



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Special  
Senate Committee on*

# Aging

*Chair:*

The Honourable SHARON CARSTAIRS, P.C.

---

Monday, June 11, 2007  
Monday, June 18, 2007

---

**Issue No. 11**

**Thirteenth and fourteenth meetings on:**

Special study on aging

---

WITNESSES:  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial spécial sur le*

# Vieillessement

*Présidente :*

L'honorable SHARON CARSTAIRS, C.P.

---

Le lundi 11 juin 2007  
Le lundi 18 juin 2007

---

**Fascicule n° 11**

**Treizième et quatorzième réunions concernant :**

L'étude spéciale sur le vieillissement

---

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)

Compassionate Family Care Leave Benefit to allow more Canadians to qualify outside the current EI restrictions, the extension of the current length of the compassionate benefit to be a minimum of 13 weeks and the creation of a national respite program so that caregivers can get the physical and emotional rest they need to care for their dying loved ones, because compassionate leave does not benefit aging seniors unless they are still in the workforce.

We hope this presentation provides you with some new information and that it encourages continued open dialogue. Thank you for allowing us to present today.

**The Chairman:** Thank you. Mr. Aherne, please proceed.

**Michael Aherne, Director, Initiative Development, Pallium Project:** Thank you, committee members and Madam Chairman. I appear today not only as a witness, but as one who has borne witness to good, early progress that has been made coast to coast to coast at the community level with federal leadership. Reference to this work is made in the aforementioned CHPCA's brief to the committee. However, I wish to acknowledge the role of the 1995 report of the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, entitled *Of Life and Death*, and its 2000 report, entitled *Update of Life and Death*, as important Senate work that has informed and guided several programmatic innovations throughout the country. To senators and Senate staff, I want to say that there are those of us who in reading and understanding the focal point in the locus ask how we can do something with that information and what we are doing with it.

I also wish to acknowledge the recent federal investment made by the Primary Health Care Transition Fund in Pallium Project, Phase II. The issue framing of those two Senate reports, in particular, and the catalytic investment in hospice palliative care capacity-building through Health Canada's one-time investment from the PHCTF have been essential building blocks in advancing better care of those with progressive chronic illnesses leading to death and the dying.

In the context of this special committee's work, I will focus this afternoon on the federal role as the fourth area of focus arising out of your Phase I work, with some brief emphasis on the issues of housing and transportation, abuse and neglect, health promotion and prevention, and health care needs. Thematically and rhetorically, I pose the question to the committee: Where is the active management of decline, to assure that Canadians live as well as possible until death, reflected in today's public policy agenda? Clearly, this question is of interest to all Canadians due to the universality and the irreversibility of death as part of the human condition — that is, we are all going to die.

Over the last 100 years or so, we have gone from relatively short lives and short deaths, by way of farming or industrial accidents or infectious diseases such as tuberculosis or polio, to much longer lives and longer deaths, with periods of difficult decline in many instances.

emploi et prévoir son versement pour au moins 13 semaines, ainsi qu'établir un programme national de relève pour assurer un répit aux aidants naturels qui s'occupent de leur proche mourant, parce que les personnes âgées ne peuvent pas profiter du congé pour raisons familiales s'ils ne sont pas sur le marché du travail.

Nous espérons vous en avoir appris un peu plus sur le sujet et vous avoir encouragés à poursuivre le dialogue. Merci de nous avoir permis de nous adresser à vous aujourd'hui.

**La présidente :** Merci. Monsieur Aherne, allez-y.

**Michael Aherne, directeur, Développement de l'initiative, Projet Pallium :** Merci, madame la présidente, et merci aux membres du comité. Je viens aujourd'hui témoigner des progrès accomplis jusqu'ici d'un bout à l'autre du pays au niveau communautaire sur l'initiative du gouvernement fédéral. Il est question de ces travaux dans le mémoire présenté par l'ACSP qui vient de témoigner. Je tiens cependant à saluer le rôle du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide dont le rapport de 1995 intitulé *De la vie et de la mort* et le rapport de 2000 sur la mise à jour du rapport *De la vie et de la mort* ont documenté et guidé l'élaboration de plusieurs programmes au Canada. Je signale aux sénateurs et au personnel du Sénat que nous faisons partie de ceux qui utilisent cette information pour essayer de faire bouger les choses.

Je tiens aussi à remercier le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires du gouvernement fédéral de financer la phase II du Projet Pallium. Les enjeux exposés dans les deux rapports du Sénat et les fonds accordés par Santé Canada et le FASSP pour offrir des soins palliatifs ont été des éléments essentiels dans la prestation de meilleurs soins à ceux qui souffrent d'une maladie chronique évolutive entraînant la mort.

Je vais vous parler cet après-midi du rôle du gouvernement fédéral, en tant que quatrième sujet d'intérêt particulier découlant de la phase I de votre travail, en mettant rapidement l'accent sur le logement et le transport, les mauvais traitements et la négligence, la promotion et la prévention en matière de santé et les besoins en soins de santé. Je vous pose la question suivante : où est-il question, dans le programme actuel de politiques d'intérêt public, de la gestion active du déclin de la vie pour permettre aux Canadiens de vivre dans les meilleures conditions possibles jusqu'à la mort? Il est clair que cette question touche tous les Canadiens compte tenu du caractère universel et irréversible de la mort pour l'être humain puisqu'effectivement nous allons tous mourir un jour.

Il y a 100 ans, l'espérance de vie était assez courte et les gens mouraient assez rapidement à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie infectieuse comme la tuberculose ou la polio, tandis qu'aujourd'hui, nous vivons beaucoup plus longtemps et que la fin de la vie est bien souvent difficile.

Since 2002 in Canada, we have had a national consensus model of hospice palliative care, which suggests that hospice palliative care is appropriate for any patient or family living with or at risk of developing a life-threatening illness due to any diagnosis, with any prognosis, regardless of age and at any time they have unmet expectations and/or needs and are prepared to accept care.

We also have had in this country a public policy approach to health that, at some times, seems to be underutilized — it is called Population Health — which is generally understood as one which seeks to maintain and improve the health status of the entire population and reduce inequalities in the health status between groups and sub-groups.

Co-locating these general ideas of the active management of decline, Population Health policy tenets and the idea of this model of hospice palliative care as an approach leads me to some specific comments. This is a very broad area — one that we could spend weeks, even months, talking about it.

I will speak to two specific areas of the long death — that is, medically-at-risk driving, for those who have a progressive chronic illness, and health risks for family caregivers, many of whom are seniors but are also adult children of seniors.

Perhaps the most surprising and disconcerting issue that emerged from the 72 strategic initiatives and programming activities within Pallium Project, Phase II, has been the presentation of medically-at-risk driving associated with progressive dementias. The emerging reality is that we have older drivers who are driving more and longer into later life with significantly heightened risk that medical conditions will impair driving. The number of older drivers in Canada will more than double by 2030, with some 25 per cent of those drivers being 65 years of age or older. Transport Canada has projected that casualty rates of drivers aged 65 and over will increase by 200 per cent by 2026. Drivers with cognitive impairment have the greatest risk of an at-fault crash.

I have some data for Ontario put together by colleagues at the University of Alberta for public policy. They are illustrative in part because Ontario is certainly our largest province. In Ontario, in 2000, there were some 1.5 million persons over the age of 65. Just over 1 million of those persons were licensed by the province to drive. The best estimate of the number of those drivers with cognitive impairment was 138,775. Extrapolating from the best peer-reviewed work to date, by 2028 in Ontario it is estimated that there will be 3.2 million persons over the age of 65, with 2.4 million licensed to drive and nearly 346,000 estimated to have a dementia.

Clinicians and provincial driving administrators are currently very poorly equipped to deal with persons and families impacted by cognitively impaired driving associated with a progressive dementia, in particular. The perception rather than the reality is that patients and families often see the primary care physician as the person who has “taken my licence away.” Why is this important? This is very important because the clinician-patient and/or clinician-family care relationship is often interrupted over

Depuis 2002, au Canada, il s'est dégagé un consensus national au sujet des soins palliatifs, dans le sens où il convient de dispenser des soins palliatifs à tout patient, ou à sa famille, qui souffre d'une maladie qui pourrait lui être fatale, peu importe son âge, au moment où il a des attentes ou des besoins à combler et dès qu'il est prêt à recevoir ces soins.

Il y a aussi au Canada, bien qu'elle semble être sous-utilisée, une approche axée sur la santé de la population, qui vise à améliorer l'état de santé d'une population entière et à réduire les inégalités en matière de santé entre différents groupes démographiques.

Les notions générales sur la gestion active de la fin de vie, l'approche axée sur la santé de la population et le modèle de soins palliatifs réunis m'amènent à formuler des observations précises. C'est un vaste sujet dont on pourrait discuter pendant des semaines et même des mois.

Je vais parler de deux aspects précis qui touchent la fin de la vie, soit les conducteurs médicalement vulnérables en raison d'une maladie chronique évolutive, et les risques de maladie des aidants naturels qui sont très souvent des personnes âgées, mais aussi les enfants de personnes âgées.

Le problème des conducteurs médicalement vulnérables en raison d'une démence progressive est peut-être la question la plus surprenante et la plus déconcertante qui est ressortie des 72 initiatives et activités stratégiques de la phase II du Projet Pallium. Il y a plus de chauffeurs âgés qu'avant et le risque que leur état de santé nuise à leur capacité de conduire est considérablement accru. Le nombre de chauffeurs âgés au Canada aura plus que doublé d'ici 2030, alors qu'environ 25 p. 100 des conducteurs auront 65 ans ou plus. Transports Canada prévoit que le taux d'accidents des conducteurs de 65 ans et plus va augmenter de 200 p. 100 d'ici 2026. Les conducteurs ayant une déficience cognitive sont les plus susceptibles d'avoir un accident dont ils sont responsables.

J'ai des données pour l'Ontario qui ont été recueillies par des collègues de l'Université de l'Alberta sur la politique publique. Elles sont révélatrices en partie parce que l'Ontario est la plus grande province. En Ontario, en 2000, il y avait à peu près 1,5 million de personnes âgées de plus de 65 ans. À peine plus d'un million d'entre elles avaient un permis de conduire de la province. Là-dessus, on estime au mieux qu'il y en avait 138 775 qui souffraient d'une déficience cognitive. Si on extrapole les meilleures données recueillies jusqu'ici, d'ici 2028, en Ontario, il y aurait 3,2 millions de personnes de plus de 65 ans, dont 2,4 millions auraient un permis de conduire et près de 346 000 souffriraient de démence.

Les cliniciens et les responsables provinciaux des permis de conduire ont très peu de moyens de gérer ce problème avec les personnes et les familles touchées. Les malades et les familles considèrent souvent l'intervenant de première ligne comme celui qui a enlevé le permis de conduire. Pourquoi est-ce important? C'est très important parce que le patient ou sa famille va souvent avoir rompu la relation avec le médecin pour cette raison au moment où la famille a le plus besoin de soutien à la fin de la vie

the driving issue at a time when it is most needed to support that family unit toward the decline in death. I certainly cannot begin to share with you the number of tragic stories of intractable family conflict around having to take mom or dad's keys away that I have heard in the last two years in particular. It seems that anywhere I talk about this subject people come up afterwards and we are engaged around it.

This driving issue is the first major public loss on a journey of progressive decline. It is also one that is a useful, practical starting point for focusing other policy and programming issues, including profound implications for housing and caregiving in a society built around the passenger motor vehicle. While I appreciate that the specific administration of licensing drivers is a provincial responsibility, it makes very little sense to have a Canadian Motor Vehicle Safety Act where increasingly the most unsafe element in the equation may be the driver.

I want to briefly note a link to other public safety concerns in hospice palliative care and suggest that there is a federal leadership role to work on these things. I expect that you have heard from experts and studied other referents as well as received briefs about the impact that family caregiving has on the health status of family members. Those are also alluded to in the CHPCA brief.

I would simply like to highlight before the committee that these longer periods of decline are played out in homes and communities. Clearly, there is increased risk of elder abuse and neglect, either deliberately or negligently as linked to caregiver burnout.

I would like to recommend continued federal leadership in national approaches to health care provider training in the areas that I have mentioned. It would also be useful to see, to the extent possible in the current climate, F/P/T initiatives to address public safety and retirement from driving in a way that is dignified. We must recognize that we are entering an age of retirement from driving. It would also be helpful for the RCMP, in their capacity as the major contract policing agency to provinces and territories, to take a leadership role in education and enforcement around the medically-at-risk driver in partnership with other agencies.

Given that the Canadian Home Care Association is also on this panel, I wish to also say that I would like to extend that recommendation around the RCMP to include better education and support for prescription opioid and drug safety in the home, which is becoming a huge issue for both the palliative care and home care communities. If there are questions on this issue, I can address them later.

In light of who is at this panel, I also wish to suggest that the RCMP also has a significant role to provide some leadership at the community level in elder abuse education and enforcement.

du malade. Je ne peux pas commencer à vous parler de tous les conflits insolubles survenus plus particulièrement au cours des deux dernières années avec les familles parce qu'il fallait empêcher leur mère ou leur père de conduire. Tous ceux devant qui j'ai exposé le problème viennent m'en reparler par la suite.

La perte du permis de conduire est le premier deuil important dans le déclin qui s'amorce pour une personne âgée. Dans une société où la voiture est importante, c'est aussi une étape qui s'avère utile pour savoir quand commencer à examiner de plus près les autres programmes en vigueur en matière de logement et de prestations de soins. Je sais que les permis de conduire sont de compétence provinciale, mais il n'est pas très logique d'avoir des mesures sur la sécurité des véhicules automobiles au Canada si ce sont les conducteurs qui présentent le plus de risques pour la sécurité.

Je vais rapidement faire le lien avec d'autres questions d'intérêt public concernant les soins palliatifs à propos desquelles le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle, à mon avis. J'imagine que vous avez entendu les témoignages de spécialistes, examiné d'autres études et reçu des mémoires sur les risques pour la santé que le travail d'aidant naturel comporte. Il en est aussi question dans le mémoire de l'Association canadienne des soins palliatifs.

Je voudrais simplement vous faire remarquer que la longue période de déclin à la fin de la vie est vécue dans les foyers et dans la société. Il est certain que l'épuisement des aidants naturels rend les personnes âgées plus susceptibles d'être victimes, délibérément ou non, de mauvais traitements et de négligence.

Le gouvernement fédéral devrait prendre l'initiative de mesures nationales pour offrir de la formation aux fournisseurs de soins de santé dans les domaines dont j'ai parlé. Il serait aussi utile que, dans le contexte actuel, il y ait des mesures fédérales-provinciales-territoriales pour prévoir des moyens d'aider les gens à cesser de conduire dans la dignité et d'assurer la sécurité publique. On doit admettre qu'il faut arrêter de conduire à un certain âge. Il serait aussi utile que la GRC, qui est le principal responsable des services de police dans les provinces et les territoires, fournisse de l'information sur le phénomène des conducteurs médicalement vulnérables et fasse appliquer la loi en partenariat avec d'autres services de police.

Étant donné la présence aujourd'hui de l'Association canadienne des soins palliatifs, j'aimerais également recommander que la GRC fournisse plus d'information et de soutien sur les opioïdes obtenus sur ordonnance et l'innocuité des médicaments, qui deviennent un problème important autant dans le milieu des soins palliatifs que celui des soins à domicile. S'il y a des questions à ce sujet, je pourrai y répondre plus tard.

J'aimerais aussi suggérer, compte tenu des témoins d'aujourd'hui, que la GRC joue un rôle de chef de file, dans la communauté, pour fournir de l'information sur les mauvais traitements infligés aux personnes âgées et faire appliquer la loi à ce sujet.

Clearly, the issues generated by phase one of the committee's work, namely, in defining "senior" and seniors' diversity and the interface with the progressive decline leading to death warrant continued federal leadership in the area of research, including more cross-disciplinary research and better linkages between researchers in life sciences and the humanities and social sciences. There is a linkage here to what Dr. Librach had to say about that with respect to the psychosocial agenda. I can see opportunities for joint agency initiatives, for example, between the CIHR and the Social Sciences and Humanities Research Council.

In closing, I would like to thank you for the opportunity to come and share these views with you. We are quickly moving beyond first generation of palliation in this country, which is focused on end-stage, end-of-life care issues — that is, the last few days and weeks. Increasingly, with the introduction of the hospice palliative care model of 2002, there is a second generation of palliation that is characterized by the long death and progressive decline, an area that demands federal attention in the context of public health and sustainable public health care delivery.

**The Chairman:** Thank you very much. If I appear to be a little distracted, I just got an email indicating that my daughter is cancer-free.

Let us begin with some questions. I know there will be a number of them.

**Senator Keon:** It has been wonderful to see the rapid evolution of palliative care. You alluded to the initial committee that Senator Carstairs and I sat on a number of years ago. At that time, there was almost nothing in the way of palliative care. Ottawa had some, but many cities had none.

It is also wonderful that the evolution has directed palliative care to the community. Initially, certainly most of us in our early careers were unable to think beyond the institutional level for health care of any kind. That was a terrible mistake. It meant that we lagged behind in getting community resources in place. You represent a very nice cross-section of what can be done to integrate a community and provide a support that is necessary for palliative care, which I think is an excellent focal point.

Let me bring you now to the Achilles heel of the situation. I invite all of you to comment on it.

You have your pockets of expertise, and so forth, and you have remarkable integration and continuity of your programs. It seems to me that there still is no focal point at the community level to plan, particularly the development of personnel. It is true, thanks to Senator Carstairs and palliative care physicians across the country, that we put this on the curriculum of the medical schools and with nursing, and so on.

There is no question that someone even as far removed from it all as I am can see that we really do not have the numbers at all in the way of primary care physicians, palliative care specialists, palliative care nurses, and allied health professionals, who can

Clairement, les questions soulevées par le comité dans la première étape de son travail sur la définition des personnes âgées, qui sont très diversifiées, et le déclin progressif qu'elles connaissent à la fin de leur vie justifient que le gouvernement fédéral soit l'instigateur de travaux de recherche multidisciplinaires mieux coordonnés entre des spécialistes des sciences de la vie, ainsi que des sciences humaines et sociales. Cela rejoint ce que le Dr Librach a dit au sujet des mesures psychosociales. À mon avis, des études conjointes pourraient être menées, par exemple, par les IRSC et le Conseil de recherches en sciences humaines.

Avant de terminer, j'aimerais vous remercier de m'avoir donné l'occasion de m'adresser à vous. Les soins palliatifs de la première génération, qui se concentrent sur les besoins en fin de vie, c'est-à-dire des dernières semaines et des derniers jours, vont céder de plus en plus la place au modèle de 2002, c'est-à-dire aux soins palliatifs de la deuxième génération qui mettent l'accent sur le déclin progressif vers la mort, qui exige l'attention du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique et de la prestation à long terme de soins de santé.

**La présidente :** Merci beaucoup. Si je semblais un peu distraite, c'est que je viens de recevoir un courriel m'indiquant que ma fille ne souffre pas du cancer.

Nous allons passer aux questions qui, je sais, sont nombreuses.

**Le sénateur Keon :** C'est formidable de constater l'évolution rapide des soins palliatifs. Vous avez parlé du comité dont le sénateur Carstairs et moi avons fait partie il y a un certain nombre d'années. À l'époque, il n'y avait à peu près pas de soins palliatifs. On en trouvait un peu à Ottawa, mais il n'y en avait pas du tout dans bien des villes.

Il est aussi formidable que les soins palliatifs aient été orientés vers la communauté. Certes, au début de notre carrière, nous n'aurions pas pu imaginer, pour la plupart, que les soins de santé, quels qu'ils soient, aient pu être dispensés ailleurs que dans les établissements de santé. C'était une grave erreur. C'est pourquoi nous avons pris du temps à mettre en place des ressources communautaires. Vous formez tous un groupe très représentatif de ce qui peut être fait pour que les soins palliatifs soient intégrés dans la communauté et reçoivent le soutien nécessaire, ce qui est excellent.

La situation a toutefois son talon d'Achille et j'aimerais vous en parler. Vous êtes tous invités à réagir.

Vous avez vos champs de compétence et vos programmes sont bien intégrés, mais il me semble qu'il n'y a pas de coordination dans la communauté, surtout pour la formation du personnel. Il est vrai que, grâce au sénateur Carstairs et aux médecins en soins palliatifs du pays, cette discipline figure dans le programme de cours des facultés de médecine et des écoles de sciences infirmières, par exemple.

Même quelqu'un d'aussi profane en la matière que moi voit tout de suite que nous n'avons vraiment pas assez de médecins de première ligne, de spécialistes et d'infirmiers en soins palliatifs ainsi que de personnel paramédical qui peuvent fournir les