



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

43<sup>e</sup> LÉGISLATURE, 1<sup>re</sup> SESSION

---

# Comité permanent de la santé

TÉMOIGNAGES

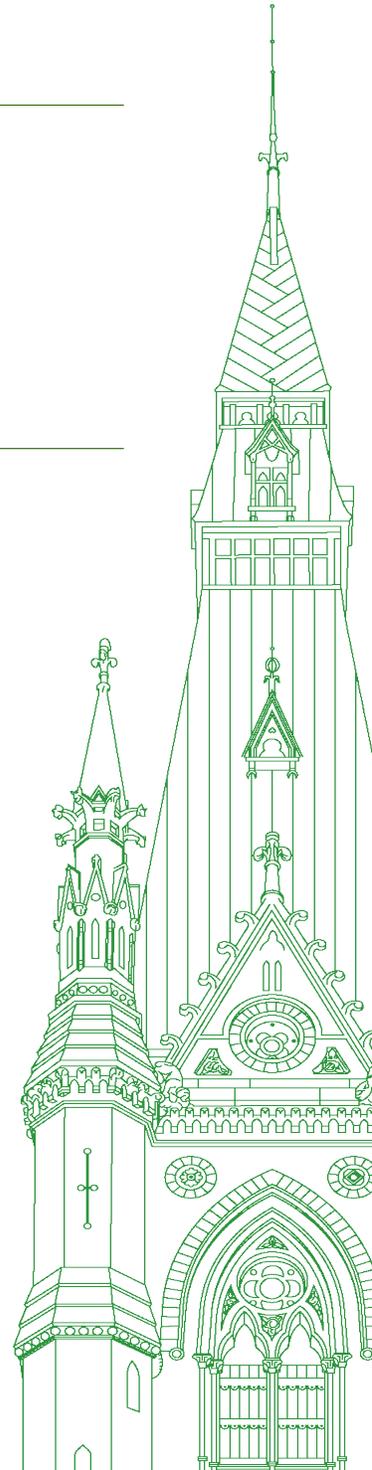
**NUMÉRO 007**

**PARTIE PUBLIQUE SEULEMENT - PUBLIC PART ONLY**

Le lundi 9 mars 2020

---

Président : M. Ron McKinnon





## Comité permanent de la santé

Le lundi 9 mars 2020

• (1530)

[Traduction]

**Le président (M. Ron McKinnon (Coquitlam—Port Coquitlam, Lib.)):** La séance est ouverte. Le Comité permanent de la santé tient aujourd'hui sa septième séance.

La séance se divise en deux parties.

Nous passerons la première partie en compagnie de nos éminents témoins, qui nous renseigneront sur ce que nous devons savoir, ou nous donneront un bon départ.

La deuxième partie portera sur les affaires du Comité et se déroulera à huis clos.

Je souhaite la bienvenue à Mme Christina Lawand, chercheuse principale, Analyse des systèmes de santé et questions émergentes, de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Nous accueillons également M. Marcel Saulnier, sous-ministre adjoint délégué, Direction générale de la politique stratégique, et Mme Sharon Harper, directrice générale intérimaire, Direction des programmes et des politiques de soins de santé, Direction générale de la politique stratégique, tous deux du ministère de la Santé.

Je crois savoir que nous entendrons tout d'abord l'exposé de 10 minutes du ministère de la Santé.

Allez-y, s'il vous plaît.

**M. Marcel Saulnier (sous-ministre adjoint délégué, Direction générale de la politique stratégique, ministère de la Santé):** Merci beaucoup. Je voudrais commencer par reconnaître que la terre sur laquelle nous nous réunissons aujourd'hui est le territoire traditionnel et non cédé de la nation algonquine.

Je vous remercie de me donner l'occasion de me présenter devant vous sur cette question très importante.

[Français]

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des personnes confrontées à une maladie limitant l'espérance de vie. Ils atténuent leurs souffrances et apportent un soutien à leurs familles. Bien qu'ils constituent un maillon essentiel des soins de santé, ils sont souvent négligés. Je me réjouis que le Comité ait décidé de se pencher sur la question des soins palliatifs au Canada.

[Traduction]

Les Canadiens qui approchent de la fin de leur vie méritent de recevoir des soins dans le milieu de leur choix et de vivre leurs derniers jours dans le confort et la dignité.

Comme vous l'apprendra ma collègue de l'Institut canadien d'information sur la santé, la triste réalité est que les trois quarts des

Canadiens disent qu'ils préféreraient passer leurs derniers jours à la maison; pourtant, 61 % d'entre eux décèdent encore à l'hôpital.

Les questions d'accès sont complexes et se posent dans tous les milieux en raison d'un certain nombre de facteurs.

[Français]

En raison de notre culture, en tant que société, nous avons tendance à nier cette réalité qu'est la mort, et ce fait mène à un manque de planification, d'acceptation et d'orientation appropriées. Pendant ce temps, notre système de santé privilégie par défaut les soins aigus, alors que les soins à domicile sont généralement préférés et toujours moins coûteux.

[Traduction]

Le manque de prestataires disponibles, le manque de compréhension des avantages des soins palliatifs et la question de géographie, dans le cas des communautés rurales et éloignées, constituent des obstacles supplémentaires à l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Pour ce qui est des mesures prises par le gouvernement fédéral, le budget de 2017 a prévu un financement ciblé de 6 milliards de dollars sur 10 ans pour les provinces et les territoires en matière de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris les soins palliatifs, dans le cadre d'accords de financement bilatéraux. Ce financement est actuellement utilisé par les provinces et les territoires pour des activités définies dans ces accords bilatéraux, qui sont affichés publiquement.

Par exemple, la Colombie-Britannique s'efforce d'offrir aux prestataires de soins de santé un accès 24 heures sur 24 et sept jours sur sept à des consultations avec des experts en matière de gestion de la douleur et des symptômes. L'Île-du-Prince-Édouard met en œuvre un programme de santé mobile intégré, qui fait appel à des ambulanciers paramédicaux communautaires pour soutenir les patients en soins palliatifs à domicile. La Saskatchewan offre une formation aux professionnels de la santé afin d'améliorer leur capacité à fournir des soins de fin de vie. Beaucoup d'autres provinces mettent en place des initiatives de ce genre.

Les accords bilatéraux actuels sont en place jusqu'en 2021–2022, et le gouvernement entend négocier le renouvellement de ces accords pour les cinq années suivantes, soit jusqu'en 2026–2027, donc pour toute la période quinquennale.

[Français]

D'autres mesures seront mises en place afin d'améliorer l'accès aux soins de fin de vie. En 2017, le gouvernement a alloué 184,6 millions de dollars sur cinq ans pour améliorer les soins à domicile et les soins palliatifs offerts aux communautés autochtones.

[Traduction]

Je vais maintenant vous parler du Cadre et du Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada.

Le 4 décembre 2018, le gouvernement a présenté un cadre sur les soins palliatifs au Canada, basé sur une consultation auprès d'un large éventail d'intervenants, pour mettre l'accent sur les avantages des soins palliatifs et des problèmes d'accès auxquels font face les Canadiens. Le Cadre donne à nos gouvernements, aux intervenants, aux gens, aux proches aidants et aux communautés un point de référence commun pour nous aider à mieux collaborer et coordonner nos efforts.

En août 2019, Santé Canada a publié le Plan d'action sur les soins palliatifs, qui s'appuie sur le Cadre. Le Plan d'action présente le plan quinquennal de Santé Canada pour s'attaquer aux problèmes relevés dans le Cadre en utilisant les leviers fédéraux.

• (1535)

[Français]

Le plan d'action fédéral vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, à s'attaquer aux préoccupations des familles et des proches aidants, ainsi qu'à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité en améliorant le rendement du système de soins de santé.

[Traduction]

Le Plan d'action s'aligne sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et se concentre sur cinq objectifs clés.

Le premier objectif vise à augmenter la sensibilisation et la compréhension de la façon dont la planification préalable des soins et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie. Par exemple, Santé Canada met au point des initiatives de sensibilisation pour mieux faire comprendre les avantages des soins palliatifs et comment y accéder.

[Français]

Nous visons, en deuxième lieu, à soutenir la qualité du système de santé en améliorant les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins de santé, aux familles, aux proches aidants et aux collectivités.

À cette fin, Santé Canada a été ravi de soutenir les efforts de Pallium Canada, qui visent à accroître la formation interprofessionnelle qui permet aux professionnels de la santé, tels que les ambulanciers paramédicaux, d'acquérir des compétences essentielles en matière de soins palliatifs.

[Traduction]

Le troisième objectif vise à soutenir l'amélioration de la qualité du système de santé par une meilleure collecte de données et par la recherche. Par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, le gouvernement fédéral soutient la recherche novatrice pour combler les lacunes dans les connaissances et créer de nouveaux modèles et approches de soins palliatifs fondés sur des preuves scientifiques. Par exemple, les IRSC soutiennent actuellement un projet de recherche quinquennal visant à promouvoir l'accès aux soins palliatifs à domicile pour les patients partout au Canada. Ce projet permettra de mettre en œuvre et de tester l'efficacité d'un programme de formation en soins palliatifs pour 53 équipes de soins primaires en Ontario.

[Français]

Les Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC, soutiennent également une chaire de recherche du Canada en soins palliatifs, afin d'examiner des façons de préserver la dignité en fin de vie par des observations au chevet des malades et des observations cliniques, ainsi que par le suivi et l'examen de vastes cohortes de Canadiens en fin de vie.

[Traduction]

Le quatrième objectif du Plan d'action vise à améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les populations mal desservies, qui comprennent les communautés rurales et isolées, les enfants et les jeunes adultes, les personnes sans-abri et les personnes LGBTABI. En outre, nous savons que certaines communautés font face à des obstacles culturels et linguistiques qui les empêchent d'accéder à des soins palliatifs opportuns.

Pour y remédier, Santé Canada soutient des projets comme une initiative visant à améliorer l'adoption de la planification préalable des soins dans les populations sud-asiatiques et chinoises de la Colombie-Britannique. Ce projet vise à réduire les obstacles linguistiques et culturels inhérents aux discussions sur les soins de fin de vie, afin que les membres de ces communautés puissent accéder à des soins palliatifs adaptés à leur culture.

Le cinquième et dernier objectif se concentre sur les caractéristiques, les besoins et les défis uniques auxquels font face les Premières Nations, les Métis et les Inuits, ainsi que les populations autochtones urbaines en matière d'accès aux soins palliatifs.

[Français]

Santé Canada collabore actuellement avec Services aux Autochtones Canada, les organisations nationales autochtones et d'autres organismes quant aux prochaines étapes à suivre pour établir des consultations menées par les Autochtones en vue d'élaborer un cadre fondé sur les distinctions sur les soins palliatifs.

Entre-temps, nous soutenons des initiatives menées par des Autochtones, comme le projet du Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, qui vise à établir des lignes directrices de soins culturellement adaptés, fondées sur les croyances et les pratiques crie.

[Traduction]

Certains projets du Plan d'action sont déjà en cours. À ce jour, Santé Canada a investi près de 13 millions de dollars dans des projets visant à faire progresser les objectifs du Plan d'action et à améliorer l'accès aux soins palliatifs, tant à domicile que dans la communauté. Dans le cadre du Plan d'action, nous nous efforçons de résoudre les problèmes d'accès mis en évidence par les données et les recherches actuelles et signalés par les prestataires, les personnes ayant une expérience vécue et les représentants des provinces et des territoires.

Nous savons que la majorité des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie souhaitent demeurer autonomes et recevoir les soins dont elles ont besoin à la maison ou dans leur communauté. L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs dans tous les milieux est essentielle à l'atteinte de cet objectif.

L'accent mis actuellement sur l'aide médicale à mourir, ou AMM, attire l'attention sur la nécessité d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité. Des intervenants du secteur des soins palliatifs et des opposants à l'aide médicale à mourir ont fait part de leurs préoccupations quant au fait que les gens pourraient choisir l'aide médicale à mourir comme seul moyen de soulager leurs souffrances, en raison d'un accès insuffisant aux soins palliatifs.

Cependant, les données préliminaires de l'Ontario montrent que ce n'est pas le cas et que la majorité des bénéficiaires ont reçu, ou se sont vus offrir, des soins palliatifs avant de recevoir l'aide médicale à mourir.

• (1540)

[Français]

Soyons clairs, cela n'enlève rien à la nécessité d'améliorer l'accès aux soins de santé palliatifs et de continuer à suivre et à étudier la situation. Notre but est de garantir que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs de qualité, du diagnostic à la fin de la vie, qu'ils choisissent ou non de se prévaloir de l'aide médicale à mourir vers la fin.

Enfin, nous continuerons de faire tout notre possible pour mettre en place notre plan d'action et de nous appuyer sur les nombreuses pratiques prometteuses pour fournir d'excellents soins palliatifs.

[Traduction]

Nous voulons tous vivre notre vie dans le confort et la dignité. Les soins appropriés doivent être disponibles au moment où ils sont le plus nécessaires. Je pense que notre travail contribuera à faire avancer les choses dans ce domaine.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de formuler ces brèves remarques. Mme Harper et moi serons heureux de répondre à vos questions le moment venu.

[Français]

Je vous remercie.

[Traduction]

**Le président:** Merci, monsieur Saulnier.

Nous passons maintenant à Mme Lawand, chercheuse principale, Analyse des systèmes de santé et questions émergentes, pour son exposé de 10 minutes. Allez-y, s'il vous plaît.

[Français]

**Mme Christina Lawand (chercheuse principale, Analyse des systèmes de santé et questions émergentes, Institut canadien d'information sur la santé):** Bonjour.

Au nom de l'Institut canadien d'information sur la santé, l'ICIS, je vous remercie de me donner l'occasion de comparaître devant le Comité permanent de la santé.

Depuis 1994, l'Institut occupe une place importante dans le secteur de la santé au Canada. Nous sommes un organisme autonome dans but lucratif financé par le gouvernement fédéral et par chaque province et territoire. Notre conseil d'administration est formé de sous-ministres de la santé et d'autres dirigeants des systèmes de santé qui représentent toutes les régions du pays et le gouvernement fédéral.

L'Institut compte 28 bases de données et il a signé des ententes de partage de données avec chaque province et territoire ainsi

qu'avec Santé Canada, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. Notre organisation est un chef de file en matière de données sur la santé et de mesures de la performance des systèmes de santé, et son travail est reconnu à l'échelle internationale.

[Traduction]

À l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS, notre mandat consiste à fournir de l'information comparable et exploitable, de façon neutre et objective. Nous visons à offrir aux gens, y compris les décideurs, l'information dont ils ont besoin pour améliorer les soins de santé, la performance des systèmes de santé et, au bout du compte, la santé de l'ensemble des Canadiens.

Nous sommes ici aujourd'hui pour discuter de la question des soins palliatifs. Les Canadiens vivent plus longtemps, mais ils n'ont pas forcément une meilleure qualité de vie. Grâce aux traitements médicaux améliorés, l'état de santé se détériore maintenant plus lentement, mais cela signifie aussi que le processus de la mort peut être prolongé. Lorsque c'est le cas, les soins palliatifs peuvent aider à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies qui limitent l'espérance de vie: ils procurent un soulagement des symptômes, la possibilité de mourir paisiblement dans la dignité, et apportent aux proches un soutien durant le processus de mort et de deuil.

On s'attend à ce que les besoins en soins palliatifs s'intensifient à mesure que la population canadienne vieillit et que les taux d'affections chroniques complexes augmentent. Selon les estimations, jusqu'à 9 personnes sur 10 sur le seuil de la mort pourraient bénéficier de soins palliatifs.

[Français]

En septembre 2018, l'Institut canadien d'information sur la santé a publié son premier rapport pancanadien détaillé sur le sujet intitulé « Accès aux soins palliatifs au Canada ».

Ce rapport a pour objectif de présenter de l'information de base sur les soins palliatifs au pays en s'appuyant sur nos données et sur celles d'autres sources. Le rapport se penche sur les services offerts aux Canadiens pendant leur dernière année de vie.

Il vise notamment à établir si les Canadiens ont accès à des soins palliatifs dans la collectivité, si l'accès aux soins est équitable pour tous les Canadiens et les Canadiennes et si les services dispensés sont efficaces et appropriés. Il cherche aussi à établir si les professionnels de la santé sont préparés à offrir des soins palliatifs et si les patients et les membres de leur famille reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour assurer le maintien à domicile.

## [Traduction]

J'aimerais vous faire part de nos résultats, en commençant par la disponibilité des soins palliatifs dans le milieu de soins que préfèrent de nombreux patients: leur domicile. Même si de nombreux Canadiens pourraient bénéficier de soins palliatifs en fin de vie, peu d'entre eux reçoivent des soins palliatifs structurés à l'extérieur des hôpitaux. Dans les provinces où il est possible de le mesurer, nous avons constaté que seulement une personne décédée sur six a reçu des soins palliatifs à domicile financés par le secteur public. Selon notre analyse, les personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile ont plus de chance de mourir chez elle. Ce point est important, car les sondages indiquent que la majorité des Canadiens préféreraient mourir chez eux, s'ils pouvaient obtenir le soutien adéquat. Notre rapport révèle que les Canadiens qui ont reçu des soins palliatifs à domicile étaient 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez eux que les Canadiens ayant reçu des soins à domicile réguliers durant leur dernière année de vie.

Les amis et les membres de la famille jouent un rôle essentiel dans la prestation des soins palliatifs à domicile, mais ils ont souvent besoin de plus de soutien. Selon notre rapport, 99 % des personnes qui recevaient des soins palliatifs à domicile pouvaient compter sur l'aide de membres de la famille ou d'amis, mais près de tiers de ces aidants naturels ont manifesté de la détresse.

Le moment d'obtention des soins palliatifs est également déterminant. Nos recherches démontrent que les Canadiens qui ont reçu des soins palliatifs plus tôt, c'est-à-dire plus de 30 jours avant leur décès, étaient moins susceptibles de faire des visites fréquentes aux urgences ou de recevoir des traitements vigoureux en fin de vie. Cela démontre qu'un accès précoce aux soins palliatifs dans la collectivité peut atténuer les mauvais résultats pour les patients en fin de vie. Toutefois, nous avons constaté que la plupart des patients ont reçu des soins palliatifs seulement à la toute fin de leur cheminement de soins. En fait, 62 % ont reçu des soins palliatifs seulement au cours de leurs derniers mois de vie et seulement en milieu hospitalier.

## ● (1545)

Chez les résidents d'établissements de soins de longue durée, les soins palliatifs ont également eu un effet mesurable en fin de vie. Ceux dont le dossier mentionnait la prestation de soins palliatifs au centre de soins infirmiers étaient en effet beaucoup moins susceptibles d'être transférés à l'hôpital pour y mourir, et nous savons combien ce transfert peut être stressant pour les patients et les membres de leur famille.

Nous avons également cherché à déterminer si les Canadiens bénéficiaient d'un accès équitable aux soins palliatifs et si certains patients étaient plus susceptibles que d'autres d'en recevoir. Nous avons découvert que les écarts les plus marqués relevaient du type de maladie. Ainsi, les patients atteints de cancer étaient jusqu'à trois fois plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les patients atteints d'autres maladies et qui auraient pu, eux aussi, bénéficier de soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie. L'âge avait également une incidence notable: dans la plupart des milieux de soins, les patients âgés de 45 à 74 ans étaient plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les adultes plus jeunes et plus âgés.

La formation des dispensateurs de soins et la question de communication avec les patients sont déterminantes pour les patients en soins palliatifs et les membres de leur famille. Nous avons donc

cherché à établir dans quelle mesure les dispensateurs de soins canadiens se sentaient préparés à offrir des soins palliatifs. Selon l'Enquête internationale du Fonds du Commonwealth, la plupart des médecins de famille canadiens voient souvent des patients qui ont besoin de soins palliatifs. Parmi ces médecins, trois sur cinq estiment ne pas être bien préparés à prendre en charge de tels patients. Ce résultat est inférieur à la moyenne internationale reposant sur les réponses de médecins issus de 11 pays développés.

Notre rapport indique en outre que les politiques et les programmes ayant une incidence sur l'accès aux soins palliatifs dans les collectivités, notamment l'accès aux maisons de soins palliatifs, varient considérablement au pays. Au moment de la publication du rapport de l'ICIS, seulement 7 des 13 provinces et territoires du Canada comptaient des maisons de soins palliatifs. Les modèles de financement public différaient également au pays, allant de 30 % à 100 % des fonds selon la maison de soins palliatifs.

## [Français]

Enfin, nous avons examiné si les patients qui avaient opté pour l'aide médicale à mourir avaient eu accès à des soins palliatifs. Parmi les patients qui ont reçu l'aide médicale à mourir en milieu hospitalier après juin 2016, la première année de données disponibles, 65 % ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. Toutefois, seul un patient sur cinq environ disposait d'un plan de soins palliatifs avant sa dernière admission à l'hôpital.

## [Traduction]

Fruit d'une collaboration avec nos partenaires nationaux, provinciaux et territoriaux, le rapport sur les soins palliatifs de l'ICIS brosse le portrait le plus détaillé à ce jour de l'accès aux soins palliatifs au Canada. Il révèle des occasions d'améliorer la transition des soins et d'amorcer la prestation des soins palliatifs plus tôt dans le parcours du patient.

Toutefois, il reste encore des lacunes dans l'information et les données à combler. Le rapport souligne la nécessité d'enrichir les données pancanadiennes sur les services à domicile, les soins palliatifs et les soins primaires, de même que les données déclarées par les patients et les membres de leur famille, ou de se servir de l'opinion des patients pour comprendre dans quelle mesure les soins palliatifs répondent à leurs besoins et améliorent leur qualité de vie.

Il souligne aussi l'absence d'une définition commune pour les soins palliatifs au Canada. Une définition et des principes directeurs ont été formulés depuis dans le Cadre sur les soins palliatifs au Canada, dont Santé Canada a parlé.

L'ICIS continue de travailler en collaboration avec les provinces et territoires dans le but d'améliorer la collecte de données et la mesure des soins palliatifs au Canada. Par exemple, nous étoffons nos données sur les services d'urgence, nous élargissons la couverture de nos données sur les services à domicile, et nous continuons de travailler avec des partenaires nationaux et internationaux — comme le Fonds du Commonwealth, l'Organisation de coopération et de développement économiques, le Partenariat canadien contre le cancer et Statistique Canada —, qui jouent chacun un rôle de premier plan dans la collecte et la diffusion d'information sur les soins palliatifs.

Nous collaborons entre autres avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à la mesure de l'accès aux services communautaires dans le cadre de l'Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé. Nous comptons d'ailleurs diffuser un indicateur sur les décès à domicile en 2022 dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile ou dans les maisons de soins palliatifs.

● (1550)

[Français]

Pour terminer, à mesure que nos données et notre information s'amélioreront, nous pourrons dresser un portrait de plus en plus clair de l'accès aux soins palliatifs au Canada. Cela favorisera l'échange de pratiques exemplaires partout au pays et permettra de définir des pistes d'amélioration. Ultimement, le but est d'améliorer l'expérience des patients et des membres de leur famille à toutes les étapes de la vie. Or un constat sociétal se dégage: il est nécessaire d'avoir des discussions ouvertes et franches sur la mort et le processus qui l'entoure, afin que les Canadiens et les Canadiennes puissent exprimer leurs volontés et se doter à l'avance d'un plan de soins qui assure le respect de leurs volontés.

Nous vous remercions de nous avoir donné l'occasion de prendre la parole aujourd'hui.

[Traduction]

Je serai heureuse de répondre aux questions des membres du Comité.

**Le président:** Merci de vos exposés.

Nous allons entreprendre la période de questions. Madame Jansen, vous êtes la première et disposez de six minutes.

**Mme Tamara Jansen (Cloverdale—Langley City, PCC):** Je tiens tout d'abord à vous remercier beaucoup de vos exposés.

Je me demande si je peux poser la question suivante à M. Saulnier. Les soins palliatifs sont-ils considérés comme un service de santé essentiel au Canada, au même titre que l'aide médicale à mourir?

**M. Marcel Saulnier:** Nous pouvons dire, à mon avis, que les soins palliatifs constituent un volet important dans un système de soins de santé très efficace et performant. Il ne s'agit pas d'un service assuré aux termes de la Loi canadienne sur la santé, à moins d'être offerts dans un milieu hospitalier ou fournis par un médecin praticien couvert par le régime d'assurance.

**Mme Tamara Jansen:** Comme nous savons qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut pas vraiment être considérée comme volontaire sans accès à des soins palliatifs, croyez-vous que ces soins devraient être considérés comme un service essentiel au Canada?

**M. Marcel Saulnier:** On discute beaucoup dans notre système avec les provinces et les territoires des façons d'améliorer la prestation des soins de santé. On discute notamment de la façon de bien financer et dispenser les services qui ne sont pas offerts dans les hôpitaux ou dans les cliniques des médecins — ce qui est de plus en plus le cas notamment pour les services en santé mentale offerts à la maison ou les services communautaires —, et de la façon de bien répondre aux attentes de la population sur l'accès à ces services.

**Mme Tamara Jansen:** Très bien.

Madame Lawand, quelle a été l'incidence de la légalisation de l'aide médicale à mourir sur la prestation des soins palliatifs au

Canada? Je pense en particulier à la situation dans ma province, où Fraser Health offre l'aide médicale à mourir dans les maisons de soins palliatifs, ce qui, bien entendu, va à l'encontre de leur concept même, car elles ne sont pas là pour accélérer ou retarder le décès. Savez-vous si la situation a beaucoup changé depuis la légalisation?

**Mme Christina Lawand:** Comme je l'ai dit, notre rapport n'était qu'un rapport préliminaire. Il s'agissait de notre tout premier sur l'accès aux soins palliatifs au Canada. Comme l'aide médicale à mourir n'est offerte que depuis peu, je dirais que nous ne disposons pas encore de suffisamment de données pour procéder à une bonne analyse, mais c'est à considérer.

J'aimerais ajouter qu'à l'ICIS, nous ne recueillons que l'information sur les occurrences d'aide à mourir en milieu hospitalier, alors il nous manque le milieu communautaire. Nous savons que Santé Canada tient un registre sur l'aide médicale à mourir et que des chercheurs ont accès à ces données d'autres façons.

● (1555)

**Mme Tamara Jansen:** Alors ma prochaine question concerne le pourcentage de professionnels de la santé qui sont formés à offrir des soins palliatifs. J'ai remarqué que vous en aviez parlé dans le rapport.

**Mme Christina Lawand:** Oui. Une fois de plus, du nombre total, nous savons qu'il y a de nombreux types de professionnels de la santé aptes à offrir des soins palliatifs. L'idéal serait de former une équipe très interdisciplinaire composée de nombreux types de professionnels de la santé.

Avec les données dont nous disposons, nous avons été en mesure de nous pencher sur les médecins dans certaines provinces pour constater qu'un petit nombre d'entre eux se spécialisent dans les soins palliatifs. Environ 2 % des infirmières auxiliaires autorisées étaient spécialisées en soins palliatifs, bien qu'elles étaient beaucoup plus nombreuses à avoir pratiqué dans un contexte de soins palliatifs pendant au moins une partie de leur...

**Mme Tamara Jansen:** En fait, je m'intéressais plutôt à la formation. Je crois comprendre que le peu de formation qu'on offrait à l'université et ailleurs n'est même plus offert maintenant. On enseigne plutôt l'aide médicale à mourir.

Est-ce exact? Est-ce que c'est ce que vous avez entendu dire?

**Mme Christina Lawand:** Non, je n'ai pas entendu parler de cela en lien avec l'aide médicale à mourir.

À l'issue d'un sondage réalisé par le Partenariat canadien contre le cancer, on a constaté qu'il y avait lieu d'offrir une meilleure formation médicale au chapitre des soins palliatifs. Cependant, je pense que, dans le système, on comprend qu'il est préférable d'élargir le plus possible la formation. À titre d'exemple, les médecins de premier recours ont tous des connaissances de base des soins palliatifs.

**Mme Tamara Jansen:** D'accord.

Peut-être que je pourrais poser une question à M. Saulnier. Je regardais les chiffres présentés dans le rapport de l'ICIS qui montrent qu'il y avait 23 000 patients qui reçoivent des soins palliatifs au Québec et en Ontario, 16 000 en Colombie-Britannique et 7 000 en Alberta. Ces chiffres sont ceux de 2005. Cela dit, lorsque je regarde l'affectation du financement fédéral, le Québec et l'Ontario en reçoivent 10 fois plus que la Colombie-Britannique et l'Alberta.

Pourriez-vous m'expliquer les différences de financement?

**M. Marcel Saulnier:** Faites-vous allusion au financement versé au titre des investissements ciblés dans les soins à domicile et les soins palliatifs par l'intermédiaire de l'Énoncé de principes communs ou d'un autre financement ciblé de Santé Canada?

**Mme Tamara Jansen:** Il était question du financement destiné aux soins palliatifs. J'ai demandé à la Bibliothèque du Parlement de me faire un petit compte rendu.

**M. Marcel Saulnier:** Je ne suis pas certain d'avoir vu ces chiffres, monsieur le président.

Je peux formuler un commentaire général sur les affectations...

**Mme Tamara Jansen:** Désolée, me permettez-vous de poser la prochaine question?

Quelles mesures de reddition de comptes le gouvernement fédéral doit-il prendre pour évaluer le rendement des fonds qu'il transfère pour financer les soins palliatifs?

**M. Marcel Saulnier:** Je peux répondre.

Comme Mme Lawand l'a fait remarquer, l'Énoncé de principes communs contient un ensemble commun de mesures que les gouvernements fédéral et provinciaux ont adopté pour évaluer les progrès en fonction des objectifs définis dans l'Énoncé de principes communs. Il s'applique aux soins à domicile, aux soins palliatifs et communautaires, ainsi qu'aux services de santé mentale et de toxicomanies.

Certains de ces indicateurs se rapportent aux soins à domicile et aux soins palliatifs et...

**Mme Tamara Jansen:** Ma question porte précisément sur les mesures de reddition de comptes. Quelles sortes de mesures du genre ont été mises en place?

**M. Marcel Saulnier:** En plus de se fier aux indicateurs, on exige des provinces et des territoires qu'ils présentent des rapports annuels à Santé Canada sur la façon dont ils ont utilisé le financement afin de vérifier que les fonds affectés aux soins palliatifs, aux soins à domicile ou à la santé mentale l'ont réellement été...

**Mme Tamara Jansen:** Et quel...

**Le président:** Merci, madame Jansen.

Madame Sidhu, vous avez six minutes.

**Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.):** Merci aux témoins pour vos exposés.

Ma question s'adresse à Santé Canada.

Vous avez dit que 62 % des patients en fin de vie reçoivent des soins palliatifs, si bien qu'il doit exister des obstacles. Quel type d'approche privilégiez-vous pour les surmonter?

**Mme Sharon Harper (directrice générale intérimaire, Direction des programmes et des politiques de soins de santé, Direction générale de la politique stratégique, ministère de la Santé):** Merci d'avoir posé la question.

Le plan d'action sur les soins palliatifs, dont a parlé M. Saulnier, énonce l'approche de Santé Canada pour éliminer ces obstacles. Il vise à rehausser la sensibilisation à la planification des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Il prévoit d'examiner la formation offerte aux fournisseurs de soins de santé ainsi que les soutiens offerts aux fournisseurs de soins. Il prévoit d'examiner la recherche et les données pour améliorer ceux-ci à la grandeur du Canada. En outre, il se penche sur les populations mal desservies, les secteurs

de la population qui ne bénéficient peut-être pas d'autant de soins palliatifs, pour diverses raisons. Il examine aussi les soins palliatifs que reçoivent les groupes et les populations autochtones, soit les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

• (1600)

**Mme Sonia Sidhu:** Vous avez dit que nous savons que certaines communautés se butent à des obstacles culturels et linguistiques qui les empêchent d'accéder à des soins palliatifs en temps opportun. Pour régler cette situation, Santé Canada appuie des projets comme une initiative visant à améliorer la planification préalable des soins aux personnes originaires d'Asie méridionale et de Chine en Colombie-Britannique.

Avez-vous aussi des projets en Ontario?

**Mme Sharon Harper:** À l'heure actuelle, nous avons des projets en cours de planification, mais nous n'en avons pas d'autres en Ontario pour viser des populations comme ceux de la Colombie-Britannique. Je ne peux pas en dire plus à ce stade.

**Mme Sonia Sidhu:** Combien de financement sera fourni aux intervenants pour appuyer la mise en œuvre du cadre sur les soins palliatifs au Canada?

**Mme Sharon Harper:** Les 13 millions de dollars que M. Saulnier a mentionnés dans ses remarques représentent des fonds ciblés qui sont versés à des intervenants nationaux à la grandeur du pays pour mettre en œuvre des activités relatives aux soins palliatifs.

**Mme Sonia Sidhu:** Quel rôle jouent la sensibilisation et l'éducation pour améliorer l'accès aux soins palliatifs au Canada?

**Mme Sharon Harper:** Pouvez-vous répéter la question?

**Mme Sonia Sidhu:** De quel indicateur se servira-t-on afin de mesurer les progrès réalisés pour mettre en œuvre le cadre sur les soins palliatifs au Canada et le plan d'action de Santé Canada sur les soins palliatifs?

**Mme Sharon Harper:** Nous prévoyons une série d'indicateurs pour évaluer le plan d'action et sa mise en œuvre. Nous nous attendons à ce qu'ils soient prêts à l'automne 2020. Un examen parlementaire exigera aussi un rapport sur les soins palliatifs en juin 2020. En outre, le projet de loi C-277 stipule que le ministre doit présenter un rapport de suivi sur les soins palliatifs en décembre 2023.

**Mme Sonia Sidhu:** Pouvez-vous donner des détails sur la façon dont les provinces et les territoires utilisent ce financement pour améliorer l'accès aux soins palliatifs au Canada? Je sais que le gouvernement du Canada a annoncé dans le budget de 2017 qu'il investissait 6 milliards de dollars sur 10 ans dans les soins à domicile. Comme vous l'avez dit, 15 % des gens n'y ont pas accès.

Comment le faisons-nous à l'appui des soins palliatifs au Canada?

**Mme Sharon Harper:** Pourriez-vous répondre à cette question?

**M. Marcel Saulnier:** Bien sûr.

Dans l'« Énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé », on a donné aux provinces et aux territoires une liste de secteurs dans lesquels ils pourraient investir au chapitre des soins à domicile et des soins continus, afin de faciliter l'intégration des soins à domicile dans les soins de santé primaires, d'offrir un meilleur soutien aux fournisseurs de soins pour les aider à prodiguer des soins à domicile, de renforcer la prestation des soins palliatifs et l'accès à ceux-ci à domicile ou dans la collectivité, et de régler les questions liées à l'infrastructure pour offrir des soins à domicile et des soins continus, y compris des soins de fin de vie.

Les provinces et les territoires se servent des fonds fédéraux pour financer les soins à domicile. Il est question de 6 milliards de dollars pour les projets dans chacun de ces secteurs. Ils ont pu choisir le secteur dans lequel investir le financement fédéral — ils pouvaient choisir d'investir dans les quatre — et c'est ce qu'ils font. Ils ont présenté à Santé Canada leurs plans d'action dans lesquels ils détaillent la façon dont ce financement est alloué.

**Le président:** Il vous reste une minute.

**Mme Sonia Sidhu:** Si quelqu'un souhaite obtenir de l'information, je pense que l'accès en tout temps aux soins de santé est la meilleure chose qui soit. Nous avons entendu dire que l'Île-du-Prince-Édouard et la Colombie-Britannique prennent des mesures. Pourquoi n'est-ce pas le cas dans chaque province? Pourquoi y a-t-il des différences?

**M. Marcel Saulnier:** Comme dans tous les secteurs comme celui-ci, dans lesquels le potentiel d'accroître la prestation de services est extraordinaire et les ressources ne permettent généralement pas d'aller aussi loin que les gens aimeraient, on observe le lancement d'initiatives et de projets réellement novateurs dans différentes parties du pays qui sont déployés ailleurs. Je pense que c'est ce qui se produit ici. Les administrations amorcent de nouveaux projets. Elles les évaluent avec soin, et quand ceux-ci se révèlent très utiles pour améliorer l'accès aux soins ou l'efficacité de leur prestation, d'autres administrations les empruntent et les déploient dans le reste du pays.

Nous avons des organisations nationales qui aident les administrations à faire ce travail, notamment la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, le Partenariat canadien contre le cancer, et d'autres qui essaient vraiment de faciliter l'expansion et la diffusion des bonnes initiatives.

• (1605)

[Français]

**Le président:** Monsieur Thériault, vous disposez de six minutes.

**M. Luc Thériault (Montcalm, BQ):** Merci, monsieur le président.

Mesdames et monsieur, je vous souhaite la bienvenue.

Dans le rapport de 2015 intitulé « Accès aux soins palliatifs au Canada », il est noté dans un encadré que le Canada se classe au 11<sup>e</sup> rang quant à l'indice international de la qualité de vie des mourants.

Dans un premier temps, pourriez-vous m'expliquer ce qu'est l'indice de la qualité de vie des mourants?

**Mme Christina Lawand:** En fait, cet indice n'a pas été créé par l'Institut, mais par les chercheurs de l'Economist Intelligence Unit. Ces chercheurs se sont servis des données disponibles et ont établi une série d'indicateurs pour classer les pays en matière de soins palliatifs. Ils ont regardé si les pays avaient un cadre stratégique natio-

nal sur les soins palliatifs. Quand ils ont créé cet indice, en 2015, il n'y en avait pas.

Ils ont également examiné les investissements de l'État dans les soins de santé, les ressources allouées à la formation ciblée en soins palliatifs, l'existence de subventions pour venir en aide aux familles et réduire le fardeau des aidants naturels, ainsi que l'accès à des analgésiques opioïdes, par exemple.

Ces différentes mesures étaient disponibles à l'époque. Depuis 2015, la situation a évolué un peu. Pour ce qui est de la comparaison internationale, je sais que l'OCDE s'intéresse à ce sujet. Tous les pays développés ont des populations vieillissantes et les soins palliatifs deviennent un enjeu de plus en plus important.

Je pense qu'il y aura du travail à faire à l'avenir pour améliorer la comparaison internationale en matière de soins palliatifs.

**M. Luc Thériault:** Qu'est-ce qui fait que l'Australie et la Nouvelle-Zélande se démarquent? Quelles sont leurs pratiques?

**Mme Christina Lawand:** Plusieurs des pays qui se sont démarqués avaient beaucoup mis l'accent sur une stratégie nationale. Le Canada est un pays plus décentralisé en matière de prestation des soins. L'existence d'une stratégie nationale a fait gagner beaucoup de points à ces pays.

**M. Luc Thériault:** Cela ne veut pas dire nécessairement que les soins sont meilleurs ou pires. Le critère de la qualité de vie du mourant n'est pas en lien avec cela. Les interventions et la prestation des soins ne sont pas tout à fait mesurées. Ces aspects sont très difficiles à mesurer, n'est-ce pas?

**Mme Christina Lawand:** La comparaison internationale est toujours un défi. Encore une fois, c'est un rapport de l'Economist Intelligence Unit. Je ne connais pas très bien la méthodologie qui a été utilisée, mais cela offre un point de départ.

**M. Luc Thériault:** Votre rapport est assez complet et il contient des données parfois très surprenantes. Pendant les 50 dernières années, on a désigné les soins palliatifs comme étant la solution toute désignée pour mourir dans la dignité. De nombreux pays industrialisés ou riches n'ont pas été capables de donner accès aux soins palliatifs de manière générale.

Quelles sont vos principales recommandations? Sur quels fronts faut-il agir pour qu'en 2020 on donne un coup de barre quant à l'accessibilité aux soins palliatifs?

• (1610)

**Mme Christina Lawand:** Cette question s'adresse-t-elle à moi ou aux gens de Santé Canada?

**M. Luc Thériault:** Elle s'adresse à vous, parce que j'ai l'impression que vous avez les données scientifiques nécessaires.

Monsieur Saulnier, si vous voulez ajouter quelque chose, vous pouvez le faire.

**Mme Christina Lawand:** D'accord.

Le mandat de l'Institut n'est pas de faire des recommandations.

**M. Luc Thériault:** Je le sais.

**Mme Christina Lawand:** Cependant, nos données font ressortir les secteurs où des améliorations pourraient être apportées. Dans cet esprit, nous pourrions nous pencher plus spécifiquement sur l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs et sur l'introduction précoce de ces soins. La situation des patients en fin de vie et de leurs familles s'en trouverait améliorée de beaucoup. Le problème, c'est qu'on établit si les patients ont besoin de soins palliatifs seulement lorsque leurs traitements curatifs sont finis. Leur situation peut se détériorer très rapidement et il est alors trop tard pour instaurer des soins palliatifs dans la collectivité.

C'est pourquoi on voit beaucoup de visites à l'urgence et d'hospitalisations. C'est très stressant pour les familles et pour les patients, et c'est coûteux pour le système de santé. Un repérage précoce lors du diagnostic d'une maladie qui limite l'espérance de vie, par exemple, serait donc un bon départ. Cela permettrait d'introduire graduellement des soins palliatifs pour accompagner les patients et leurs familles.

Ensuite, on constate un soutien communautaire accru. Nos données indiquent que peu de personnes reçoivent des soins palliatifs à domicile financés par le secteur public. Certaines provinces ont lancé des programmes prometteurs pour offrir des services paramédicaux à domicile, par exemple, comme M. Saulnier l'a dit. Cela permet de réduire le nombre de visites inutiles dans les salles d'urgence pour les patients qui se font soigner à la maison.

On note aussi qu'une meilleure formation pourrait être offerte aux professionnels de la santé. Trois médecins de famille sur cinq ne se sentent pas vraiment prêts, alors que 80 % d'entre eux voient souvent des patients qui ont besoin de soins palliatifs. Cela démontre qu'il y a encore du travail à faire en ce qui concerne la formation des professionnels de la santé.

**Le président:** Merci.

[Traduction]

Monsieur Davies, allez-y; vous avez six minutes.

**M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD):** Merci, monsieur le président.

Merci aux témoins d'être venus.

Ma question s'adresse à Santé Canada. Nous savons que le gouvernement fédéral s'est engagé dans le budget de 2017 à verser 6 milliards de dollars sur 10 ans aux provinces et aux territoires pour financer les soins à domicile et les soins communautaires. Il l'a fait par l'intermédiaire des accords bilatéraux sur la santé avec les administrations respectives. Pardonnez-moi si je n'ai pas saisi, mais de quelle partie de ce financement de 6 milliards de dollars destiné aux soins à domicile et aux soins communautaires les provinces et les territoires se serviront-ils précisément pour améliorer l'accès aux soins palliatifs, que ce soit à domicile ou dans les établissements de soins de longue durée?

**M. Marcel Saulnier:** Aucune partie de ce financement n'a été mise de côté précisément pour les soins palliatifs, des types plus traditionnels de soins à domicile ou d'autres services communautaires. Les provinces ont négocié une liste de secteurs d'intérêt potentiels dans lesquels investir avec le gouvernement fédéral. Le gouvernement fédéral a présenté de solides arguments pour s'assurer que les soins palliatifs y figurent. Une partie du processus visait à mettre la dernière main aux accords bilatéraux avec les provinces visait à ce que les plans d'action qu'elles présentent au gouvernement énoncent clairement dans lequel de ces quatre secteurs — les

quatre, si possible — elles investiraient le financement fédéral et dans quel but, afin d'envoyer un message clair et transparent aux Canadiens à ce sujet.

**M. Don Davies:** Nous sommes sur le point d'entamer la quatrième année d'un plan décennal. Avons-nous déjà une idée de la part du financement reçu que les provinces affectent aux soins palliatifs?

**M. Marcel Saulnier:** Dans certains cas, ces renseignements sont ceux qui sont publiés sur le site Web de Santé Canada. Les plans d'action sont tous affichés. Il arrive que, dans leurs plans d'action, les administrations précisent la part précise du financement qui a été affectée aux services de soins palliatifs. Dans d'autres cas, on a mentionné l'accès aux soins palliatifs comme un des objectifs d'investissement généraux dans les soins à domicile et les soins communautaires. Il est difficile de dégager un montant précis qui serait affecté aux soins palliatifs. Vous pourriez faire des hypothèses en examinant les plans d'action, mais le montant est probablement plus élevé, car les investissements dans les soins palliatifs sont en chassés dans certains des autres...

• (1615)

**M. Don Davies:** Merci, je vais vérifier le site Web.

Serait-il juste de dire qu'il y a pas mal de variations entre les provinces? Certaines affectent peut-être une part considérable du financement qu'elles reçoivent aux soins palliatifs tandis que d'autres ne le font pas.

**M. Marcel Saulnier:** Oui, les choses varient entre les administrations en ce qui concerne les montants qu'elles ont annoncé publiquement qu'elles affectaient aux soins palliatifs.

**M. Don Davies:** Lorsque le cadre sur les soins palliatifs a été publié en 2018, Santé Canada a accepté de remettre sur pied un bureau sur les soins palliatifs pour coordonner les activités futures dans une perspective nationale.

Pourriez-vous dire au Comité si ce bureau a été mis sur pied? Sinon, quand sera-t-il opérationnel?

**Mme Sharon Harper:** Merci d'avoir posé la question.

Dans le contexte de l'élaboration du cadre et de plan d'action, Santé Canada a envisagé de remettre sur pied le bureau des soins palliatifs. Il a tenu compte de la perspective des intervenants, des consultations déjà tenues auprès des provinces, des territoires, des experts et des Canadiens, et des réseaux déjà en place pour organiser les excellents travaux entrepris par les intervenants et d'autres organismes. Santé Canada a décidé d'utiliser son Unité de soins en fin de vie au sein de la Direction générale de la politique stratégique comme centre de liaison sur les politiques et les programmes en matière de soins palliatifs. On a donc ciblé les ressources afin d'appuyer les activités en lien avec le plan d'action.

**M. Don Davies:** Il semble que le bureau des soins palliatifs n'ait pas été mis sur pied.

**Mme Sharon Harper:** Il n'était pas question d'un bureau des soins palliatifs en tant que tel, mais plutôt d'un centre de liaison sur les soins palliatifs au sein de Santé Canada.

**M. Don Davies:** D'accord.

Nous savons aussi que l'accord bilatéral sur la santé comprend quatre grandes lignes: diffuser et déployer les modèles de soins à domicile et de soins communautaires, fondés sur des données probantes, qui sont davantage intégrés et connectés aux soins de première ligne; augmenter l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie à domicile ou dans les centres de soins palliatifs; augmenter le soutien aux proches aidants; et améliorer les infrastructures pour les services à domicile, telles l'accès aux technologies numériques, aux technologies de surveillance à distance et aux équipements pour la prestation de services dans la communauté.

Ai-je bien compris que nous devons attendre cinq années avant de savoir vraiment comment nous nous en tirons? J'aimerais savoir dans quelle mesure les provinces atteignent ces objectifs.

**M. Marcel Saulnier:** Nous savons maintenant qu'il est coutumier quand elles reçoivent du financement fédéral que les provinces lui présentent des rapports annuels dans lesquels elles confirment qu'elles ont bien fait les investissements qu'elles s'étaient engagées à faire. On s'en remet à l'Institut canadien d'information sur la santé pour mesurer les progrès réalisés pour atteindre ces objectifs, en plus de faire le suivi des indicateurs communs qui ont été élaborés. C'est un processus en cours. Le premier rapport a été publié il y a environ un an, et il y aura des rapports annuels à cet égard.

**M. Don Davies:** Je vais adresser la question à Mme Lawand. Comment les provinces s'en tirent-elles pour ce qui est d'atteindre ces objectifs?

**Mme Christina Lawand:** Dans l'Énoncé de principes communs, nous avons convenu avec les provinces et les territoires de collaborer avec eux à l'élaboration de 12 indicateurs pour mesurer les progrès réalisés sur l'ensemble des priorités partagées en matière de santé, pas seulement au chapitre des soins palliatifs.

Nous travaillons à un indicateur concernant les soins palliatifs sur le concept de mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Le but est de nous informer de l'accès aux soins palliatifs pour permettre aux gens de mourir chez eux. Nous n'avons pas terminé. L'indicateur ne sera pas publié avant 2022.

**M. Don Davies:** Je vois.

Les trois seuls indicateurs qui ont été publiés à ce jour ne se rapportent pas aux soins palliatifs. C'est bien cela?

**Mme Christina Lawand:** Cela étant dit, nous allons continuer à travailler à des mesures...

**M. Don Davies:** Je vais essayer de poser une question de plus, si je peux. Je veux enchaîner sur les questions de M. Thériault.

Pour ce qui est du 11<sup>e</sup> rang qu'occupe le Canada parmi d'autres pays, ce n'est sûrement pas seulement l'existence d'un cadre national qui détermine le classement. On doit sûrement aussi faire un classement de certaines pratiques exemplaires dans d'autres administrations.

Dans le cas des administrations qui s'en tirent bien et qui offrent de meilleurs soins palliatifs à leurs citoyens, pouvez-vous nous donner une idée d'un type de mesure qu'elles prennent qui pourrait être utile au Canada?

**Mme Christina Lawand:** Voilà une excellente question.

Je crois qu'il y a une légère lacune dans les recherches. Nous devons en savoir davantage sur les pays qui font un meilleur travail à cet égard et sur les mesures qu'ils prennent qui sont supérieures aux

nôtres. Par exemple, lorsque nous examinons notre mesure de l'état de préparation d'un médecin de soins primaires, nous constatons que les pays qui ont obtenu les meilleurs résultats sont les Pays-Bas et le Royaume-Uni. Ces deux pays ont consacré de nombreux efforts à leurs services de soins primaires et à leurs services communautaires. Ils sont beaucoup plus avancés que nous dans ce domaine.

Au Canada, c'est seulement au cours des quelque 30 dernières années que nous nous sommes dirigés vers des soins communautaires, et nous avons mis du temps à y arriver. Ces pays ont quelques années d'avance sur nous dans ce domaine. Cela pourrait être une explication possible, mais nous devons encore étudier les données plus à fond pour comprendre la réussite de ces pays.

• (1620)

**Le président:** Je suis désolé, mais vous avez dépassé le temps qui vous était imparti.

Nous n'avons pas réellement le temps de mener une deuxième série de questions complète, mais je vais suggérer aux membres du Comité que nous procédions à une version abrégée de ce processus en permettant aux libéraux et aux conservateurs de poser une seule question de cinq minutes. En revanche, le Bloc québécois et le NPD disposeraient de deux minutes et demie pour intervenir, comme au cours d'une deuxième série de questions normale.

Cela conviendrait-il à tous?

Comme c'est le cas, nous allons céder la parole à M. Kitchen.

**M. Robert Kitchen (Souris—Moose Mountain, PCC):** Merci, monsieur le président.

Je tiens aussi à vous remercier tous de votre présence. Nous vous sommes grandement reconnaissants d'avoir pris le temps de comparaître devant nous.

Je viens d'une région rurale du Canada, qui se trouve dans le sud-est de la Saskatchewan. Je me réjouis du fait que vous avez tous deux parlé des régions rurales du Canada, car c'est une dimension très importante. Lorsque nous examinons les soins palliatifs offerts dans les régions rurales du Canada, nous constatons que nous avons d'énormes défis à relever à cet égard et que les soins à domicile sont amplement utilisés pour tenter de combler cette lacune.

Nous remarquons que les centres urbains reçoivent beaucoup de fonds, contrairement aux régions rurales du Canada. De plus, il y a une pénurie de fournisseurs de soins primaires de certains types, dont des médecins, des spécialistes de soins palliatifs, etc. J'ai aimé entendre ce que vous aviez à dire au sujet de la participation des praticiens de soins de santé primaires à cet aspect du travail.

Les SMU, ou services médicaux d'urgence, sont un autre sujet sur lequel j'aimerais que vous formuliez des commentaires. Je comprends que, dans les grands centres, les SMU prodiguent principalement des soins actifs, mais ces services sont offerts dans les régions rurales du Canada et, en réalité, il se pourrait qu'ils soient en mesure d'offrir des services de ce genre dans ces régions. Je crois comprendre qu'ils ont même envisagé d'offrir ces possibilités. J'aimerais vous entendre tous les deux faire des commentaires au sujet de ces idées.

**M. Marcel Saulnier:** Je peux commencer.

Oui, bien sûr, les SMU et les services paramédicaux deviennent de plus en plus souvent un prolongement important du modèle de services de soins de santé de plusieurs régions, en particulier lorsque les populations rurales ou éloignées constituent une part importante de leur clientèle. Je pense que quelques-uns des meilleurs exemples de ce phénomène au Canada ont déjà été cités. Cela a commencé à l'Île-du-Prince-Édouard et en Nouvelle-Écosse, où tous les fournisseurs de SMU reçoivent une formation pour être en mesure d'assurer la prestation de services de soins palliatifs partout dans leur province. Comme vous le savez, ces deux provinces comptent une population rurale très importante. Ce modèle est également appliqué en Alberta, et il est adopté de plus en plus fréquemment partout au Canada. Je crois que c'est un excellent exemple d'innovation, dont le déploiement à l'échelle nationale est très prometteur.

**Mme Christina Lawand:** Oui, je pense que l'exemple dont M. Saulnier parle est aussi souligné dans notre rapport. De plus, il y a la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé qui met en évidence les pratiques les plus excitantes et les plus novatrices qui soient. Notamment, la pratique qui consiste à offrir des services médicaux d'urgence a vraiment un effet bénéfique mesurable dans les provinces ou les territoires qui l'ont adoptée, en empêchant les gens en fin de vie de visiter inutilement les salles d'urgence et en leur permettant d'obtenir des soins à domicile.

**M. Robert Kitchen:** C'est exact, et le fait de prendre cet argent pour l'investir là où... Nous pouvons comparer les services médicaux d'urgence au temps qui serait accaparé dans les hôpitaux, etc.

Vous avez aussi parlé brièvement tous les deux de la formation que reçoivent les praticiens et du fait que les soins palliatifs sont très peu abordés dans le cadre de la formation suivie par les médecins et les infirmiers, entre autres choses. Convenez-vous qu'il est impératif que les organismes professionnels intègrent cette matière non seulement dans les formations accréditées offertes par les écoles de médecine, mais aussi dans la formation de premier cycle que suivent les praticiens, ainsi que tous les autres aspects de leur formation? Lorsque vous examinez toutes les professions que vous avez énumérées, je soupçonne que chacune d'elles... Il nous incombe de leur dire qu'ils devraient éduquer leurs praticiens relativement aux questions de soins palliatifs et à la façon dont nous souhaitons apporter une aide aux gens à domicile.

• (1625)

**M. Marcel Saulnier:** Oui, je crois que des progrès ont été réalisés dans ce domaine aussi. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a prolongé la formation requise pour la spécialisation en soins palliatifs. Outre les collèges de médecins, de chirurgiens et d'autres infirmiers et fournisseurs de services, il y a des formations très efficaces offertes par des organisations comme Pallium Canada, qui, depuis sa création, a formé 20 000 fournisseurs de services. Par conséquent, ces organisations apportent une importante contribution à la formation et aux compétences qui existent dans le système.

**M. Robert Kitchen:** Madame Lawand, y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez ajouter?

**Mme Christina Lawand:** Au moment où nous avons élaboré notre rapport, nous avons cité quelques renseignements provenant d'un sondage dans les écoles de médecine mené par le Partenariat canadien contre le cancer, un sondage qui a effectivement révélé la présence potentielle de lacunes en matière de formation. Même si 90 % des programmes d'études des écoles de médecine prévoient des exposés liés aux soins palliatifs, seulement 12 % des étudiants

sont tenus de participer à des rotations cliniques obligatoires, par exemple. De plus, ils ont remarqué que les professionnels de la santé manquaient d'expérience pratique à cet égard, mais il existe des initiatives prometteuses qui contribuent assurément à combler certaines de ces lacunes comme LEAP, un programme visant à former des gens qui travaillent déjà.

**Le président:** Merci, monsieur Kitchen.

Nous allons maintenant céder la parole à M. Van Bynen pendant cinq minutes.

**M. Tony Van Bynen (Newmarket—Aurora, Lib.):** Merci. Je vous suis reconnaissant d'être parmi nous et de nous communiquer l'information que nous avons entendue jusqu'à maintenant. Je veux aller un peu plus loin en ce qui concerne la question soulevée par M. Kitchen, c'est-à-dire le coût des soins de santé et des lits de soins intensifs qui sont occupés par des personnes qui devraient recevoir des soins palliatifs. Y a-t-il un mécanisme ou un quelconque moyen qui nous permet de définir le coût des soins palliatifs prodigués dans des lits de soins intensifs à l'échelle nationale, à l'échelle provinciale ou au niveau d'un hôpital?

**Mme Christina Lawand:** Voilà une question vraiment intéressante. Nous avons retiré la question des coûts de la portée de notre rapport en raison de la complexité de la question et du fait que nous avions besoin de plus de temps pour y travailler, mais l'analyse de ces coûts est assurément un aspect que nous pourrions examiner. De manière générale, nous savons que les coûts de fin de vie représentent l'une des dépenses les plus chères du système de soins de santé. La dernière année de vie est l'une des périodes les plus coûteuses de la vie d'une personne.

**M. Tony Van Bynen:** L'un des objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada est de sensibiliser les gens à la façon dont la planification préalable des soins, les discussions sur les soins de fin de vie et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints d'une maladie qui limite cette qualité. Pouvez-vous me dire quel rôle la sensibilisation publique et l'éducation jouent dans l'amélioration de l'accès à des soins palliatifs au Canada?

**Mme Sharon Harper:** Je suis désolée, mais pourriez-vous répéter la dernière partie de votre question?

**M. Tony Van Bynen:** Quel rôle la sensibilisation publique et l'éducation jouent-elles dans l'amélioration de l'accès à des soins palliatifs au Canada?

**Mme Sharon Harper:** En fait, c'est là une question très importante. L'information sur les soins palliatifs et la compréhension de cette information sont un énorme enjeu, parce que bon nombre de Canadiens ne comprennent pas la nature des soins palliatifs, et ce qu'ils comprennent leur semble très inquiétant. Cela crée un obstacle au renvoi précoce vers les soins palliatifs, parce que les Canadiens croient que les soins curatifs et les soins palliatifs ne peuvent coexister et que, s'ils sont renvoyés vers les soins palliatifs, aucune autre mesure ne peut être prise pour les soigner.

On peut soutenir que la planification des soins de fin de vie est une mesure que nous devrions tous prendre pour obtenir les soins que nous souhaitons à la fin de notre vie. Nous devons expliquer clairement à notre famille, à nos fournisseurs de soins de santé et à toutes nos connaissances nos souhaits à cet égard. Ainsi, nous pouvons être certains que nous recevrons les soins que nous souhaitons à la fin de notre vie. Je pense que, naturellement, cette planification est une tâche que la plupart des gens reportent un peu trop longtemps. C'est un autre aspect sur lequel notre plan d'action met l'accent pour faire en sorte que les gens parlent de ce qu'ils veulent à la fin de leur vie.

**M. Tony Van Bynen:** J'ai été directeur d'un centre du deuil à Newmarket, et la préoccupation là-bas, c'est que les conversations au sujet de la mort ne surviennent tout simplement pas assez tôt. Toutefois, je sais que l'Armée du Salut, le Doane House Hospice et le Margaret Bahen Hospice ont mis en œuvre des programmes comme les cafés de la mort. Avez-vous participé à l'un ou l'autre de ces programmes, ou aimeriez-vous faire équipe avec ces organisations, afin que ces dialogues s'amorcent assez tôt?

• (1630)

**Mme Sharon Harper:** Oui, les cafés de la mort sont un moyen d'informer les gens et de les aider à parler plus ouvertement de la fin de leur vie. En fait, notre programme des langues officielles a élaboré un ensemble de microsubventions qui contribuent à aider les gens qui souhaitent créer des initiatives comme les cafés de la mort en vue d'encourager ce genre de conversations. Ils reçoivent des fonds de Santé Canada pour offrir ce genre de services aux communautés de langue officielle en situation minoritaire. De plus, Pallium Canada a mis au point des trousseaux à l'intention des gens qui souhaitent créer des communautés compatissantes, ce qui contribuerait également à attirer l'attention sur ces discussions et à développer une capacité communautaire pour prendre soin des gens à la fin de leur vie.

**M. Tony Van Bynen:** Merci. Quelles initiatives le gouvernement fédéral entreprendra-t-il dans le contexte du Cadre sur les soins palliatifs au Canada, afin d'assurer un accès équitable aux soins palliatifs au Canada? Nous avons entendu parler fréquemment des iniquités liées à la façon dont ces soins sont prodigués. Quelles initiatives ont été planifiées, ou sont planifiées en ce moment?

**Mme Sharon Harper:** Voilà une question très intéressante. À l'heure actuelle, les initiatives dont nous pouvons parler sont celles qui sont déjà en marche. Nous avons discuté de la possibilité d'accroître la capacité d'avoir des conversations au sujet des soins de fin de vie dans les communautés d'Asie du Sud, et c'est là une façon d'accroître l'équité de l'accès. Nous envisageons de mettre en œuvre un certain nombre d'autres projets, mais ils n'ont pas encore été approuvés. Par conséquent, je ne peux pas vraiment en parler pour le moment.

**Le président:** Merci, monsieur Van Bynen.

[Français]

Monsieur Thériault, vous disposez de deux minutes et demie.

**M. Luc Thériault:** Merci.

Tout à l'heure, à la suite de votre excellente réponse, j'ai compris qu'au fond, nous gagnerions beaucoup à travailler à l'intégration des soins. Quand le traitement curatif est terminé, le patient se retrouve dans un no man's land, et il doit attendre un rendez-vous avec son omnipraticien ainsi que la coordination de l'arrêt des soins du spécialiste qui a soigné un cancer, par exemple. Tout à coup, le méde-

cin dit au patient que son travail est terminé et il lui conseille de recevoir des soins palliatifs.

Vous dites que, si nous pouvions créer une intégration des soins entre la fin de la phase curative et la suite en soins palliatifs, nous ferions beaucoup d'économies et, ce faisant, nous améliorerions l'accessibilité à ces soins, parce que nous aurions plus de ressources.

Vous dites aussi que les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux sont réservées pour des cas extrêmes, lorsque quelqu'un est admis à l'urgence et qu'il ne sortira pas de l'hôpital. Je comprends qu'il faut pouvoir lui offrir cet encadrement des soins palliatifs. Toutefois, idéalement, il faudrait pouvoir offrir des soins à domicile autant que possible. C'est ce que je comprends de votre réponse de tout à l'heure.

Est-ce que je me trompe?

**Mme Christina Lawand:** Effectivement, j'ai dit qu'une identification plus précoce permettrait de mettre en place ces services dans la collectivité. Comme vous l'avez dit, en effet, il faut une meilleure intégration des soins palliatifs en même temps qu'un patient reçoit des soins curatifs et que le diagnostic d'une maladie terminale est émis.

**M. Luc Thériault:** Cela ne veut pas dire que la demande d'aide médicale à mourir ne peut pas émerger d'une situation où les meilleurs soins palliatifs sont donnés. Cela revient à dire qu'il ne faut pas opposer les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Ce n'est pas un constat d'échec pour les soins palliatifs, lorsque quelqu'un qui reçoit des soins palliatifs fait une demande d'aide médicale à mourir.

**Mme Christina Lawand:** Tout ce que je peux vous dire, c'est que, selon nos données, des patients qui ont reçu l'aide médicale à mourir avaient aussi reçu des soins palliatifs. L'un n'empêche donc pas l'autre. Ce sont deux concepts et deux choix différents en fin de vie.

• (1635)

**Le président:** Merci, monsieur.

[Traduction]

Monsieur Davies, vous avez la parole pendant deux minutes et demie.

**M. Don Davies:** Monsieur Saulnier, l'échéancier du processus d'élaboration du Cadre sur les soins palliatifs au Canada n'a pas permis de mener un processus rigoureux de mobilisation des peuples autochtones à l'égard des soins palliatifs. Je pense que vous avez abordé brièvement ce sujet. Nous savons que Santé Canada s'est engagé à avoir des discussions permanentes avec des organisations autochtones nationales au sujet de l'établissement de processus de mobilisation dirigés par des Autochtones visant à élaborer un cadre sur les soins palliatifs fondé sur les distinctions des peuples autochtones. Pouvez-vous faire le point sur l'avancement de ces discussions et sur la date à laquelle vous prévoyez publier un cadre sur les soins palliatifs fondé sur les distinctions des peuples autochtones?

**M. Marcel Saulnier:** Madame Harper?

**Mme Sharon Harper:** Santé Canada collabore avec Services aux Autochtones Canada afin d'intégrer les soins palliatifs dans les discussions qu'ils ont avec les collectivités des Premières Nations au sujet de la continuité des soins. Un certain nombre de groupes fondés sur leurs distinctions participent à ces discussions. Par conséquent, il nous a fallu chercher une façon de travailler individuellement avec chacun de ces groupes.

Nous avons également eu des discussions extrêmement instructives avec des représentants de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada et l'Association des médecins autochtones du Canada, et ces discussions ont contribué à façonner plusieurs des activités décrites dans le plan d'action. Des groupes d'Inuits et de Métis nous ont également dit que nous devrions commencer par examiner ce qu'ils ont déjà dit à ce sujet. Nous avons donc passé en revue la documentation portant sur ce qu'ils ont déjà déclaré au sujet des soins de santé et des soins palliatifs. Nous allons maintenant poursuivre nos discussions avec des organisations autochtones nationales et des représentants des Autochtones en milieu urbain afin de travailler à une mobilisation dirigée par les Autochtones visant à élaborer un cadre sur les soins palliatifs.

Je ne peux pas vous fournir un échéancier exact pour ce travail, parce que c'est un élément qui sera déterminé avec les groupes qui s'occuperont de la mobilisation.

**M. Don Davies:** Je souhaite reprendre une question que mes collègues d'en face ont posée. Je pense qu'il s'agissait en fait de Mme Jansen.

Cela semble presque paradoxal. Si les services de soins palliatifs sont fournis dans un hôpital et pris en charge par le système, ils sont plus coûteux. Si les soins palliatifs sont prodigués à domicile ou dans un milieu communautaire et qu'ils ne sont pas pris en charge par le système, ils sont moins coûteux. C'est comme si nous avions établi notre structure de manière à ce que notre système public prenne en charge la prestation des services les plus coûteux.

Santé Canada a-t-il réfléchi à cela? Je pense que la question était la suivante. Devrions-nous élargir nos paiements publics de façon à ce que nous puissions, en fait, fournir dans les collectivités des services non seulement supérieurs, mais plus économiques?

**M. Marcel Saulnier:** C'est au cœur de la logique de l'énoncé de principes communs que nous avons formulé avec les provinces. Qu'il s'agisse de soins à domicile ou de soins communautaires dans le domaine de la santé mentale ou du traitement de la toxicomanie, ces services sont offerts dans les collectivités. Ils peuvent être offerts dans un milieu hospitalier, mais à des coûts beaucoup plus élevés.

Partout au pays, les gens s'entendent pour rediriger, dans la mesure du possible, la prestation de ces services vers les collectivités. Les sommes qui ont été investies sur 10 ans, c'est-à-dire les 6 milliards de dollars consacrés aux soins à domicile et les 5 milliards de dollars consacrés à la santé mentale et au traitement de la toxicomanie, visent tout à fait à accroître la capacité des collectivités à assurer la prestation de ces services.

**Le président:** Merci, monsieur Davies.

Je vous remercie tous d'être venus. Vous avez été un excellent groupe d'experts, et vous êtes le premier que nous entendons dans le cadre de notre étude. Le nombre de groupes d'experts que nous inviterons est un sujet dont nous discuterons au cours de la prochaine heure, mais vous avez été les premiers à témoigner, et vous nous avez mis sur la bonne voie. Je vous remercie infiniment du temps que vous nous avez accordé.

Cela dit, nous allons poursuivre la séance à huis clos. Nous allons reprendre nos travaux dans quelques minutes.

*[La séance se poursuit à huis clos.]*

---







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

---

### PERMISSION DU PRÉSIDENT

---

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

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 des communes.

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 de la Chambre des communes à l'adresse suivante :  
<https://www.noscommunes.ca>

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

---

### SPEAKER'S PERMISSION

---

The proceedings of the House of Commons and its committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

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 House of Commons website at the following address: <https://www.ourcommons.ca>