

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 sénatorial permanent des
affaires sociales, des sciences et de la technologie

Octobre 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 de 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.

Contexte

Le présent mémoire de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) est soumis à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie 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*.

L'AIIC s'est réjouie de constater que la plupart de ses recommandations sur le projet de loi C-277 ont été prises en compte par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes¹. Bien que l'AIIC appuie la plus récente version de la loi, et qu'elle ait fait parvenir à la députée Marilyn Gladu une lettre de soutien, nous croyons que les modifications que nous proposons renforceront et compléteront le cadre sur les soins palliatifs au Canada.

L'AIIC préconise des soins palliatifs de grande qualité, accessibles à tous les Canadiens et prodigués dans le milieu qui convient le mieux aux besoins en matière de soins de chaque patient. Étant donné que les infirmières et infirmiers autorisés (IA) et les infirmières et infirmiers praticiens (IP) assument un rôle fondamental dans les soins à prodiguer aux patients en fin de vie², nous sommes très sensibles devant la situation et désirons vivement parvenir à un résultat des plus favorables.

Les soins palliatifs ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, des familles et des aidants 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 diffère des soins palliatifs spécialisés. Elle englobe la planification préalable des soins et la prestation des soins aux patients souffrant d'une pathologie chronique limitant l'espérance de vie. Dans tous les milieux de soins 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 spirituels³.

Parmi les avantages d'une telle approche, on remarque un plus haut degré de satisfaction chez les patients et les aidants, une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital et de plus courtes périodes d'hospitalisation. Il a été prouvé qu'une

¹ (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2017)

² (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)

³ (Sawatzky et coll., 2016)



intervention précoce en soins palliatifs améliore la qualité de vie en plus de réduire les hospitalisations inutiles ainsi que l'utilisation des services de santé⁴.

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 aidants à adopter l'approche palliative des soins⁵.

Dans leur énoncé de position commun, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne des soins palliatifs et le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens appuient l'approche palliative dans tout le continuum des soins et son but central d'aider les gens à vivre dans la dignité jusqu'à leur décès⁶.

L'AIIIC tient également à souligner la demande de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, qui souhaite que le gouvernement fédéral majore l'investissement de 25 millions de dollars (sur quatre ans) visant à améliorer les résultats en matière de soins de santé pour les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Non seulement bon nombre de ces collectivités présentent des taux de VIH/sida et d'hépatite C plus élevés que ceux observés dans la population générale, mais les personnes touchées ne jouissent pas toujours d'un accès équitable aux services comme les soins à domicile et les soins de fin de vie⁷.

Façons d'améliorer le projet de loi C-277

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

Suggestion 1 : 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 discrets à prodiguer pendant une période définie en fin de vie, le projet de loi C-277 serait bonifié en prônant une

⁴ (Organisation mondiale de la Santé, 2015)

⁵ Ibid.

⁶ (AIIIC, ACSP et GI-SPC, 2015)

⁷ (Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada [AIIAC], 2017)



approche palliative des soins qui ferait appel aux principes des soins palliatifs (c.-à-d. dignité, espoir, réconfort, qualité de vie et soulagement de la souffrance), qui serait adoptée au début de la maladie et qui se poursuivrait tout au long de la phase de planification préalable des soins⁸.

L'approche palliative des soins est axée sur la personne et respecte les valeurs, les souhaits et la dignité du patient tout en promouvant l'autonomie. Elle favorise également la prise de décisions partagée, ce qui permet aux patients et aux familles d'exercer un plus grand contrôle sur les soins prodigués⁹. 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 Canada a un rôle fondamental à jouer dans cette approche qui place les patients et leur famille au centre de toutes les décisions et considérations en matière de soins. Il a été prouvé que cette approche profiterait aux personnes confrontées à une maladie limitant l'espérance de vie¹⁰.

Suggestion 2 : Élaborer et mettre en place des normes nationales fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés

Actuellement, 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 généralisés. De plus, il n'existe aucune méthode ni aucun outil normalisé pour guider les professionnels de la santé sur la façon et le moment de mettre en œuvre l'approche palliative des soins.

L'absence d'information exhaustive de grande qualité sur la santé compromet aussi la conception et la prestation des soins palliatifs. Les lacunes qui persistent dans l'information disponible sur les soins à domicile, les soins communautaires et les services externes demeurent un problème¹¹. D'une administration à l'autre, il n'existe toujours pas de définitions de données uniformes et de systèmes interopérables de collecte de données. Il est difficile, voire impossible, d'échanger des données et de les relier à d'autres ensembles de données sanitaires ou sociales. De plus, les populations mal desservies comme celles des Premières Nations, des Inuits et des Métis ne sont

⁸ AIIC, ACSP et GI-SPC, 2015.

⁹ (ACSP, 2013)

¹⁰ (Sawatzky et coll., 2016)

¹¹ (Partenariat canadien contre le cancer, 2017)



pas bien représentées dans les données, ce qui nous empêche de comprendre, d'évaluer et d'améliorer les soins à prodiguer à ces populations. L'équilibre entre la protection des renseignements personnels et un meilleur accès aux données est aussi essentiel pour améliorer la qualité des soins¹². Améliorer la collecte de données et la production de rapports renforcerait notre capacité d'évaluer et de prodiguer les soins de fin de vie.

Sans la capacité de suivre et de comparer les performances, les provinces et les territoires n'arrivent pas à bien comprendre comment et où améliorer les soins palliatifs. Des normes nationales fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés et des données complètes de grande qualité amélioreraient beaucoup notre compréhension des lacunes du système et des répercussions des initiatives d'amélioration de la qualité.

Suggestion 3 : Offrir du soutien pour sensibiliser davantage le public aux programmes et services de soins palliatifs actuellement offerts

De nombreux rapports et études ont cerné les priorités et les actions pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ainsi que la qualité¹³, mais il existe toujours un écart entre les options de soins de fin de vie et les préférences du patient ou de la famille¹⁴. Par conséquent, 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)¹⁵. L'AIIIC ainsi que 38 autres organisations nationales (enseignantes 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, dont la vision est que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité qui leur permet de mourir dans la dignité jusqu'au décès, sans souffrir et entourés de leurs proches dans le milieu choisi.

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 *Aller de l'avant*.

¹² Ibid.

¹³ (Covenant Health, 2016; Partenariat canadien contre le cancer, 2017)

¹⁴ (CPAC, 2017)

¹⁵ (La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Association canadienne des soins palliatifs et gouvernement du Canada, 2015)



Suggestion 4 : Offrir des services de santé plus équitables aux populations autochtones du Canada

L'AIIIC appuie les recommandations de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada présentées au Comité permanent des finances, notamment que tous les ordres de gouvernement appuient la prestation plus équitable des services aux populations autochtones du Canada, y compris « l'accès renforcé aux services de santé [dans les réserves], une prise de conscience accrue des besoins en matière de santé dans les communautés autochtones et la disponibilité normalisée de soins sécuritaires sur le plan culturel ». Ces services doivent intégrer les éléments suivants :

- ▶ la prestation des soins par des professionnels de la santé autochtones;
- ▶ des services adaptés à la culture;
- ▶ des soins coordonnés pour répondre aux besoins multiples et complexes des peuples autochtones;
- ▶ la prise en charge personnelle des soins;
- ▶ la prestation au personnel d'une formation adaptée à la culture;
- ▶ l'accès en temps opportun à des services d'aiguillage et à des soins spécialisés pour les patients;
- ▶ l'accès à des services d'analyse rapides et efficaces;
- ▶ aucun délai inutile entre les analyses et les traitements¹⁶.

Recommandations

Recommandation 1

L'AIIIC propose que l'alinéa 2(1)a), qui se lit actuellement ainsi « d'établir en quoi consistent les soins palliatifs », soit révisé pour inclure « une approche palliative des soins ».

L'article révisé 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 appliquée à un stade précoce de la maladie, les patients et leur famille en tirent des avantages importants. Il est important d'assurer que les patients souffrant de maladies chroniques qui menacent leur vie aient rapidement accès aux soins palliatifs, compte tenu de la

¹⁶ (AIIAC, 2017, p. 1-3)



douleur et des symptômes complexes exigeant de multiples formes de soins et de soutien bien avant leur décès¹⁷.

Recommandation 2

Pour inclure l'élaboration de normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés, l'AIIIC propose que l'alinéa 2(1)d), qui se lit actuellement comme suit « de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les soins palliatifs », soit révisé pour inclure « des normes nationales fondées sur des données probantes ».

L'article modifié devrait se lire comme suit : « **de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les indicateurs liés aux normes nationales fondées sur des données probantes en ce qui concerne les soins palliatifs** ».

Recommandation 3

Que le gouvernement fédéral appuie l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur les soins palliatifs, qui comprendrait de l'information sur les programmes du gouvernement fédéral destinés aux aidants ainsi que sur les programmes de soins palliatifs.

Recommandation 4

Que le gouvernement fédéral améliore les services de soins à domicile, notamment les soins de fin de vie sécuritaires sur le plan culturel, de manière à répondre aux besoins des collectivités autochtones dans les régions nordiques et éloignées.

Conclusion

Les suggestions et les recommandations émises par l'AIIIC 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 donner à tous les Canadiens un accès équitable à l'approche palliative des soins. Cette option contribuera à corriger les inégalités en matière d'accès aux soins de fin de vie, tout en favorisant l'autonomie du patient et son choix.

¹⁷ (ACSP, 2012)

Références

- Association canadienne de soins palliatifs. (2012). *Les soins palliatifs au Canada* [Fiche d'information]. Tiré 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*. Tiré de <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada. (2017). *Closing the health gap: Improving health outcomes for Indigenous people. Submission to the standing committee of finance*. Tiré de <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/421/FINA/Brief/BR9073165/br-external/CanadianIndigenousNursesAssociation-e.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2017). *Projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada*. Tiré de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/bill-c-277_memoire-presente-au-comite-permanent-de-la-sante_mars2017.pdf?la=fr
- 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]. Tiré 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). *L'importance des soins palliatifs : Les changements systémiques qui s'imposent au Canada*. Déclaration de consensus du panel de citoyens de l'importance des soins palliatifs. Tiré de <http://www.soinspalliatifscanada.ca/>
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2010). *Plan d'action 2010-2020*. Tiré 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*. Tiré de <http://www.integrationdesoingspalliatifs.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). Tiré de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Soins palliatifs et de fin de vie*. Tiré de https://content.cancerview.ca/download/cv/quality_and_planning/system_performance/documents/palliative_end_of_life_care_report_frpdf?attachment=0
- 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*. Tiré 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*. Tiré du site Web Dublin Health Service Executive: <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/322310>.
- Sawatzky, R., Porterfield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., . . . Stajduhar, K., (2016). « Conceptual foundations of a palliative approach: A knowledge synthesis ». *BMC Palliative Care*, 15. 1-14. doi:10.1186/s12904-016-0076-9

