palliatifs en établissement prévoient beaucoup de temps pour l'aide au deuil, et on essaie d'offrir du soutien après la mort, mais cette aide est offerte dans le cadre de programmes qui ne sont pas financés par le système de santé.

J'aimerais préciser très brièvement que l'on peut notamment... La prestation de compassion — la prestation fédérale que nous avons tous appuyée — prend fin le jour de la mort du proche. Nous avons demandé que la période de prestation soit prolongée de deux semaines, ce qui tombe sous le sens. La proposition est à l'étude. On nous a dit que les lettres que nous avons envoyées à plusieurs reprises ont été prises au sérieux et qu'on est en train de se pencher là-dessus.

Il faut que le deuil soit pris en compte. S'il y a des lacunes dans le service, et si on n'offre aucun soutien aux familles endeuillées, ces gens finissent par être eux-mêmes pris en charge par le système de santé. C'est donc un aspect très important.

Merci d'avoir posé une question sur le deuil.

M. John Oliver: Merci.

Le président: Monsieur Webber, je crois comprendre que vous allez partager votre temps de parole avec M. Carrie.

M. Len Webber: Encore une fois, monsieur le président...

Le président: Il n'y aura qu'une seule série de questions.

M. Len Webber: C'est une seule série maintenant.

Puis-je me permettre une petite diatribe d'une minute?

Ces deux personnes qui sont venues témoigner devant nous sont probablement parmi les plus éminents spécialistes des soins palliatifs au Canada, et nous avons dû interrompre l'exposé de Sharon. Or, voilà qu'on ne leur accorde que sept minutes chacune pour leur témoignage. Cela me déçoit.

Nous avons tenté de raccourcir l'étude de notre comité sur les soins palliatifs en limitant le nombre de témoins et en réduisant le temps des exposés. Je crois seulement que ce n'est pas ainsi que l'on peut faire une étude approfondie, d'où ma déception. Je tenais à le préciser, et je me sens mieux maintenant que c'est fait.

Le président: D'accord. Votre temps de parole commence maintenant.

M. Len Webber: Non, ma diatribe n'est pas terminée, monsieur le président.

J'aimerais seulement avoir des précisions. Les conservateurs ne disposent que de sept minutes pour poser des questions.

Le président: Nous avons deux groupes de témoins à entendre. Nous ne pourrions pas tout faire si nous optons pour deux séries de questions.

M. Len Webber: Alors pourquoi faisons-nous comparaître un aussi grand nombre de témoins en un jour? Nous devrions passer deux heures avec Mme Baxter et Mme Roussel. Je me demande pourquoi nous devons nous presser autant. Ces personnes ont fait beaucoup d'efforts pour venir ici aujourd'hui, et on décide tout simplement de couper court à leur témoignage. C'est très frustrant pour moi. Cette étude et ce projet de loi sont importants.

Merci d'avoir pris le temps d'écouter ma diatribe. Mon temps de parole peut commencer maintenant. Je ne vois rien de drôle à cela.

Je vous remercie quand même, monsieur le président, et je remercie Josette et Sharon d'être des nôtres aujourd'hui.

Merci, monsieur Oliver, d'avoir soulevé la question des soins de santé et des soins palliatifs qui ont trait au deuil. J'estime qu'il est extrêmement important d'offrir et de financer une aide au deuil. C'est crucial pour les familles qui ont perdu un proche.

J'aimerais aborder un autre aspect important, c'est-à-dire le soutien spirituel pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs ou de fin de vie. Je pense qu'il est extrêmement important de prévoir un tel soutien. Actuellement, en Alberta, il y a des patients, des fournisseurs de soins et des défenseurs des personnes atteintes du cancer qui soulèvent des préoccupations au sujet de la décision de la première ministre Notley et de son gouvernement néo-démocrate d'exclure le soutien spirituel du financement lié aux soins palliatifs. Je trouve également cette décision extrêmement regrettable.

Ma question à vous deux est la suivante. À votre avis, à quel point le soutien spirituel joue-t-il un rôle important dans l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie?

Mme Sharon Baxter: Des normes nationales pour les soins en établissement et les soins palliatifs ont été créées en 2002 et révisées en 2012. On a désigné neuf catégories de soins qui sont importants à offrir au patient en fin de vie. Seulement une catégorie a trait aux soins médicaux, et seulement une autre concerne la gestion de la douleur et des symptômes. Les autres catégories ont trait au soutien spirituel, au soutien psychologique, au deuil et... Je ne vais pas toutes les énumérer parce que je n'arriverai probablement pas à me souvenir de toute la liste, mais on trouve tout cela dans un merveilleux petit tableau.

Tous ces aspects sont également importants. Pour une personne en fin de vie, il n'y a pas que la gestion de la douleur et des symptômes — c'est-à-dire l'aspect médical — qui compte; le soutien spirituel est également très important. Je n'étais pas au courant de la situation en Alberta, mais le cadre de soins spécialisés comprend les services d'un médecin, d'un travailleur social, d'un conseiller en soutien spirituel et parfois d'un ergothérapeute. Il faut faire tout le nécessaire et offrir toute la gamme des services.

• (1140)

Mme Josette Roussel: Les meilleurs soins palliatifs sont ceux qui s'inscrivent dans une approche multidisciplinaire. Or, le soutien spirituel est un volet très important de cette approche. L'infirmier s'en rend compte lui-même lorsqu'il entend les conversations de ses patients à 3 heures du matin et lorsqu'ils voient leur détresse.

La détresse se présente de différentes façons, surtout chez une personne en fin de vie. Les symptômes de détresse peuvent être de nature physique ou spirituelle. Il faut pouvoir discuter de ces symptômes. Cela fait partie d'une bonne approche palliative des soins.

M. Len Webber: Je suis tout à fait d'accord avec vous. Il est tout simplement renversant que Mme Notley ait décidé de mettre fin au financement de ce type de soins.

J'ignore combien de temps il me reste...

Le président: Il reste 3 minutes et 31 secondes.

M. Len Webber: ... mais, comme je dois partager mon temps de parole, je cède maintenant la parole à M. Carrie.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Merci beaucoup, Len.

Merci beaucoup, monsieur le président. Je remercie infiniment nos témoins d'être des nôtres aujourd'hui. C'est très important.

Je vais poser mes questions d'emblée. Ma première question s'adresse à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Vous avez parlé d'offrir également une formation aux fournisseurs de soins de santé. Quelles initiatives les infirmiers ont-ils prises pour l'obtention de cette certification ou de cette spécialisation supplémentaire? Je sais que d'autres groupes professionnels font des efforts en ce sens, mais pourriez-vous nous donner des exemples de

ce qui vous semble important lorsqu'il s'agit de mettre en place cette formation et de voir où en sont les efforts de formation?

Mme Josette Roussel: Actuellement, nous constatons des lacunes, et nous collaborons avec le Partenariat canadien contre le cancer afin d'examiner, à l'échelle nationale, les lacunes en matière de formation dans tous les groupes professionnels, y compris les infirmiers, les médecins et d'autres groupes. Nous n'avons pas terminé notre étude, mais nous avons constaté des lacunes. Nous voyons certainement cela comme un aspect à aborder plus tôt dans la formation des fournisseurs de soins, avant même qu'ils commencent à exercer leur profession.

Évidemment, notre association a veillé à ce que les infirmiers qui ont de l'expérience en soins palliatifs en établissement puissent obtenir une certification nationale. Ils peuvent ainsi obtenir le titre de spécialiste et une certification reconnue à l'échelle nationale. Il y a 1 400 infirmiers spécialisés. Ce n'est pas suffisant; il en faut davantage. Évidemment, nous faisons la promotion du programme de certification, et nous encourageons les employeurs à faire de véritables efforts pour accroître la participation à ce programme de certification qui présente de nombreux avantages.

La formation continue est très importante. En examinant les programmes actuellement offerts avant de venir faire mon exposé, j'ai constaté qu'il y en a très peu. Il y a quelques programmes de certificat et de formation suivant la certification qui sont offerts en Ontario. Il y a un programme au Québec, mais j'ai constaté qu'il n'est pas offert cette année. Très peu de programmes sont offerts, et les infirmiers doivent se contenter de la formation continue offerte par leur employeur. Le programme Pallium s'est avéré très efficace pour former les équipes professionnelles et les infirmiers. Le Portail canadien en soins palliatifs est une autre excellente ressource pour les infirmiers, mais nous pouvons évidemment en faire davantage.

Mme Sharon Baxter: L'Association canadienne de soins palliatifs a codirigé le projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, ou FFMSPFV, et elle tente de faire inclure les soins palliatifs dans le programme de formation des médecins de famille. Le programme, qui a duré cinq ans, était financé par le gouvernement fédéral. On offrait environ 40 heures de formation dans les facultés de médecine, et le temps de formation a diminué au fil du temps; il a non pas augmenté, mais diminué.

Nous avons aussi piloté le projet Compétences en travail social pour l'éducation en soins palliatifs, qui visait à créer le programme de formation en travail social. Je suis d'ailleurs travailleuse sociale de formation. Nous avons créé le programme national de formation en travail social, mais il n'y avait pas de financement pour le mettre en oeuvre. À ce jour, aucune faculté de travail social ne l'offre en tant que programme complet. Nous avons fait une partie du travail préliminaire en déterminant les compétences essentielles et en élaborant le programme de formation, mais nous n'avons pas pu lancer le programme. C'est un projet en développement.

Le président: Merci beaucoup.

C'est à vous, monsieur Davies.

M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD): Je vous remercie, monsieur le président.

J'ai un certain nombre de questions à poser, mais j'aimerais avant tout rectifier une chose, parce que M. Webber a induit le comité en erreur.

Le gouvernement Notley n'a aboli le poste d'aucun spécialiste spirituel. Je viens de vérifier sur Google. Le poste de spécialiste qui a été aboli au Centre de cancérologie Tom Baker l'a été par la direction du centre. Le gouvernement Notley n'avait donc rien à voir là-dedans.

Voici ce que j'ai trouvé, et je cite: « [Le CCTB] a garanti au bureau de la ministre de la Santé de l'Alberta que les patients qui auront besoin d'accompagnement spirituel pourront en recevoir. »

La ministre, Sarah Hoffman ajoute ceci: « L'accès au soutien spirituel peut non seulement s'avérer crucial pour les patients, il peut aussi contribuer directement à leur rétablissement et à leur bien-être. » Et encore ceci: « [Santé Alberta] suivra la transition de près et fera le suivi nécessaire auprès des Services de santé de l'Alberta » afin de s'assurer que les services spirituels promis sont bel et bien offerts.

Je tenais à le souligner, au cas où les déclarations de M. Webber auraient induit quelqu'un en erreur.

Une chose est vraie, en revanche: le Parti conservateur, dont M. Webber est membre... L'une des premières choses que le gouvernement Harper a faites, lorsqu'il est arrivé au pouvoir, en 2006, aura été d'éliminer le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, qui était financé par le gouvernement fédéral. Il a amputé son budget de 1 million de dollars, alors qu'il n'en faisait que 1,5 million. Ces fonds n'ont jamais été réinvestis en 11 ans.

Je crois que c'est vous, madame Roussel, qui avez dit qu'à votre avis, le gouvernement devrait ressusciter cet organisme national afin qu'il puisse coordonner l'éventuelle stratégie nationale sur les soins palliatifs.

• (1145)

Mme Josette Roussel: L'AIC serait effectivement favorable au retour du Secrétariat, vu l'ampleur des besoins à combler et du travail à abattre pour créer un cadre national.

M. Don Davies: Merci.

Madame Baxter, pardonnez-moi si vous avez déjà répondu à cette question, mais je tiens à ce que tout le monde se comprenne bien. Vous avez dit que le pays compte moins de 85 résidences de fin de vie et qu'en moyenne ceux-ci comptent seulement neuf lits. Vous avez aussi précisé qu'au total, on parle de centaines — et non de milliers — de lits. Selon vous, de combien de nouveaux lits le Canada aurait-il besoin, approximativement, pour être en mesure de répondre à la demande?

Mme Sharon Baxter: L'idée, c'est de fournir aux patients les soins dont ils ont besoin, au moment où ils en ont besoin et à l'endroit où ils en ont besoin. Les résidences de fin de vie font un travail extraordinaire pour les patients avec un cancer en phase terminale ou une maladie complexe. Il en faudrait donc beaucoup plus qu'à l'heure actuelle.

Vous savez, en milieu rural, cela ne sert absolument à rien d'avoir une seule résidence couvrant un territoire de 200 milles. Il faut repenser la manière dont les soins sont offerts. Les résidences de fin de vie sont essentielles, et nous pourrions en faire tellement plus. Je n'ose pas avancer de chiffre...

M. Don Davies: Y a-t-il eu des études là-dessus? J'aimerais vraiment obtenir un chiffre, pour avoir une idée du nombre dont nous aurions besoin.

Mme Sharon Baxter: Rien de concret, non.

Les résidences de fin de vie font face à un gros problème. En Ontario, par exemple, le gouvernement a investi dans la construction

de nouvelles résidences, mais comme leur financement n'est pas assuré à 100 %, elles ont besoin de la population pour survivre. C'est elle qui doit en assurer le fonctionnement.

M. Don Davies: Merci.

Madame Roussel, j'aimerais qu'on reparle des infirmières praticiennes.

Dans le mémoire qu'elle a présenté au Comité parlementaire des soins palliatifs et des soins prodigués avec compassion, en 2010, l'AIC laissait entendre que le gouvernement fédéral devrait supprimer les obstacles qui, à l'échelon fédéral, empêchent les infirmières praticiennes et les autres professionnels de la santé d'effectuer toutes les tâches relevant de leur champ d'exercice, du moins en ce qui concerne les soins de fin de vie.

Ces obstacles existent-ils encore aujourd'hui? Si oui, que recommanderiez-vous au Comité pour améliorer la situation?

Mme Josette Roussel: Depuis 2010, la situation s'est améliorée concernant un obstacle aux soins palliatifs, à savoir la prescription de médicaments et de substances contrôlées. Le règlement a été adopté en 2013.

Les autres obstacles à l'échelon fédéral empêchant les infirmières praticiennes d'accomplir toutes les tâches de leur champ d'exercice ont à voir avec les politiques fédérales et les formulaires exigés par les différents ministères. Nous avons rencontré plusieurs fonctionnaires, députés et ministres depuis huit mois, et les choses progressent bien. Tout le monde comprend les enjeux et conviennent que ces obstacles doivent être supprimés si l'on veut que les effectifs soient à leur plein potentiel et qu'ils tirent le maximum de cette dynamique de groupe.

M. Don Davies: Je vous remercie, madame Baxter. J'ai probablement le temps pour une dernière question.

Madame Roussel, je pose d'abord la question à Mme Baxter, mais si vous voulez y répondre par après...

Madame Baxter, vous avez écrit ce qui suit dans une lettre que vous avez envoyée au *Toronto Star*, l'an dernier:

Nous sommes à la croisée des chemins: avec toute l'attention accordée dans les médias à l'aide médicale à mourir, la population canadienne n'a jamais autant entendu parler des soins palliatifs en établissement. Or, soit nous faisons de ces soins un droit garanti dans l'Accord sur la santé présentement en cours de négociation, soit nous nous lançons dans une vaste campagne d'information.

La société dans laquelle on vit ne veut rien savoir de la mort, et quel que soit le nom qu'on leur donne, les soins palliatifs en établissement demeureront les grands oubliés tant que nous n'en ferons pas une priorité.

De sages paroles, si vous voulez mon avis.

Selon vous, le gouvernement fédéral devrait-il réserver des fonds exclusivement aux soins palliatifs dans les négociations entourant l'Accord sur la santé au lieu de les inclure dans les soins à domicile?

• (1150)

Mme Sharon Baxter: Dans la lettre envoyée par le premier ministre à la ministre de la Santé, il est question de 3 milliards de dollars « pour les soins à domicile, y compris les soins palliatifs ». Or, la partie « soins palliatifs » est disparue de certains documents, ce qui n'est pas sans nous inquiéter.

Nous devons en faire une priorité. En fait, la priorité ne doit pas aller seulement aux soins à domicile, parce que les Canadiens meurent dans toutes sortes de circonstances. Les soins à domicile sont très importants eux aussi. Si vous demandez aux Canadiens où ils veulent mourir, ou du moins où ils souhaitent vivre le plus longtemps, ils vous répondront « à la maison ». Nous pouvons faire beaucoup mieux. Quand nous sommes incapables de garder les gens chez eux, ils se retrouvent dans un établissement de soins de courte durée, c'est-à-dire dans la partie du réseau de la santé qui coûte le plus cher. Nous pouvons faire beaucoup mieux. Les patients qui sont là, dans leur lit, n'ont pas besoin de tant de soins que cela. Dans certains cas, ils doivent être en établissement uniquement parce qu'ils ont besoin de soins infirmiers qu'il est impossible de leur prodiguer à la maison. Il faut trouver l'équilibre. Il faut regarder tout cela. C'est vraiment important. Je ne suis pas très chaude, cela dit, à l'idée que les soins palliatifs soient inclus dans les sommes consacrées aux soins à domicile, mais quelle que soit la forme du financement, il faut qu'il soit au rendez-vous.

M. Don Davies: Avez-vous quelque chose à ajouter, madame Roussel?

Mme Josette Roussel: Selon nous, les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral doivent discuter. Nous avons dit haut et fort que les soins à domicile devaient être améliorés. Résultat: le plan d'action sur la planification préalable des soins, que j'ai moi-même présenté, a été adopté.

Comme le disait Sharon, il faut que l'accès aux soins, que ce soit à domicile ou en établissement, soit suffisant pour répondre aux besoins. Il faut que les Canadiens aient le choix. Or, pour l'heure, ce choix, ils ne l'ont pas.

M. Don Davies: D'accord, je vois. Merci.

Monsieur le président...?

Le président: C'est terminé, je regrette. Merci beaucoup.

On vous écoute, docteur Eyolfson.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): D'accord. Merci, monsieur le président.

Merci à vous deux de vous être déplacées. J'ai exercé la médecine durant près de 20 ans, essentiellement aux urgences, alors une bonne partie de ce que vous dites m'interpelle tout particulièrement. Aux urgences, on est extrêmement bien placé pour voir les lacunes du réseau de la santé. Or, une de ces lacunes touche notamment les soins palliatifs, ou plutôt l'absence de soins palliatifs. Les gens se retrouvent aux urgences alors qu'au fond, c'est de soins palliatifs qu'ils auraient besoin, vu leur état.

Ce qui est particulièrement frustrant, c'est que bien souvent, quand un spécialiste — souvent un oncologue — constate qu'il n'y a plus rien à faire, le patient est remis aux bons soins du médecin traitant. Or, les médecins traitants ne comprennent pas toujours les enjeux en cause et ne savent pas toujours comment accéder au système. Vous en avez peut-être déjà parlé, mais selon vous, devrait-on offrir un programme national de formation à tous les professionnels de la santé qui expliquerait notamment quand le sujet des soins palliatifs doit être abordé?

Mme Sharon Baxter: Voilà à quoi sert le document « Aller de l'avant ». On y explique que les soins devraient aussi être envisagés du point de vue palliatif, afin qu'au lieu que les spécialistes soient au centre de tout, on accorde plus de place aux médecins de famille, au personnel des urgences, bref à quiconque est susceptible de discuter franchement avec les patients, de savoir où les diriger, le cas échéant, et de déterminer exactement les soins dont ils ont besoin.

Nous n'avons pas encore vraiment... C'est nouveau pour le Canada, et nous n'avons encore rien fait de concret en ce sens. Dans le cadre du projet « Aller de l'avant », il y a deux ou trois ans, nous avons chargé Ipsos Reid d'interroger les médecins et les infirmières du pays qui ne travaillent pas aux soins palliatifs. Nous avons alors constaté qu'ils étaient vivement intéressés à en apprendre plus sur le sujet, à s'y intéresser de près. Ils étaient nombreux en tout cas à affirmer qu'il s'agissait d'une lacune dans leur travail. Les possibilités sont maintenant infinies; reste seulement à leur donner forme.

M. Doug Eyolfson: En plus de l'éducation, l'un des irritants que nous avons, c'est que des patients ont manifestement besoin de soins palliatifs — leurs fournisseurs de soins le savent —, mais de nombreux patients et leur famille ne comprennent pas bien ce qu'on entend par soins palliatifs. Tout ce qu'ils comprennent de cela, c'est qu'on abandonne. Comme M. Davies l'a dit si éloquemment, notre société a tendance à nier la mort. C'est bien le cas.

J'ai vu des patients arriver, et ils n'avaient pas de soins palliatifs alors qu'ils auraient manifestement dû en avoir. Je réussis à communiquer avec leur principal fournisseur de soin, qui me dit: « Je m'évertue à leur dire qu'il faut des soins palliatifs, mais ils refusent, parce qu'ils pensent que cela équivaut à renoncer. »

C'est encore plus problématique chez les patients d'un groupe culturel différent, d'une diaspora différente, ou chez les immigrants récents qui ont de la difficulté à comprendre de grands pans de notre société. Ils pensent que tout le monde les abandonne, et ils ne veulent pas abandonner.

Est-ce qu'il faudrait aussi faire un effort pour éduquer le grand public sur cela, de sorte que les gens sachent généralement cela avant tout diagnostic, avant même qu'ils pensent en avoir besoin, pour qu'ils aient une idée de ce que c'est et de ce que cela peut leur donner?

● (1155)

Mme Josette Roussel: C'est très vrai. Les infirmières autorisées, nous observons cela, et c'est tout un changement de culture que d'avoir une discussion et d'expliquer ce que cela signifie dans des termes qui ne sont pas si définitifs. C'est un changement que nous avons réalisé récemment. Je travaillais à Ottawa, comme infirmière autorisée au Centre Bruyère, et nous avons ces discussions avec les patients et les familles et leur expliquions qu'en effet, ils souhaitent que les traitements se poursuivent, mais que nous sommes là pour les soutenir et pour garantir le maintien de leur qualité de vie. Il est vrai que les gens comprennent mal ce que cela signifie et ne savent pas que nous, les fournisseurs de soins, ne renonçons pas.

Mme Sharon Baxter: Il y a un programme national qui s'appelle « Parlons-en: Dialogue sur les décisions de fin de vie » et qui est géré par mon association. Il fait partie de l'initiative de planification préalable des soins au Canada. L'une des choses que nous avons constatées, c'est que les infirmières, les médecins et d'autres intervenants qui travaillent dans le domaine, mais pas nécessairement en soins palliatifs, ont de la difficulté à discuter de cela. De nombreux outils qui existaient sont maintenant accessibles à certains des fournisseurs de soins de santé, afin qu'ils amorcent ces discussions. On encourage aussi les Canadiens à en parler aussi, dans leur famille, et à dire ce qu'ils veulent, ce qu'ils pensent qu'ils veulent, et ce genre de choses. Cela gagne en importance, vu le vieillissement de la population — nous devons savoir ce que nos proches désirent. Nous encourageons les gens à faire cela aussi.

Encore là, le financement est très faible. Comment déployer ces choses? Il devient important de discuter de cela avec les Canadiens.

M. Doug Eyolfson: Oui. Je vais faire une observation, plutôt que poser une question. D'après ma propre expérience du changement par rapport à la terminologie médicale d'avant — bien sûr, en médecine, nous aimons notre terminologie —, nous disons quelque chose d'une manière bénigne, mais le message que le patient reçoit ne l'est pas.

Tout le monde se souvient de l'époque où il était courant de dire « NPR », pour « ne pas réanimer ». Cela suscite la terreur chez les patients et les proches. Si vous dites « NPR », ils pensent qu'on va mettre la personne dans une pièce retirée et qu'on va l'oublier là. Depuis que nous avons modifié la terminologie relative aux niveaux de soins, nous faisons la même chose, mais nous expliquons. Nous faisons tout ce que nous pouvons faire jusqu'à ce point, et ce type de soins en particulier n'est pas approprié. Nous pouvons faire accepter cela aux gens. C'est la même chose que le NPR, mais en termes tout simplement moins brutaux.

Je pense que la profession médicale doit mieux exprimer les choses pour que les gens comprennent les termes et acceptent mieux les choses. Je pense que cela pourrait faire partie de la formation et de la discussion, ce qui aiderait beaucoup de patients à accepter et à adopter les soins palliatifs.

Mme Sharon Baxter: Je suis d'accord.

Mme Josette Roussel: La campagne Parlons-en comporte beaucoup d'outils. Nous avons très bien réussi à assurer l'éducation générale et à donner l'accès à ces excellents outils.

Mme Sharon Baxter: Toutes les provinces ont adopté un genre de cadre législatif concernant la planification préalable des soins, les directives préalables — peu importe comment on les appelle dans chaque province. Alors ça commence. Mais comment joindre les Canadiens? C'est un enjeu important.

M. Doug Eyolfson: Exactement.

Merci.

Le président: On ne peut mieux tomber. Le temps est écoulé.

C'est tout pour ce groupe d'invités.

M. Webber a parlé du manque de temps. Nous n'avons qu'une séance de deux heures. Nous avons deux groupes de témoins, et nous avons prévu une heure pour chaque groupe. Il est important d'entendre le plus de témoins possible. Vous ne perdez rien. Notre temps est limité. Nous faisons du mieux que nous le pouvons. Nous vous savons gré de votre contribution. Chaque témoin aujourd'hui est important pour nous. Chaque témoin a quelque chose à dire qui nous aide à prendre des décisions.

Je vous remercie d'être venues. Nous allons faire une courte pause, car nous devons nous préparer pour des exposés PowerPoint. Nous reprendrons tout de suite après.

• (1200)

(Pause)

• (1205)

Le président: Nous commençons la deuxième partie de notre séance. Avons-nous les noms dans le bon ordre? Oui? Excellent.

Pour la deuxième partie de la séance, nous accueillons le Dr David Henderson, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. Le Dr Henderson m'a donné un cours de base sur les soins palliatifs au cours de la dernière année et demie environ. Nous accueillons aussi le Dr Martin Chasen, directeur médical des soins palliatifs au Brampton Civic Hospital.

Nous allons commencer par le Dr Henderson, si je comprends bien. Vous avez 10 minutes. Nous allons avoir une série de questions de sept minutes, mais pour votre exposé, vous avez 10 minutes.

Dr J. David Henderson (président, Société canadienne des médecins de soins palliatifs): Merci beaucoup.

Je suis ravi d'être ici. C'est un sujet d'une grande importance, et nous sommes enthousiastes à l'idée d'offrir notre soutien.

Je vais entrer sans tarder dans le vif du sujet et dire que notre société recommande l'adoption du projet de loi C-277. Nous appuyons ce principe depuis fort longtemps. Nous sommes ravis de le voir se matérialiser et de constater que tous les partis comprennent également ce besoin et l'importance de cet enjeu. Nous sommes contents de voir que les choses avancent. Nous sommes là pour veiller à ce que les choses avancent, et nous allons faire ce que nous pouvons pour y donner notre appui.

Je sais que vous avez déjà entendu plusieurs exposés et que vous commencez à comprendre l'essentiel. Je veux cependant revenir au tableau général et à des choses plus terre-à-terre. Malgré le Dr Oz et tous les formidables soins de santé que vous obtenez grâce au Dr Google, le taux de mortalité dans le monde est malheureusement toujours de 100 %. Nous allons tous finir par mourir, alors c'est vraiment la seule chose non partisane. C'est non confessionnel. Et ce sont les femmes, les hommes et les enfants. C'est tout le monde qui est touché.

Nous allons tous nous retrouver face à cela un jour ou l'autre, mais aujourd'hui, c'est différent d'il y a même 50 ans. Avec certains des progrès réalisés dans les soins de santé, la mort a changé. C'est devenu plus compliqué, et nous devons pouvoir nous pencher là-dessus.

Je pense qu'on vous a parlé précédemment du vieillissement de la population. Je vous présente ici un beau tableau qui vous illustre bien où nous en sommes et qui montre l'urgence de faire avancer ces choses. Si vous regardez où nous en sommes sur le graphique, vous verrez que le nombre de personnes âgées d'au moins 65 ans fait un assez grand bond, entre 2011 et 2021. Nous savons que nous sommes des humains. Nous savons que nous avons des pièces qui s'usent ou qui brisent, et les pièces de remplacement ne sont pas très faciles à trouver, ce qui fait qu'il va se produire des choses. Ce sera le plus important segment de la population qui va finir par stimuler la demande de soins palliatifs. Encore là, avec les baby-boomers qui rejoindront ce groupe d'âge, nous pouvons nous attendre à des augmentations très spectaculaires des nombres.

Je me suis placé sur le graphique. J'y arrive aussi, alors on pourrait dire que je suis très intéressé par cela, car je veux non seulement être sûr d'obtenir les soins qu'il me faudra à ce moment-là, mais je veux aussi que mon fils de 15 ans, que j'ai aussi placé sur le graphique selon le moment où il aura 65 ans, mes enfants et les enfants de mes enfants profitent d'une base solide pour le type de soins dont ils auront aussi besoin.

Je regarde dans la pièce, et je vois des cheveux gris ici et là. Vous savez quoi? S'il n'y a pas d'autres bonnes raisons, chers amis, c'est pour nous tous ici présents et, un jour, pour certaines des personnes plus jeunes qui se trouvent sur le côté.

Où se trouvent certaines des insuffisances actuelles? Je les ai placées de façon très fondamentale dans la catégorie des ressources professionnelles et humaines. Nous avons un peu parlé de cela — du nombre de personnes qui ont un peu plus de formation avancée en médecine palliative, de la formation spécialisée —, et cela s'ajoute aux fournisseurs qualifiés. En plus de ce vieillissement, il y a ceux d'entre nous qui travaillent en soins palliatifs. Nous avons aussi des spécialistes vieillissants, qui doivent également être remplacés au fil du temps.

Parmi les insuffisances actuelles concernant le public, l'accès a été très bien documenté comme étant un problème important. Il y a des endroits où l'accès est assez bon, mais où il pourrait être meilleur. Je sais que dans mon coin —, car sur la côte Est, nous avons des gens qui vieillissent aussi —, les données sont un peu faussées. Nous avons maintenant des listes d'attente pour l'accès aux soins palliatifs, ce qui est tout simplement atroce, mais c'est la réalité dans le monde en ce moment.

Comme je l'ai dit précédemment, les gens vivent plus longtemps en ayant de multiples comorbidités, car nous avons réussi à gérer leur insuffisance rénale, et leur insuffisance cardiaque. De plus, ils ont peut-être quelques nouvelles artères dans leur cœur, qui va donc pomper plus longtemps. Nous avons fait certains progrès, mais au bout du compte, nous avons toujours des gens ayant encore plus de comorbidités chroniques, ce qui complique les choses au fur et à mesure qu'ils vieillissent et que les autres organes et pièces continuent de s'user.

La nature physique de cela se traduit par une plus grande complexité, mais celle-ci s'explique aussi par notre génération. Bien des gens vont vivre ici et là au pays, au gré des occasions d'emplois, comme nos enfants le font, et ce, si souvent qu'il n'y a plus tant de soignants de la famille pour contribuer aux soins à domicile qu'il y a des années.

• (1210)

Comme je l'ai dit, avec le vieillissement de la population, les personnes ayant besoin de soins sont plus nombreuses, et parce que les gens vivent plus longtemps, les fournisseurs de soins sont souvent moins nombreux. Dans un couple dont l'un des partenaires a 91 ans et l'autre, 92 ans, quand les soins à donner sont assez considérables, il y a des limites à ce qu'ils peuvent faire physiquement, compte tenu de leur âge.

En ce qui concerne le manque d'information, encore là, nous n'avons toujours pas les indicateurs nationaux pour les soins palliatifs à l'échelle du pays. Nous n'avons pas de normes nationales. Il n'y a pas de rapports nationaux, et il n'y a pas non plus d'encadrement national. C'est l'une des principales choses que ce projet de loi peut comporter et qu'il faut vraiment proposer. Nous avons besoin de nous pencher généralement sur l'uniformité des soins et sur la façon dont les choses se font à l'échelle du pays, optimiser les meilleures pratiques et veiller à ce qu'elles soient appliquées partout au pays de sorte que nous puissions tous mieux faire les choses.

Il s'est accompli de l'excellent travail et d'excellents projets. Le temps est venu de les mettre en oeuvre à l'échelle du pays. Comme nous l'avons dit dans le passé, le temps des projets pilotes devrait être révolu. Nous devons passer aux actes.

Je vais faire une brève déclaration, et je pense que M. Oliver a parlé de cela précédemment. L'aide médicale à mourir n'est pas un choix quand il n'y a pas d'autre choix. Malheureusement, c'est la situation actuelle au Canada, faute d'accès à des services de soins palliatifs.

Le projet de loi C-277 permettrait de répondre à certaines des recommandations présentées au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. Plus précisément, au point 19, on recommande:

Que Santé Canada rétablisse le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie; et que ce ministère travaille avec les provinces, les territoires et la société civile pour développer un modèle souple et intégré de soins palliatifs et de soins en fin de vie, en mettant en oeuvre une stratégie pancanadienne en matière de soins palliatifs et de soins en fin de vie...

La recommandation 18 appelle à:

s'assurer que des services de soins de fin de vie adaptés à la culture et aux croyances spirituelles sont offerts aux patients autochtones, ce qui comprend les soins palliatifs.

Le projet de loi garantirait aussi que des soins palliatifs sont aussi offerts aux personnes auxquelles le gouvernement fédéral a la responsabilité de fournir des soins de santé. Les groupes relevant de la compétence fédérale sont les membres des Premières Nations qui vivent dans des réserves, les Inuits, les membres actifs des Forces canadiennes, les anciens combattants admissibles, les détenus des pénitenciers fédéraux et certains groupes de demandeurs d'asile. Nous devons nous assurer d'avoir des normes nationales pour cette population aussi.

Le projet de loi fait mention de la Loi canadienne sur la santé, laquelle précise que tous les Canadiens ont un accès universel et intégral aux soins. L'adoption du projet de loi C-277 permettrait au Canada de fixer des normes pour que tous, y compris les enfants, aient accès à des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur âge, le lieu de résidence ou le diagnostic.

Pour veiller à ce que les Canadiens aient accès à des soins palliatifs de grande qualité, nous avons récemment préparé deux documents que nous avons préalablement envoyés à tous les membres et que nous pouvons certainement vous transmettre de nouveau. Vous pouvez suivre le lien sur le Web. En gros, nous affirmons clairement qu'il faut envisager de mettre en oeuvre une approche palliative des soins, comme l'expose le cadre national « Aller de l'avant », dont on vous a parlé aujourd'hui, et précédemment aussi, je pense. Ce document est une bonne base pour la façon dont les choses devraient progresser. À l'instar de nombreuses organisations de soins palliatifs et autres organisations de partout au pays, nous appuyons cela.

Nous n'avons pas besoin de réinventer la roue. L'un de nos messages clés, c'est que nous devons commencer à travailler à la mise en oeuvre, plutôt que de poursuivre le travail de développement.

Le deuxième document, que nous avons publié il y a deux semaines seulement, traite du rapport coût-efficacité des soins palliatifs. Très brièvement, certaines études montrent qu'il est possible de réduire le coût de la prestation des soins de 30 %. Surtout, quand vous regardez du côté de la prestation des soins, cela contribuera aussi à libérer des ressources limitées qui sont consacrées aux soins de courte durée — comme des lits dans les unités de soins intensifs — au profit des patients qui en ont vraiment besoin.

Quand il est question des soins palliatifs dès le début, vous pouvez alors discuter des buts des soins ainsi que des souhaits du patient, et vous pouvez veiller à ce que le patient comprenne sa maladie. Il comprendra que l'unité de soins intensifs n'est pas dans son intérêt supérieur. Cela ne va rien arranger. Si nous pouvons garder ces personnes hors des unités de soins intensifs, qui ne présentent aucun avantage pour eux, les lits seront disponibles pour les personnes qui profiteront vraiment de ces ressources très limitées.

Encore une fois, nous revenons à la population vieillissante. Tous les types de soins de santé feront l'objet d'une plus forte demande. Plus de gens auront besoin des lits dans les unités de soins intensifs, ce qui fait que nous devons vraiment veiller à utiliser nos ressources le plus efficacement possible. En même temps, tout en continuant d'offrir le même type de soins, nous améliorons la qualité des soins dispensés aux patients qui souffrent de maladies graves, ainsi que leur qualité de vie et celle de leurs familles.

• (1215)

Les coûts des soins de santé grimpent, faute d'adaptation du système de santé à l'évolution démographique du Canada et aux progrès réalisés dans la gestion des maladies chroniques, dont le cancer. Les changements se font attendre depuis beaucoup trop longtemps. Persister à ne pas investir dans les soins palliatifs serait passer à côté d'une occasion de faire des gains d'efficacité, d'améliorer la situation et de réaffecter des fonds à d'autres priorités. Le statu quo ne répond pas aux besoins des Canadiens, pas plus qu'il n'est viable financièrement.

Ce que nous recommandons, c'est sans aucun doute la progression et l'adoption du projet de loi C-277. Nous aimerions vraiment assister à la mise en place d'un secrétariat doté d'un financement adéquat et à la création d'un petit groupe de travail souple de haut niveau, formé de représentants des principaux organismes nationaux, pour commencer à travailler à la mise en oeuvre avec le secrétariat.

Les efforts doivent porter sur le contrôle des coûts administratifs de sorte que l'argent aille à la prestation des services. Nous avons vu d'autres projets se poursuivre et des investissements importants dans de grandes infrastructures, ce qui n'a pas mené à beaucoup de choses essentielles et concrètes. C'est pourtant un domaine dans lequel beaucoup de bon travail se fait d'un bout à l'autre du pays. Dans le secteur des soins palliatifs, nous avons montré que nous travaillons bien ensemble. Nous nous débrouillons avec les moyens du bord depuis des années. Nous pouvons faire preuve d'efficacité. Nous voulons que de l'argent et des ressources supplémentaires soient remis aux fournisseurs du milieu pour que nous puissions apporter ces changements nécessaires.

Nous devons faire intervenir d'autres acteurs lorsqu'il le faut pour réaliser des gains d'efficacité, obtenir de nouvelles informations et mobiliser des stratégies. La création d'un autre comité de 100 personnes pour étudier la question serait une approche très lente et fastidieuse. Encore une fois, les données démographiques montrent que c'est maintenant que cela passe. Nous n'avons pas 10 ou 15 ans à notre disposition. Nos hôpitaux commencent déjà à être surchargés. Je sais qu'ils le sont en Nouvelle-Écosse, où nous devons créer de nouveaux termes pour décrire les niveaux d'engorgement observés dans certains de nos hôpitaux à cause de la population vieillissante et de la demande.

De quoi avons-nous besoin? Une fois de plus, nous devons commencer avec ce que nous savons. Il est donc essentiel de recueillir des données nationales standardisées. Nous pourrions également obtenir ces données par l'entremise d'un secrétariat national. Nous pourrions aussi nous assurer de mettre en place des normes et des indicateurs nationaux en matière de soins palliatifs et en assurer le suivi et l'application au Canada, et rendre l'agrément des services de santé — pour les hôpitaux, les maisons de soins de longue durée, les services de soins à domicile et ainsi de suite — obligatoire et conditionnel à la prestation de soins palliatifs conformes aux normes nationales acceptées. Nous devons aussi — et je crois que mon collègue en parlera un peu plus — normaliser les compétences de base et insister sur leur intégration dans les établissements d'enseignement en soins de santé.

Nous avons eu la chance d'entendre aujourd'hui la représentante de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Je sais que le perfectionnement des compétences de base est plus commun dans les domaines de la médecine, de l'infirmierie, du travail social et de la pharmacie. Le grand défi est de les intégrer au curriculum des établissements d'enseignement en soins de santé. Il est possible que le gouvernement fédéral doive exercer des pressions à cette fin. Nous avons prôné cette mesure et essayé de la mettre en oeuvre, mais dans nos établissements, le temps est compté au point où il faut retirer un élément du curriculum pour pouvoir en ajouter un. Cependant, au bout du compte, ce que nous faisons est si essentiel que c'est nécessaire.

• (1220)

Le président: Merci beaucoup.

Notre prochain intervenant est le Dr Martin Chasen.

Dr Martin Chasen (directeur médical des soins palliatifs, Brampton Civic Hospital, William Osler Health System): Bonjour à tous.

Je suis clinicien sur la ligne de front et je pense que mon exposé va répondre à beaucoup de vos questions, car je vais vous montrer que tout cela est concrètement possible et que les résultats sont bons.

Je me présente. Je viens d'Afrique du Sud. Je suis arrivé ici en 2004, pour fréquenter McGill. Je me suis ensuite rendu à Ottawa, et je suis maintenant à Brampton. Je suis spécialisé en médecine interne. Je suis également oncologue, et j'ai aussi un diplôme en médecine palliative.

En Afrique du Sud, qui a la réputation d'être le pays africain ayant le plus grand nombre de centres de soins, nous avons un diplôme universitaire reconnu. Je faisais partie du premier groupe à qui il a été remis, en 2004. Nous avons constaté qu'avoir un diplôme officiellement reconnu a beaucoup changé la politique gouvernementale.

Je vais parler de deux documents. Le premier est le projet de loi C-277, qui indique clairement que pour permettre à un patient d'avoir un bon... et pour qu'il puisse vraiment décider de façon volontaire de recourir à l'aide médicale à mourir, les soins palliatifs doivent être une option. Je pense que cela m'a beaucoup motivé dans nos démarches.

Je ne sais pas si vous connaissez l'indice de la qualité de la mort publié en 2015 dans un rapport de l'unité de renseignement du magazine *The Economist*. Je trouve très motivant de constater que le Canada figure au 11^e rang sur la liste. C'est insatisfaisant. Avant mon arrivée au Canada, j'ai lu qu'Irwin Cotler, qui était alors ministre de la Justice, a dit en 2002 que les soins palliatifs sont un droit fondamental, et je pense que nous devrions agir en conséquence.

Vous avez peut-être souvent entendu que les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie qui abrège la vie, ainsi qu'à leur famille, et qu'ils consistent à gérer irréprochablement les symptômes. Ils se rapportent sans aucun doute à toutes les facettes d'un être humain — psychosociale, spirituelle, physique et ainsi de suite. Ce sont des soins globaux.

La définition de l'Organisation mondiale de la Santé comprend trois petites considérations que les gens ne connaissent pas, et dont je vais parler.

Tout d'abord, les soins palliatifs « proclament la vie et considèrent la mort comme un processus normal ». Ils visent ni à « hâter » ni à « retarder » la mort. Ils « offrent un système de soutien [complet] qui aide les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort [et aussi longtemps que possible]. Leur but est d'améliorer la qualité de vie, et, une fois de plus, ils sont « mis en oeuvre tôt dans le cours de la maladie ».

On ne parle pas seulement de soins de fin de vie. Nous savons maintenant grâce à de nombreux essais cliniques auprès de patients... Le cas le plus courant est celui du cancer du poumon métastatique. Des patients choisis aléatoirement pour recevoir des soins palliatifs et des traitements normaux de chimiothérapie ont subi moins de traitements et vécu plus longtemps.

C'est le modèle que nous avons mis sur pied, tout d'abord à Ottawa et ensuite à Brampton. Il repose sur quatre piliers et consiste à commencer par offrir des soins palliatifs internes aux patients ayant besoin de soins spécialisés compte tenu de terribles douleurs non traitées, d'anxiété extrême ou de troubles d'ordre existentiel. Les patients doivent donc se faire traiter à l'unité hospitalière de soins palliatifs.

Notre hôpital a également un service de consultation, qui nous renvoie des patients de différentes unités — orthopédie, médicale, gériatrique, médecine interne. Je vais vous montrer. Les patients sont vus et traités en collaboration avec le médecin responsable de leur dossier. Nous ne pouvons pas voir tout le monde. Ce ne sont pas les patients qui manquent, et nous voulons donc renforcer notre capacité. Je suis surpris que personne ne parle d'un renforcement de la capacité d'une telle ampleur, car c'est une obligation de premier plan.

Par ailleurs, nous avons lancé dernièrement une clinique ambulatoire de consultations externes. Des patients peuvent se rendre à la clinique pour se faire examiner. Nous offrons également — je vais montrer une partie des résultats obtenus — de solides services de proximité. Une partie de nos patients rencontrent un médecin chez eux, ainsi qu'une infirmière. Nous travaillons en équipes de deux.

L'éducation fait partie intégrante des quatre piliers, car il nous serait autrement impossible de renforcer la capacité. Dans notre domaine au sein du RLISS, nous nous sommes donné comme objectif d'avoir le plus de cours possible sur le modèle LEAP afin de renforcer la capacité. Vous avez sans aucun doute déjà entendu l'expression « les essentiels de l'approche palliative », du projet de Pallium.

• (1225)

De plus, nous devons évidemment tous savoir que la recherche est importante. Elle est importante parce qu'elle permet d'établir une marge d'erreur. Elle nous indique que nous ne nous en sortons pas aussi bien que nous le voulons, qu'il faut étudier la question davantage pour s'améliorer. C'est une autovérification. Nous devrions utiliser notre modèle, car il fonctionne.

Depuis que j'ai lancé le programme à Brampton, vous remarquerez que la majorité des patients, plus de 765 patients, nous ont été confiés par l'unité de médecine interne générale. Les soins palliatifs ne sont pas seulement destinés aux patients atteints d'un cancer, et je vais vous demander encore une fois de ne pas parler de patients en soins palliatifs. Ils souffrent d'un cancer, d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance rénale, d'une affection respiratoire obstructive. Ce sont des patients atteints d'une maladie mortelle.

Nos patients viennent de partout, et une question s'impose: comment peut-on nous les confier plus tôt? Comment pouvons-nous

entamer plus tôt la discussion sur les directives préalables en matière de soins? Nous avons reçu 104 patients provenant directement de l'urgence. Comment entamons-nous la discussion sur les directives préalables, sans nécessairement dire que la non-réanimation signifie qu'aucun soin n'est prodigué? J'aime l'expression « donner libre cours aux causes naturelles », mais, de toute évidence, j'explique tout de même au patient que nous ferons de notre mieux pour qu'il soit le plus à l'aise possible, le plus longtemps possible.

Voici certains graphiques établis depuis que nous avons mis sur pied une clinique de consultations externes pour soins palliatifs à l'Hôpital civique de Brampton ainsi qu'à l'Hôpital général d'Etobicoke. Le programme n'a été lancé qu'en avril dernier, mais vous pouvez constater qu'un nombre croissant de patients sont confiés à la clinique de consultations externes. Par l'entremise de la clinique, nous avons déjà admis à l'unité 60 patients qui viennent directement de la collectivité. Ils n'ont pas dû attendre une journée ou deux à l'urgence, où on reçoit de 400 à 600 patients par jour et où des personnes qui viennent d'établissements de soins de longue durée attendent parfois 30 heures. Trois cents patients provenant de ces établissements meurent à l'urgence en attendant de voir un médecin.

Voir ces patients dans la collectivité, grâce à la consultation externe, et admettre au besoin... Vous remarquerez, bien entendu, que nous avons eu une diminution du nombre de visites aux soins palliatifs, ce qui s'explique par le plus grand nombre de visites à domicile. Nous prodiguons les soins palliatifs à l'endroit où les patients veulent les recevoir, au meilleur endroit possible, mais le travail se fait à deux. C'est un travail d'équipe. C'est une question de communication. La question n'est pas de savoir si c'est mon patient ou non, et c'est pour cette raison que je vous demande de mettre à l'essai un modèle de financement dans lequel nous ne sommes pas payés à l'acte.

Dans un modèle sans rémunération à l'acte, on peut obliger tout le monde à contribuer à l'apprentissage, à faire de la recherche, alors que dans un modèle avec rémunération à l'acte, l'objectif est d'avoir le plus grand nombre de patients. C'est ce que je vous recommande. Nous devons soigner les patients dans la collectivité, mais, de toute évidence, il faut changer la structure de financement pour ce qui est de la rémunération.

J'aimerais vous parler d'un autre programme: le programme de réadaptation palliative. Il a été conçu et connaît beaucoup de succès ici à Ottawa, à l'Hôpital Élisabeth-Bruyère et à l'Hôpital d'Ottawa. La réadaptation palliative a pour objectif d'améliorer le bien-être physique, psychologique, social et professionnel des patients.

Pour répondre aux questions posées par M. Webber quant à savoir si nous tenons compte de l'aspect spirituel, tous nos patients ont un dossier spirituel. Pour dresser le dossier médical d'un patient, on le questionne sur sa douleur, sa nausée, ses vomissements, son anxiété et sa dépression, tandis que pour dresser son dossier spirituel, on lui demande plutôt s'il a la foi, à quel point c'est important pour lui, s'il travaille, s'il est appuyé dans son milieu et s'il aimerait que son médecin ou son fournisseur de soins de santé lui procure un soutien spirituel.

Les patients en réadaptation palliative que nous voyons ici... Je vais juste vous montrer. C'était un programme de huit semaines pendant lesquelles le patient a vu un ergothérapeute, un physiothérapeute, un diététicien, un travailleur social et une infirmière en compagnie de son médecin et de sa famille au centre de soins de l'équipe. Ces valeurs ont été consignées avant le programme, et huit semaines plus tard, on peut clairement voir l'écart statistique pour ce qui est de l'activité générale — qui s'est améliorée —, de l'humeur, du travail, des relations, de la capacité de marcher et du niveau de plaisir. Les méthodes validées qui ont été utilisées montrent un écart statistique important.

• (1230)

J'ai ajouté cette diapositive, qui présente le témoignage d'un patient, puisque nous parlons de résultats signalés par les patients et de ce que cela signifie pour le patient et sa famille. Voici ce qu'il a dit. « J'ai l'impression d'avoir fait preuve de négligence en ne vous écrivant pas avant. Je ne vous dirai jamais assez le bien-être que j'ai ressenti dans mes interactions avec votre équipe. Votre profond respect à mon égard est ce qui m'a le plus impressionné. Seuls l'admiration et le respect que vous aviez les uns pour les autres ont, à mon avis, surpassé ce respect à mon égard. C'est ce qui m'a permis de m'ouvrir et de vous faire confiance. Je savais que ce qui avait de la valeur et de l'importance à mes yeux était communiqué aux autres membres de l'équipe. Ma femme et moi n'étions plus seuls. »

Aucun patient ne veut se sentir impuissant, désespéré et abandonné. Notre travail est de prévenir ses sentiments. « Des choses simples ont semblé prendre un sens profond: "vous devez manger plus", "ne vous sentez pas coupable de vous reposer", "vous n'avez pas à tolérer la douleur, c'est pourquoi nous vous donnons des médicaments" font partie de ces conseils qui me viennent à l'esprit. En écrivant, je me rends compte que ce qui a compté le plus est le fait que nous avons eu le sentiment de faire partie d'une équipe et c'est ce qui a fait toute la différence. »

Donc, quel est l'avenir selon moi? Pour moi, c'est un régime public de soins de santé, des panneaux le long des routes sur lesquels il est écrit: « Nous offrons des soins palliatifs, pas une aide médicale à mourir. » Je crois également qu'il faut miser sur la formation spécialisée en médecine palliative. C'est maintenant que cela se passe. Il faut lui donner un coup de pouce. Dans le cadre du financement des hôpitaux et des équipes de réadaptation palliative qui offrent des services de proximité, ce qui n'est pas un modèle coûteux, nous avons fait fausse route pour ce qui est de favoriser le modèle LEAP ainsi que les cours de Pallium et la recherche.

Je vous remercie de votre attention.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant commencer par Mme Sidhu une série de questions de sept minutes.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Merci, monsieur le président.

Docteur Henderson, docteur Chasen, je vous remercie de vous être établis à Brampton. Vos précieux exposés sont très éloquents et révélateurs.

La première question est pour Dr Henderson.

Votre organisation a-t-elle une recommandation sur la façon de réduire les inégalités régionales en matière de soins palliatifs dans les régions urbaines, les régions rurales et dans les réserves?

Dr J. David Henderson: Nous nous penchons actuellement sur des modèles de dotation. Comme l'a dit mon collègue, une partie du problème rencontré au moment de déterminer quelles sont les

ressources humaines nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs, c'est qu'il n'y a pas de bons modèles fondés sur des données probantes. Les modèles que nous avons parlent du nombre nécessaire de médecins, et c'est tout. Le problème ne se limite pas au nombre de médecins; il faut adopter une approche qui tient compte de tous les membres de l'équipe. C'est là-dessus que nous nous penchons.

On ne peut également pas adopter une approche purement démographique, comme on le fait souvent en disant qu'il faut un nombre donné de médecins par 100 000 habitants. Dans une région du pays où les gens sont plus âgés, ce chiffre ne veut pas dire la même chose qu'à, disons, Calgary, où les gens sont généralement plus jeunes. Il faut tenir compte des courbes démographiques du même groupe de 100 000 personnes. Quelle est la proportion de personnes ayant plus de 65 ans? Quelle est la demande actuelle?

Le modèle que nous élaborons tiendra vraiment compte, pour établir les besoins d'une région, de l'ensemble de l'équipe, c'est-à-dire du nombre nécessaire d'infirmières, de travailleurs sociaux, de pharmaciens ayant une formation supplémentaire en médecine palliative et de médecins spécialisés dans le domaine. Il faut même revenir en arrière en regardant les taux de décès, ce qui est préférable à la seule population pour déterminer le nombre de personnes qui ont besoin de ce genre de services.

Nous nous penchons actuellement là-dessus. C'est une chose dont nous avons grandement besoin. Nous avons d'excellents modèles d'un bout à l'autre du pays qui nous montrent comment nous pouvons nous y prendre. Une fois de plus, je reviens directement à Mme Cicely Saunders, la fondatrice du mouvement moderne en matière de soins palliatifs. Elle a dit qu'il est préférable que les soins soient prodigués par une équipe interdisciplinaire ayant accès à une bonne infirmière spécialisée.

Pour être honnête, je vois l'infirmière en soins palliatifs comme l'élément central de l'équation, surtout dans les collectivités rurales et urbaines — à vrai dire, partout —, car un plus grand nombre d'infirmières peuvent travailler avec les équipes de soins primaires, les médecins, le personnel infirmier praticien et ainsi de suite, en les orientant un peu, mais aussi en s'assurant que les évaluations sont bonnes, que l'équipe de soins primaires dispose des bonnes informations et, lorsque c'est plus complexe, en s'adressant au consultant en soins palliatifs pour pouvoir profiter davantage de l'expertise disponible.

Je pense que c'est l'approche que nous devrions adopter à l'avenir, et nous nous penchons donc là-dessus. Espérons que nous aurons une meilleure idée au cours des prochains mois ... Je sais ce qu'il nous faut, mais je ne peux pas vous le dire pour l'instant.

• (1235)

Mme Sonia Sidhu: Merci.

Docteur Chasen, j'ai eu l'occasion de visiter l'hôpital municipal de Brampton, où vous travaillez. J'ai aussi visité la salle de gériatrie. Pouvez-vous nous parler des difficultés que le service des soins palliatifs de l'hôpital de Brampton affronte? Ces renseignements pourraient aider à préparer le projet de loi C-277 et à élaborer le futur cadre national sur les soins palliatifs.

Dr Martin Chasen: Je sais qu'on a déjà demandé combien de lits de soins palliatifs il faut par habitant. Selon les formules de Gomes, il en faut 8 à 10 par 100 000 habitants. S'il y avait un million d'habitants à Brampton, il faudrait beaucoup plus que les 10 lits que nous avons à l'heure actuelle. Il y a des initiatives à l'échelle provinciale qui visent la construction de centres de soins palliatifs; or, un des problèmes est que 54 % des patients meurent dans des hôpitaux de soins actifs, alors que nous ne voulons pas vraiment qu'il en soit ainsi.

Nous avons montré que plus la collectivité offre du soutien, plus le patient a de chances de se rétablir et de ne pas se retrouver à la salle d'urgence. Je pense que notre problème est là. Il ne nous faut pas nécessairement des centres de soins palliatifs seulement. Nous avons probablement aussi besoin d'autres types de centres où le médecin ne vient pas tous les jours, mais peut-être tous les deux ou trois jours; où il ne faut pas une infirmière pour trois patients, mais plutôt pour cinq patients; où l'on se concentre davantage sur les soins aux patients que sur la distribution des médicaments; et où l'on offre du soutien psychosocial, donc il y a beaucoup trop peu.

Le soutien spirituel ou psychosocial est très peu financé. La majorité des fonds viennent du secteur privé, de gens qui font des dons ou de collectes de fonds organisées par des organismes de bienfaisance.

À mon avis, les soins palliatifs devraient être intégrés dans la loi sur les soins de santé. Les centres de soins palliatifs devraient aussi y être intégrés afin qu'ils ne soient pas des entités distinctes. Cela pourrait favoriser la continuité. Ce qu'il nous faut, ce ne sont pas des fonds fragmentés provenant de différents secteurs, mais bien d'un fonds commun auquel tous auraient accès.

Mme Sonia Sidhu: Comme vous le savez, le William Osler Health System a ouvert récemment le centre de soins urgents Peel Memorial dans le Peel Memorial Centre for Integrated Health and Wellness. Dans le contexte de notre examen des meilleures façons de fournir des soins palliatifs, pouvez-vous nous parler de ces centres qui représentent d'autres méthodes de prestation de soins de santé?

Pouvez-vous également nous en dire plus sur la façon dont fonctionne le modèle des visites et des soins à domicile?

● (1240)

Dr Martin Chasen: Je vais parler d'abord des visites et des soins à domicile. Nous travaillons avec des infirmières et avec les CASC, qui sont maintenant partie intégrante du processus parce que tout est fait à l'échelle provinciale. Nous nous efforçons de former le plus grand nombre possible d'infirmières en fonction de ce modèle, au moyen des cours des programmes LEAP et Pallium. Bien sûr, cela élève la norme que nous devrions mesurer. Nous devrions pouvoir mesurer combien d'infirmières, de bénévoles et de médecins ont réussi les cours du programme LEAP au cours de la dernière année.

Le modèle infirmière-médecin est le modèle idéal. À mon avis, les infirmières praticiennes ont un rôle à jouer, particulièrement dans les régions où il n'y a pas de médecin. Or, je ne crois pas que les infirmières praticiennes doivent tout faire seules et assumer les responsabilités des médecins. Le rôle d'une infirmière diffère du rôle d'un médecin. La dyade est certainement le meilleur modèle. Peut-être que dans les régions où il n'y a pas de médecin, l'infirmière praticienne pourrait devenir la responsable principale du patient.

Bien entendu, le but du centre Peel Memorial est d'augmenter le nombre de patients traités et les soins offerts. Des médecins en soins palliatifs y travailleront. Il s'agit d'une clinique dirigée par des infirmières où l'on soignera des patients souffrant de maladies chroniques.

Un des objectifs du centre est... La question concernant la surprise est une référence qui vient du Royaume-Uni, le pays classé au premier rang, soit dit en passant, de l'indice de la qualité de la mort. On pose la question lorsqu'un patient se présente à l'urgence: « Seriez-vous surpris si ce patient était toujours vivant dans un an? » Si la réponse est oui, il faut avoir une discussion sur les objectifs des soins. Si vous êtes incapable de le faire, trouvez quelqu'un qui en est capable parce que le patient ou la famille n'est pas toujours du même avis que le médecin concernant la meilleure chose à faire pour le patient.

C'est ce que je dirais.

Le président: Votre temps de parole est écoulé.

Monsieur Webber.

M. Len Webber: Merci de votre présence, docteurs Chasen et Henderson.

Ma question s'adresse à Dr Henderson. Je vais revenir sur les soins spirituels. À votre avis, quelle est leur importance relativement à l'ensemble des soins palliatifs et des soins de fin de vie? Quelle importance leur accordez-vous?

Dr J. David Henderson: Ils doivent absolument en faire partie. Depuis le début de ma carrière, j'ai toujours affirmé que le traitement de la douleur et des symptômes est la partie facile. La partie la plus difficile est toujours la souffrance existentielle. Nous avons de nombreuses méthodes pour soulager les autres symptômes, mais au bout du compte, il s'agit d'un moment monumental dans la vie de la personne et pour sa famille.

Nous séparons la religion et la spiritualité. Au Canada, les gens s'éloignent de plus en plus des religions organisées, mais tout le monde, inévitablement, a un certain côté spirituel. Il faut absolument en tenir compte, sinon on rate complètement son coup. Même lorsque nous enseignons le traitement de la douleur, nous parlons de la « douleur totale », et cela en fait partie. C'est un élément important, et si on l'ignore, parfois on n'arrive pas à soulager la douleur physique.

Lorsque vous avez dit que l'Alberta faisait des réductions — et je comprends que ce n'était pas tout à fait exact —, la première chose que j'ai dit à Kathryn Downer, de Pallium, qui était assise à côté de moi, c'est: « Il y a un endroit au Canada qui offre du financement pour les soins spirituels? » Ce n'est pas le cas dans la plupart des endroits. Nous dépendons de la générosité des fournisseurs de soins spirituels, que nous intégrons dans nos équipes et qui voient que c'est un besoin réel.

Honnêtement, ils sont difficiles à trouver. Nous parlons toujours de l'importance de bien former les infirmières, les médecins et autres. Les fournisseurs de soins spirituels doivent être formés en prestation de soins palliatifs. J'ai vécu des situations dans lesquelles des fournisseurs de soins spirituels ont rendu la situation tout à fait traumatique. Ils ont décidé que tout le monde devait prier pour un miracle, alors que le reste de la famille avait accepté, disons, que le père allait mourir. Il y a de jeunes enfants à la maison, et quelqu'un arrive et déclare: « Nous devons prier pour un miracle pour que cela n'arrive pas maintenant. » Cette intervention n'a pas aidé du tout, et la femme est sortie en pleurant pour nous demander de le faire partir.

C'est important de trouver de bonnes personnes capables de faire ce genre de travail. Dans toutes les situations, les soins spirituels sont essentiels.

• (1245)

M. Len Webber: Docteur Chasen, vous avez fait oui de la tête à quelques reprises pendant qu'il parlait. Je présume que vous êtes d'accord avec lui.

Dr Martin Chasen: Tout à fait. Comme je l'ai déjà dit, aujourd'hui, tous nos médecins remplissent un questionnaire d'antécédents spirituels. Ce n'est pas nous qui l'avons créé. Il y a beaucoup d'articles scientifiques écrits par Christina Puchalski précisément. C'est une petite partie des antécédents, mais une partie importante. On ne peut pas considérer la personne entière sans comprendre son cadre de référence. Quelles sont ses normes morales? D'où vient-elle? Quelles sont ses attentes? Que veut-elle? Nous travaillons avec le corps et l'esprit.

M. Len Webber: Merci.

Docteur Henderson, vous avez fait allusion à la recherche que M. Davies a faite sur Google qui l'a poussé à dire que je trompais le Comité. Moi aussi, j'ai fait de la recherche sur Google depuis que j'ai été accusé de tromper le Comité. Je peux citer un article de Red Deer, en Alberta, dans lequel il est écrit que « Alberta Health Services modifie la façon dont les soins spirituels sont offerts dans les hôpitaux du centre » de l'Alberta. On ajoute: « Les contrats d'environ 11 aumôniers d'hôpital à temps partiel ne seront pas renouvelés. » La décision a été prise par Alberta Health Services, un organisme financé par le gouvernement de l'Alberta. La première ministre Notley et le gouvernement néo-démocrate pourraient mettre fin à cela demain. Ils pourraient offrir du financement ou le renouveler, mais ils choisissent de ne pas le faire. J'ai été faussement accusé de tromper le Comité et je recommanderais à M. Davies de faire plus de recherches sur Internet, de lire d'autres articles et peut-être de visiter les hôpitaux. J'ai parlé à des patients qui ont été frappés durement par la nouvelle qu'on réduisait le financement des soins spirituels. C'est troublant. Je vous suggère de faire d'autres recherches, monsieur Davies.

J'aimerais poser une question au Dr Chasen, d'Afrique du Sud. Vous avez dit qu'à l'échelle mondiale, nous étions classés au 11^e rang sur le plan de la qualité des soins palliatifs.

Dr Martin Chasen: L'indice de la qualité de la mort évalue divers aspects: le milieu des soins palliatifs, les ressources humaines, le coût des soins, la qualité des soins et l'engagement communautaire. Ce sont les cinq indices. Je pense qu'il y a 80 sujets précis, mais il s'agit d'un document international qui peut être utilisé pour nous évaluer.

M. Len Webber: Absolument.

Vous venez d'Afrique du Sud. Où le pays se classe-t-il, selon votre expérience? Pouvons-nous tirer des leçons d'autres pays et de ce qu'ils font? C'est évidemment parce que nous nous classons au 11^e rang.

Dr Martin Chasen: Ce qui fait considérablement baisser le classement de l'Afrique du Sud, peut-être, c'est le montant d'argent versé précisément dans les soins palliatifs, mais le pays travaille à les intégrer dans la politique gouvernementale. Il y a une vision claire et une responsabilité par rapport à cette vision. On fait continuellement des vérifications et on établit des normes. C'est ce que nous devons faire ici.

Dr J. David Henderson: Le pays a aussi de la difficulté parce que nous prenons ses meilleurs médecins.

M. Len Webber: Oui, exactement.

Vous avez déclaré, docteur Henderson, que du très bon travail était fait ici au Canada. Pouvons-nous tirer des leçons des pratiques exemplaires instituées dans des endroits précis? Y a-t-il des endroits qui se démarquent?

Dr J. David Henderson: Oui. Presque partout au pays, on peut trouver des endroits où il se passe des choses formidables. Je viens de la côte Est; je vais donc vous donner l'exemple suivant, qui est assez récent. Nous avons fait un projet en collaboration avec l'Île-du-Prince-Édouard, dans le cadre duquel nous avons offert de la formation aux paramédicaux. Vous en avez peut-être entendu parler. Les paramédicaux ont commencé à faire un peu plus de travail dans les centres de soins de longue durée. Les paramédicaux en soins avancés peuvent se rendre à un centre de soins de longue durée, faire une évaluation un peu plus poussée, appeler un médecin et, idéalement, laisser la personne au centre de soins de longue durée.

Des discussions ont été lancées pour déterminer si l'on pouvait faire la même chose avec d'autres groupes de patients. Nous avons parlé des soins palliatifs. Nous trouvions que c'était une très bonne idée. Quand il faut offrir des soins 24 heures sur 24, comment peut-on avoir accès au milieu de la nuit, les week-ends, etc.? On nous a dit que c'était un très bon projet, et nous avons reçu du financement de la fondation canadienne pour l'innovation dans les services de santé.

On a commencé à nous dire qu'il fallait offrir de la formation. J'ai donc parlé du projet à Pallium, qui, en quelques mois, a créé le programme LEAP en contexte paramédical, qui est maintenant la formation d'usage. Dans l'espace d'environ un mois, nous avons formé tous les professionnels des SMU de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard, et nous avons mis le projet en route. Maintenant, les membres de l'équipe de soins palliatifs ou même les médecins de premier recours peuvent inscrire les patients à un groupe spécial de patients. Cela permet de fournir davantage de renseignements aux professionnels des SMU afin qu'ils sachent ce à quoi ils pourraient avoir à réagir.

Il y a aussi plus d'objectifs des soins pour la personne. Ainsi, les professionnels des SMU savent que oui, ils interviendront, mais la personne ne veut pas aller à l'hôpital. Ils savent qu'ils auront peut-être à soulager de l'essoufflement grave, des nausées et des vomissements graves ou autres, au lieu de devoir aller chercher la personne pour l'amener à l'hôpital.

Le projet fonctionne extrêmement bien. J'ai encore sur ma liste de choses à faire une note que je dois écrire. Hier, une de nos patientes a commencé à avoir des nausées et des vomissements durant la nuit. Elle était très déshydratée et âgée, et elle allait probablement devoir aller à l'urgence. Nos collègues des SMU sont arrivés, et ce que la fille de la patiente a dit, c'est qu'elle était très reconnaissante qu'ils ont pris le temps de dire: « D'accord, voyons voir ce qui se passe », au lieu de déclarer: « Voici ses symptômes. Amenons-la à l'urgence. »

Ils ont demandé quels étaient ses objectifs et ils ont appris qu'idéalement, elle ne voulait pas aller à l'hôpital. Ils étaient calmes. Ils en ont parlé. Ils m'ont appelé. Nous avons fait des interventions. Ils lui ont donné du liquide à la maison et des médicaments contre la nausée. J'ai pu me rendre chez elle un peu plus tard, et elle allait beaucoup mieux. Voilà donc une patiente qui a évité une visite à l'urgence. Elle en était heureuse, et son mari et sa fille aussi. Ils ont complimenté l'équipe des SMU. J'ai noté sur ma liste de choses à faire que je dois envoyer un courriel pour féliciter ces fournisseurs de SMU. C'est toujours agréable d'entendre que le travail qu'on fait est apprécié.

Voilà un projet, mais il y en a beaucoup d'autres partout au pays. L'Alberta mène le même projet, et le programme LEAP en contexte paramédical a incorporé certains des éléments propres à l'Alberta. Le programme a été adapté légèrement. Il y a maintenant trois provinces qui l'ont mis en branle, et le projet commence à se répandre partout au pays. Il y a beaucoup de bons exemples. Il y a 10 ans, nous n'aurions pas eu l'idée de nous associer aux professionnels des SMU, mais encore une fois, à 2 heures du matin, ils peuvent intervenir et ils ont reçu une formation supplémentaire. En Nouvelle-Écosse, ils ont différents outils et médicaments à bord des ambulances qu'ils n'avaient pas auparavant; ils peuvent donc fournir plus d'aide que dans le passé.

• (1250)

Le président: Monsieur Davies.

M. Don Davies: Je vous remercie.

Docteur Henderson, je dois comprendre que la première leçon que nous devons tirer de tout cela, c'est que nous ne nous en sortirons pas vivants, n'est-ce pas?

Dr J. David Henderson: C'est tout à fait vrai.

M. Don Davies: D'accord.

Premièrement, je tiens à vous remercier tous les deux de prendre le temps de comparaître devant nous. Vous m'avez appris beaucoup de choses. J'ai un certain nombre de questions à vous poser.

Vous avez parlé de la liste d'attente, docteur Henderson. Pouvez-vous nous donner une idée de la longueur de la liste d'attente en général pour les soins palliatifs au Canada?

Dr J. David Henderson: Au Canada? Non, je ne peux pas vous le dire. Dans bien des endroits, il n'y a pas de liste d'attente. On essaie de voir les patients le plus rapidement possible, ce qui signifie que la charge de travail du personnel est énorme. Même en Nouvelle-Écosse, les infirmières peuvent avoir à leur charge 80, 90 ou même 100 patients. C'est impossible de voir la plupart de ces personnes, alors il faut déterminer combien d'entre elles doivent être prises en charge. Les patients ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin pour notamment éviter des visites à l'urgence.

Dans notre secteur, nous avons décidé que les infirmières prendraient en charge environ 25 patients, afin qu'elles soient en mesure de s'en occuper. Ces 25 personnes ne sont pas toujours les mêmes.

M. Don Davies: Vous avez parlé de listes d'attente. J'essaie de savoir. C'est votre...

Dr J. David Henderson: L'attente est de près de deux mois...

M. Don Davies: Deux mois.

Dr J. David Henderson: ... pour des patients qui ont environ six mois à vivre en moyenne.

M. Don Davies: J'ai vu des chiffres concernant le nombre de personnes qui voudraient bénéficier de soins palliatifs mais qui finalement n'en obtiennent pas. Avons-nous une idée du nombre de personnes qui reçoivent des soins palliatifs de qualité et du nombre de personnes qui n'en reçoivent pas?

Dr Martin Chasen: Dans le rapport du vérificateur général, on indique souvent qu'il s'agit d'environ 35 %.

M. Don Davies: Donc 35 % reçoivent des soins palliatifs.

Dr Martin Chasen: Oui, ils ont accès à des soins palliatifs.

L'organisme Action Cancer Ontario a établi une norme provinciale selon laquelle les centres de cancérologie doivent voir des patients en soins palliatifs dans un délai de deux semaines, mais c'est une norme

qui s'applique à des centres spécialisés, où ce n'est pas la majorité des patients qui sont vus.

Pour faire ce que nous avons fait et voir les patients dans la collectivité, nous avons dû engager des médecins. Je dirais que les soins palliatifs sont très rentables, car ces médecins ne coûtent rien à l'hôpital, à part peut-être le coût d'un ordinateur et d'un petit espace de bureau. Ces médecins ne prescrivent pas de tests sanguins ni de radiographies. Ils procèdent à l'admission des patients et ils essaient de faire en sorte qu'ils puissent retourner vivre dans la collectivité. On ne peut pas vraiment voir la source des économies, mais nous savons, par exemple, que 60 patients n'ont pas eu à se rendre à l'urgence. Ils ont été directement admis à l'hôpital.

Il est très difficile de déterminer comment évaluer les économies, car tout va dans ce trou noir qui engloutit les deniers publics.

• (1255)

M. Don Davies: Docteur Chasen, à la dernière réunion, certains témoins ont fait valoir la nécessité d'accroître la formation en soins palliatifs dans les facultés de médecine. À vous entendre, je comprends qu'il s'agit d'un domaine spécialisé, une spécialité en soi, alors pouvez-vous nous dire quelle devrait être selon vous l'ampleur de la formation en soins palliatifs offerte dans les facultés de médecine au Canada?

Docteur Henderson, vous préféreriez peut-être répondre.

Dr J. David Henderson: En fait, nous venons tout juste d'obtenir le feu vert pour renouveler la formation des futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie. Je crois que Sharon Baxter l'a mentionné aujourd'hui.

Les compétences fondamentales ont été élaborées je crois en 2004 ou 2005, et l'enseignement de ces compétences dans les facultés de médecine posait problème. Des recherches effectuées récemment ont révélé que le nombre d'heures consacrées à cette formation de base au premier cycle a diminué dans la plupart des facultés, et il est maintenant très limité.

Ces compétences fondamentales ont été définies et elles doivent être enseignées dans les facultés. Nous allons les actualiser, mais nous n'aurons pas à faire beaucoup de changements. Il en existe pour les médecins, et il y en a également pour les infirmières, mais il est aussi difficile de les intégrer dans le programme d'études, car les programmes de soins infirmiers sont encore plus nombreux. Je le répète, c'est un défi. Le nombre d'heures d'enseignement est restreint, alors si on veut faire un ajout, cela signifie qu'il faut éliminer quelque chose.

Chacun a un cours qu'il ne veut pas voir retirer du programme. C'est pourquoi c'est un énorme défi. En fait, cette formation couvre bien des aspects. Il n'est même pas nécessaire de l'appeler formation en soins palliatifs, parce qu'il s'agit d'une formation qui peut s'appliquer dans tous les domaines des soins de santé. Il est question en majeure partie de la communication efficace, de l'écoute des patients, de la compréhension des objectifs des soins. Même lorsqu'il s'agit d'une chirurgie de la vésicule biliaire, il est bénéfique de savoir comment mieux gérer la douleur et les nausées.

M. Don Davies: J'ai deux dernières questions à poser et j'aimerais que vous y répondiez. Docteur Henderson, vous avez corédigé un éditorial dans le *Globe and Mail* en mai dernier, dans lequel vous dites que le manque de soins de fin de vie au Canada:

... témoigne d'une incapacité à l'échelle nationale de se pencher sur la question de mourir dans la dignité du point de vue de l'éthique, du financement et du continuum de soins. Il faut reconnaître cette incapacité et y remédier dans le cadre des discussions actuelles sur un nouvel accord sur la santé qui doit être conclu entre Ottawa et les provinces, les territoires et les peuples autochtones.

Que voudriez-vous que ce nouvel accord contienne pour remédier à ce problème? Je m'adresse à l'un ou l'autre d'entre vous.

Ma dernière question est la suivante: quel est le conseil le plus fondamental et extrêmement important que vous nous donneriez en tant que députés fédéraux pour remédier à cet important problème?

Dr J. David Henderson: Nous avons besoin de leadership et il faut que quelqu'un tienne le gouvernail. Le projet de loi C-277 pourrait permettre la création d'un secrétariat, qui pourrait former un groupe de travail. On pourrait alors procéder à un examen de la situation et établir des normes et veiller à ce qu'il y ait des indicateurs permettant de recueillir les données appropriées pour que nous puissions constater où se trouvent les lacunes afin de pouvoir les combler.

Nous avons beaucoup de recommandations à formuler sur la façon de combler les lacunes, mais nous avons besoin d'un examen de la situation et d'une entité qui fera avancer les choses. Il doit y avoir des investissements. Je sais que des fonds ont été réservés pour les soins à domicile.

J'étais en Nouvelle-Écosse lorsque le dernier rapport sur la santé a été publié et qu'il a été question du panier de services. On était censé accorder des sommes considérables aux soins palliatifs dans les provinces. Je sais que dans les provinces maritimes, il a fallu attendre des années avant de voir la couleur de cet argent. En Nouvelle-Écosse, nous avons finalement obtenu une hausse des sommes pouvant être consacrées aux patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile. Cela fait seulement deux ans que nous avons la couverture des médicaments pour les soins palliatifs, alors il a fallu attendre tout ce temps.

Il s'agit de choses très fondamentales. Depuis 2004, le personnel affecté à nos programmes n'a pas augmenté, malgré une hausse de 400 % des patients qui nous sont adressés. Nous avons besoin de ressources humaines. Nous avons besoin d'équipes spécialisées un peu partout pour offrir de la formation et du mentorat afin de renforcer les capacités et ainsi d'améliorer la situation.

• (1300)

M. Don Davies: Le temps est écoulé.

Dr Martin Chasen: Je m'entretiens souvent avec David, qui est le président de notre association, et je dois dire que ce dossier doit devenir prioritaire. C'est essentiel. Les soins palliatifs ne constituent pas un ajout, car ils font partie intégrante de la médecine. Il faut en faire une priorité, mettre en oeuvre une vision et procéder à des évaluations afin d'apporter continuellement des améliorations.

Le président: Monsieur Ayoub.

[Français]

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, messieurs.

C'est toujours très préoccupant, et vos présentations sont très informatives.

[Traduction]

Je dispose de combien de temps? Combien de minutes?

Le président: Vous disposez de sept minutes.

M. John Oliver: Je crois que c'était à mon tour.

Le président: Voulez-vous...?

M. Ramez Ayoub: Je n'y vois pas d'inconvénient. Si vous avez davantage de questions que moi, allez-y.

M. John Oliver: Premièrement, je vous remercie beaucoup pour vos exposés, qui étaient excellents.

Je tiens à préciser que le Comité est en train d'examiner le projet de loi. Un grand nombre de vos commentaires sont très importants et à mon avis très judicieux, mais ils s'appliquent probablement à la prochaine étape. Si le projet de loi est adopté, alors la ministre rencontrera les représentants des provinces et des territoires ainsi que des fournisseurs de soins palliatifs comme vous pour discuter de l'élaboration du cadre et pour déterminer comment l'appliquer à l'échelle du Canada. Un grand nombre de vos commentaires et certaines des questions des membres du Comité seront pertinents je crois au cours de la deuxième étape.

Notre travail consiste à examiner le projet de loi, puis à le modifier ou à l'approuver. Vous avez tous les deux pris connaissance du projet de loi, alors je vous demande en premier lieu s'il y a des amendements qui s'imposent selon vous?

Dr J. David Henderson: Oui, et nous l'avons mentionné dans le document que nous avons présenté. Il y a un seul changement que nous proposons.

M. John Oliver: C'est au sujet de la collecte de données, n'est-ce pas?

Dr J. David Henderson: En fait, nous proposons de supprimer le mot « élabore » pour passer directement à la mise en oeuvre, car il y a tellement...

M. John Oliver: Pardonnez-moi, mais quel est l'amendement que vous proposez?

Dr J. David Henderson: Dans le document que nous avons présenté au Comité, le seul changement que nous recommandons consiste à supprimer les mots « élabore et » dans le paragraphe 2(1) pour qu'on lise seulement « met en oeuvre un cadre qui vise ».

M. John Oliver: Je tiens à vous préciser que le problème avec cet amendement, c'est que la mise en oeuvre d'un cadre sur les soins palliatifs relève entièrement de la responsabilité des provinces et des territoires. Le rôle du gouvernement fédéral est de veiller à ce qu'un cadre soit créé et à ce que des définitions soient élaborées, mais la mise en oeuvre relève de la compétence des provinces et des territoires. C'est ce que je voulais vous dire à ce sujet.

Le préambule du projet de loi ne précise pas les avantages des soins palliatifs ni les raisons pour lesquelles ils sont nécessaires. La plupart de vos commentaires portaient sur les importantes lacunes qui existent. On a davantage fait valoir que nous avons besoin d'un cadre complet sur les soins palliatifs puisque les Canadiens ont désormais accès à l'aide médicale à mourir. Personnellement, j'aurais aimé constater un appui plus général aux soins palliatifs, parce que nous en avons besoin peu importe, et non pas parce que nous avons maintenant accès à l'aide médicale à mourir.

Avez-vous lu le préambule? Qu'en avez-vous pensé?

Dr Martin Chasen: Je suis entièrement d'accord avec vous. Il semble qu'on laisse entendre que les soins palliatifs sont nécessaires à cause de l'aide médicale à mourir, alors qu'il aurait fallu établir qu'il s'agit de soins primaires prodigués aux patients, car les soins palliatifs, comme on l'a précisé dans l'arrêt Carter, constituent un droit fondamental de la personne. C'est ce qui aurait dû être présenté, et ensuite...

Toutefois, ce n'est pas ce qui s'est passé, alors maintenant nous faisons valoir que nous devons présenter les soins palliatifs comme une solution viable, mais il faut comprendre bien entendu ce que sont les soins palliatifs. C'est pourquoi j'estime que le secteur de la santé publique peut apporter une contribution très importante à cet égard. Il faut expliquer à la population ce que sont les soins palliatifs et lui faire comprendre qu'ils ne sont pas uniquement prodigués en fin de vie.

Dr J. David Henderson: Il y a un certain nombre d'années, il y avait l'ancien secrétariat, dont faisait partie Sharon Carstairs. Beaucoup de travail a été fait avant l'autorisation de l'aide médicale à mourir pour faire valoir l'importance des soins palliatifs.

Ceux d'entre nous qui travaillons dans le domaine des soins palliatifs savaient depuis des années que c'est seulement lorsque l'euthanasie deviendrait un enjeu que les Canadiens s'intéresseraient aux soins palliatifs. C'est véritablement la seule chose qui a attiré l'attention du public sur les soins palliatifs. Nous ne voulons pas que les soins palliatifs soient mis de côté encore une fois. Cela nous préoccupe grandement. Nous craignons que, dès que le sujet de l'aide médicale à mourir ne sera plus d'actualité, les soins palliatifs ne retiendront plus l'attention et ils seront oubliés encore une fois.

•(1305)

M. John Oliver: C'est un excellent point de vue. Je vous remercie.

À l'alinéa 2(1)d) du projet de loi, il est écrit « de recueillir des résultats de recherches et des données sur les soins palliatifs ». C'est l'un des rôles. Cela fait partie du cadre. Vous vouliez modifier ce libellé. Ne vouliez-vous pas mettre le mot « normes », ou était-ce les témoins avant vous? Avez-vous un changement à proposer à cet égard?

Dr J. David Henderson: Il faut que les normes soient clairement définies. L'organisme Agrément Canada est en train d'élaborer des normes pour les soins palliatifs dans les établissements, et il faut dire qu'il s'agit d'établissements qui comptent au moins une dizaine de lits. Il y a quelques semaines, j'ai reçu un courriel disant que l'organisme envisage maintenant d'élaborer des normes pour les soins palliatifs prodigués dans la communauté, ce qui est une excellente nouvelle. J'ai d'ailleurs offert mon concours à cet égard.

Je le répète, il nous faut des normes nationales comme moyen d'évaluation. Il est difficile de répondre à bien des questions qui sont posées parce que ces normes nationales dont nous avons besoin n'existent pas. Cela fait des années que nous travaillons à l'élaboration d'indicateurs nationaux et que nous nous employons à déterminer quels indicateurs précis seront bénéfiques pour les patients et les familles, car ce sont ces indicateurs qui nous renseigneront véritablement, plutôt que des indicateurs qui mesureront des choses qui ne sont pas vraiment utiles.

M. John Oliver: Il s'agirait de recueillir des résultats de recherches et des données sur les soins palliatifs, ce qui est tout à fait valable en soi, et vous voudriez ajouter une autre disposition précisant qu'il faut élaborer des normes nationales en matière de soins ou...?

Dr J. David Henderson: C'est exact, des normes nationales en matière de soins.

M. John Oliver: Il s'agirait de normes nationales en matière de soins et d'indicateurs de la qualité...

Dr J. David Henderson: Oui, c'est exact.

M. John Oliver:... afin de pouvoir apporter des améliorations.

Dr Martin Chasen: Si je puis me permettre, j'aimerais savoir ce qu'on entend par « recueillir des résultats de recherches ». Je dirais plutôt « favoriser la recherche et recueillir des données », ou « stimuler la recherche » ...

M. John Oliver: Ou promouvoir la recherche...

Dr Martin Chasen: Oui, promouvoir la recherche.

M. John Oliver: ... et recueillir des données.

Dr Martin Chasen: Oui.

M. John Oliver: C'est très bien. Je vous remercie beaucoup.

Je n'ai pas d'autres questions, monsieur le président.

Le président: Très bien. Cela met fin à notre période des questions.

Je tiens à souligner à l'intention des membres du Comité que le Dr Henderson devait comparaître mardi, mais qu'il n'a pas pu être ici parce qu'il a passé la journée à l'aéroport d'Halifax. Il m'a appelé juste avant la réunion du Comité pour me dire que le vol avait été annulé et qu'il ne pourrait pas être présent, alors il a consacré sa journée au Comité sans toutefois être présent à la réunion.

Cette fois-ci vous avez pu prendre part à la réunion, monsieur. Je vous remercie pour votre dévouement. Je sais que vous vous consacrez depuis longtemps aux soins palliatifs, et je peux vous assurer que, tant que Mme Gladu sera là, ce dossier ne sera pas laissé de côté.

Dr J. David Henderson: Je vous remercie.

Le président: Docteur Chasen, vous êtes originaire de l'Afrique du Sud et l'un de nos témoins d'hier a également des origines sud-africaines. Je ne sais pas quelle est l'influence de l'Afrique du Sud, mais c'est intéressant.

Nous vous sommes très reconnaissants d'avoir contribué à notre étude. Vous nous avez grandement aidés. Je crois que nous avons progressé considérablement aujourd'hui.

Dr J. David Henderson: Je vous remercie beaucoup.

J'aimerais formuler un commentaire à l'intention du Comité. Le sujet des soins palliatifs est complexe, et je suis certain que vous le comprenez. Il concerne les soins intensifs dans les hôpitaux, les soins communautaires, les soins de longue durée, les itinérants, tant dans les régions rurales qu'urbaines... Il concerne bien des aspects, notamment la spiritualité.

L'organisme Pallium Canada offre une formation en ligne sur les soins palliatifs. Il s'agit d'un cours LEAP qui fait partie du module intitulé La prise en charge. Vous le trouverez dans la section Les fondements du LEAP. Il s'agit d'un cours d'une heure. Je vous l'offre si vous voulez le suivre en tant que groupe. Il s'agit d'un cours individuel sur les soins palliatifs. Il convient aux personnes qui ne sont pas des médecins. Il fait partie des fondements du LEAP dont bénéficient les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux, les pharmaciens, etc. Il vous donne une bonne idée de ce dont nous parlons et je crois qu'il favoriserait une meilleure compréhension des soins palliatifs en général.

Je vous l'offre, et je serais ravi de me rendre disponible n'importe quand si vous décidez d'aller de l'avant, simplement pour consolider vos connaissances si vous estimez que c'est nécessaire.

Le président: Nous allons en discuter. Nous vous remercions beaucoup.

Nous devons maintenant passer aux travaux du Comité. Nous devons procéder le plus rapidement possible. Je crois que tous les partis sont d'accord pour modifier l'horaire. La prochaine réunion sera consacrée à l'étude article par article. C'est convenu. La réunion suivante aura lieu le 23 mars au sujet de la motion M-47.

Quelqu'un voudrait-il proposer l'adoption du budget pour l'étude du projet de loi C-277, afin que nous puissions rembourser nos témoins?

M. Carrie en fait la proposition.

(La motion est adoptée.)

Le président: Je vous remercie.

J'ai une dernière chose à dire avant que nous terminions. Nous devons adopter le plan de travail concernant l'étude de la motion M-47. Tout le monde en a une copie. Puis-je avoir une motion pour adopter le plan de travail concernant l'étude de la motion M-47?

Je vous remercie, monsieur Viersen.

(La motion est adoptée.)

Le président: C'est tout pour aujourd'hui. La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>