

MÉMOIRE



ASSOCIATION DES
INFIRMIÈRES ET
INFIRMIERS
DU CANADA ®

PROJET DE LOI C-277, LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

Mémoire présenté au Comité permanent de la santé

Mars 2017

L'AIIC est la voix professionnelle nationale représentant plus de 139 000 infirmières et infirmiers autorisés et infirmières et infirmiers praticiens du Canada. L'AIIC fait progresser la pratique et la profession infirmières afin d'améliorer les résultats pour la santé et renforcer le système de santé public et sans but lucratif du Canada.

Tous droits réservés. La permission de reproduction est accordée à des fins non commerciales et à condition qu'aucun changement ne soit apporté au contenu. Consulter www.cna-aiic.ca/fr/conditions-dutilisation pour connaître toutes les conditions et les modalités liées à la reproduction.

© Droits d'auteur 2017

Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa (Ontario) K2P 1E2
CANADA

Tél. : 613-237-2133 ou 1-800-361-8404
Télec. : 613-237-3520
Site Web : www.cna-aiic.ca

® L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA et le logo de l'AIIC en forme de flamme sont des marques déposées de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Introduction

Le présent mémoire de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a été soumis à l'étude du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes dans le cadre de son examen du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Bien que l'AIIC appuie la plus récente version du projet de loi C-277 et qu'elle ait fait parvenir à la députée Marilyn Gladu une lettre d'appui, nous croyons que les amendements que nous proposons mèneront à un cadre sur les soins palliatifs au Canada plus solide et plus complet.

L'AIIC préconise des soins palliatifs de grande qualité, accessibles à tous les Canadiens et qui sont prodigués dans le milieu qui convient le mieux à leurs besoins en matière de soins. Étant donné que les infirmières et infirmiers autorisés (IA) et les infirmières et infirmiers praticiens (IP) jouent un rôle fondamental dans la prestation de soins aux patients en fin de vie¹, nous sommes très sensibles devant la situation et désirons vivement aboutir à un résultat des plus favorables.

Les soins palliatifs ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, des familles et des soignants sont généralement associés aux soins à prodiguer en fin de vie. Toutefois, l'AIIC et les autres intervenants en élargissent la portée en parlant d'« approche palliative des soins ». Une telle approche va au-delà des soins en fin de vie. Elle englobe la planification préalable des soins et la prestation des soins aux patients souffrant d'une pathologie chronique limitant leur espérance de vie. De tous les services de santé, elle vise à améliorer la qualité de vie et à prendre en charge la douleur et les symptômes de manière holistique grâce à des soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels².

Parmi les avantages d'une telle approche, on remarque un haut degré de satisfaction parmi les patients et les soignants, une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital et de plus courtes périodes d'hospitalisation. La prestation précoce de soins palliatifs s'est avérée à la fois améliorer la qualité de vie et réduire les hospitalisations non nécessaires ainsi que l'utilisation des services de santé³.

¹ (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], Association canadienne des soins palliatifs [ACSP] et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens [GI-SPC], 2015)

² *Ibid.*

³ (Organisation mondiale de la Santé, 2015)



Les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur les soins palliatifs sont particulièrement pertinentes au Canada, puisque l'approche palliative des soins respecte les principes de notre système universel de soins de santé. L'OMS signale également l'importance d'intégrer les soins palliatifs aux soins primaires, y compris à domicile et au sein de communautés et d'encourager les fournisseurs de soins de santé et les soignants à adopter l'approche palliative des soins⁴.

L'énoncé de position commun de l'AIIC, de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et du Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC) appuie l'approche palliative dans tout le continuum de soins et son but central d'aider les gens à vivre adéquatement et dans la dignité jusqu'à leur décès⁵.

Façons d'améliorer le projet de loi C-277

Dans ce contexte, l'AIIC aimerait formuler cinq suggestions avant de présenter des recommandations précises concernant le projet de loi C-277.

Suggestion 1 : La nécessité d'accorder une plus grande place à l'approche palliative des soins dans le cadre sur les soins palliatifs au Canada

Au lieu de présenter les soins palliatifs comme des soins à prodiguer de façon discrète pour une période établie en fin de vie, le projet de loi C-277 serait bonifié en prônant une *approche palliative des soins* qui s'inspire des principes des soins palliatifs (c.-à-d. dignité, espoir, réconfort, qualité de vie et soulagement de la souffrance) et adoptée dès le pronostic de la maladie et jusqu'à la phase de planification préalable des soins⁶.

L'approche palliative des soins est centrée sur la personne et respecte les valeurs, les souhaits et la dignité du patient en renforçant son autonomie. Elle favorise également la prise de décision partagée, ce qui permet aux patients et aux familles d'exercer un plus grand contrôle sur les prestations des soins prodigués⁷. De plus, ces soins sont holistiques, c'est-à-dire qu'ils tiennent compte des besoins spirituels, mentaux, physiques, sociaux, psychologiques et pratiques du patient, et se poursuivent après le décès par du soutien à la famille et aux proches éprouvés. Le personnel infirmier au

⁴ *Ibid.*

⁵ (AIIC, ACSP et GI-SPC, 2015)

⁶ *Ibid.*

⁷ (ACSP, 2013)



Canada a un rôle fondamental dans cette approche, car il place les patients et leur famille au centre de toutes les décisions et considérations en matière de soins.

Suggestion 2 : Offrir la formation et l'éducation en matière de soins palliatifs à tous les professionnels de la santé, et non seulement aux fournisseurs de soins palliatifs

Une recherche révèle que la formation des fournisseurs de soins de santé en matière d'approche palliative des soins est insuffisante. Des politiques pour renforcer les compétences professionnelles et les connaissances, y compris l'éducation et la formation des praticiens actifs, et pour intégrer l'approche palliative des soins dans les programmes d'enseignement de tous les nouveaux professionnels de la santé sont fondamentales⁸.

Les résultats d'un sondage récent illustrent à quel point le besoin d'une formation continue est important et réel pour des soins palliatifs accessibles, abordables et concertés qui sont adaptés aux contextes des patients en phase palliative qui reçoivent des soins⁹. Des compétences interdisciplinaires normalisées à l'échelle nationale et une stratégie permettant d'évaluer rigoureusement les capacités sont requises¹⁰.

Suggestion 3 : Élaborer et mettre en place des normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés

Présentement, il n'existe à l'échelle nationale aucune politique ni aucune norme fondée sur des données probantes visant à assurer l'intégration d'une approche palliative des soins dans l'ensemble du continuum de soins. Certains gouvernements provinciaux et territoriaux ont commencé à élaborer à petite échelle des plans pour les soins palliatifs, mais ils sont l'exception et ne sont pas généralisés¹¹. De plus, il n'existe aucune méthode ni aucun outil normalisé pour orienter les fournisseurs de soins de santé sur la façon et le moment de mettre en œuvre l'approche palliative des soins.

Par ailleurs, l'absence de normes nationales fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés rend impossible la cueillette de données pertinentes, ainsi que le suivi et la consignation des indicateurs clés. Sans la capacité de suivre et de

⁸ (Covenant Health, 2016)

⁹ *Ibid.*

¹⁰ (Ryan et coll., 2014)

¹¹ Par exemple, les Services de santé de l'Alberta ont élaboré un cadre en 2013 pour la planification de la capacité et a établi un indice-repère de 7,8 lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants. Au Québec, l'indice-repère de 10 lits en soins palliatifs pour 100 000 habitants a été fixée en 2007-2008. En 2008, Action Cancer Ontario a mis sur pied un programme (Pereira et coll., 2014), lancé auparavant au Royaume-Uni, pour détecter tous les cas de cancer à l'aide d'un outil d'évaluation commun.



comparer les performances, les provinces et les territoires n'arrivent pas à bien comprendre comment et où améliorer les soins palliatifs.

Suggestion 4 : Envisager les risques par rapport aux avantages de la modernisation de la *Loi canadienne sur la santé* pour y inclure les soins palliatifs

L'AIIIC appuie sans réserve les mesures qui défendent un système de soins de santé public accessible et universel, que prône la *Loi canadienne sur la santé* (LCS). Rouvrir la LCS pourrait détourner le débat portant sur les grandes questions de santé que le Canada tente de résoudre et repousser la mise en place des changements. Il est à noter aussi que l'innovation a été rendue possible dans le cadre de la LCS. À titre d'exemple, citons la prestation de soins en équipe et l'élargissement de la portée des programmes de soins actifs dans la communauté.

Pendant que des soins palliatifs structurés sont prodigués dans certains hôpitaux, la plupart des services appliquant la véritable approche palliative des soins sont dispensés dans la communauté ou à domicile. Par conséquent, l'accès aux soins fondés sur une approche palliative est limité aux patients non hospitalisés, malgré le fait que de tels soins peuvent être prodigués de façon sécuritaire, efficace et abordable dans la communauté et à domicile.

Pour remédier à cette injustice, l'AIIIC suggère qu'il serait préférable de se concentrer sur les principes et sur les valeurs inhérentes à la LCS, soit : veiller à ce que les soins médicalement nécessaires soient universellement accessibles et administrés publiquement, et veiller à ce qu'un processus transparent permette de définir les priorités, selon les besoins du moment. Incontestablement, le Canada a des arguments urgents et justifiables pour ajouter une approche palliative des soins aux termes de la LCS.

Suggestion 5 : Fournir des fonds pour élaborer un cadre pour les soins palliatifs au Canada

De nombreux rapports et études ont ciblé les priorités et les actions pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ainsi que la qualité. L'AIIIC appuie les recommandations contenues dans le *Cadre national « Aller de l'avant »* préparé par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)¹². L'AIIIC ainsi que 38 autres organisations nationales (enseignant(e)s en sciences infirmières, infirmières et infirmiers en soins palliatifs, organismes voués à la lutte contre les maladies chroniques et autres fournisseurs de soins de santé) sont membres de la CSFVQ, qui a pour vision le droit

¹² (La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Association canadienne des soins palliatifs et Gouvernement du Canada, 2015)



pour tous les Canadiens à des soins de fin de vie de qualité qui leur permet de mourir dans la dignité, sans souffrir, entourés de leurs proches dans le milieu de leur choix.

Pour réaliser la vision de la CSFVQ, des fonds importants et soutenus doivent être injectés pour mettre sur pied et maintenir un cadre national de soins palliatifs qui renferme les recommandations formulées dans le *Cadre national « Aller de l'avant »*.

Recommandations

Recommandation 1 : Élaboration et mise en œuvre

L'AIC propose que l'article a) sous la section 2(1) suivant : « d'établir en quoi consistent les soins palliatifs » soit modifié pour inclure « une approche palliative des soins ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : « **d'établir en quoi consistent les soins palliatifs et l'approche palliative des soins** ».

Lorsque l'approche palliative des soins est intégrée aux soins primaires et est appliquée à un stade précoce de la maladie, les patients et leur famille en tirent des avantages significatifs. S'assurer que les patients souffrant de maladies chroniques qui menacent leur vie aient rapidement accès aux soins palliatifs est très important, car ils peuvent ressentir des douleurs et présenter des symptômes complexes exigeant de multiples formes de soins et de soutien bien avant leur décès¹³.

Recommandation 2 : Élaboration et mise en œuvre

L'AIC propose que l'article b) sous la section 2(1) suivant : « de déterminer les besoins des fournisseurs de soins palliatifs en matière de formation » soit modifié pour inclure « d'autres fournisseurs de soins de santé ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : « **de déterminer les besoins des fournisseurs de soins palliatifs et d'autres fournisseurs de soins de santé en matière de formation** ».

Les infirmières et infirmiers ainsi que les autres fournisseurs de soins de santé doivent recevoir de l'information sur les soins palliatifs dès le début de leur carrière. Les infirmières et infirmiers peuvent également contribuer au développement des ressources en matière de soins palliatifs en enseignant aux autres membres de l'équipe interprofessionnelle les meilleures pratiques dans le cadre d'une approche palliative des soins¹⁴. Pallium Canada et l'Hospice virtuel canadien sont deux organismes qui

¹³ (ACSP, 2012)

¹⁴ (Covenant Health, 2016)



proposent des programmes d'éducation nationaux et des ressources en matière de soins palliatifs.

Recommandation 3. Élaboration et mise en œuvre

Pour inclure l'élaboration de normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés, l'AIIIC propose que l'article d) sous la section 2 (1) suivant : « de recueillir des résultats de recherche et des données sur les soins palliatifs » soit modifié pour inclure « normes fondées sur des données probantes ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : **« de recueillir des résultats de recherche et des données sur les soins palliatifs afin d'élaborer des normes fondées sur des données probantes ».**

Recommandation 4

Le mandat actuel de la ministre fédérale de la Santé semble inclure la progression des soins de santé dans les limites fixées par la LCS. Si tel est le cas, pour déterminer comment inclure l'approche palliative des soins et la rendre accessible à tous les Canadiens qui en ont besoin, l'AIIIC recommande que les discussions portent sur le premier objectif de la politique canadienne de la santé, énoncé dans la LCS : « de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre¹⁵. » L'AIIIC encenserait l'utilisation des mécanismes déjà en place dans la LCS qui serviraient les intérêts du public. Par ailleurs, les décisions concernant des modifications ou des ajouts à la *Loi* devraient inclure un processus de transparence pour l'établissement des priorités. Adopter une approche ouverte fondée sur les valeurs évitera d'élaborer une nouvelle liste de services couverts aujourd'hui, mais qui ne pourraient peut-être pas résister à l'épreuve du temps.

Recommandation 5

L'AIIIC appuie le rétablissement du Secrétariat de soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada. Ce Secrétariat national verrait à l'élaboration, à la mise en œuvre et au maintien d'un cadre national sur les soins palliatifs. De surcroît, il fixera des orientations stratégiques et établira une approche pancanadienne coordonnée et complète en matière de soins palliatifs¹⁶.

¹⁵ (*Loi canadienne sur la santé*, s. 3, par. 1)

¹⁶ Le gouvernement fédéral a démantelé le Secrétariat de soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada en 2007.



Conclusion

Les suggestions et les recommandations émises par l'AIC au sujet du projet de loi C-277 contribueront à ce que le cadre pour les soins palliatifs au Canada soit plus robuste et plus complet. La mise en place d'un cadre national est nécessaire pour offrir à tous les Canadiens un accès équitable à l'approche palliative des soins. Cette option aidera à réparer les iniquités en matière de santé quant aux soins de fin de vie tout en améliorant l'autonomie du patient et ses options.



Références

Association canadienne de soins palliatifs. (2012). Soins palliatifs au Canada [Fiche d'information]. Extrait de http://acsp.net/media/481410/Fact_Sheet_HPC_in_Canada%20Fall%202016%20-%20FR.pdf

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Extrait de <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>

Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* [Énoncé de position commun]. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr

Covenant Health. (2016). *Palliative Care Matters: How Canada's Health System Needs to Change*. Déclaration de consensus du panel de citoyens de l'importance des soins palliatifs. Extrait de <https://static1.squarespace.com/static/5787adf19f745686c87e7634/t/5874ccb58419c2e22d12372a/1484049605591/PCM-ConsensusStatement.pdf>

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2010). *Plan d'action 2010-2020*. Extrait de <http://www.csfvq.ca/projets-et-ressources.aspx>

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Gouvernement du Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Extrait de <http://www.integrationdesoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>

Loi canadienne sur la santé, R.S.C. 1985, c. C-6.

Organisation mondiale de la Santé. (2015). Soins palliatifs (Aide-mémoire n° 402). Extrait de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>

Pereira, J., Green, E., Molloy S., Dudgeon D., Howell D., Krzyzanowska M. K., . . . et Macdougall, L. . (2014). « Population-based standardized symptom screening: Cancer Care Ontario's Edmonton symptom assessment system and performance status initiatives ». *Journal of Oncology Practice*, 10(3), 212-214.

Projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. Extrait de <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Mode=1&DocId=8302439&Col=1&Language=F>

Ryan, K., Connolly, M., Charnley, K., Ainscough, A., Crinion, J., Hayden, C., . . . Wynne, M. . (2014). *Palliative care competence framework*. Extrait du site Web Dublin Health Service Executive: <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/322310>

