

**Standing Committee
on Finance**



HOUSE OF COMMONS
CHAMBRE DES COMMUNES
OTTAWA CANADA
K1A 0A6

**Comité permanent des
finances**

To / À : Pallium Foundation of Canada JPereira@bruyere.org	From / De : Jean-François Pagé, Clerk / Greffier Tel./ Tél. : (613) 992-9753 Fax / Téléc. : (613) 947-9670 E-mail / Courriel : pagej@parl.gc.ca
---	---

This document has four (4) pages.

Ce document comprend quatre (4) pages.

**CONFIRMATION OF
APPEARANCE**

**CONFIRMATION DE
COMPARUTION**

STUDY: Pre-budget consultations 2009

ÉTUDE : Consultations prébudgétaires 2009

Date of appearance: Thursday, November 5, 2009	Date de comparution : jeudi 5 novembre 2009
Time: 10:30 to 12:00 a.m.	Heure : 10 h 30 à 12 h 30
Location: 253-D Centre Block	Endroit: 253-D Édifice du Centre

Please arrive at least 15 minutes before your scheduled appearance.

Veillez vous présenter au moins 15 minutes avant votre comparution.

PRESENTATION

PRÉSENTATION

Please limit your presentation to the Committee to **(5) minutes** per organization so that substantial time may be given to questions from the members of the Committee.

Veillez limiter votre présentation au Comité à **(5) minutes** par organisme afin que l'essentiel de la durée de la séance puisse être réservé aux questions qui vous seront posées par les membres du comité.

SPEAKING NOTES

NOTES D'ALLOCUTION

If you plan to refer to notes during your presentation, (even handwritten notes), please bring **ten (10) French and twenty (20) English copies** with you to the meeting in order to assist in the interpretation and printing of your testimony. These will not be more widely distributed without your

Si vous prévoyez vous référer à des notes, mêmes manuscrites, pendant votre exposé, veuillez en apporter **dix (10) copies en français et vingt (20) copies en anglais** à la réunion pour faciliter l'interprétation de vos propos et la publication de votre témoignage. Celles-ci ne seront pas distribuées à plus

House of Commons, Standing Committee on Finance
Pre-budget Consultation 2009 Submission

Planning for Investments in Support of the Seriously-ill and
Dying as a Public Policy Response to Sustaining Canadian
Productivity, Economic Competitiveness and Quality-of-Living

José L Pereira, MBChB, DA, CCFP, MSc
Head, Division of Palliative Care, University of Ottawa and
Medical Chief, Palliative Medicine,
Bruyère Continuing Care and The Ottawa Hospital

on behalf of

The Pallium Foundation of Canada
(a community of academic, health services delivery, voluntary sector, government and citizen
leaders working together throughout Canada to build palliative and end-of-life capacity as
part of sustainable health systems and healthy, secure communities)

and the
Canadian Society of Palliative Care Physicians (CSPCP)

Executive Summary

How Canada's governments and other stakeholders proceed in crafting sensible supports for the seriously-ill and dying will shape Canadians' quality-of-living and dying, the nation's productivity and economic competitiveness, and the sustainability of existing delivery systems. Responses to supporting the dying and most vulnerable persons in our society will also reflect the values and practices transmitted to future generations.

Enlightened and responsive public policy, including appropriate public investments in support of the seriously-ill and dying, is essential for Canada's elected officials to 'get right.' Given the universality of dying, it is also one of the few contemporary public policy issues where there ought to be sufficient shared interest in quality process outcomes to enable the kind of functional, easy-to-understand, and constructive all-party responses so many Canadians desperately seek from their elected leaders.

This submission responds to the House of Commons, Standing Committee on Finance pre-budget consultation question of 'What federal tax and program spending measures are needed to ensure prosperity and a sustainable future for Canadians from an economic, social and/or environmental perspective?' Within the Parliament of Canada's pre-budget consultation process, this brief challenges Canada's elected officials to consider an investment-based, strategic approach to priority concerns about complex chronic conditions and dying and presents two social investment recommendations. Those recommendations are:

Recommendation 1 – That the Government of Canada extend its research investment in palliative and end-of-life care, through at least a five-year *Palliative and End-of-life Policy Research Innovations Fund*, in an amount of at least \$16 million, to enable the Canadian Institutes for Health Research (CIHR), the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) and the Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) to collaboratively support priority areas of clinical, socio-economic and health services research and application-oriented innovation.

Recommendation 2 – That the Government of Canada establish a one-time *Canadian Palliative and End-of-Life Care Capacity-Building Fund* of at least \$20 million annually for a period of at least five years, to undertake priority health-provider and public engagement and capacity-building activities, essential for Canada to sustain productivity of local economies, national prosperity and quality-of-living in the face of historically unprecedented demographic changes.

Canada has enjoyed widely-held, international respect for its early leadership and advances in palliative and end-of-life clinical research, policy and programmatic innovations. Canadians have only started to explore the outer boundaries of what well-designed, developed and executed palliative and end-of-life care can do. Sensible, focused and time-limited investments in enhanced Canadian palliative and end-of-life care research and knowledge/service infrastructure capacity are essential to sustaining Canadian productivity, economic competitiveness and quality-of-living.

Issues about serious-illness and dying are understandably complex, but the conclusion about public investment is simple. Sensible, focused and sustained investments in enhanced Canadian palliative and end-of-life care research and public and health care provider engagement and capacity-building are essential to sustaining Canadian productivity, economic competitiveness and quality-of-living. Canada can invest in priority infrastructures to support the seriously-ill and dying now, or it will predictably pay much higher financial and human-suffering costs within the foreseeable future.

Respectfully submitted,

Josè L Pereira, MBChB, DA, CCFP, MSc., on behalf of the stakeholders of the Pallium Foundation of Canada and the Canadian Society of Palliative Care Physicians (CSPCP)

Introduction

As Canada emerges from the greatest economic crisis since the Great Depression, it is understood the country is at a cross-roads in how leaders think about, and act on, collective abilities and responsibilities for sustaining a rapidly changing society. Emerging from the Great Depression and World War II period, 'rights-based' policies, supports and systems debated in the 1950s, and implemented in the 1960s/70s¹, have shaped Canadian values and collective culture. Several generations have embraced the ideas, ideals and program outcomes of this era as core to what it means to be 'Canadian.'

Sustaining what many hold to be core to Canadian identity, however, comes with a commensurate responsibility to invest strategically, including accounting for bona-fide social and economic returns accrued from public investments. There is much to celebrate about public policies and institutional design that has left our nation's economic and financial infrastructures comparatively unscathed relative to other nations. We are, however, faced with a reality that governments at all levels are now challenged to be sensible, pragmatic and accountable for how scarce public resources are deployed for the public good.

Within the Parliament of Canada's pre-budget consultation process, this brief challenges Canada's elected officials to consider an investment-based, strategic approach to priority concerns about complex chronic conditions and dying and presents two social investment recommendations. Effectively responding to serious-illness and dying will be a defining socio-economic policy issue of the next decade and beyond. This submission responds to the House of Commons, Standing Committee on Finance pre-budget consultation question of 'What federal tax and program spending measures are needed to ensure prosperity and a sustainable future for Canadians from an economic, social and/or environmental perspective?'

How Canada's governments and other stakeholders proceed in crafting sensible supports for the seriously-ill and dying will shape Canadians' quality of living and dying, the nation's productivity and economic competitiveness, and the sustainability of existing service delivery systems. Responses to supporting the dying and most vulnerable persons in our society will also reflect the values and practices transmitted to future generations. It will be a measure by which today's leaders will be judged by future generations. Planning for appropriate public investments is especially urgent in a context of: 1) aging populations whose personal retirement wealth has been greatly compromised; 2) large-scale generational retirement and replacement of health care providers over the next decade²; and 3) working age populations whose time, attention, skills and availability for productive employment, and hence contributions to the tax base, are at a premium.

Enlightened and responsive public policy, including appropriate public investments in support of the seriously-ill and dying, is essential for Canada's elected officials to 'get right.' Given the universality of dying, it is also one of the few contemporary public policy issues where there ought to be sufficient shared interest in quality process outcomes to enable the kind of functional, easy-to-understand, and constructive all-party responses so many Canadians are desperately seeking from their elected leaders.

Recent Policy Experience and the Emerging Canadian Context of Serious-illness and Dying

Canadians are expecting that they will be able to live longer and well in their communities. This has been established³ and recently acknowledged by the Government of Canada.⁴ Expectations about what health care providers can deliver are high and influenced by what they experience in popular media and read.⁵ Since the 1995 *Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide*, catalyzed in large part by Sue Rodriguez's high-profile experience of dying with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), it has been well-understood that contributing factors to Canadians' concerns about facing the prospect of slow, painful, undignified and poorly-supported dying experiences include: 1) slow evolution of the infrastructures required to support Canadians in the face of serious-illness and death; 2) inadequate federal/provincial/territorial collaboration; and 3) insufficient attention to the end-of-life health care needs of Canadians.⁶ *Quality End-of-Life Care* as a Canadian policy innovation has been established for

nearly a decade, expanding the essential concepts of cancer-based palliative care to include all end-of-life situations.⁷

Since 2001, some foundational elements identified in the 1995⁶ and 2000⁷ Senate of Canada reports have been engaged by the Government of Canada through ‘ad hoc,’ one-time investments. A modestly-funded, Health Canada administered palliative and end-of-life care strategy commenced in late 2002 and expired on March 31, 2007⁸. This strategy relied heavily on highly-leveraged professional service contributions of Canada’s first generation of palliative care program and clinical leaders through a Hospice Palliative Care ‘community,’ issues-engagement strategy. It resulted in some important outcomes, including the first-ever Hospice Palliative Care indicators for *Accreditation Canada’s*, health service accreditation processes, as well as early research priority setting and educational needs assessment.

At mid-decade, the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) collaborated in pooling some \$16 million in federal research funding to address palliative and end-of-life care research, largely through one-time New and Emerging Team (NET) grant funding processes that are now concluding. This investment has significantly enhanced early capacity of the Canadian palliative care academic community, collaborating with other sectors, to conduct groundbreaking palliative care research. The discovery work, for example, of Dr. Max Harvey Chochinov’s team in Manitoba and collaborators across the country to enhance a dying patient’s sense of dignity^{9,10} has been important, internationally-recognized pioneering work. The Canadian Pallium Project has facilitated rapid collaboration, innovative local professional development and practical evidence-informed, point-of-care decision-making tools for clinicians at the local levels of Canada’s 13 provinces and territories.^{11,12} The Pallium Project work has been achieved through a \$250,000 rural health innovation project (2001-02) and later with Canada’s, single-largest public capacity-building investment to-date, a \$4.3 million investment from the National Envelope of the *Primary Health Care Transition Fund*, which concluded March 31, 2007. As of March 31, 2008, Canada’s seventeen medical schools concluded an intensive agenda of essential curricular reforms through a well-leveraged \$1.2 million, *Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care* (EFPPEC) project, funded by Health Canada’s, *Inter-Professional Education for Collaborative-Centred Care* (IECPC) health human resources initiative.

By mid-decade, however, Canadian palliative and end-of-life care leaders accrued key insights about short-duration federal project and program funding. Federal investments to-date, while welcomed and well-implemented, feed a cycle of ‘start and stop’ dynamics which have been problematic. The result is a patch work of responses of insufficient duration and scale to catalyze and embed ‘self-sustaining change’ within federal, provincial and territorial service delivery systems. One-time federal investments to-date have not enabled Canadian palliative and end-of-life care stakeholders to achieve a sufficient knowledge and community infrastructure ‘critical mass’ to support service delivery system sustainability, nor have they enabled the federal/provincial/territorial collaboration required to support Canada’s society and economy during predicted increases in serious-illness and dying over the next two decades. Inadequate investment in public engagement and education strategies to-date also result in Canadians remaining misinformed about palliative and end-of-life care as being supportive and health-affirming in nature. This inadvertently limits choice. It also limits the benefits of earlier intervention for well-managed pain and symptom control as well as holistic issues engagement in the face of serious-illness and dying, including the making of end-of-life choices, preparations and decisions in a context which mitigates much of the extreme duress and personal and family crises currently experienced by too many Canadians.

In May 2005, during the 38th Session of Parliament, Canada’s Hospice Palliative Care leaders actively engaged the Hon. Ujjal Dosanjh, then Minister of Health, in focused conversations about a \$20 million per annum, Canadian strategy on palliative and end-of-life care to be focused on addressing well-identified knowledge, policy and capacity gaps. This never materialized. During the 39th Session of Parliament, on February 15, 2007, member organizations of the *Quality End-of-Life Care Coalition of Canada* (QELCCC)

tabled an updated framework document entitled, *The time to meet the needs of dying Canadians is now!*¹³, with then Minister of Health, the Hon. Tony Clement. This document also outlined a \$20 million per annum pan-Canadian strategy on palliative and end-of-life care. To-date, these recent efforts of engaging the Government of Canada have ebbed and flowed with the volatility of Canada's minority parliaments and the understandable 'way finding' of federal political parties in a longer-term minority government context. They have not, however, to-date been engaged in a meaningful way by the Government of Canada and other elected parliamentarians.

Investing for Predictable Population Health Change

At a macro-level, the policy challenges of an aging society in Canada have been well-studied. The Government of Canada has acknowledged many of these challenges, including health disparities of living in a geographically-vast, sparsely-populated country with skilled health human resources (HHR) gaps and a growing prevalence of complex chronic conditions as a leading cause of death.^{3,4,14,15,16,17}

Table 1¹⁸
Mortality Projections for Social Security Programs in Canada

Calendar Year/ Age Group	Deaths					Proportion of Deaths (%)				
	0-64	65-74	75-84	85+	Total	0-64	65-74	75-84	85+	Total
1925	72,000	15,400	14,300	5,700	107,400	67.0	14.3	13.3	5.3	100.0
1950	58,400	27,900	26,000	11,400	123,700	47.2	22.6	21.0	9.2	100.0
1975	61,200	37,500	41,000	27,200	166,900	36.7	22.5	24.6	16.3	100.0
2005	53,500	41,400	71,600	64,100	230,600	23.2	18.0	31.0	27.8	100.0
2025	47,500	57,900	94,400	125,300	325,100	14.6	17.8	29.0	38.5	100.0
2050	41,600	53,500	118,700	291,800	505,600	8.2	10.6	23.5	57.7	100.0
2075	37,000	45,900	117,500	330,000	530,400	7.0	8.7	22.2	62.2	100.0

As Canada's Chief Actuary, Jean-Claude Ménard,¹⁸ has helped illustrate through the data in Table 1, it is now well-understood that Canada is experiencing a profound shift in the longevity of its population. It is becoming a society characterized as one of many citizens living into very old age. In 2004, Statistics Canada reported some 226,584 Canadians died¹⁷, with estimates that by 2020 there will be a 33% increase in deaths approaching some 330,000 deaths each year.¹⁹ What aggregated statistics can not qualitatively or substantially describe, however, are important changes to how large numbers of Canadians will live and die²⁰, including impacts on persons, families and communities, as more persons live longer with a range of complex chronic conditions.

The challenge of serious-illness and dying within Canada's population is much larger than the current capacity of Canada's palliative and end-of-life care community to effectively respond. Continuing with a 'business as usual' approach will soon overwhelm existing capacity, which has been largely-based in cancer-based palliative care service traditions. Canada's palliative and end-of-life care leaders however have been, and are committed to, furthering practical, effective ways of extending their expertise within health and social care systems and throughout communities. Moreover, there exists a robust local voluntary movement to support much of the palliative care being delivered across the country. But relying too heavily on volunteerism and local charity will be an insufficient, incoherent and unsustainable policy response of federal and provincial/territorial public officials.

Canada is experiencing rapid growth in persons living with, and dying from, complex chronic conditions^{16,17}. Decision-makers have been informed about a significant decrease in health human resources (HHR) at all skills levels and across settings of service delivery². This will increase pressure on

persons living with serious- and/or terminal-illness as well as their families. There is a clear and present danger to the sustainability of Canada's public-funded health care delivery and other social care systems. An early indicator of these sustainability risks will predictably re-emerge through renewed concerns about 'wait times' and spiralling cost-escalation associated with sub-optimal utilization of traditional service delivery systems. The ability to provide seamless, managed continuity of care for seriously-ill and dying persons across settings of service delivery (i.e., home, hospital, hospice, long-term and continuing care, and settings of historic marginalization including the homeless and isolated Aboriginal communities) is also suboptimal in many of Canada's urban²¹, rural and remote communities^{14,15}.

Canadians have also become more sophisticated, pragmatic and critical consumers of public services. This has fuelled a range of rights-based and social-justice related concerns about end-of-life issues. These concerns are becoming co-mingled amongst burgeoning public confidence crises about Canadian service delivery systems. This includes the ability of said delivery systems to, when needed, provide responsive supports and services to assure dignity during serious-illness and dying, including security of the person and reasonable, ethical and legally-sanctioned mitigation of pain and suffering.

Recognizing the important role Canadian families and other community-resources have been assuming as supportive, largely-uncompensated caregivers of persons living with serious-illness, as well as to the actively dying, it is known that there are and will be predictable impacts for caregivers' health status, skills availability, productivity and employment-availability/maintenance, especially for a middle-aged workforce now commonly referred to in popular culture as the 'Sandwich Generation.' Hence, the policy reference frame of palliative and end-of-life issues is shifting from a narrowly-defined 'health care issue' once solely the domains of health ministries, to a broader 'socio-economic challenge' with productivity and competitiveness implications. This emerging socio-economic view demands practical and focused population health and 'whole of government' approaches^{14,22}, rooted in principles and practices of social innovation and social return on investment (SROI)²³.

With this brief context, the stakeholders of the Pallium Foundation of Canada, reflective of a wide-range of active collaborators throughout Canada working together to improve the quality of living and dying, and the Canadian Society of Palliative Care Physicians (CSPCP) encourage parliamentarians to give due consideration to the following recommendations in the pre-budget consultation process:

Recommendation 1 – That the Government of Canada extend its research investment in palliative and end-of-life care, through at least a five-year *Palliative and End-of-life Policy Research Innovations Fund*, in an amount of at least \$16 million, to enable the Canadian Institutes for Health Research (CIHR), the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) and the Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) to collaboratively support priority areas of clinical, socio-economic and health services research and application-oriented innovation.

At least three broad priority areas of research and innovation are crucial. These are:

1) *Priority research questions to address policy-making about euthanasia and assisted suicide* – This research ought to address the reasons why people ask for euthanasia and assisted suicide. It would focus on constructs including 'burden,' 'hopelessness,' 'loss of meaning,' 'depression,' 'tired of living,' 'dignity' and 'autonomy.' It would go beyond the 'why' (i.e., scholarship of discovery), to the pragmatic 'how can we better address these needs' (i.e., scholarship of integration and application), by finding new treatments and care approaches that can be implemented in every day practice.

Research in this thematic area also ought to identify gaps in services and how said gaps affect requests for euthanasia and assisted suicide. In its most recent *CMA Policy on Euthanasia and Assisted Suicide (Update 2007)*²⁴, the Canadian Medical Association has specifically cited the need for a Canadian study of medical decision-making during dying, noting that relatively little is known about the frequency of various

medical decisions made near the end of life, how these decisions are made and the satisfaction of patients, families, physicians and other caregivers with the decision-making process and outcomes. Research would then specifically inform the state of Canadian practice, gaps and policy-oriented change. It is inter-professional in nature, requiring the contributions of clinicians, clinical researchers, sociologists, ethicists, and medico-legal scholars.

Policy research in this area ought to also include applied economic research and supporting engagement strategies to help better identify and communicate the direct and indirect cost of serious-illness and dying to the Canadian economy. Outcomes ought to include well-vetted policy options which help Canadian governments, business, labour, and social sector leaders improve productivity and economic competitiveness in the context of an aging population characterized by complex chronic conditions.

2) *Delivery-systems focused clinical research to improve the knowledge dissemination/uptake in everyday practice of advancements in pain and symptom control and dignity-enhancing practices, AND targeted health service research for delivery-system re-design to improve continuity of care across home, acute/active treatment, hospice and long-term and continuing care and settings of marginalization* – There has been considerable clinical research in palliative and end-of-life care, with pervasive gaps between what is known to be effective in alleviating undue pain and suffering and what is actually done to alleviate undue pain and suffering. Research in this area ought to focus on effective practitioner practice change, including systemic, cultural and other barriers limiting effective pain and symptom relief and dignity-maintenance. Applied health systems research and innovation support is specifically required to transcend the historic ‘silo’ boundaries that prevent persons from seamlessly moving across delivery systems to the most appropriate setting of care for their needs at any given time during an illness. Research in this theme area also ought to be sensitive to, and sensible about, responding to the realities of many persons with significant disabilities and complex chronic conditions living longer lives in community settings, with emphasis on mitigating a risk of vulnerability including various forms of abuse and threats to personal security.

3) *Focused inter-disciplinary social science research to better respond to Canada’s changing population, with special emphasis on family studies, public/community engagement and education, and economic research about the macro-economics of serious-illness and dying* – Research and innovation support in this area ought to address priority questions of better informing the experience of family and community care giving. It ought to also help policy-makers and program implementers to better understand the reasons that so many Canadians hold wide-spread myths and misconceptions about palliative and end-of-life care, including discovery of significantly-improved public and community engagement strategies for addressing important practical and care planning issues about serious-illness and dying earlier than is the present norm. Many Canadians, for example, do not know that they have a right to request withdrawal of futile life sustaining treatments and often confuse this with euthanasia.

In framing these priority areas, we are convinced that Canada is far from reaching the limits of what well-designed palliative and end-of-life care can provide. In the same way that Canada is challenged to invest in ‘pushing the envelope’ to find new treatments to cure/control cancer and other serious-illness, so too must the nation invest in finding more effective ways of reducing the burden of suffering for the seriously-ill and dying. Targeted Canadian investments in these areas of research and innovation will not only improve services, but extend Canada’s status as a global leader in alleviating the burden of suffering.

Recommendation 2 – That the Government of Canada establish a one-time *Canadian Palliative and End-of-Life Care Capacity-Building Fund* of at least \$20 million annually for a period of at least five years, to undertake priority health-provider and public engagement and capacity-building activities, essential for Canada to sustain productivity of local economies, national prosperity and quality-of-living in the face of historically unprecedented demographic changes.

There is a range of sensible, practical ‘shovel ready’ type health care provider capacity-building and public engagement strategic initiatives. These include outreach education and professional development, point-of-care (i.e., just-in-time, bedside) decision tools, an array of communication and change management tools as well as local community capacity-building strategies. A decade of applied research and development, effective knowledge translation strategies, and the thoughtful use of practical knowledge management, innovation and collaborative strategies are ready to support deployment throughout Canada, in both official languages, major Aboriginal languages and in many remote communities. Additional specific, one-time investments are required to improve tools and service delivery for long-term and continuing care, complex chronic care and other non-cancer contexts.

Additional investments are also needed for a range of palliative and end-of-life care stakeholders to collaborate in meaningful public engagement of palliative and end-of-life issues. This includes new tools at the community-level to address practical planning (e.g., estates, funeral, post-death daily living transitions, etc.) and advance care planning, through traditional media, new/social media as well as local community-based organizations in which Canadians frequently engage and invest trust about important decisions in their lives. Strategic investments in community capacity-building, including innovative public education and engagement, are critical aspects of sharing decision-making and enabling autonomy and accountability among citizens and those with specialized palliative and end-of-life care expertise.

A focused, collaborative investment over a five period would further enable Canada’s palliative and end-of-life care community to complete essential tool development, leverage and codify the ‘wisdom and insights’ of a retiring generation of palliative and end-of-life care professionals into shared, pan-Canadian ‘tool kits’ suitable for use on a multi-jurisdictional basis. Common toolkits would be made broadly available in Canada using emerging models of royalty-free, ‘creative commons’ type licensing, ensuring broad availability of standards-based, collaboratively-negotiated and developed tools to support palliative and end-of-life.

Concluding Statement

Issues about serious-illness and dying are understandably complex, but the conclusion about public investment is simple. Canada can invest in priority infrastructures to support the seriously-ill and dying now, or it will predictably pay much higher financial and human-suffering costs within the foreseeable future. The longer issue engagement and strategic public investment is delayed, the greater the risk to sustainability of essential social and economic infrastructures. Canada has enjoyed widely-held, international respect for its early leadership and advances in palliative and end-of-life clinical research, policy and programmatic innovations. Canadians have only started to explore the outer boundaries of what well-designed, developed and executed palliative and end-of-life care can do. Sensible, focused and time-limited investments in enhanced Canadian palliative and end-of-life care research and knowledge/service infrastructure capacity are essential to sustaining Canadian productivity, economic competitiveness and quality-of-living.

Contact Information

José L Pereira, MBChB, DA, CCFP, MSc
Head, Division of Palliative Care, University of Ottawa and
Medical Chief, Palliative Medicine,
Bruyère Care and The Ottawa Hospital
Phone 613 562-6262, Ext 4008
Email dricottilli@bruyere.org

Bruyère Continuing Care, Palliative Care Services
43 Bruyère Street, Ottawa, ON K1N-5C8

References

1. Sunstein, C. R. (1990). *After the rights revolution*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
2. Canadian Institute for Health Information (2007, December). *Canada's healthcare providers*. Ottawa. Available: www.cihi.ca.
3. Senate of Canada (2009, April). *Canada's aging population: Seizing the opportunity*. Special Senate Committee on Aging Final Report. Ottawa. Available: www.senate-senat.ca/age.asp
4. Government of Canada (2009, October). *Government response to the Report of the Special Senate Committee on Aging: Canada's aging population: Seizing the opportunity*. Ottawa. Available: www.seniors.gc.ca/images/upload/canada/165/Report_on_Aging_eng.pdf
5. Buckman, R. (2002). *Communication and emotions : Skills and effort are key* [editorial]. *BMJ*, 325, 672.
6. Senate of Canada (1995, June). *Of life and death*. Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide Final Report. Ottawa. Available: www.parl.gc.ca/35/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/euth-e/rep-e/LAD-TC-E.HTM
7. Senate of Canada (2000, June). *Quality end-of-life care : The right of every Canadian*. Final report of the Subcommittee to update of Life and Death of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Available: www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-e/upda-e/rep-e/repfinjun00-e.htm
8. Government of Canada (2007, March). *Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care: Final report of the Coordinating Committee*. Ottawa: Health Canada. Available: www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin_fin-end_life/2007-soin-fin-end_life-eng.pdf
9. Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care – a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253-2260.
10. Thompson, G. N., & Chochinov, H. M. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 2(1), 49-53.
11. Aherne, M., & Pereira, J. (2008). Learning and development dimensions of a pan-Canadian primary health care capacity-building project. *Leadership in Health Service*, 21(4), 229-266.
12. Pallium Project (2007). *Phase II – Operations Report*. Edmonton. Available: www.pallium.ca/infoware/PalliumPhIlopsfinal2007.pdf
13. Quality End-of-Life Care Coalition of Canada (2007, February). *The time to meet the needs of dying Canadians is now!* Available: www.chpca.net/qelccc/information_and_resources/QELCCC_Pan_Cdn_Partnership_2007.pdf
14. Senate of Canada (2009, June). *A healthy, productive Canada : A determinant of health approach*. Final report of the Senate Subcommittee on Population Health. Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Ottawa. Available: www.parl.gc.ca/40/2/parlbus/commbus/senate/com-e/popu-e/rep-e/rephealth1jun09-e.pdf
15. Senate of Canada (2008, June). *Beyond freefall: Halting rural poverty*. Final report of the Standing Senate Committee on Agriculture and Forestry. Ottawa Available: www.parl.gc.ca/39/2/parlbus/commbus/senate/com-e/agri-e/rep-e/rep09jun08-e.pdf
16. World Health Organization (2005). *Facing the facts : The impact of chronic disease in Canada*. Geneva. Available: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/CANADA.pdf
17. Statistics Canada (2004). *Deaths – 2004*. Ottawa. Available: www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/081204/to81204c1-eng.htm
18. Montambeault, M., & Ménard, J. C. (2008, January). Mortality projections for social security programs in Canada. *Proceedings of the Living to 100 and Beyond Symposium*. Orlando, FL.
19. Statistics Canada (2006). *Population projections for Canada, provinces and territories*. Ottawa. Available: www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2005001-eng.pdf
20. Dy, S., & Lynn, J. (2007). Getting services right for those sick enough to die. *BMJ*, 334, 511-513.
21. Milke, M. (2008), Canada's doctor shortage: Comparing Canada with the world. *Backgrounder No. 61*, Winnipeg: Frontier Centre for Public Policy.
22. Nambisan, S. (2009). Platforms for collaboration. *Stanford Social Innovation Review*, 7(3), 44-49.
23. Auerswald, P. (2009). Creating social value. *Stanford Social Innovation Review*, 7(2), 50-55.
24. Canadian Medical Association (2007). *CMA Policy – Euthanasia and Assisted Suicide (Update 2007)*. Ottawa. Available: <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD07-01.pdf>

Comité permanent des finances de la Chambre des communes
mémoire présenté dans le cadre des consultations
prébudgétaires 2009

Planification des investissements à l'appui des personnes gravement
malades et mourantes à titre de réponse des pouvoirs publics en vue de
soutenir la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie
des Canadiens

José L. Pereira, M.B.Ch.B., D.A., C.C.F.P., M.Sc.
Chef des Soins palliatifs et professeur titulaire à l'Université d'Ottawa
et directeur médical des Programmes de soins palliatifs de l'Hôpital d'Ottawa
et des Soins continus Bruyère

Au nom de la Fondation Pallium du Canada
(regroupement de dirigeants du milieu universitaire, du secteur de la prestation des services de santé, du
secteur volontaire, des pouvoirs publics et des citoyens qui collaborent ensemble dans tout le Canada
pour renforcer la capacité des soins palliatifs et en fin de vie dans le cadre de systèmes de santé durables
et de collectivités saines et sûres)

et de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (CSPCP)

Résumé

La façon dont les gouvernements du Canada et d'autres intervenants s'y prendront pour échafauder des aides judicieuses pour les personnes gravement malades et mourantes façonnera la qualité de vie et de mort des Canadiens, la productivité et la compétitivité économique du pays et la durabilité des systèmes de prestations existants. La façon de réagir pour appuyer les mourants et les sujets les plus vulnérables de notre société reflétera également les valeurs et les pratiques qui se transmettront aux générations futures.

Des politiques publiques averties et réceptives, notamment des investissements publics suffisants à l'appui des personnes gravement malades et mourantes, sont indispensables pour que les représentants élus du Canada agissent comme il faut. Compte tenu du caractère universel de la mort, c'est également l'un des rares enjeux des politiques publiques contemporaines qui doit susciter un intérêt commun suffisant pour les résultats du processus de qualité afin de permettre les types d'interventions fonctionnelles, faciles à comprendre et constructives qu'un si grand nombre de Canadiens recherchent désespérément auprès de leurs représentants élus.

Ce mémoire répond à la question posée dans le cadre des consultations prébudgétaires par le Comité permanent des finances de la Chambre des communes : « *Quelles sont les mesures fiscales et dépenses de programmes fédérales qui s'imposent pour garantir un avenir prospère et durable aux Canadiens dans une perspective économique, sociale ou environnementale?* » Dans le cadre des consultations prébudgétaires du Parlement du Canada, ce mémoire met au défi les représentants élus du Canada de songer à une manière stratégique fondée sur les investissements de répondre aux inquiétudes prioritaires sur les maladies chroniques complexes et la mort, et il propose deux recommandations en matière d'investissements sociaux. Ces deux recommandations sont :

Recommandation 1 – Que le gouvernement du Canada élargisse ses investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie par l'entremise d'un *Fonds d'innovations en matière de politiques et de recherches sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie* d'au moins cinq ans au montant d'au moins 16 millions de dollars, afin de permettre aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), au Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) d'appuyer collectivement les secteurs prioritaires des recherches cliniques, socio-économiques et sur les services de santé et les innovations d'application.

Recommandation 2 – Que le gouvernement du Canada constitue un *Fonds unique de renforcement des capacités sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie* d'un montant d'au moins 20 millions de dollars par an pour une durée d'au moins cinq ans, afin d'entreprendre des activités de renforcement des capacités, de mobilisation du public et des pourvoyeurs de soins de santé prioritaires, indispensables si l'on veut que le Canada soutienne la productivité des économies locales, la prospérité nationale et la qualité de vie face à des transformations démographiques qui n'ont pas leur équivalent dans l'histoire.

Le Canada jouit d'une haute estime internationale pour le leadership et les progrès dont il a fait preuve au chapitre des recherches cliniques, des politiques et des programmes novateurs sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie. Les Canadiens commencent tout juste à repousser les frontières de ce que peuvent faire des soins palliatifs et des soins en fin de vie intelligemment conçus, mis au point et dispensés. Des investissements sensés, ciblés et à durée limitée dans le renforcement du potentiel de recherche et des infrastructures du savoir/des services sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie

sont indispensables si l'on veut assurer la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie de tous les Canadiens.

Les enjeux qui se rattachent aux maladies graves et aux mourants sont manifestement complexes, mais la conclusion sur les investissements publics est fort simple. Des investissements sensés, ciblés et continus dans le renforcement des capacités et la mobilisation des pourvoyeurs de soins de santé dans le domaine des recherches sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie sont indispensables pour soutenir la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie des Canadiens. Le Canada doit investir dès aujourd'hui dans des infrastructures prioritaires à l'appui des personnes gravement malades et mourantes, faute de quoi il devra payer des coûts nettement plus élevés sur le plan financier et sur celui des souffrances humaines dans un avenir prévisible.

Respectueusement soumis,

José L. Pereira, M.B.Ch.B., D.A., C.C.F.P., M.Sc., au nom des intervenants de la Fondation Pallium du Canada et de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (CSPCP)

Introduction

Tandis que le Canada se remet de la plus grave crise économique depuis la Grande Crise, il est entendu que le pays est à la croisée des chemins dans la façon dont les dirigeants réfléchissent et donnent suite aux aptitudes et aux responsabilités collectives pour soutenir une société qui évolue rapidement. À la sortie de la période de la Grande Crise et de la Deuxième Guerre mondiale, les politiques, les aides et les systèmes « axés sur les droits » dont on a débattu dans les années 1950 et que l'on a mis en œuvre dans les années 1960 et 1970¹, ont façonné les valeurs et la culture collective des Canadiens. Plusieurs générations ont épousé les idées, les idéaux et les résultats des programmes de cette époque comme étant au cœur de ce que l'on définit par la condition de « Canadien ».

Pour soutenir ce que de nombreuses personnes pensent être au cœur de l'identité canadienne, il faut assumer une responsabilité proportionnelle qui consiste à investir de manière stratégique, notamment à rendre compte des rendements sociaux et économiques des investissements publics. Il y a tout lieu de se féliciter de politiques publiques et de plans institutionnels qui ont permis aux infrastructures économiques et financières de notre pays de rester relativement intactes par rapport à celles d'autres pays. Nous sommes néanmoins confrontés à une réalité dont les gouvernements à tous les échelons doivent aujourd'hui tenir compte et qui leur demande d'être sensés, pragmatiques et responsables dans la façon dont les maigres ressources publiques sont déployées dans l'intérêt public.

Dans le cadre du processus des consultations prébudgétaires du Parlement du Canada, ce mémoire met au défi les représentants élus du Canada de songer à une façon stratégique et fondée sur les investissements d'aborder les inquiétudes prioritaires au sujet de maladies chroniques complexes et de la mort, et il présente deux recommandations en matière d'investissements sociaux. La façon de répondre intelligemment aux maladies graves et à la mort sera une question de politique socio-économique de la prochaine décennie et d'au-delà. Ce mémoire répond à la question posée par le Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations prébudgétaires : « *Quelles sont les mesures fiscales et dépenses de programmes fédérales qui s'imposent pour garantir un avenir prospère et durable aux Canadiens dans une perspective économique, sociale ou environnementale?* »

La façon dont les gouvernements du Canada et d'autres intervenants s'y prendront pour échafauder des aides judicieuses pour les personnes gravement malades et mourantes façonnera la qualité de vie et de mort des Canadiens, la productivité et la compétitivité économique du pays et la durabilité des systèmes de prestations existants. La façon de réagir pour appuyer les mourants et les sujets les plus vulnérables de notre société reflétera également les valeurs et les pratiques qui se transmettront aux générations futures. C'est une mesure de la façon dont les dirigeants d'aujourd'hui seront jugés par les générations futures. La planification des investissements publics qui conviennent est particulièrement urgente dans le contexte des facteurs suivants : 1) une population vieillissante dont la richesse personnelle à la retraite a été sérieusement compromise; 2) les départs à la retraite de toute une génération et le remplacement des pourvoyeurs de soins de santé au cours des 10 prochaines années²; 3) une population en âge de travailler dont le temps, l'attention, les compétences et la disponibilité pour un emploi productif et, par conséquent, les cotisations à l'assiette fiscale réclament un supplément.

Des politiques publiques averties et réceptives, notamment des investissements publics suffisants à l'appui des personnes gravement malades et mourantes, sont indispensables pour que les représentants élus du Canada agissent comme il faut. Compte tenu du caractère universel de la mort, c'est également l'un des rares enjeux des politiques publiques contemporaines qui doit susciter un intérêt commun suffisant pour les résultats du processus de qualité afin de permettre les types d'interventions

fonctionnelles, faciles à comprendre et constructives qu'un si grand nombre de Canadiens recherchent désespérément auprès de leurs représentants élus.

L'expérience politique récente et le contexte canadien émergent des personnes gravement malades et mourantes

Les Canadiens s'attendent à vivre plus longtemps et bien dans leurs collectivités. C'est là un fait établi³ et récemment reconnu par le gouvernement du Canada⁴. Les espoirs que l'on met dans les pourvoyeurs de soins de santé sont grands et sont façonnés par ce que les Canadiens lisent dans les médias populaires⁵. Depuis le *Rapport du comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté* de 1995, catalysé en grande partie par la mort notoire de Sue Rodriguez atteinte de sclérose latérale amyotrophique, tout le monde comprend sans difficulté que, parmi les facteurs qui contribuent aux inquiétudes qu'éprouvent les Canadiens à l'idée de vivre une mort lente, douloureuse, sans dignité et sans appuis suffisants, il y a : 1) la lente évolution des infrastructures nécessaires pour venir en aide aux Canadiens qui souffrent d'une grave maladie et sont menacés de mort; 2) l'insuffisance de la collaboration entre le fédéral, les provinces et les territoires; 3) l'intérêt insuffisant suscité par les besoins des Canadiens en matière de soins de santé en fin de vie⁶. Des *soins de qualité en fin de vie* en tant qu'innovation stratégique canadienne sont un besoin connu depuis près de 10 ans, ce qui élargit les notions essentielles des soins palliatifs prodigués aux cancéreux pour qu'elles englobent toutes les situations de fin de vie⁷.

Depuis 2001, le gouvernement du Canada s'est attaqué à certains des éléments fondamentaux recensés dans les rapports du Sénat du Canada de 1995⁶ et de 2000⁷ et a engagé pour cela des investissements uniques « spéciaux ». Une stratégie de soins palliatifs et de soins en fin de vie administrée par Santé Canada et disposant de fonds modestes a débuté à la fin de 2002 et a expiré le 31 mars 2007⁸. Cette stratégie était lourdement tributaire des contributions professionnelles fortement mobilisées de la première génération des dirigeants canadiens de programmes de soins palliatifs et de programmes cliniques par l'entremise d'un milieu de soins palliatifs « de type hospice », et une stratégie de mobilisation des enjeux. Cela a eu quelques résultats probants, notamment les premiers indicateurs des soins palliatifs de type hospice pour l'accréditation des modalités d'accréditation des services de santé du Canada et l'établissement précoce des priorités de recherche et l'évaluation des besoins d'éducation.

Vers le milieu de la décennie, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont collaboré à la mise en commun d'environ 16 millions de dollars de subventions de recherche fédérales afin d'entreprendre des recherches sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie, essentiellement grâce à une subvention du Programme de subventions aux équipes en voie de formation qui approche de son terme. Cet investissement a très nettement renforcé la capacité du milieu universitaire canadien des soins palliatifs, qui a pu collaborer avec d'autres secteurs, pour lancer des recherches de pointe sur les soins palliatifs. Les travaux novateurs de l'équipe du D^r Max Harvey Chochinov au Manitoba et de ses collaborateurs à travers le pays afin de renforcer le sentiment de dignité des sujets qui meurent^{9,10} ont été des travaux capitaux qui ont bénéficié d'une reconnaissance internationale. Le projet de la Fondation Pallium du Canada a facilité la collaboration rapide, le perfectionnement professionnel local novateur et la conception d'outils décisionnels pratiques axés sur les preuves et sur le lieu des soins pour les cliniciens à l'échelle locale dans les 13 provinces et territoires du Canada^{11,12}. Le projet Pallium a pu être réalisé grâce à une subvention d'innovation sur la santé rurale d'une valeur de 250 000 \$ (2001-2002) et, ultérieurement, grâce au plus important investissement dans le renforcement des capacités publiques, d'une valeur de 4,3 millions de dollars, provenant de l'enveloppe nationale du *Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires*, qui a pris fin le 31 mars 2007. Le 31 mars 2008, les 17 facultés de médecine du Canada ont parachevé un programme intensif de réformes indispensables du cursus en vertu d'un projet de 1,2 million de dollars intitulé *Former les futurs médecins sur les soins palliatifs et de fin de vie*

(FFMSPFV), financé par l'initiative des ressources humaines en santé de Santé Canada, intitulée *Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient (FIPCCP)*.

Au milieu de la décennie, cependant, les dirigeants canadiens des soins palliatifs et des soins en fin de vie s'étaient fait une idée assez juste du financement des projets et des programmes fédéraux de courte durée. Les investissements du fédéral à ce jour, même s'ils sont bien accueillis et utilisés judicieusement, alimentent une dynamique arythmique qui a été problématique. Le résultat est une mosaïque de réponses d'une durée et d'une échelle insuffisantes pour catalyser et enchâsser des « changements durables » dans les systèmes fédéraux, provinciaux et territoriaux de prestation des services. Les investissements uniques du fédéral à ce jour n'ont pas permis aux intervenants canadiens des soins palliatifs et des soins en fin de vie d'acquérir des connaissances suffisantes et de constituer une « masse critique » d'infrastructures communautaires pour permettre la durabilité du système de prestation de services, pas plus qu'ils n'ont permis la collaboration entre le fédéral, les provinces et les territoires qui est nécessaire pour appuyer la société et l'économie du Canada à l'occasion des augmentations prévues des personnes gravement malades et mourantes au cours des deux prochaines décennies. L'insuffisance des investissements dans des stratégies de mobilisation et d'éducation du public explique par ailleurs que les Canadiens soient mal informés sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie comme étant de nature « de soutien » et affirmant la santé. Cela limite les choix par inadvertance. Cela limite également les bienfaits d'une intervention précoce pour bien contrôler la douleur et les symptômes de même que les problèmes holistiques qu'éprouvent les personnes gravement malades et mourantes, notamment les choix qu'il faut opérer en fin de vie, les préparatifs et les décisions dans un milieu qui atténue grandement l'extrême désarroi et les crises personnelles et familiales qu'éprouvent actuellement beaucoup trop de Canadiens.

En mai 2005, durant la 38^e session parlementaire, les dirigeants canadiens des soins palliatifs ont amorcé des conversations ciblées avec l'honorable Ujjal Dosanjh, alors ministre de la Santé, au sujet d'une stratégie canadienne d'environ 20 millions de dollars par an sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie dont le but était de combler des lacunes solidement établies en matière de savoir, de politiques et de capacité. Mais cette stratégie ne s'est jamais concrétisée. Durant la 39^e session parlementaire, le 15 février 2007, les organismes membres de la *Coalition canadienne pour des soins de qualité en fin de vie (CCSQFV)* ont déposé un document-cadre actualisé intitulé *Le moment est venu de répondre aux besoins des Canadiens qui meurent!*¹³, au ministre de la Santé de l'époque, l'honorable Tony Clement. Ce document mentionnait lui aussi une stratégie pancanadienne de 20 millions de dollars par an sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie. À ce jour, ces efforts récents visant à obtenir l'appui du gouvernement du Canada ont fluctué devant la volatilité des parlements minoritaires du Canada et les « tâtonnements » fort compréhensibles des partis politiques fédéraux dans le contexte d'un gouvernement minoritaire à plus long terme. Toutefois, le gouvernement du Canada et d'autres parlementaires élus n'en ont pas tenu compte de manière utile.

Investir dans l'évolution prévisible de la santé des populations

Au niveau macro, les défis stratégiques d'une société vieillissante au Canada ont été abondamment étudiés. Le gouvernement du Canada a reconnu bon nombre de ces défis, notamment les disparités sanitaires des gens qui vivent dans un pays à faible densité de population couvrant un territoire géographique immense où l'on constate des failles dans les ressources humaines qualifiées dans le domaine de la santé et la prévalence croissante de maladies chroniques complexes comme cause majeure de décès^{3, 4, 14, 15, 16, 17}.

Tableau 1¹⁸
Prévisions de mortalité pour les programmes de sécurité sociale au Canada

Année civile/ tranche d'âge	Décès					Proportion de décès (%)				
	0-64	65-74	75-84	85+	Total	0-64	65-74	75-84	85+	Total
1925	72 000	15 400	14 300	5 700	107 400	67,0	14,3	13,3	5,3	100,0
1950	58 400	27 900	26 000	11 400	123 700	47,2	22,6	21,0	9,2	100,0
1975	61 200	37 500	41 000	27 200	166 900	36,7	22,5	24,6	16,3	100,0
2005	53 500	41 400	71 600	64 100	230 600	23,2	18,0	31,0	27,8	100,0
2025	47 500	57 900	94 400	125 300	325 100	14,6	17,8	29,0	38,5	100,0
2050	41 600	53 500	118 700	291 800	505 600	8,2	10,6	23,5	57,7	100,0
2075	37 000	45 900	117 500	330 000	530 400	7,0	8,7	22,2	62,2	100,0

Comme l'actuaire en chef du Canada, M. Jean-Claude Ménard¹⁸, l'a illustré dans les données du tableau 1, c'est un fait bien connu aujourd'hui que le Canada assiste à un profond revirement de la longévité de sa population. La société canadienne est en passe de devenir une société qui se caractérise par de nombreux citoyens vivant jusqu'à un âge très avancé. En 2004, Statistique Canada a signalé la mort de 226 584 Canadiens¹⁸, en estimant que, d'ici à 2020, il y aurait une augmentation de 33 p. 100 du nombre de décès, qui se chiffrera à près de 330 000 décès chaque année¹⁹. Ce que des statistiques d'ensemble ne peuvent pas décrire sur le plan qualitatif ou sur le fond, ce sont les changements profonds qui se produiront dans la façon dont un grand nombre de Canadiens vivront et mourront²⁰, notamment les impacts sur les personnes, les familles et les collectivités, au fur et à mesure que de plus en plus de citoyens vivent plus longtemps, atteints de tout un éventail de maladies chroniques complexes.

Le défi que représentent les personnes gravement malades et mourantes au sein de la population canadienne est bien trop important pour que la capacité actuelle du Canada en matière de soins palliatifs et de soins en fin de vie suffise à y répondre avec efficacité. Le maintien du *statu quo* finira par avoir raison de la capacité existante, laquelle est essentiellement fondée sur la tradition des soins palliatifs prodigués aux cancéreux en phase terminale. Les dirigeants canadiens des soins palliatifs et des soins en fin de vie sont néanmoins résolus à trouver des manières pratiques et fructueuses d'appliquer leur savoir-faire aux systèmes de soins de santé et de services sociaux et aux collectivités. De plus, il existe un solide mouvement volontaire à l'échelle locale qui appuie une bonne part des soins palliatifs prodigués à travers le pays. Mais il ne suffira pas de trop compter sur le bénévolat et les organismes de bienfaisance locaux, car c'est une réaction stratégique incohérente qui ne peut pas durer de la part des fonctionnaires du fédéral ainsi que des provinces et des territoires.

Le Canada voit rapidement augmenter le nombre de personnes qui vivent avec des maladies chroniques complexes et finissent par en mourir^{16, 17}. Les décideurs sont au courant d'une baisse significative des ressources humaines dans le secteur de la santé à tous les niveaux de compétence et dans tous les milieux de prestation des soins². Cela exercera de plus fortes pressions sur les personnes qui vivent avec une maladie grave et (ou) en phase terminale ainsi que sur leurs familles. Cela fait planer une menace claire sur la durabilité des systèmes de prestation des soins de santé et d'autres systèmes de services sociaux financés par les deniers publics au Canada. Un premier indicateur de ces risques pour la durabilité refera sans doute surface en vertu des inquiétudes renouvelées suscitées par les « délais d'attente » et l'escalade vertigineuse des coûts qui se rattachent à l'utilisation insuffisante des systèmes traditionnels de prestation de soins. La capacité d'assurer la continuité ininterrompue et intelligemment gérée des soins dispensés aux personnes gravement malades et mourantes dans tous les milieux de

prestation de soins (c.-à-d. à domicile, à l'hôpital, dans un hospice, dans un établissement de soins de longue durée et de soins continus, et dans les cadres de marginalisation historique, notamment les sans-abri et les communautés autochtones isolées) est également loin d'être optimale dans bien des collectivités urbaines²¹, rurales et éloignées du Canada^{14,15}.

Les Canadiens sont également devenus des consommateurs plus avisés, plus pragmatiques et plus critiques des services publics. Cela a attisé tout un éventail d'inquiétudes fondées sur les droits et la justice sociale au sujet des questions de fin de vie. Ces inquiétudes commencent à s'amalgamer dans les crises de confiance du public à l'égard des systèmes canadiens de prestation de services. Cela englobe la capacité desdits systèmes à fournir, lorsqu'on en a besoin, des aides et des services réceptifs pour assurer la dignité de l'être humain gravement malade et mourant, notamment la sécurité de la personne et l'atténuation raisonnable, éthique et juridiquement sanctionnée des douleurs et des souffrances.

Compte tenu de l'importance du rôle joué par les familles canadiennes et d'autres ressources communautaires comme pourvoyeurs essentiellement non rémunérés de soins aux personnes atteintes d'une maladie grave et à celles qui meurent, on sait qu'il y a et qu'il y aura des incidences prévisibles sur le statut des pourvoyeurs de soins, la disponibilité des compétences, la productivité et le maintien de l'emploi-disponibilité, en particulier pour les actifs d'âge moyen que l'on appelle couramment aujourd'hui dans la culture populaire « la génération sandwich ». C'est ainsi que le cadre de référence stratégique des problèmes de soins palliatifs et de soins en fin de vie, qui était jusqu'ici un « problème de soins de santé » à la définition étriquée qui relevait jadis exclusivement des compétences des ministères de la Santé, est en train de devenir un « défi socio-économique » plus vaste avec des répercussions sur la productivité et la compétitivité. Cette notion socio-économique naissante exige des solutions pratiques et des approches ciblées à l'égard de la santé de la population et « de l'ensemble du gouvernement »^{14,22}, enracinées dans les principes et les pratiques de l'innovation sociale et du rendement social de l'investissement²³.

Dans ce bref contexte, les intervenants de la Fondation Pallium du Canada, qui sont le reflet d'un vaste éventail de collaborateurs dynamiques dans tout le Canada qui s'évertuent ensemble à améliorer la qualité de vie et de mort, et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (CSPCP) invitent les parlementaires à tenir dûment compte des recommandations suivantes dans le cadre des consultations prébudgétaires :

Recommandation 1 – Que le gouvernement du Canada élargisse ses investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie par l'entremise d'un *Fonds d'innovations en matière de politiques et de recherches sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie* d'au moins cinq ans au montant d'au moins 16 millions de dollars, afin de permettre aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), au Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) d'appuyer collectivement les secteurs prioritaires des recherches cliniques, socio-économiques et sur les services de santé et les innovations d'application.

Au moins trois grands sujets prioritaires de recherche et d'innovation revêtent une importance cruciale. Il s'agit :

1) *Questions de recherche prioritaires pour formuler une politique sur l'euthanasie et le suicide assisté* – Ces recherches doivent porter sur les raisons qui poussent les gens à demander l'euthanasie et le suicide assisté. Elles doivent s'articuler sur des concepts comme « le fardeau », « le désespoir », « le non-sens », « la dépression », « le fait d'être fatigué de vivre », « la dignité » et « l'autonomie ». Elles doivent

dépasser le « pourquoi » (c.-à-d. l'art de la découverte) pour aborder le pragmatisme : « que peut-on faire pour mieux répondre à ces besoins? » (c.-à-d. l'art de l'intégration et de l'application), en découvrant de nouveaux traitements et méthodes thérapeutiques qui peuvent être mises en pratique dans l'exercice quotidien de la profession.

Les recherches sur cette thématique doivent également déterminer les failles des services et l'effet de ces failles sur les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Dans sa plus récente *Politique sur l'euthanasie et le suicide assisté (dernière mise à jour de 2007)*²⁴, l'Association médicale canadienne mentionne expressément le besoin de mener une étude canadienne sur les décisions médicales prises durant la mort, en faisant observer que l'on sait peu de choses sur la fréquence de diverses décisions médicales prises vers la fin de la vie, sur la façon dont ces décisions sont prises et sur le degré de satisfaction des patients, des familles, des médecins et d'autres pourvoyeurs de soins à l'égard du processus décisionnel et de ses résultats. Les recherches éclaireront alors expressément l'état des pratiques canadiennes, les lacunes et les changements d'ordre directif. Leur nature est d'ordre interprofessionnel et réclame la contribution des cliniciens, des chercheurs-cliniciens, des sociologues, des éthiciens et des médecins légistes.

Les recherches dans ce domaine doivent également comporter des recherches économiques appliquées et des stratégies justificatives qui permettront de mieux cerner et de répercuter les coûts directs et indirects des personnes gravement malades et mourantes sur l'économie canadienne. Au nombre des résultats, il doit y avoir des options politiques parfaitement filtrées qui aident les gouvernements du Canada, les entreprises, les syndicats et les dirigeants du secteur social à rehausser la productivité et la compétitivité économique dans le contexte d'une population vieillissante qui se caractérise par des maladies chroniques complexes.

2) Des recherches cliniques axées sur les systèmes de prestation afin d'améliorer la diffusion/l'acquisition des connaissances dans l'exercice quotidien des progrès réalisés dans la maîtrise de la douleur et des symptômes et des pratiques qui renforcent le sentiment de dignité, ET des recherches ciblées sur les services de santé visant la refonte du système de prestation afin d'améliorer la continuité des soins à domicile, des soins aigus/actifs, des soins de type hospice et des soins de longue durée, ainsi que des cadres de marginalisation – Il y a eu un volume considérable de recherches cliniques sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie, avec des lacunes notoires entre les éléments dont on sait qu'ils contribuent à alléger les douleurs et les souffrances insupportables et ce qui se fait dans la réalité pour alléger ces douleurs et souffrances insupportables. Les recherches dans ce domaine doivent se concentrer sur l'évolution de l'exercice efficace de la médecine, notamment sur les obstacles systémiques, culturels et autres qui limitent le soulagement efficace des douleurs et des symptômes et la préservation de la dignité humaine. Les recherches appliquées sur les systèmes de santé et l'aide à l'innovation sont tout particulièrement nécessaires pour transcender les « cloisons » historiques qui empêchent les personnes de se déplacer entre les systèmes de prestation des soins vers le milieu de soins qui convient le mieux à leurs besoins à un moment donné durant une maladie. Les recherches sur cette thématique doivent également tenir compte des réalités de nombreuses personnes qui souffrent d'invalidités et de maladies chroniques complexes et qui vivent plus longtemps dans le milieu communautaire, en insistant sur l'atténuation du risque de vulnérabilité, notamment de diverses formes d'abus et de menaces contre la sécurité personnelle.

3) Des recherches interdisciplinaires ciblées dans le domaine des sciences sociales pour mieux réagir à l'évolution de la population canadienne, et qui insistent tout particulièrement sur les études familiales, l'engagement et l'éducation du public/de la collectivité, et des recherches sur la macroéconomie des

personnes gravement malades et mourantes – Les recherches et l'appui de l'innovation dans ce secteur doivent porter sur les questions prioritaires qui consistent à mieux éclairer l'expérience des familles et des communautés qui prodiguent des soins. Elles doivent également aider les décideurs et les exécutants des programmes à mieux comprendre les raisons qui poussent de si nombreux Canadiens à croire aux mythes et aux idées fausses tellement répandus sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie, notamment la découverte de stratégies nettement améliorées de mobilisation du public et de la collectivité afin de résoudre des questions pratiques importantes et des problèmes de planification des soins à propos des personnes gravement malades et mourantes plus tôt que ce n'est actuellement le cas. De nombreux Canadiens par exemple ignorent qu'ils ont le droit de demander à ne pas subir de traitements futiles qui les maintiennent en vie et confondent souvent cela avec l'euthanasie.

En déterminant ces secteurs prioritaires, nous sommes convaincus que le Canada est loin d'avoir atteint les limites de ce que des soins palliatifs et des soins en fin de vie intelligemment conçus peuvent offrir. Tout comme le Canada est mis au défi d'investir afin de trouver de nouveaux traitements pour guérir/maîtriser le cancer et d'autres maladies graves, le pays doit également investir pour trouver de meilleurs moyens d'alléger le fardeau de la souffrance pour les personnes gravement malades et mourantes. Des investissements canadiens ciblés dans ces domaines de la recherche et de l'innovation ne contribueront pas seulement à améliorer les services, mais à maintenir le statut du Canada en tant que chef de file mondial dans l'allègement du fardeau de la souffrance.

Recommandation 2 – Que le gouvernement du Canada constitue un *Fonds unique de renforcement des capacités sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie* d'un montant d'au moins 20 millions de dollars par an pour une durée d'au moins cinq ans, afin d'entreprendre des activités de renforcement des capacités, de mobilisation du public et des pourvoyeurs de soins de santé prioritaires, indispensables si l'on veut que le Canada soutienne la productivité des économies locales, la prospérité nationale et la qualité de vie face à des transformations démographiques qui n'ont pas leur équivalent dans l'histoire.

Il existe tout un éventail d'initiatives stratégiques de mobilisation du public et de renforcement des capacités des pourvoyeurs de soins de santé aussi sensées que pratiques. Mentionnons entre autres l'éducation et la sensibilisation et le perfectionnement professionnel, les outils décisionnels hors laboratoire (c.-à-d. juste à temps, au chevet), un éventail d'outils de communication et de gestion du changement, de même que des stratégies de renforcement des capacités des collectivités locales. Après une dizaine d'années d'activités de recherche appliquée et de développement, de stratégies fructueuses de traduction des connaissances et de recours réfléchi à la gestion des connaissances pratiques, des stratégies d'innovation et de collaboration sont là pour être déployées dans tout le Canada, dans les deux langues officielles, dans les principales langues autochtones et dans de nombreuses collectivités éloignées. D'autres investissements uniques particuliers sont nécessaires pour améliorer les outils et la prestation des services dans les milieux des soins de longue durée et des soins continus, des soins chroniques complexes et d'autres milieux hors cancer.

D'autres investissements sont également nécessaires pour un éventail d'intervenants des soins palliatifs et des soins en fin de vie afin de collaborer à un dialogue public utile sur les questions des soins palliatifs et des soins en fin de vie. Mentionnons entre autres de nouveaux outils au niveau communautaire pour assurer la planification pratique (comme les successions, les funérailles, les transitions dans la vie quotidienne après un décès, etc.) et la planification avancée des soins, par des moyens traditionnels, de nouveaux moyens et des moyens sociaux, ainsi que par des organismes communautaires locaux auxquels les Canadiens participent fréquemment et auxquels ils font confiance au sujet d'importantes questions dans leur existence. Des investissements stratégiques dans le renforcement des capacités

communautaires, notamment dans l'éducation et la mobilisation novatrices du public, sont des paramètres critiques d'un échange de décisions, d'autonomie et de responsabilités entre les citoyens et ceux qui sont experts dans les soins palliatifs et les soins en fin de vie.

Des investissements ciblés et concertés sur une durée de cinq ans permettront au milieu canadien des soins palliatifs et des soins en fin de vie de parachever la conception d'outils essentiels, de mobiliser et de coder « la sagesse et les intuitions » d'une génération à la veille de prendre sa retraite de professionnels des soins palliatifs et des soins en fin de vie dans une boîte à outils pancanadienne qui peut être utilisée dans des administrations multiples. Les boîtes à outils communes se généraliseront au Canada au moyen de modèles émergents de licences exemptes de redevances « inventives », afin d'assurer l'existence généralisée d'outils reposant sur des normes et négociés et conçus dans un esprit de collaboration à l'appui des soins palliatifs et des soins en fin de vie.

Conclusion

Les enjeux qui se rattachent aux maladies graves et aux mourants sont manifestement complexes, mais la conclusion sur les investissements publics est fort simple. Le Canada doit investir dès aujourd'hui dans des infrastructures prioritaires à l'appui des personnes gravement malades et mourantes, faute de quoi il devra payer des coûts nettement plus élevés sur le plan financier et sur celui des souffrances humaines dans un avenir prévisible. Plus on retarde le règlement des enjeux et les investissements publics stratégiques, plus on met en péril la durabilité des infrastructures sociales et économiques essentielles. Le Canada jouit d'une grande estime internationale au titre du leadership qu'il a exercé et des percées qu'il a opérées dans les recherches cliniques sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie, les innovations au chapitre des politiques et des programmes. Les Canadiens commencent tout juste à repousser les frontières de ce que peuvent faire des soins palliatifs et des soins en fin de vie intelligemment conçus, mis au point et dispensés. Des investissements sensés, ciblés et à durée limitée dans le renforcement du potentiel de recherche et des infrastructures du savoir/des services sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie sont indispensables si l'on veut assurer la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie de tous les Canadiens.

Coordonnées

José L. Pereira, M.B.Ch.B., D.A., C.C.F.P., M.Sc.

Chef des Soins palliatifs et professeur titulaire à l'Université d'Ottawa

Directeur médical des Programmes de soins palliatifs de l'Hôpital d'Ottawa et des Soins continus Bruyère

Téléphone : 613-562-6262, poste 4008

Courriel : dricottilli@bruyere.org

Soins continus Bruyère, Services de soins palliatifs

43, rue Bruyère, Ottawa (Ontario) K1N 5C8

Bibliographie

1. Sunstein, C. R. (1990). *After the rights revolution*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
2. Canadian Institute for Health Information (2007, December). *Canada's healthcare providers*. Ottawa. Available: www.cihi.ca.
3. Senate of Canada (2009, April). *Canada's aging population: Seizing the opportunity*. Special Senate Committee on Aging Final Report. Ottawa. Available: www.senate-senat.ca/age.asp
4. Government of Canada (2009, October). *Government response to the Report of the Special Senate Committee on Aging: Canada's aging population: Seizing the opportunity*. Ottawa. Available: www.seniors.gc.ca/images/upload/canada/165/Report_on_Aging_eng.pdf
5. Buckman, R. (2002). *Communication and emotions : Skills and effort are key* [editorial]. *BMJ*, 325, 672.
6. Senate of Canada (1995, June). *Of life and death*. Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide Final Report. Ottawa. Available: www.parl.gc.ca/35/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/euth-e/rep-e/LAD-TC-E.HTM
7. Senate of Canada (2000, June). *Quality end-of-life care : The right of every Canadian*. Final report of the Subcommittee to update of Life and Death of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Available: www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-e/upda-e/rep-e/repfinjun00-e.htm
8. Government of Canada (2007, March). *Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care: Final report of the Coordinating Committee*. Ottawa: Health Canada. Available: www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin_fin-end_life/2007-soin-fin-end_life-eng.pdf
9. Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care – a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *JAMA*, 287(17), 2253-2260.
10. Thompson, G. N., Chochinov, H. M. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 2(1), 49-53.
11. Aherne, M., & Pereira, J. (2008). Learning and development dimensions of a pan-Canadian primary health care capacity-building project. *Leadership in Health Service*, 21(4), 229-266.
12. Pallium Project (2007). *Phase II – Operations Report*. Edmonton. Available: www.pallium.ca/infoware/PalliumPhIlopsfinal2007.pdf
13. Quality End-of-Life Care Coalition of Canada (2007, February). *The time to meet the needs of dying Canadians is now!* Available: www.chpca.net/qelccc/information_and_resources/QELCCC_Pan_Cdn_Partnership_2007.pdf
14. Senate of Canada (2009, June). *A healthy, productive Canada : A determinant of health approach*. Final report of the Senate Subcommittee on Population Health. Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Ottawa. Available: www.parl.gc.ca/40/2/parlbus/commbus/senate/com-e/popu-e/rep-e/rephealth1jun09-e.pdf
15. Senate of Canada (2008, June). *Beyond freefall: Halting rural poverty*. Final report of the Standing Senate Committee on Agriculture and Forestry. Ottawa. Available: www.parl.gc.ca/39/2/parlbus/commbus/senate/com-e/agri-e/rep-e/rep09jun08-e.pdf
16. World Health Organization (2005). *Facing the facts : The impact of chronic disease in Canada*. Geneva. Available: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/CANADA.pdf
17. Statistics Canada (2004). *Deaths – 2004*. Ottawa. Available: www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/081204/t081204c1-eng.htm
18. Montambeault, M., & Ménard, J. C. (2008, January). Mortality projections for social security programs in Canada. *Proceedings of the Living to 100 and Beyond Symposium*. Orlando, FL.
19. Statistics Canada (2006). *Population projections for Canada, provinces and territories*. Ottawa. Available: www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2005001-eng.pdf
20. Dy, S., & Lynn, J. (2007). Getting services right for those sick enough to die. *BMJ*, 334, 511-513.

-
21. Milke, M. (2008), Canada's doctor shortage: Comparing Canada with the world. *Backgrounder No. 61*, Frontier Centre for Public Policy: Winnipeg.
 22. Nambisan, S. (2009). Platforms for collaboration. *Stanford Social Innovation Review*, 7(3), 44-49.
 23. Auerswald, P. (2009). Creating social value. *Stanford Social Innovation Review*, 7(2), 50-55.
 24. Canadian Medical Association (2007). *CMA Policy – Euthanasia and Assisted Suicide (Update 2007)*. Ottawa. Available: <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD07-01.pdf>