



Mémoire présenté au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires en vue du budget fédéral de 2022

Soumis par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)

6 août 2021

WWW.QELCCC.ca

Recommandations

La CSFVQ recommande ce qui suit au gouvernement fédéral.

1. Donner suite à la suggestion du Cadre sur les soins palliatifs au Canada en établissant un bureau de coordination national et centralisé comme le Bureau des soins palliatifs. Ce bureau :
 - a. Servira de point de contact unique et de centre du savoir sur les soins palliatifs à l'échelon fédéral.
 - b. Coordonnera la mise en œuvre du Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs du gouvernement fédéral.
 - c. Jouera un rôle de premier plan dans l'établissement d'un dialogue entre les gouvernements et les intervenants des provinces et des territoires afin de favoriser un meilleur accès à des soins de grande qualité au Canada.
 - d. Collaborera avec les intervenants afin d'établir une définition commune des soins palliatifs et des normes uniformes de prestation des soins palliatifs.
2. Affecter de nouveaux fonds annuels à la création d'un collectif de soins palliatifs composé de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, d'intervenants clés en santé et de groupes de patients, afin de mettre en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs. Les priorités seraient notamment les suivantes.
 - a. Mise en place de mesures pour favoriser un accès équitable aux soins palliatifs pour les Canadiens de tous les âges et de toutes les régions, en portant une attention particulière aux populations mal desservies.
 - b. Mise en place de mesures de soutien aux fournisseurs de soins palliatifs, dont la collecte de données et la recherche.
 - c. Éducation et formation en matière de soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé, les bénévoles, les communautés et les aidants.
3. Attribuer de nouveaux fonds totalisant 8,75 millions de dollars sur trois ans pour la recherche et l'application des connaissances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, dont les services de soutien aux personnes endeuillées. De ce montant, affecter 750 000 \$ sur trois ans à des projets de démarrage et de validation de principe, sans fonds de contrepartie.

Introduction

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) regroupe 35 organismes nationaux se consacrant à l'amélioration des soins de fin de vie pour tous les Canadiens. La Coalition croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité, ce qui inclut des services de soutien aux personnes endeuillées. À cette fin, il faudra mettre sur pied une stratégie nationale viable et adéquatement financée en matière de soins palliatifs. La CSFVQ a pour mission de travailler en partenariat en vue d'atteindre cet objectif.

Des 270 000 décès qui surviennent au Canada chaque année, 90 % sont causés par une maladie chronique comme le cancer, une maladie du cœur, la défaillance d'un organe, la démence ou la fragilité. Bon nombre de personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs, mais l'accès à ces services varie d'une région à l'autre¹.

La population du Canada vieillissant, la demande de soins palliatifs ira en augmentant. Grâce aux progrès de la médecine, les personnes atteintes d'une maladie chronique, d'une maladie dégénérative ou du cancer vivent plus longtemps, ce qui signifie que nous devons faciliter l'accès aux soins palliatifs et mettre en œuvre des stratégies de prestations de soins palliatifs différentes de celles qui ont été adoptées il y a à peine quelques décennies. Lorsqu'ils sont prodigués tôt, les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie en soulageant les symptômes, en permettant aux patients de mourir dans la dignité et en accompagnant leurs proches dans le deuil.

La pandémie de COVID-19 a fait ressortir la nécessité d'investir dans des soins palliatifs de grande qualité et ainsi que dans des services de soutien aux personnes endeuillées. À la lumière de cette situation, le gouvernement fédéral a, dans son budget de 2021, prévu de verser 29,8 millions de dollars sur six ans à Santé Canada pour améliorer l'accès aux soins palliatifs en mettant en œuvre la stratégie fédérale de soins palliatifs et en préparant mieux le terrain à des mesures concertées visant à répondre aux besoins en matière de soins à long terme et de soins de soutien. Il s'agit d'un bon début en vue de faciliter l'accès à des soins palliatifs supérieurs au Canada de même que pour assurer une prestation plus efficace de ceux-ci et sensibiliser davantage le public à cette question, mais le manque de financement demeure un obstacle.

Pour que le gouvernement atteigne les objectifs établis dans le dernier budget en matière de soins palliatifs, il est essentiel que les mécanismes liés à la réalisation de ces objectifs soient en place et adéquatement financés. À cette fin, la CSFVQ décrit dans le présent mémoire trois recommandations qu'elle souhaiterait voir incluses dans le budget fédéral de 2022 afin d'aider

¹ Santé Canada, Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018, consulté en ligne à <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html>.

le Canada à offrir des soins palliatifs de meilleure qualité et de veiller à ce que tous les Canadiens aient accès rapidement aux soins dont ils ont besoin, peu importe où ils vivent.

Recommandations détaillées

Établir un bureau national pour superviser les soins palliatifs à l'échelon fédéral

Recommandation

Donner suite à la suggestion du Cadre sur les soins palliatifs au Canada en établissant un bureau de coordination national et centralisé comme le Bureau des soins palliatifs.

Ce bureau :

- a. Servira de point de contact unique et de centre du savoir sur les soins palliatifs à l'échelon fédéral.
- b. Coordonnera la mise en œuvre du Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs du gouvernement fédéral.
- c. Jouera un rôle de premier plan dans l'établissement d'un dialogue entre les gouvernements et les intervenants des provinces et des territoires afin de favoriser un meilleur accès à des soins de grande qualité au Canada.
- d. Collaborera avec les intervenants afin d'établir une définition commune des soins palliatifs et des normes uniformes de prestation des soins palliatifs.

Justification

Comme l'indique le Cadre sur les soins palliatifs, compte tenu de la nature intergouvernementale et intersectorielle des soins palliatifs au Canada, la désignation d'un point de contact unique et l'établissement d'un centre du savoir sont nécessaires à l'échelon fédéral pour faciliter la communication entre les intervenants et la mise en œuvre du Cadre et du Plan d'action. Le Cadre sur les soins palliatifs recommande la création d'un Bureau des soins palliatifs (BSP), qui assurera une coordination de haut niveau des activités à venir et servira d'organisme central supervisant les soins au nom du gouvernement fédéral.

Selon le Cadre sur les soins palliatifs, le BSP devrait coordonner la mise en œuvre du Cadre; établir des liens entre les gouvernements, les intervenants et les activités liées aux soins palliatifs à l'échelle du Canada; agir comme centre du savoir à partir duquel les pratiques exemplaires peuvent être compilées et diffusées; aligner les activités et les messages pour appuyer la sensibilisation du public partout au pays; et travailler avec les intervenants pour favoriser l'uniformité des normes en matière de soins palliatifs.

La CSFVQ recommande que le BSP soit créé en collaboration avec les provinces et les territoires ainsi qu'avec les intervenants clés en santé et les groupes de patients afin de définir les rôles et les objectifs, dont ceux décrits dans le Cadre, par exemple l'établissement de normes fondées sur des données probantes.

Création d'un collectif de soins palliatifs pour guider la mise en œuvre du Cadre et du Plan d'action sur les soins palliatifs

Recommandation

Affecter de nouveaux fonds annuels à la création d'un collectif de soins palliatifs composé de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, d'intervenants clés en santé et de groupes de patients, afin de mettre en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs. Les priorités seraient notamment les suivantes.

- a. Mise en place de mesures pour favoriser un accès équitable aux soins palliatifs pour les Canadiens de tous les âges et de toutes les régions, en portant une attention particulière aux populations mal desservies.
- b. Mise en place de mesures de soutien aux fournisseurs de soins palliatifs, dont la collecte de données et la recherche.
- c. Éducation et formation en matière de soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé, les bénévoles, les communautés et les aidants

Justification

L'incertitude qui pèse sur les patients, sur les groupes mal desservis, sur les professionnels de la santé et sur les systèmes de santé provinciaux et territoriaux fait ressortir la nécessité d'une approche palliative intégrée en matière de soins, et ce, dans l'ensemble des milieux. La CSFVQ recommande l'établissement d'un collectif de soins palliatifs pour conseiller et guider le gouvernement fédéral dans la mise en œuvre du Cadre sur les soins palliatifs au Canada et du Plan d'action sur les soins palliatifs.

La collectif assurerait la mise en œuvre d'une stratégie de soins palliatifs à part entière fondée sur une approche axée sur le patient, et veillerait à l'exécution du Cadre aux échelles nationale, provinciale et territoriale et dans les collectivités locales partout au pays. Ainsi, les gouvernements auraient la possibilité de communiquer et de collaborer avec les intervenants du système de santé qui gèrent un portefeuille lié aux soins palliatifs, dont différents ministères, et de travailler avec les entités fédérales pour établir des normes interprovinciales et interterritoriales en matière de soins palliatifs.

Le collaboratif prendrait la forme d'une table de gouvernance regroupant les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, avec l'apport d'ONG, d'universitaires, d'instituts de recherche, d'organismes de santé et de groupes de patients. La CSFVQ recommande que 15 millions de dollars soient consacrés chaque année à ce travail.

Réaliser des investissements affectés à la recherche et à l'application des connaissances liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie

Recommandation

Attribuer de nouveaux fonds totalisant 8,75 millions de dollars sur trois ans pour la recherche et l'application des connaissances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, dont les services de soutien aux personnes endeuillées. De ce montant, affecter 750 000 \$ sur trois ans à des projets de démarrage et de validation de principe, sans fonds de contrepartie.

Justification

La recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie fait partie des lacunes relevées dans le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs. Ce domaine de recherche demeure sous-financé et les investissements fédéraux continuent de baisser². Prenons l'exemple de la recherche sur le cancer. Par rapport à d'autres domaines, les soins palliatifs et les soins de fin de vie reçoivent seulement environ 1 % des investissements réalisés dans la recherche sur le cancer, même si près de la moitié des patients atteints de cancer décèdent des suites de leur maladie³. Selon un rapport de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer publié en 2019, les investissements, toutes sources confondues, de la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ont diminué considérablement au cours des dernières décennies. Le financement accordé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – la plus importante source de financement – est passé de 3,2 millions de dollars par année en 2005 à 1,9 million de dollars par année en 2015⁴.

En 2003, reconnaissant que peu d'attention était accordée aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie dans les milieux de la recherche et des soins de santé, les IRSC ont lancé l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, en investissant 16,5 millions de dollars sur six ans dans celle-ci. L'initiative a pris fin en 2009 et depuis, une bonne partie de la capacité de recherche et des acquis a été perdue.

Pour aider à combler immédiatement les lacunes liées à la recherche et aux connaissances, la CSFVQ recommande au gouvernement d'affecter 8,75 millions de dollars sur trois ans à la recherche sur les soins palliatifs, qui comprend les services de soutien aux personnes

² Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Environmental Scan on Palliative Care Research Funding*, 2017.

³ Instituts de recherche en santé du Canada, *Répercussions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*, 2009, consulté en ligne à https://publications.gc.ca/collections/collection_2010/irsc-cihr/MR21-145-1-2009-fra.pdf.

⁴ Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, *Investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer au Canada de 2005 à 2016*, 2019, consulté en ligne à https://www.ccra-acrc.ca/wp-content/uploads/2020/08/PEOLC_2016_FR.pdf.

endeuillées. Une partie de ces fonds devrait être consacrée à la recherche en pédiatrie et aux populations qui ont de la difficulté à accéder à des soins palliatifs. Ce financement pourrait être versé par l'entremise de l'Institut du vieillissement des IRSC. Nous recommandons aussi que 750 000 \$ provenant de ces fonds soient affectés à des projets de démarrage et de validation de principe, sans fonds de contrepartie. Les projets de recherche de validation de principe sont des projets réalisés en préparation au dépôt d'une demande auprès d'un organisme de financement plus important, par exemple les organismes des trois Conseils. Cela pourrait être fait à un niveau de 50 000 \$ par demande, à raison de cinq demandes par année, pour un total de quinze demandes sur la durée de trois ans du financement. Des idées innovatrices pourraient alors être développées, testées et préparées en vue de demander un financement plus important. Pour désengorger le système des trois Conseils, le financement pourrait être administré par l'entremise des structures existantes d'AGE-WELL.

Conclusion

La pandémie de COVID-19 a fait ressortir la nécessité d'investir dans des soins palliatifs de grande qualité ainsi que dans des services de soutien aux personnes endeuillées. Cela implique de consacrer des fonds à l'amélioration de la prestation des soins palliatifs et de l'accès à ces derniers, ainsi que d'investir dans la recherche et l'application des connaissances dans le but de favoriser l'innovation et de meilleurs services dans le domaine des soins de fin de vie. Pour garantir un accès uniforme et complet à des soins palliatifs partout au pays et pour faire en sorte que notre pays soit prêt à répondre aux besoins futurs, il est essentiel d'adopter une approche pancanadienne et de mettre enfin en œuvre le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs.

Personne-ressource

Bianca Carlone

Présidente, comité de défense des intérêts, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

bcarlone@healthcarecan.ca

613 241-8005, poste 230

Ce mémoire reçoit l'appui des organisations suivantes.

- Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada)
- Société canadienne du sida
- Association canadienne de soins spirituels
- Association canadienne d'oncologie psychosociale
- Association canadienne des travailleurs sociaux
- Réseau canadien du cancer du sein
- Société canadienne du cancer



- Association canadienne de soins palliatifs
- Réseau canadien de soins palliatifs pour enfants
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Société canadienne des thérapeutes respiratoires
- Collège des médecins de famille du Canada
- SoinsSantéCAN
- Initiative nationale pour le soin des personnes âgées
- Pallium Canada
- Realize
- SE Health
- Fondation canadienne du rein