

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16-17

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND
TECHNOLOGY

Chair:

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

Wednesday, October 18, 2017
Thursday, October 19, 2017

Issue No. 30

First and second meetings:

Bill C-277, An Act providing for the development of a
framework on palliative care in Canada

WITNESSES:
(See back cover)

Première session de la
quarante-deuxième législature, 2015-2016-2017

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES,
DES SCIENCES ET DE
LA TECHNOLOGIE

Président :

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

Le mercredi 18 octobre 2017
Le jeudi 19 octobre 2017

Fascicule n° 30

Première et deuxième réunions :

Projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur
les soins palliatifs au Canada

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS,
SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Cordy	Mégie
Cormier	Omidvar
Day	Petitclerc
Dean	Poirier
Doyle	Seidman
Eaton	* Smith
* Harder, P.C.	(or Martin)
(or Bellemare)	Stewart Olsen
Hartling	

*Ex officio members

(Quorum 4)

Changes in membership of the committee:

Pursuant to rule 12-5 and to the order of the Senate of December 7, 2016, membership of the committee was amended as follows:

The Honourable Senator Doyle replaced the Honourable Senator Boisvenu (*October 19, 2017*).

The Honourable Senator Poirier replaced the Honourable Senator Dagenais (*October 19, 2017*).

The Honourable Senator Boisvenu replaced the Honourable Senator Frum (*October 18, 2017*).

The Honourable Senator Eaton replaced the Honourable Senator Neufeld (*October 18, 2017*).

The Honourable Senator Dagenais replaced the Honourable Senator Raine (*October 18, 2017*).

The Honourable Senator Cordy was added to the membership (*October 18, 2017*).

The Honourable Senator Jaffer was removed from the membership of the committee, substitution pending (*October 5, 2017*).

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES
SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Président : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

Vice-président : L'honorable Art Eggleton, C.P.

et

Les honorables sénateurs :

Cordy	Mégie
Cormier	Omidvar
Day	Petitclerc
Dean	Poirier
Doyle	Seidman
Eaton	* Smith
* Harder, C.P.	(ou Martin)
(ou Bellemare)	Stewart Olsen
Hartling	

* Membres d'office

(Quorum 4)

Modifications de la composition du comité :

Conformément à l'article 12-5 du Règlement et à l'ordre adopté par le Sénat le 7 décembre 2016, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

L'honorable sénateur Doyle a remplacé l'honorable sénateur Boisvenu (*le 19 octobre 2017*).

L'honorable sénatrice Poirier a remplacé l'honorable sénateur Dagenais (*le 19 octobre 2017*).

L'honorable sénateur Boisvenu a remplacé l'honorable sénatrice Frum (*le 18 octobre 2017*).

L'honorable sénatrice Eaton a remplacé l'honorable sénateur Neufeld (*le 18 octobre 2017*).

L'honorable sénateur Dagenais a remplacé l'honorable sénatrice Raine (*le 18 octobre 2017*).

L'honorable sénatrice Cordy a été ajoutée à la liste des membres du comité (*le 18 octobre 2017*).

L'honorable sénatrice Jaffer a été retirée de la liste des membres du comité, remplacement à venir (*le 5 octobre 2017*).

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journals of the Senate*, of Tuesday, September 26, 2017:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Eaton, seconded by the Honourable Senator Seidman, for the second reading of Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The bill was then read the second time.

The Honourable Senator Eaton moved, seconded by the Honourable Senator Seidman, that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted.

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 26 septembre 2017 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénatrice Eaton, appuyée par l'honorable sénatrice Seidman, tendant à la deuxième lecture du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu pour la deuxième fois.

L'honorable sénatrice Eaton propose, appuyée par l'honorable sénatrice Seidman, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

La greffière du Sénat

Nicole Proulx

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, October 18, 2017
(68)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:16 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Boisvenu, Cordy, Cormier, Dagenais, Dean, Eaton, Eggleton, P.C., Mégie, Ogilvie, Omidvar, Petitclerc, Seidman and Stewart Olsen (13).

In attendance: Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, September 26, 2017, the committee began its study of Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada.

WITNESSES:

Marilyn Gladu, Member of Parliament for Sarnia–Lambton, sponsor of the bill.

Pallium Canada:

Dr. Jose Pereira, Scientific Officer;

Gerald Savoie, Board Chair.

Canadian Hospice Palliative Care Association:

Sharon Baxter, Executive Director (by video conference).

The Chair made a statement.

Ms. Gladu made a statement and answered questions.

At 4:54 p.m., the committee suspended.

At 5 p.m., the committee resumed.

Ms. Baxter, Dr. Pereira and Mr. Savoie each made a statement and answered questions.

At 6:12 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

La greffière suppléante du comité,

Barbara Reynolds

Acting Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 18 octobre 2017
(68)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 16, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Boisvenu, Cordy, Cormier, Dagenais, Dean, Eaton, Eggleton, C.P., Mégie, Ogilvie, Omidvar, Petitclerc, Seidman et Stewart Olsen (13).

Également présente : Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 26 septembre 2017, le comité entreprend son examen du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

TÉMOINS :

Marilyn Gladu, députée de Sarnia–Lambton, marraine du projet de loi.

Pallium Canada :

Dr Jose Pereira, agent scientifique;

Gerald Savoie, président du conseil d'administration.

Association canadienne des soins palliatifs :

Sharon Baxter, directrice générale (par vidéoconférence).

Le président prend la parole.

Mme Gladu fait une déclaration, puis répond aux questions.

À 16 h 54, la séance est suspendue.

À 17 heures, la séance reprend.

Mme Baxter, le Dr Pereira et M. Savoie font chacun une déclaration, puis répondent aux questions.

À 18 h 12, la séance est levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, Thursday, October 19, 2017
(69)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Cormier, Dean, Doyle, Eaton, Eggleton, P.C., Mégie, Ogilvie, Omidvar, Petitclerc, Poirier, Seidman and Stewart Olsen (12).

In attendance: Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, September 26, 2017, the committee continued its examination of Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada.

WITNESSES:

Canadian Nurses Association:

Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy.

Canadian Society of Palliative Care Physicians:

Dr. J. David Henderson, President.

Canadian Geriatrics Society:

Dr. Frank Molnar, President.

HealthCareCAN:

Jennifer Kitts, Director of Policy and Strategy;

Dr. Jill Rice, Interim Medical Chief, Department of Palliative Medicine, Bruyère Continuing Care.

Ontario Long Term Care Association:

Candace Chartier, Executive Chair.

The chair made a statement.

Ms. Pullen, Dr. Henderson and Dr. Molnar each made a statement and answered questions.

At 11:28 a.m., the committee suspended.

At 11:31 a.m., the committee resumed.

Ms. Kitts, Dr. Rice and Ms. Chartier each made a statement and answered questions.

OTTAWA, le jeudi 19 octobre 2017
(69)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Cormier, Dean, Doyle, Eaton, Eggleton, C.P., Mégie, Ogilvie, Omidvar, Petitclerc, Poirier, Seidman et Stewart Olsen (12).

Également présente : Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 26 septembre 2017, le comité poursuit son examen du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

TÉMOINS :

Association des infirmières et infirmiers du Canada :

Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique.

Société canadienne des médecins de soins palliatifs :

Dr J. David Henderson, président.

Société canadienne de gériatrie :

Dr Frank Molnar, président.

SoinsSantéCAN :

Jennifer Kitts, directrice, Politiques et stratégie;

Dre Jill Rice, directrice médicale par intérim, Département de médecine palliative, Soins continus Bruyère.

Ontario Long Term Care Association :

Candace Chartier, présidente exécutive.

Le président prend la parole.

Mme Pullen, le Dr Henderson et le Dr Molnar font chacun une déclaration, puis répondent aux questions.

À 11 h 28, la séance est suspendue.

À 11 h 31, la séance reprend.

Mme Kitts, la Dre Rice et Mme Chartier font chacune une déclaration, puis répondent aux questions.

At 12:17 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

À 12 h 17, la séance est levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTEST:

ATTESTÉ :

La greffière suppléante du comité,

Keli Hogan

Acting Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, October 18, 2017

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada, met this day at 4:16 p.m. to give consideration to the bill.

Senator Kelvin Kenneth Ogilvie (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

The Chair: Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*English*]

I am Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I will invite my colleagues to introduce themselves.

Senator Eggleton: Art Eggleton, senator from Toronto, deputy chair of the committee.

Senator Omidvar: I'm Ratna Omidvar from Ontario.

Senator Dean: Tony Dean, Ontario.

[*Translation*]

Senator Petitclerc: Senator Chantal Petitclerc from Quebec.

Senator Cormier: Senator René Cormier from New Brunswick.

[*English*]

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

Senator Seidman: Judith Seidman, Montreal, Quebec.

[*Translation*]

Senator Dagenais: Senator Jean-Guy Dagenais from the Montreal region, in Quebec.

[*English*]

The Chair: Thank you, colleagues. I remind us now that we are here today to deal with Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 18 octobre 2017

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada, se réunit aujourd'hui, à 16 h 16, afin d'étudier le projet de loi.

Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

Le président : Je vous souhaite la bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Je m'appelle Kelvin Ogilvie, de la Nouvelle-Écosse, et je suis président du comité. Je vais inviter mes collègues à se présenter.

Le sénateur Eggleton : Art Eggleton, sénateur de Toronto et vice-président du comité.

La sénatrice Omidvar : Je m'appelle Ratna Omidvar, de l'Ontario.

Le sénateur Dean : Tony Dean, de l'Ontario.

[*Français*]

La sénatrice Petitclerc : Sénatrice Chantal Petitclerc, du Québec.

Le sénateur Cormier : Sénateur René Cormier, du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

La sénatrice Stewart Olsen : Carolyn Stewart Olsen, du Nouveau-Brunswick.

La sénatrice Seidman : Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

[*Français*]

Le sénateur Dagenais : Sénateur Jean-Guy Dagenais, du Québec, de la région de Montréal.

[*Traduction*]

Le président : Merci, chers collègues. Je tiens à tous nous rappeler que nous sommes ici aujourd'hui pour étudier le projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

This bill was introduced on May 30, 2016, by Marilyn Gladu, MP, in the House of Commons, and the bill passed in the House of Commons and referred to the Senate on May 30, 2017.

On September 26, 2017, the bill was referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for study. Today we will hold our first meeting on this bill, and I am delighted to welcome Marilyn Gladu, Member of Parliament for Sarnia—Lambton, sponsor of the bill, to our committee to present to us.

[Translation]

Marilyn Gladu, Member of Parliament for Sarnia—Lambton, sponsor of the bill: Thank you very much. I am pleased to appear before the committee today.

[English]

I am so happy, senators, to be able to talk about this bill, which I think is coming at the right time. I will tell you a little bit about how the bill came forward, describe what's in the bill and then open it up for your questions.

It was at the time that the assisted dying legislation was coming through Parliament, and the special committee that studied the assisted dying legislation made recommendations that, without good-quality palliative care, it was not possible to make a true choice. At that point, I turned to my seatmate, who was Mark Warawa, Langley, B.C., and I said, "Well, it's a good thing we have good palliative care in Canada." And he said, "What do you mean?" And I said, "Well, in my riding of Sarnia—Lambton, we have five or six palliative care specialists, we have 20 palliative care beds and fully integrated home care," and he said, "70 per cent of Canadians don't have any access to palliative care." I was astounded. I said, "Well, has this never been raised in Parliament?" And he said, "There was an all-party parliamentary committee in 2011 that brought forward a report and recommendations that went to a motion but really went nowhere with action." With that, this is why I brought the bill forward, with the intent to get consistent access to palliative care for all Canadians.

Now, the bill itself recognizes that there are jurisdictions for the federal government and jurisdictions for the province. The federal government can play a role in leadership, in setting standards, in providing funding and in helping to leverage the best practices and innovations that will come.

Le projet de loi a été présenté le 30 mai 2016 par Marilyn Gladu, députée de la Chambre des communes. Il a été adopté par la Chambre des communes et a été référé au Sénat le 30 mai 2017.

Le 26 septembre 2017, le projet de loi a été référé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie aux fins d'étude. Nous tenons aujourd'hui notre première réunion sur ce projet de loi, et je suis heureux de souhaiter la bienvenue à Marilyn Gladu, députée de Sarnia—Lambton et marraine du projet de loi, qui comparaît devant le comité.

[Français]

Marilyn Gladu, députée, Sarnia—Lambton, marraine du projet de loi : Merci beaucoup. Je suis heureuse de comparaître devant votre comité aujourd'hui.

[Traduction]

Je suis très heureuse, sénateurs, de pouvoir vous parler du projet de loi, qui, selon moi, arrive à point nommé. Je vais vous expliquer rapidement de quelle façon le projet de loi a vu le jour, je vous décrirai ce qu'il contient, puis je serai prête à répondre à vos questions.

C'est à l'époque où le projet de loi sur l'aide médicale à mourir était soumis au Parlement; le comité spécial qui étudiait ce projet de loi avait formulé des recommandations et dit que, sans des soins palliatifs de bonne qualité, il n'était pas possible de vraiment faire un choix. À ce moment-là, je me suis tournée vers la personne assise à côté de moi, Mark Warawa, de Langley, en Colombie-Britannique, et je lui ai dit : « Eh bien, une chance que nous offrons de bons soins palliatifs au Canada. » Il a dit : « Que veux-tu dire? », et j'ai répondu : « Eh bien, dans ma circonscription de Sarnia—Lambton, nous avons 5 ou 6 spécialistes des soins palliatifs, nous avons 20 lits pour soins palliatifs et un système totalement intégré de soins à domicile », ce à quoi il a répondu : « Soixante-dix pour cent des Canadiens n'ont aucun accès à des soins palliatifs. » J'étais consternée. J'ai dit : « Eh bien, cet enjeu n'a jamais été soulevé devant le Parlement? », et il a répondu : « Un comité parlementaire multipartite a présenté un rapport en 2011 et formulé des recommandations qui ont fait l'objet d'une motion, mais qui n'ont abouti à rien de concret. » C'est donc la raison pour laquelle j'ai présenté le projet de loi, mon objectif étant d'offrir un accès uniforme aux soins palliatifs à tous les Canadiens.

Et là, le projet de loi lui-même reconnaît qu'il y a des compétences qui relèvent du gouvernement fédéral et d'autres, des provinces. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de leadership en établissant des normes, en fournissant du financement et en aidant à tirer parti des pratiques exemplaires et des innovations qui verront le jour.

The first part of the bill is to define what palliative care is. Palliative care is so many different types of services. Pain control is only one. It also comprises crisis intervention and the spiritual and emotional counselling that people require as they go through the experience and all the levels of care. Determining what will be covered will be critical and, from there, looking at the palliative care training and education needs of all of the people who are giving palliative care.

Today in Canada, we have about 200 palliative care specialists, and the need is apparently for about 600. We have an aging population, as you know: one in six in Canada today is a senior, and that will be about 1 in 4 in just a few years. We need to get more people trained, but it's not just the specialists. At the general practitioner level, in some cases they don't even get two months of palliative care training, and nurses are graduating with no palliative care training. Home care and hospice workers sometimes don't have the level of training they need, and in rural and remote communities many times it is family members that are giving the palliative care. There is an opportunity to provide that training and set some standards in that area.

The third part identifies measures to support the palliative care providers. When you're at the end of life, it's a hugely emotionally draining experience for everyone involved — the family, the person impacted and the caregivers themselves — so we need to make sure that their mental and physical health is maintained.

Then we need to have some benchmarking on palliative care. Today, we're not really sure exactly how many Canadians need palliative care. We don't know how much it really costs on the average, and we haven't done a lot of comparisons of the different technologies to see which ones would be more beneficial or cost-efficient. There is an opportunity to do research and to collect data so that we can measure the improvement as we go forward.

Part E identifies measures to facilitate a consistent access to palliative care across Canada. In my view, this is probably the most important part of the bill because this is how we get palliative care delivered for all Canadians. Within this, the plan will have to contain a number of measures.

It will have to address the resource gaps we talked about in terms of palliative care specialists, but also it will have to address some infrastructure concerns. Today, there are fewer than 90 hospices in Canada versus about 1,300 in the U.S., so

La première partie du projet de loi vise à définir en quoi consistent les soins palliatifs. Les soins palliatifs réunissent énormément de types différents de services, et la maîtrise de la douleur n'est qu'un d'eux. Cela inclut aussi l'intervention en cas de crise et le counseling spirituel et émotionnel dont les gens ont besoin lorsqu'ils passent par là en plus de tous les niveaux de soins requis. La détermination de ce qui sera couvert sera essentielle et, à partir de là, il faudra tenir compte des besoins en matière de formation et d'éducation sur les soins palliatifs de toutes les personnes qui offrent de tels soins.

Actuellement, au Canada, nous comptons environ 200 spécialistes des soins palliatifs, et, apparemment, il en faudrait environ 600. Notre population est vieillissante, comme vous le savez, et un Canadien sur six actuellement est un aîné. En outre, le ratio passera à un sur quatre dans quelques années seulement. Il faut former plus de personnes, mais pas seulement les spécialistes. Dans certains cas, les omnipraticiens ne bénéficient même pas de deux mois de formation sur les soins palliatifs, et les infirmières obtiennent leur diplôme sans jamais avoir suivi de formation sur les soins palliatifs. Parfois, les employés des foyers pour aînés n'ont même pas reçu le niveau de formation dont ils ont besoin, et, très souvent, dans les collectivités rurales et éloignées, ce sont les membres de la famille qui fournissent les soins palliatifs. Il y a là une occasion de fournir la formation nécessaire et d'établir certaines normes dans le domaine.

La troisième partie cerne les mesures pour soutenir les fournisseurs de soins palliatifs. Lorsqu'une personne est en fin de vie, c'est une expérience extrêmement dure sur le plan émotionnel pour tous ceux qui sont touchés — la famille, la personne en fin de vie et les soignants eux-mêmes —, alors il faut veiller au maintien de leur santé mentale et physique.

Puis, il faut définir certains points de référence liés aux soins palliatifs. Actuellement, nous ne savons même pas vraiment exactement combien de Canadiens ont besoin de soins palliatifs. Nous ne savons pas quels sont les coûts réels, en moyenne, et nous n'avons pas fait beaucoup de comparaisons des différentes technologies pour voir lesquelles sont plus bénéfiques ou économiques. Il y a là une occasion d'effectuer des recherches et de recueillir des données afin que nous puissions mesurer l'amélioration à l'avenir.

La partie E cerne les mesures permettant de faciliter l'accès uniforme aux soins palliatifs partout au Canada. Selon moi, c'est probablement la partie la plus importante du projet de loi, parce que c'est ici qu'on déterminera de quelle façon on offrira des soins palliatifs à tous les Canadiens. Ici, le plan devra contenir un certain nombre de mesures.

Il faudra tenir compte des déficits en ressources dont on a parlé lorsqu'on a mentionné les spécialistes des soins palliatifs, mais il faudra aussi dissiper certaines des préoccupations liées aux infrastructures. Aujourd'hui, il y a moins de 90 maisons de

there is an opportunity to build hospices. The advantage there is a cost advantage. If we deliver palliative care in hospitals, an acute bed typically costs \$1,200 a day. Think of that compared to hospice care, which is about \$300 a day, or home care which is \$200 a day. And in some of the innovative models they are using currently in Nova Scotia, they have paramedics delivering some of the pain control for about \$90 a day. There is a huge opportunity to get better health care efficiency, and that will be especially important with an aging population.

Then, in order to take advantage of some of the innovations that exist, in some places they have 24/7 palliative care centres where there are multiple palliative care specialists, and remote locations can call or dial in to get the guidance they need for the palliative care interventions that they're doing. In order to have that access work, you need to have rural high-speed Internet in remote places, so that is another infrastructure piece the government is already working on.

The next part says we should take into consideration existing palliative care frameworks. The federal government had funded a quality coalition to come and develop a framework on palliative care several years ago. This is available as a starting point so the government doesn't need to begin with a blank page; they can go from there and add or subtract as needed to begin quickly to get this plan in place.

Finally, there is a call to evaluate the advisability of re-establishing Health Canada's Secretariat on Palliative and End-of-Life Care. The idea here was to have a focal point that could drive this plan. We're behind the eight-ball already and need to get this in place. If you had a person, especially someone expert in the area of palliative care, it would be great to have them drive this program forward to get that consistent access for all Canadians.

I was pleased when this went to committee and that when it went back to the House of Commons it received unanimous support there. My hope today is that you would recognize that this is the time, and when people have good quality palliative care, 95 per cent of them will choose to live as well as they can for as long as they can, and that's what I would hope for all Canadians.

With that, I will finish and take questions.

The Chair: Thank you very much. Colleagues, there is a great deal of interest from all of you in this bill so we will use the one-question-per-round approach in the hope that everyone gets at

soins palliatifs au Canada comparativement à 1 300 aux États-Unis, on a donc l'occasion d'en construire. L'avantage dans ce cas-là est lié aux coûts. Si nous offrons les soins palliatifs dans les hôpitaux, un lit de soins actifs coûte habituellement 1 200 \$ par jour. Pensez-y! On sait que les soins en maison de soins palliatifs coûtent environ 300 \$ par jour, et les soins à domicile, 200 \$ par jour. En outre, dans certains des modèles novateurs utilisés actuellement en Nouvelle-Écosse, ce sont les ambulanciers paramédicaux qui assurent en partie la maîtrise de la douleur pour environ 90 \$ par jour. Il y a une occasion majeure d'accroître l'efficacité des soins de santé, et ce sera tout particulièrement important vu le vieillissement de la population.

Puis, afin de tirer parti de certaines des innovations qui existent actuellement, il faut savoir que, dans certains endroits, il y a des centres de soins palliatifs en activité 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 où plusieurs spécialistes des soins palliatifs, et des responsables en lieux éloignés peuvent appeler pour obtenir les directives dont ils ont besoin pour réaliser leurs interventions de soins palliatifs. Afin qu'un tel accès soit possible, il faut s'assurer d'offrir un accès haute vitesse à Internet dans ces zones rurales et éloignées, et c'est là un autre aspect de l'infrastructure sur lequel le gouvernement travaille déjà.

La partie suivante précise que nous devrions tenir compte des cadres de soins palliatifs actuels. Il y a plusieurs années, le gouvernement fédéral a financé une coalition pour des soins de qualité afin qu'elle élabore un cadre sur les soins palliatifs. Le résultat de cette initiative est un point de départ afin que le gouvernement n'ait pas à tout recommencer à zéro. Il peut partir de là et faire des ajouts ou retirer certaines choses, au besoin, pour commencer à mettre rapidement le plan en place.

Enfin, il est demandé d'évaluer s'il serait approprié de rétablir le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada. L'idée, ici, c'était d'avoir un point de convergence pouvant être le moteur du plan. Nous sommes déjà à la traîne, et il faut mettre le plan en place. Si on pouvait trouver une personne, surtout un expert dans le domaine des soins palliatifs, ce serait bien qu'il puisse faire avancer ce programme afin qu'on puisse offrir un accès uniforme à tous les Canadiens.

J'étais heureuse lorsque j'ai appris que le projet de loi était référé à un comité et j'ai aussi été heureuse lorsqu'il est revenu devant la Chambre des communes et qu'il a reçu là un soutien unanime. Aujourd'hui, ce que j'espère, c'est que vous constaterez que l'heure est venue d'aller de l'avant, sachant que, lorsqu'on leur offre des soins palliatifs de bonne qualité, 95 p. 100 des gens choisissent de vivre le plus longtemps qu'ils peuvent, et c'est ce que je souhaite à tous les Canadiens.

Voilà qui termine ma déclaration. Je suis prête à répondre à vos questions.

Le président : Merci beaucoup. Chers collègues, le projet de loi suscite beaucoup d'intérêt auprès de vous tous, alors nous allons nous limiter à une question par série en espérant que tout

least one question in. We will start with the critics, of which there is a flotilla now in the situation. All the other terms have been used for other flocks.

Senator Eaton: I congratulate you on the bill. It's very exciting. One thing I'd like you to comment on is that when your original bill was before the house, it included the phrase "implement a palliative care framework." The house changed it to "support a palliative care framework." What long-term effects do you think that will have? Do you think that change weakened it considerably in terms of pushing it to get done?

Ms. Gladu: I don't believe it weakened it, because the provinces actually have the jurisdiction to implement, so the federal government's role, then, is one of a support role. They support by applying funds, by setting standards, by leveraging things across the provinces and by getting the provinces together to have the conversations of sharing, so it was a jurisdictional clarification that they were looking for there.

Senator Cordy: Thank you very much, Ms. Gladu, for the work that you have done on palliative care, because you're absolutely right: Seventy per cent of Canadians don't have access, particularly in small communities, isolated communities in the North and indigenous communities, so thank you so much for raising this issue once again. It's extremely important.

Thanks to Senator Eaton who has also spoken many times in our chamber about palliative care.

The bill requires that a consultation process evaluate the advisability of re-establishing the Secretariat on Palliative and End-of-Life Care. In June of 2001, the Secretariat on Palliative and End-of-Life Care was established within Health Canada with an annual budget of between \$1 million and \$1.5 million, and former Senator Carstairs was actually the minister responsible for palliative care. By having a secretariat and having a minister responsible, things moved ahead considerably and, in fact, it was during that time period where medical schools started training doctors in palliative care. Unfortunately, despite the great strides, this strategy, the secretariat and the ministership ended in 2007 under the previous government. If there's not a secretariat, then what mechanism should be put in place to be sure that the efforts are coordinated?

The special joint committee that you referred to earlier on physician-assisted dying recommended that Health Canada re-establish the Secretariat on Palliative and End-of-life Care. Why

le monde aura l'occasion de poser au moins une question. Nous allons commencer par les critiques, et, dans la situation, il y en a toute une armada. Toutes les autres expressions ont déjà été utilisées pour parler de divers collectifs.

La sénatrice Eaton : Je vous félicite pour le projet de loi. C'est très excitant. Une des choses sur lesquelles j'aimerais vous entendre, c'est que, lorsque votre projet de loi initial était à l'étude devant la Chambre, il était question de « mettre en œuvre » un cadre de soins palliatifs. La Chambre a modifié ce passage et a plutôt parlé de « favoriser l'amélioration » d'un cadre de soins palliatifs. Quelles répercussions à long terme croyez-vous que cette modification aura? Croyez-vous que le changement affaiblit beaucoup l'impulsion que donnera le projet de loi pour qu'on fasse le travail?

Mme Gladu : Je ne crois pas que la modification l'affaiblit, parce que c'est en fait les provinces qui ont la compétence de le mettre en œuvre, alors le rôle du gouvernement fédéral, dans ce cas-là, est un rôle de soutien. Le gouvernement soutient le processus en fournissant des fonds, en définissant des normes, en tirant parti de diverses choses un peu partout dans les provinces et en réunissant les provinces afin qu'elles discutent et qu'elles partagent, et la modification visait donc à clarifier le champ de compétence.

La sénatrice Cordy : Merci beaucoup, madame Gladu, du travail que vous avez fait sur les soins palliatifs, parce que vous avez tout à fait raison : 70 p. 100 des Canadiens n'y ont pas accès, particulièrement dans les petites collectivités, les collectivités isolées du Nord et les collectivités autochtones. Je vous remercie donc beaucoup encore une fois d'avoir soulevé cet enjeu. C'est extrêmement important.

Je tiens aussi à remercier la sénatrice Eaton, qui a parlé de nombreuses fois dans la salle du Sénat, des soins palliatifs.

Le projet de loi exige la tenue d'un processus de consultation pour évaluer l'opportunité de rétablir, au sein du ministère de la Santé, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie. En juin 2001, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie a été créé au sein de Santé Canada et doté d'un budget annuel de quelque 1 à 1,5 million de dollars. En outre, l'ancienne sénatrice Carstairs était en fait la ministre responsable des soins palliatifs. Comme on avait créé un secrétariat et nommé une ministre responsable, les choses ont beaucoup avancé et, en fait, c'est durant cette période que les écoles de métier ont commencé à dispenser aux médecins de la formation sur les soins palliatifs. Malheureusement, malgré les grands pas en avant, ces stratégies, le secrétariat et le poste de ministre ont été éliminés en 2007 par le gouvernement précédent. S'il n'y a pas de secrétariat, quel mécanisme pourrait-on mettre en place pour s'assurer que les efforts sont coordonnés?

Le comité conjoint spécial dont vous avez parlé tantôt sur l'aide médicale à mourir recommandait à Santé Canada de rétablir le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de

are you saying that we should evaluate the advisability of it and why aren't you just saying we need a secretariat?

Ms. Gladu: Well, this amendment was an amendment brought by the NDP, and the government of the day didn't want to just add that we were going to put that in the bill because then there is a cost associated that requires Royal Assent. The idea was to evaluate the advisability, and it doesn't cost anything to think about it. Once they decide if they want to do it, I think they would agree that would move things forward quickly. Otherwise, the health minister, in conjunction with Health Canada, would be in charge of this and, with the opioid crisis, the suicide crisis, the marijuana legislation and all the other things going on, I think that palliative care could get lost in the shuffle, and that would be a shame.

Senator Cordy: I wondered if it was the financial end of it when I was reading it. My preference would be that it be established quickly.

Ms. Gladu: The will of the committee was that you would have a focal point, and there was some discussion afterward about whom the individual might be, because there are a lot of talented people in Canada that might be very good for that role.

Senator Petitclerc: Thank you for the important work that you have done and are still doing on this bill.

I would like you to reassure me that this bill will cover something that I did not see specifically in the bill, and which I think is very important: pediatric palliative care. From my reading, there are different sets of needs and research and maybe support for families when it comes to pediatrics and palliative care, and often it is not addressed as well as it should be. I want you to tell me how you feel this will be addressed and how confident you are that it will be addressed.

Ms. Gladu: The discussion that we had in the bill was about making sure we had consistent access for all Canadians. Included in the "all Canadians" is, of course, indigenous people, people from the provinces and territories of all ages. If we look at hospices across Canada, we see an increasing number of children getting palliative care through the hospice mechanism. They are intended to be included, and I believe that if we put the infrastructure in place that we're talking about in terms of hospices — you can see the scope in the opening part of the bill covers everything from hospitals, home care, long-term care, residential hospices — then they will be included in that totality.

vie. Pourquoi dites-vous qu'il faudrait évaluer l'opportunité de le rétablir et pourquoi ne pas tout simplement dire que nous avons besoin d'un secrétariat?

Mme Gladu : Eh bien, c'est un amendement qui a été proposé par le NPD, et le gouvernement actuel ne voulait pas tout simplement inclure cette disposition dans le projet de loi, parce qu'il y a des coûts associés à la création d'un secrétariat et qu'il faut donc obtenir la sanction royale. L'idée, c'était d'en évaluer le caractère opportun, et il ne coûte rien d'y penser. Si on décide qu'on le veut, je crois qu'on acceptera d'aller rapidement de l'avant. Sinon, le ministre de la Santé, en conjonction avec Santé Canada, pourrait s'en charger et, en raison de la crise des opioïdes, de la crise des suicides et du projet de loi sur la marijuana ainsi que toutes les autres choses qui se passent, je crois que les soins palliatifs se perdraient en cours de route, et ce serait malheureux.

La sénatrice Cordy : Lorsque je l'ai lu, je me demandais si ce n'était pas une question financière. Je préférerais qu'on l'établisse rapidement.

Mme Gladu : La volonté du comité, c'était qu'il y ait un point de convergence, et il y a eu certaines discussions par la suite sur qui pourrait jouer ce rôle, parce qu'il y a beaucoup de personnes talentueuses au Canada qui pourraient très bien assumer ce rôle.

La sénatrice Petitclerc : Merci de l'important travail que vous avez fait et que vous continuez à faire relativement au projet de loi.

J'aimerais que vous me rassuriez et que vous me disiez que ce projet de loi couvrira quelque chose que je n'ai pas vu précisément dans le projet de loi et qui est selon moi très important, et je parle des soins palliatifs pédiatriques. D'après ce que j'ai lu, il y a différents ensembles de besoins et de recherche et, peut-être, de soutien pour les familles lorsqu'il est question de pédiatrie et de soins palliatifs, et c'est souvent quelque chose qui n'est pas pris en considération comme il le faudrait. J'aimerais que vous me disiez de quelle façon vous pensez que cette question sera abordée et la mesure dans laquelle vous êtes convaincue qu'elle le sera.

Mme Gladu : La discussion que nous avons eue relativement au projet de loi consistait à s'assurer d'offrir un accès uniforme à tous les Canadiens. Et dans « tous les Canadiens », il faut inclure, bien sûr, les Autochtones, les gens des provinces et des territoires de tout âge. Si on regarde les maisons de soins palliatifs un peu partout au Canada, on verra qu'il y a de plus en plus d'enfants qui obtiennent des soins palliatifs par l'intermédiaire de ce mécanisme. L'objectif, c'est que les enfants soient inclus, et je crois que, si nous mettons en place l'infrastructure dont nous parlons en ce qui a trait aux maisons de soins palliatifs — vous pouvez voir que la portée énoncée dans la première partie du projet de loi mentionne tout, des hôpitaux aux soins à domicile en passant par les soins de longue

Senator Eggleton: Thank you and congratulations. This is a lovely piece of work.

One of the first points you make is a need to define what palliative care is. Is there not a consensus already on what palliative care is?

Ms. Gladu: In the palliative care field, physicians across the provinces have agreed with what ought to be covered. The problem is the government has not agreed to cover them. In some provinces, 43 per cent of palliative care in hospice is covered; in other provinces, not at all. In hospital, palliative care is covered but at quite a large expense, and then home care is variable as well across the country. Many home care organizations, like the Victorian Order of Nurses that deliver palliative care, rely on fundraising. The question is defining what palliative care is to the government that will take out their chequebook and put money on the table.

Senator Seidman: Thank you very much, MP Gladu, for appearing before our committee. I want to offer my sincere appreciation for your tireless work on this file and extend my congratulations for the broad support that you have received from all sides.

I was privileged to sit on the Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying along with fellow senators and colleagues from the other place. Indeed, all witnesses addressed this issue and agreed that Canada could and should do more to improve access to palliative care. I know we all understand how important this is.

I would like to ask you very specifically: You have in this bill consultations and a report to Parliament with a six-month to one-year period of time. What were you hoping to achieve with that particular request?

Ms. Gladu: The whole point of this legislation was to drive action on the part of the government. Originally, in Budget 2016, the government had announced \$3 billion for home and palliative care, but those words didn't appear in the budget. In 2017, I'm happy to say, by working with Minister Philpott at the time, that \$11 billion was put in the budget for home care, palliative care and mental health care. So even in advance of the legislation, action is being taken.

durée et les maisons de soins palliatifs —, eh bien, ils seront inclus dans cet ensemble de choses.

Le sénateur Eggleton : Merci et félicitations. C'est du très bon travail.

L'un des premiers points que vous soulignez, c'est le besoin de définir en quoi consistent les soins palliatifs. N'y a-t-il pas déjà un consensus à ce sujet?

Mme Gladu : Dans le domaine des soins palliatifs, les médecins des provinces se sont entendus sur ce qui devrait être couvert. Le problème, c'est que le gouvernement n'a pas accepté de couvrir ces choses. Dans certaines provinces, 43 p. 100 des soins palliatifs en maison de soins palliatifs sont couverts, et dans d'autres provinces, ils ne le sont pas du tout. Dans les hôpitaux, les soins palliatifs sont couverts, mais sont très dispendieux, puis l'accès aux soins à domicile est variable un peu partout au pays. Beaucoup d'organisations de soins à domicile, comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria, qui offre des soins palliatifs, s'appuient sur des campagnes de financement. La question consiste à définir quels sont les soins palliatifs que le gouvernement paiera et relativement auxquels il mettra de l'argent sur la table.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup, madame Gladu, de comparaître devant le comité. Je tiens à vous remercier sincèrement de votre travail acharné dans ce dossier et je vous félicite pour l'important soutien que vous avez obtenu de tous les partis.

J'ai eu le privilège de participer aux travaux du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir en compagnie d'autres sénateurs et collègues de l'autre endroit. En effet, tous les témoins ont abordé cet enjeu et ont reconnu que le Canada pourrait et devrait en faire plus pour améliorer l'accès aux soins palliatifs. Je sais que nous comprenons tous l'importance que ces soins revêtent.

J'aimerais poser une question très précise. Vous avez prévu dans le projet de loi des consultations et la présentation d'un rapport au Parlement dans un délai de six mois à un an. Qu'espérez-vous réaliser en présentant une telle demande?

Mme Gladu : La raison d'être du projet de loi, c'était de pousser le gouvernement à agir. Initialement, dans le budget de 2016, le gouvernement a annoncé 3 milliards de dollars pour les soins à domicile et les soins palliatifs, mais cela ne s'est pas traduit par des affectations budgétaires. En 2017, je suis heureuse de dire que, grâce au travail en collaboration avec la ministre Philpott, à l'époque, 11 milliards de dollars ont été prévus dans le budget pour les soins à domicile, les soins palliatifs et les soins de santé mentale. Par conséquent, même avant le projet de loi, des mesures sont prises.

But we wanted to make sure things didn't drag on, so within six months, consultations with the provinces to agree what services should be covered and then within a year to come up with a framework. That doesn't need to take a year because the Quality End-of-Life Care Coalition, of course, with the federal funding has already got a document that is well supported by the palliative care physicians of Canada, Pallium Canada and a number of the stakeholders that are involved.

I would suggest that the government, if they had a will, could very quickly get a framework in place across the country. They are having meetings with the provinces. They tend to work collaboratively that way. I think the next meeting doesn't need to take six months.

[Translation]

Senator Cormier: Thank you very much for your work. I am from New Brunswick, a province where the aging population poses the greatest problem right now.

You talked a bit about the possible secretariat. I'd like you to elaborate on that. What I'm concerned about is the relationship between such a secretariat and the provinces. How would that relationship be set up to make sure that the care provided in every region reflects that region's cultural and spiritual realities?

[English]

Ms. Gladu: Basically, how this would work is the secretariat would report to the Minister of Health federally. This secretariat then would be the one who would be meeting with the provinces to get agreement on how they will leverage best practices or if there is a standardization of terms and those kinds of discussions. It's really to get a devoted, full-time person. It is not intended to replace the provincial authority that is in place.

[Translation]

Senator Dagenais: I'm not normally on this committee, but I do have a question for you. You may find it a bit political. At a time when the government is preparing to legalize marijuana, why did the Standing Committee on Health remove the language "give Canadians access to palliative care," which very clearly and appropriately described the goal of the framework? The committee replaced it with "support improved access for Canadians to palliative care," which denotes less of a commitment. What led to the change in language?

Cependant, je voulais m'assurer que le processus n'allait pas s'étirer et donc, en six mois, il faut mener des consultations avec les provinces pour déterminer les services qui seront couverts, et, à l'intérieur d'un an, créer un cadre. Il n'est pas nécessaire de prendre un an, parce que la Coalition pour les soins de fin de vie de qualité, bien sûr, grâce à du financement fédéral, a déjà produit un document qui est bien soutenu par les médecins en soins palliatifs du Canada, Pallium Canada, et un certain nombre d'intervenants du dossier.

Ce que j'avance, c'est que le gouvernement, si la volonté était là, pourrait très rapidement mettre en place un cadre à l'échelle du pays. Les responsables du gouvernement ont des réunions avec les provinces. Ils ont tendance à travailler en collaboration de cette façon. Je crois que la prochaine réunion n'a pas à avoir lieu dans six mois.

[Français]

Le sénateur Cormier : Merci beaucoup pour votre travail. Je suis du Nouveau-Brunswick, une province où le vieillissement de la population est, en ce moment, plus important qu'ailleurs.

Vous nous avez parlé un peu de l'éventuel secrétariat. J'aimerais vous entendre davantage à ce sujet. Ce qui me préoccupe, c'est la relation éventuelle entre ce secrétariat et les provinces. Comment s'établit cette relation afin d'assurer, dans toutes les régions, des soins qui reflètent les réalités culturelles et spirituelles de ces régions?

[Traduction]

Mme Gladu : Essentiellement, le secrétariat relèverait du ministre fédéral de la Santé. Ce secrétariat rencontrerait ensuite les provinces pour s'entendre sur la façon de tirer parti des pratiques exemplaires et pour déterminer s'il faut normaliser les modalités ou tenir d'autres discussions du genre. L'objectif, c'est vraiment de nommer une personne à temps plein qui se consacre exclusivement au dossier. L'objectif n'est pas de remplacer l'autorité provinciale déjà en place.

[Français]

Le sénateur Dagenais : Normalement, je ne siège pas à ce comité, mais j'ai quand même une question pour vous. Vous allez peut-être la trouver un peu de nature politique. À une époque où le gouvernement s'apprête à légaliser la marijuana, pourquoi le Comité permanent de la santé a-t-il retiré la mention très claire et juste de votre projet disant qu'il faudrait rendre tous les Canadiens admissibles aux soins palliatifs? Cela a été remplacé par « favoriser l'amélioration de l'accès ». C'est un peu moins engagé. Que s'est-il passé pour qu'on retire cette mention de votre projet?

[English]

Ms. Gladu: You're going to get access to palliative care. You will define which things are covered. Specifically from a marijuana point of view, I will tell you that palliative physicians today are using medical marijuana to address pain control in some patients, so that would probably be part of the discussion the government would have on what would be covered.

[Translation]

Senator Mégie: Thank you for efforts to get this bill passed.

I heard my colleague say that the language “support improved access for Canadians to palliative care” was a bit weaker than what had been there previously. I find that unfortunate.

My second comment has to do with what Senator Petitclerc said to you earlier about pediatric palliative care. Oftentimes, when we talk about palliative care, people tend to think only in terms of adult palliative care, and in fact, all of the hospices set up by non-profit organizations are for those 18 years of age and older. Facilities for children are strictly for children. The reason is simple: they have specific needs. They are not just palliative. These children look fine today and are already on death's door tomorrow, so their situation is somewhat different from that of adults.

I would suggest specifying the word “pediatric,” so that the regions with the resources to do so — or depending on how the government decides to organize the funding — know that facilities for adults and facilities for children will be funded. That would provide greater clarity, given that when we refer to palliative care in general, everyone thinks in terms of adults.

[English]

Ms. Gladu: I think we can look at some of the better models. I visited several hospices across the country to see what people were doing, and there are a couple of really great models. In Montreal, there is one, and also one in my riding, where they are so integrated with the hospital and they don't separate the pediatric palliative care from the palliative care, but the pediatricians do come in and there's a team assigned. I would say that my hope is that we would have that kind of integrated service because I think it gives better service than a siloed approach.

As far as providing access, this was another discussion. There was a lot of concern on the part of the government to make sure that, jurisdictionally, they didn't step on what is considered to be

[Traduction]

Mme Gladu : Les gens auront accès aux soins palliatifs. Vous allez définir les choses qui seront couvertes. Plus précisément, pour ce qui est de la marijuana, je peux vous dire que les médecins responsables des soins palliatifs utilisent actuellement la marijuana thérapeutique pour maîtriser la douleur chez certains patients, alors cela ferait probablement partie de la discussion du gouvernement sur les choses qu'il faut couvrir.

[Français]

La sénatrice Mégie : Merci pour les efforts que vous faites pour faire adopter ce projet de loi.

J'ai écouté mon collègue qui disait que le terme « favoriser l'accès aux soins palliatifs » est un peu plus léger que ce qui était écrit avant. Je trouve cela dommage.

Mon deuxième commentaire est en lien avec ce que la sénatrice Petitclerc vous a dit plus tôt concernant les soins palliatifs pédiatriques. Souvent, quand on parle de soins palliatifs, tout le monde s'empresse à voir « soins palliatifs adultes », et il est clair que toutes les maisons de soins palliatifs mises sur pied par des organismes sans but lucratif s'adressent aux personnes âgées de 18 ans et plus. Les maisons dédiées aux enfants sont strictement dédiées aux enfants. La raison est claire : c'est parce qu'ils ont des besoins spécifiques. Ils ne sont pas juste palliatifs; ces enfants ont l'air bien aujourd'hui et demain, ils sont déjà à la veille de mourir. C'est donc un peu différent des adultes.

Ma suggestion serait de spécifier le mot « pédiatrique » pour que les régions qui en ont les moyens — ou la façon dont le gouvernement s'organisera pour les financer — sachent qu'on financera des maisons pour adultes et des maisons pour enfants. Ainsi, ce sera plus clair, car quand on parle de soins palliatifs généraux, tout le monde pense aux adultes.

[Traduction]

Mme Gladu : Je crois qu'on peut examiner certains des meilleurs modèles. J'ai visité plusieurs maisons de soins palliatifs un peu partout au pays pour voir ce que les gens font, et il y a deux ou trois très bons modèles. À Montréal, il y en a un, et il y en a aussi un dans ma circonscription, où la maison est intégrée à un point tel avec l'hôpital qu'il n'y a pas de distinction entre les soins palliatifs pédiatriques et les soins palliatifs, mais les pédiatres viennent cependant, et il y a une équipe qui y est affectée. Je dois dire que j'espère qu'on optera pour un tel genre de service intégré, parce que je crois qu'on offre un meilleur service de cette façon comparativement à une approche cloisonnée.

Pour ce qui est d'offrir l'accès, c'est une autre discussion. Le gouvernement était très préoccupé à l'idée de s'assurer que, du point de vue des compétences, il n'empiétait pas sur ce qui est

a provincial responsibility, and the provinces have strong feelings about that, as you know. Providing access implies they do what the federal government does, which is pay, so that all the people can take advantage of it. The difficulty, if we amend the bill at this stage, is it has to go back for another round in the House of Commons. One would hope it would receive unanimous support again, but politics being what they are, we can never be sure of that. We know as well that the timing on that will cause a delay, and I think it's an urgent need. The intent is there and there is enough flexibility to achieve what you are looking for, which is a good thing.

Senator Stewart Olsen: Thank you for being here. In my province of New Brunswick, palliative care is very difficult to access. We have very few centres, mostly in small hospitals. The hospitals put together their palliative care unit. You have a hospice in Fredericton, and then you have home care. My concern is that the three are functioning as you said, in silos, and there's not an overall umbrella to provide the direction that they would all need. I'm wondering how you might see that we could approach that and perhaps help the provinces find a way through.

Ms. Gladu: I think it's an excellent question. When it comes to the discussions that will go on with the provinces to develop the plan to get the consistent access, that's where there has to be an analysis of what's in place in the provinces today. What do you have in terms of hospice and home care? How is it working? And then agree on which model is the efficient one. The integrated one is the one I favour, but I defer to the Minister of Health to choose the one that works for the government. Then you have to fill the gaps.

That's going to be a multi-year plan because of the amount of money needed to get the infrastructure and address the needs of all the people in Canada that are currently under-served, and it is something that will have to be paced.

Senator Omidvar: Thank you for your work on this. It is much appreciated. We did have a lot of conversations about palliative care when we were debating assisted dying, so I'm glad we're coming at it with this bill.

I wanted to ask you whether your research had extended to best practices in other jurisdictions that share the jurisdictional sharing of responsibility. So much of what you have in the bill is framework legislation. The real work gets done by the provinces.

considéré comme une responsabilité provinciale, et les provinces ont une opinion bien arrêtée à ce sujet, comme vous le savez. Fournir l'accès sous-entend qu'elles font ce que le gouvernement fédéral fait, ce qui signifie payer, afin que toutes les personnes puissent en profiter. La difficulté, si nous modifions le projet de loi à cette étape-ci, c'est qu'il faudra retourner à nouveau devant la Chambre des communes. Il est à espérer que le projet de loi obtiendra à nouveau un soutien unanime, mais la politique étant ce qu'elle est, nous ne pouvons jamais être sûrs. Nous savons aussi que l'échéancier, ici, entraînera un retard, et je crois que c'est un besoin urgent. L'objectif est là, et il y a assez de marge de manœuvre pour réaliser ce que vous voulez faire, ce qui est une bonne chose.

La sénatrice Stewart Olsen : Merci d'être là. Dans ma province du Nouveau-Brunswick, il est très difficile d'avoir accès aux soins palliatifs. Nous avons très peu de centres, la plupart se trouvent dans des petits hôpitaux. Les hôpitaux aménagent des unités de soins palliatifs. Il y a une maison de soins palliatifs à Fredericton, puis il y a les soins à domicile. Ma préoccupation, c'est que ces trois choses fonctionnent, comme vous l'avez dit, de façon cloisonnée, et qu'il n'y a pas une structure générale fournissant l'orientation dont les trois auraient besoin. Je me demande comment, selon vous, on pourrait aborder ce problème et, peut-être, aider les provinces à trouver une solution.

Mme Gladu : Je crois que c'est une excellente question. Lorsqu'il est question des discussions qui auront lieu avec les provinces afin de mettre sur pied le plan et assurer un accès uniforme, c'est à ce moment-là qu'il devra y avoir une analyse de ce qui est en place dans les provinces actuellement. Que faites-vous en ce qui a trait aux maisons de soins palliatifs et aux soins à domicile? De quelle façon ces services fonctionnent-ils? Il faudra ensuite s'entendre sur le modèle le plus efficient. Le modèle intégré est celui que je préfère, mais je m'en remets à la ministre de la Santé. C'est elle qui choisira ce qui fonctionne pour le gouvernement. Puis, il faut combler les lacunes.

Il s'agira d'un plan pluriannuel, en raison de la quantité d'argent nécessaire pour mettre sur pied l'infrastructure et répondre aux besoins de toutes les personnes au Canada qui sont actuellement mal desservies, et c'est quelque chose qu'il faudra faire progressivement.

La sénatrice Omidvar : Merci du travail que vous faites dans ce dossier. C'est très apprécié. Nous avons beaucoup parlé des soins palliatifs lorsque nous débattions de l'aide médicale à mourir, alors je suis heureuse d'aborder la question par l'intermédiaire du projet de loi.

Je voulais savoir si les recherches que vous avez réalisées visaient les pratiques exemplaires dans d'autres administrations où la responsabilité est partagée entre administrations. Une bonne partie du projet de loi est un cadre législatif. Le vrai travail, ce sont les provinces qui le font. Je me demande si vos

I wonder if your research led you to this framework legislation, or is there something out there we should be aspiring to look at?

Ms. Gladu: As I began to have stakeholders jumping on board with this bill, the Canadian Society of Palliative Physicians was one of the groups that came along. They opened up information on what's happening in the world in terms of the World Health Organization, their approach to palliative care and some of the best practices that have been implemented, like this virtual palliative care centre that has been leveraged over to Canada. This is a great way of learning lessons from those that have gone before and picking the things that are good and will fit into our framework.

Senator Eaton: I feel spoiled; I'm getting a second question. You mentioned earlier that the minister had allocated \$11 billion for home care, palliative care, in the last budget. How will you know how it will be distributed and what will be directed to palliative care? Dr. Philpott has begun to consult with the provinces, but she's no longer Minister of Health. There is a new minister, so I guess the consultations start over again. Do you have any idea how she will negotiate with the various provinces, and do they see a figure out of the \$11 billion?

Ms. Gladu: The division originally was \$3 billion for home care, \$3 billion for palliative care and \$5 billion for mental health care, but that was the granularity level that existed. Beyond that, I haven't seen any actual plan. My hope was to arrive with this legislation and an opportunity to take up that whole \$3 billion of the palliative care money right away and get started.

The Chair: Good planning.

Senator Cordy: I think it's great planning.

It was interesting to see your numbers, \$1,200 a day in hospital for palliative care, and for home care, \$290 a day in Nova Scotia. I'm from Nova Scotia and we have established a palliative care commission with extremely capable people on it, so that's probably an indication of what it is. But many people don't understand that if it's at home, they're paying for it unless they have private health care, as opposed to when they're in the hospital. I think that's the kind of dynamic that has to change, but that wasn't my question.

Within the bill, it talks about training and education for health care providers and care givers, but it doesn't talk about education of the general public. The general public doesn't always

researches vous ont menée vers ce cadre législatif ou s'il y a autre chose qui existe qu'on devrait aspirer à reproduire?

Mme Gladu : Lorsque des intervenants ont commencé à se rallier au projet de loi, la Société canadienne des médecins des soins palliatifs est l'un des groupes qui se sont joints à moi. L'organisation a fourni des renseignements sur ce qui se produit dans le monde, ce que fait l'Organisation mondiale de la Santé, son approche en matière de soins palliatifs et certaines des pratiques exemplaires en place, comme ce centre de soins palliatifs virtuel qui a été repris, au Canada. C'est une excellente façon de bénéficier des leçons retenues par ceux qui sont déjà passés par là et de choisir les choses qui sont bonnes et qui pourront être intégrées dans notre cadre.

La sénatrice Eaton : Je me sens gâtée. J'ai droit à une deuxième question. Vous avez mentionné tantôt que la ministre a affecté 11 milliards de dollars aux soins à domicile, aux soins palliatifs et aux soins palliatifs dans le dernier budget. De quelle façon saurez-vous comment les fonds sont répartis et quels fonds seront consacrés aux soins palliatifs? La Dre Philpott avait commencé à consulter les provinces, mais elle n'est plus ministre de la Santé. Il y a une nouvelle ministre, et j'imagine que les consultations vont recommencer au tout début. Avez-vous une idée de la façon dont elle négociera avec les diverses provinces, et avez-vous une idée du montant qui sera affecté sur les 11 milliards de dollars?

Mme Gladu : La division initiale était 3 milliards de dollars pour les soins à domicile, 3 milliards de dollars pour les soins palliatifs et 5 milliards de dollars pour les soins de santé mentale, mais c'était le seul niveau de détail qui ait été donné. À part cela, je n'ai pas vu de plan concret. J'espérais présenter le projet de loi et avoir l'occasion d'utiliser les 3 milliards de dollars consacrés aux soins palliatifs immédiatement afin de commencer le processus.

Le président : C'est de la bonne planification.

La sénatrice Cordy : Je crois que c'est de l'excellente planification.

J'ai bien aimé voir vos chiffres, 1 200 \$ par jour à l'hôpital pour les soins palliatifs et, pour les soins à domicile, 290 \$ par jour en Nouvelle-Écosse. Je viens de Nouvelle-Écosse et j'ai établi une commission des soins palliatifs qui mise sur des personnes très compétentes, alors c'est probablement une indication de ce à quoi on peut s'attendre. Cependant, beaucoup de personnes ne comprennent pas que, si c'est une résidence, ils paient pour cette maison, sauf s'ils bénéficient de soins de santé privés, comparativement à ce qui se produit lorsque les gens sont à l'hôpital. Je crois que c'est le genre de dynamique qui doit changer, mais ce n'est pas la question que je veux poser.

Dans le projet de loi, il est question de formation et d'éducation des professionnels de la santé et des soignants, mais il n'est pas question de l'éducation du grand public. Les gens du

understand what's available to them if they are going to make personal long-term arrangements for themselves and what they want to happen, particularly if they have a disease. Was there any consideration when you were doing the bill that you would have education for the general public as to what palliative care is, what it could provide for individuals and that it could be in the hospital or in the home or hospice, if that's available?

Ms. Gladu: The discussions were held. It's a logical progression but, in order to educate people about what palliative care is, the federal government has to decide what they're going to say it is. It's hard to educate people on what it is when the service is not available to them, so the idea is to begin the progression of getting those services in place, and then I think that would be a natural next step.

[Translation]

Senator Petitclerc: You touched on this, but I am curious to hear your observations and to find out whether you had any discussions with the provinces about the implementation of the strategy. Is there a preferred model for each of the provinces, or, conversely, will the model be adapted to what the provinces are already doing? Or is it a combination? This strikes me as being quite a complex initiative, so I'd like to know how you envision it.

[English]

Ms. Gladu: The reason this is timely is that the provinces are already marching ahead and implementing some plans. Quebec, Ontario and B.C. are three that are really marching quickly, and Nova Scotia has some pockets of excellence.

From the Canadian Society of Palliative Care Physicians, Dr. David Henderson has developed a model in conjunction with all of the provinces where they putting together their data about what they know — — and it's piecemeal — to try and get a picture of how much palliative care service we need in Canada and what kind of resources we need in each area to be able to model that.

That's the kind of initiative we're going to need. If the federal government waits too long, the provinces will all have something different in place with different standards, and then it becomes difficult to leverage and it's less efficient.

Senator Eggleton: You quite properly point out that there needs to be consultation between the federal and provincial ministers and provincial and territorial governments on these

public ne comprennent pas toujours les options qui s'offrent à eux quant aux arrangements personnels à long terme et à leurs souhaits, surtout s'ils ont une maladie. Lorsque vous avez préparé le projet de loi, avez-vous réfléchi au fait de sensibiliser le grand public quant à la nature des soins palliatifs, ce que ces soins permettent d'offrir aux gens et concernant le fait que les soins peuvent être donnés à l'hôpital ou à la maison ou encore dans une maison de soins palliatifs, si ces options sont accessibles?

Mme Gladu : Il y a eu des discussions. C'est une progression logique, mais afin d'expliquer aux gens en quoi consistent les soins palliatifs, le gouvernement fédéral doit déterminer ce qu'il dira à ce sujet. C'est difficile d'informer les gens sur ce dont il s'agit lorsque le service ne leur est pas accessible, et, par conséquent, l'idée, c'était de commencer par mettre ces services en place, puis, selon moi, l'éducation serait la prochaine étape naturelle.

[Français]

La sénatrice Petitclerc : Vous avez abordé brièvement cette question, mais je suis curieuse de connaître vos réflexions et de savoir si vous avez eu des discussions en ce qui concerne la mise en oeuvre de cette stratégie avec les provinces. Est-ce qu'on privilégie un modèle pour chacune des provinces ou, au contraire, est-ce qu'on l'adaptera à ce que les provinces font déjà, ou est-ce un mélange de tout cela? Cette initiative semble assez complexe et j'aimerais savoir comment vous l'envisagez.

[Traduction]

Mme Gladu : La raison pour laquelle nous tombons à point, c'est que les provinces commencent déjà à aller de l'avant et à mettre en œuvre certains plans; le Québec, l'Ontario et la Colombie-Britannique sont trois provinces qui avancent rapidement dans ce dossier, et il y a certains exemples d'excellence en Nouvelle-Écosse.

Le Dr David Henderson, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs a mis au point un modèle en collaboration avec toutes les provinces. Le modèle permet de réunir toutes les données sur ce que les intervenants connaissent — c'est un processus fragmentaire — pour essayer de déterminer quel niveau de soins palliatifs est nécessaire au Canada et de quel genre de ressources nous avons besoin dans chaque domaine pour les offrir.

C'est le genre d'initiative dont nous aurons besoin. Si le gouvernement fédéral attend trop longtemps, les provinces auront toutes mis en place des mesures différentes assorties de normes différentes; il devient alors difficile d'en tirer parti, et le système devient moins efficient.

Le sénateur Eggleton : Vous avez raison de dire que les ministres fédéral et provinciaux et les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent tenir des consultations sur ces

provisions. There are some parts of the population that the federal government has direct responsibility for. How do you envision this would apply to those people, particularly indigenous and veterans, and how would that be different from what it is now? I'm not sure what degree they're getting now, so perhaps you can indicate what degree of support they are already getting.

Ms. Gladu: I would say things are even more dismal within the indigenous communities in Canada because many of them are remote, want to remain at home and don't have access to funding to get home care. I think it's a dire problem. It's definitely included.

The discussions we had with the health minister were before they separated into the separate ministries. I'm not sure that that will have an impact on this bill — this bill is holistic — but it may mean that this will be under the bucket of Minister Philpott, who now has responsibility for indigenous health. If there's that secretariat of palliative care that's driving the whole thing, then I would imagine he would be working with her and with the Minister of Health to make sure there's progress on both.

Senator Omidvar: Ms. Gladu, you referenced the different speeds and efforts at the provincial level. On the one hand, I think that provincial variation leads to provincial innovation; there's risk-taking and some kind of healthy competition. On the other hand, you run the risk of access to palliative care being determined solely based on where you live and maybe you go shopping. Maybe you say, "Okay, I want to end my life in British Columbia after three months, et cetera. I'll go there because the access is better there." Will your framework legislation address some of these variations in service delivery and access?

Ms. Gladu: Yes. The bill will certainly set the minimum standard of the services that will be available everywhere. Within that, there will still likely be room for innovation. I look at some of the examples, and I mentioned paramedics doing pain control on their off time in Nova Scotia in a cost-efficient way. There are other teams doing crisis fly-ins to remote locations. When we look at these things, they're such good practices that we should be sharing them across the provinces and they should be taking advantage of them because it's a benefit to them in terms of the efficiency of their health dollar spend.

The Chair: This has been an excellent discussion. I want to join my colleagues in commending you for bringing the bill forward.

dispositions. Certaines parties de la population relèvent directement du gouvernement fédéral. Comment envisagez-vous que cela s'appliquerait à ces personnes, en particulier les Autochtones et les anciens combattants, et en quoi cela serait-il différent de la situation actuelle? Je ne suis pas certain du niveau de service dont ils bénéficient actuellement, alors vous pouvez peut-être indiquer le niveau de soutien qu'ils reçoivent déjà.

Mme Gladu : Je dirais que les choses sont encore plus lamentables dans les collectivités autochtones du Canada parce que beaucoup d'entre elles sont éloignées, leurs résidents veulent rester à la maison, mais ils n'ont pas accès au financement pour obtenir des soins à domicile. Je pense que c'est un problème grave. C'est définitivement inclus.

Les discussions que nous avons tenues avec la ministre de la Santé ont eu lieu avant la séparation des ministères. Je ne suis pas certaine que cela aura une incidence sur le projet de loi — ce projet de loi est holistique —, mais cela pourrait signifier que ce sera sous la houlette de la ministre Philpott, qui est maintenant responsable de la santé des Autochtones. Si on crée un secrétariat des soins palliatifs, qui dirige tout le processus, j'imagine qu'il travaillera avec elle et avec la ministre de la Santé pour s'assurer qu'il y a des progrès des deux côtés.

Le sénateur Omidvar : Madame Gladu, vous avez mentionné les différentes vitesses et les différents niveaux d'efforts à l'échelon provincial. D'un côté, je pense que les différences entre les provinces mènent à l'innovation provinciale; il y a une prise de risque et une saine concurrence en quelque sorte. D'un autre côté, on court le risque que l'accès aux soins palliatifs soit déterminé uniquement en fonction de l'endroit où on vit, et les gens pourraient décider de magasiner. Quelqu'un pourrait se dire : « D'accord, je veux terminer ma vie en Colombie-Britannique après trois mois, et des choses du genre. J'y vais parce que l'accès y est meilleur. » Votre législation-cadre tiendra-t-elle compte de certaines de ces variations dans la prestation des services et l'accès?

Mme Gladu : Oui. Le projet de loi définira certainement la norme minimale des services qui seront disponibles partout. Dans ce cadre, il y aura probablement encore de la place pour l'innovation. Je regarde certains de ces exemples... J'ai mentionné le fait que les ambulanciers paramédicaux offrent des services de maîtrise de la douleur pendant leur temps libre en Nouvelle-Écosse, et ce, de façon rentable. D'autres équipes effectuent des vols d'urgence dans des endroits éloignés. Quand on regarde ces choses, ce sont de si bonnes pratiques que nous devrions les faire connaître dans toutes les provinces. Les provinces devraient en tirer parti parce que c'est un avantage pour elles au chapitre de l'efficacité de leurs dépenses en santé.

Le président : Nous avons eu une excellente discussion. Je tiens à me joindre à mes collègues pour vous féliciter d'avoir présenté le projet de loi.

We have studied a number of issues in which palliative care has emerged as part of that and certainly, as has been pointed out, the medical assistance in dying. It is clear that one of the problems we have in Canada is sharing best practices across the jurisdictions, and without some sort of organization to bring about collaboration in the area, it just doesn't happen. Even the Canadian Public Health Service doesn't have portals dedicated to best practices in issues across the country. I think your bill is extremely important in terms of bringing about that dialogue across these various jurisdictions to deal with the many issues raised here. If Canadians as a whole are going to benefit from the excellence that occurs in one location, we have to be aware of it across jurisdictions. Indeed, by having the provinces, the federal government and the various important identified communities working together, hopefully that dialogue will lead to identification of the major barriers to delivery and availability of care in this area, but just as important, the identification of the very best practices to provide under the different circumstances, and you have listed a number of those for us today.

On behalf of the committee, thank you very much.

Ms. Gladu: Thank you, senators.

Ms. Baxter, I'm just going to go over a couple of things with you. The way we will operate is that I will invite you to present first. I always have the video conference present first, just in case the marvels of modern technology don't continue throughout. Then I will invite our witnesses in the room to present, and then I will open it up to questions.

Now, colleagues, we do have someone by video conference, so I am going to ask you, when we get to questions, that you direct your question, that you don't just lob it out there. Identify who you would like to respond first. Then I will always give the other witnesses a chance to respond as well.

With that, Ms. Baxter, if you don't have any questions before we proceed, I am going to invite Ms. Sharon Baxter, who is Executive Director of the Canadian Hospice Palliative Care Association, to present to us first.

Sharon Baxter, Executive Director, Canadian Hospice Palliative Care Association: Welcome everybody, and thanks for having me on this call. It's unfortunate that I couldn't be in Ottawa today. I'm at national cancer palliative care meetings in St. John's, Newfoundland, so I'm calling in remotely.

Nous avons étudié un certain nombre d'enjeux qui soulevaient la question des soins palliatifs. C'est assurément le cas, comme on l'a déjà mentionné, de l'aide médicale à mourir. Il est évident qu'un des problèmes que nous avons, au Canada est lié à la communication des pratiques exemplaires d'une administration à l'autre, et sans une sorte d'organisation pour permettre la collaboration dans le domaine, ça n'arrive tout simplement pas. Même le Service de la santé publique du Canada n'a pas de portail consacré aux pratiques exemplaires liées aux enjeux qui existent partout au pays. Je crois que votre projet de loi est extrêmement important dans la mesure où il permettra un dialogue entre les diverses administrations afin qu'on puisse composer avec les nombreux enjeux soulevés, ici. Si l'ensemble des Canadiens doivent profiter de l'excellence qui existe dans un endroit, nous devons en être conscients dans toutes les administrations. En effet, en faisant travailler en collaboration les provinces, le gouvernement fédéral et les diverses collectivités importantes mentionnées, on peut espérer que le dialogue mènera à la détermination des principaux obstacles à la prestation et à l'accessibilité des soins dans le domaine et, ce qui est tout aussi important, à la détermination des pratiques exemplaires en tant que telles à appliquer dans les différentes situations, et vous en avez énuméré un certain nombre pour nous aujourd'hui.

Au nom du comité, merci beaucoup.

Mme Gladu : Merci, sénateurs.

Madame Baxter, je vais vous parler de deux ou trois choses. La façon dont nous allons procéder, c'est que je vais vous inviter à présenter votre déclaration en premier. Je demande toujours aux personnes qui comparaissent par vidéoconférence de présenter leur déclaration en premier, au cas où les merveilles de la technologie moderne ne tiendraient pas le coup. Je vais ensuite inviter les témoins présents dans la salle à présenter leur déclaration, puis nous passerons à la période des questions.

Maintenant, chers collègues, nous accueillons quelqu'un par vidéoconférence, alors je vais vous demander, lorsque nous en serons aux questions, de dire à qui vous posez votre question; ne vous contentez pas de la poser sans plus de précision. Précisez qui doit répondre en premier. Puis, je vais toujours donner aux autres témoins l'occasion de répondre aussi.

Sur ce, madame Baxter, si vous n'avez pas de question avant de commencer, je vous invite à lancer le bal et à nous présenter votre déclaration. Mme Baxter est directrice générale de l'Association canadienne des soins palliatifs.

Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne des soins palliatifs : Bonjour à tous, et merci de m'accueillir par vidéoconférence. Je ne pouvais malheureusement pas être à Ottawa aujourd'hui. Je participe à des réunions nationales sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes du cancer à St. John's, Terre-Neuve, alors je vous appelle de l'extérieur.

We clearly support Bill C-277. The Canadian Hospice Palliative Care Association, as the national association providing leadership in hospice palliative care, would like to thank you for considering Bill C-277 and for holding these presentations. We're quite excited about this, and I think it's an important issue for all Canadians. We are truly encouraged by the attention paid in the last year to this pressing issue of palliative care in both the upper and lower houses of Parliament. We are pleased that there is a desire to develop and implement a strategy — we're calling it a strategy, not a framework, because there are a number of other frameworks going on in palliative care right now, so, just for ease, we're calling it a strategy but you'll call it what it is called in the bill — that will guarantee all Canadians access to high-quality palliative care.

The provision of specialist hospice palliative care and acute care in hospitals and residential hospices and the palliative approach to care provided in the community are important issues for Canadians, and they need to receive the attention, the funding and the support to be able to handle Canada's aging population.

Now, if I may, I'd like to highlight some existing information and resources that will help with the development and implementation of this palliative care strategy, some of which is noted in the bill's current iteration, as well as some suggestions for some minor adjustments.

As the secretariat for the 39-member Quality End-of-Life Care Coalition, CHPCA regularly facilitates exchanges around hospice palliative care. The QELCC, as we often call it, produced a guiding document called the "Blueprint for Action." I know a number of you have seen the action plan. It's from 2010 to 2020. In it, we identified four areas of action, and I think the bill outlines some of them fairly well. Recommendation one was all about ensuring access, including access to high-quality palliative care and a palliative approach to care. Recommendation two was all about providing some support to family caregivers, including bereavement support. Recommendation three was about funding research, training and education, and recommendation four was all about encouraging Canadians to discuss their wishes, which we often refer to as advanced care planning. All are taken into some consideration in the bill. A lot of this can be worked out once the bill is in place, if that so happens.

Évidemment, nous soutenons le projet de loi C-277. L'Association canadienne des soins palliatifs, en tant qu'association nationale qui assure un leadership en matière de soins palliatifs, tient à vous remercier d'étudier le projet de loi C-277 et d'organiser ces réunions. Nous sommes vraiment ravis et estimons qu'il s'agit d'une question importante pour tous les Canadiens. Nous sommes véritablement encouragés par l'attention portée au cours de la dernière année à la question urgente des soins palliatifs, et ce, dans les chambres haute et basse du Parlement. Nous sommes heureux qu'il y ait un désir d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie — nous parlons d'une stratégie, pas d'un cadre, parce qu'il y a un certain nombre d'autres cadres actuellement appliqués dans le domaine des soins palliatifs actuellement, et donc, simplement pour faciliter la discussion, nous parlons d'une stratégie, mais vous lui donnerez le nom qui figure dans le projet de loi — qui garantira à tous les Canadiens l'accès à des soins palliatifs de haute qualité.

La prestation de soins palliatifs spécialisés et de soins actifs dans les hôpitaux et les maisons de soins palliatifs et l'approche en matière de soins palliatifs fournis dans la collectivité sont des enjeux importants pour les Canadiens et ils doivent recevoir l'attention, le financement et le soutien nécessaires pour qu'on puisse composer avec le vieillissement de la population canadienne.

Maintenant, permettez-moi de souligner certaines des informations et ressources actuelles qui aideront à l'élaboration et à la mise en œuvre de la stratégie de soins palliatifs, dont certaines sont mentionnées dans la version actuelle du projet de loi, ainsi que quelques suggestions de rajustements mineurs.

En tant que secrétariat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, qui compte 39 membres, l'ACSP facilite régulièrement des échanges au sujet des soins palliatifs. La CSFVQ, comme on l'appelle souvent, a produit un document directeur intitulé « Plan d'action ». Je sais qu'un certain nombre d'entre vous ont vu le plan d'action. Il vise la période de 2010 à 2020. Dans le document, nous cernons quatre domaines d'action, et je crois que le projet de loi en décrit certains assez bien. La première recommandation consistait à assurer un accès, y compris un accès à des soins palliatifs de haute qualité et à une approche palliative dans le cadre des soins. La recommandation 2 consistait à offrir un certain soutien aux aidants naturels, y compris un soutien en cas de deuil. La recommandation 3 concernait le financement de la recherche, de la formation et de l'éducation, et la recommandation 4 consistait à encourager les Canadiens à discuter de leurs volontés, ce qu'on appelle souvent la planification préalable des soins. Ces quatre éléments sont pris en considération dans une certaine mesure dans le projet de loi. En grande partie, on pourra arranger les choses une fois le projet de loi en place, si c'est ce qui se produit.

Between 2012 and 2015, the Government of Canada provided funding to CHPCA, my association, for a three-year initiative called The Way Forward. It was around an integrated palliative approach to care. This culminated in the development of a national framework and the dissemination of practical tools and resources to help governments, policymakers, regional planners, health service organizations and health-care providers to adopt a palliative approach to care. But it ended two years ago, and there hasn't been much movement since then, so it's good to see it having some legs going forward.

This framework is particularly important to help with palliative care in rural and remote settings and across cultural communities, including our indigenous peoples as well as marginalized and at-risk populations. We don't do a very good job with some of these populations. We need to do much better.

The Way Forward was intended to be a catalyst for action by raising awareness and understanding of this palliative approach to care. It's sort of a new way of thinking for us. While about 35 per cent of Canadians require a specialist palliative care approach, often those with cancer and those with a definite dying experience, the vast majority of Canadians, 65 per cent, do not require this level of care, and that's why we started this project.

The Way Forward initiative also defined the terms "hospice palliative care," a "palliative approach to care" and "advanced care planning," and these are included at the end of the brief that we submitted to you. As you continue to study Bill C-277, please keep in mind that we have good definitions, and they already exist, looking at palliative care across various settings of care. This does not necessarily need to be integrated into the bill.

More recently, CHPCA undertook an environmental scan of all of provinces and territories, as well as the Quality End-of-Life Care Coalition members, to see where they stood on the implementation of a palliative approach to care. I know Dr. Pereira is going to speak in more depth about a palliative approach to care after me, so I won't go into too much depth on that. Given that health is a provincial and territorial responsibility, we thought it was really important that we actually tested the waters on where the provinces and territories were. They came up with a number of recommendations. One is that, while public awareness is one driver of the adoption of a palliative approach, there is more that we can do to enhance the understanding of a palliative approach to care and advanced care planning with both the public and health-care providers.

De 2012 à 2015, le gouvernement du Canada a fourni du financement à l'ACSP, mon association, pour qu'elle puisse réaliser une initiative triennale intitulée Aller de l'avant. L'initiative concernait une approche intégrée en matière de soins palliatifs. Elle a mené à l'élaboration d'un cadre national et à la communication d'outils et de ressources pratiques pour aider les gouvernements, les décideurs, les planificateurs régionaux, les organisations de services de santé et les professionnels de la santé à adopter une approche palliative dans le cadre de la prestation des soins. Cependant, le processus a pris fin il y a deux ans, et il ne s'est pas passé beaucoup de choses depuis, c'est donc bon de voir qu'il y a certaines avancées, maintenant.

Ce cadre est particulièrement important pour favoriser la prestation de soins palliatifs dans les régions rurales et éloignées et au sein des communautés culturelles, y compris les communautés autochtones ainsi que des populations marginalisées et à risque. Nous ne faisons pas du très bon travail auprès de certaines de ces populations. Nous devons faire beaucoup mieux.

L'initiative Aller de l'avant devait agir comme catalyseur d'action en augmentant la sensibilisation et la compréhension relativement à cette approche palliative en matière de prestation de soins. C'est un peu comme une nouvelle façon de penser pour nous. Même si environ 35 p. 100 des Canadiens ont besoin d'une approche spécialisée en matière de soins palliatifs — ce sont souvent ceux qui ont le cancer et ceux qui sont à l'article de la mort —, la grande majorité des Canadiens, 65 p. 100, n'ont pas besoin de ce niveau de soins, et c'est la raison pour laquelle nous avons commencé ce projet.

L'initiative Aller de l'avant a aussi défini les termes « soins palliatifs », « approche palliative en matière de soins » et « planification préalable des soins », et ces définitions sont incluses à la fin du mémoire que je vous ai présenté. Tandis que vous poursuivez votre étude du projet de loi C-277, gardez s'il vous plaît à l'esprit que nous avons déjà de bonnes définitions qui tiennent compte des différents contextes de prestation des soins palliatifs. Ces définitions n'ont pas nécessairement à être intégrées dans le projet de loi.

Plus récemment, l'ACSP a réalisé une analyse de l'environnement en sondant toutes les provinces et tous les territoires et les membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, afin de déterminer où ils en étaient dans le cadre de l'adoption d'une approche palliative en matière de soins. Je sais que le Dr Pereira vous parlera plus en détail de l'approche palliative en matière de soins après moi, alors je ne vais pas trop en dire à ce sujet. Puisque la santé est une responsabilité provinciale et territoriale, il était selon nous vraiment très important de prendre le pouls afin de savoir où en étaient les provinces et les territoires. Ils ont formulé un certain nombre de recommandations. L'une d'elles, c'est que, même si la sensibilisation du public est un facteur d'adoption d'une approche en matière de soins palliatifs, nous pouvons en faire

A national education curriculum and ongoing professional development, through enhanced skills and training, is important. Conversations about a palliative approach need to be better integrated into usual medical care, looking at health-care providers that don't necessarily work in hospice palliative care so that there is a broader awareness.

Ongoing advocacy efforts for a palliative approach to care must continue, particularly in light of the MAiD legislation. We need to clarify what hospice palliative care is and to provide that. It's one of those things that I think has been muddled in Canadians' minds as to exactly what their end-of-life experiences could be.

Current care pathways need to include a palliative approach, and tools and materials need to be developed with the professional associations and in training in the schools.

Finally, we found that we must ensure that resources are available to dedicate to hospice palliative care and flexible to meet the diverse health-care needs of Canadians. We need to take into consideration those Canadians who are poorly served by our health-care system right now, which is our indigenous peoples and cultural and vulnerable groups. Bill C-277 is a positive step. I wanted to reinforce the idea that the health-care associations and organizations are all partners in this.

CHPCA and its provincial palliative care associations would strongly support the inclusion of language in the final iteration of Bill C-277 that recognizes the role that community must play in the successful development and implementation of a palliative care strategy. The majority of funding for residential hospices — this is just one setting of care — is delivered in the community and must be raised by the community that it's located in. It's a good model, but it requires a lot of work and a lot of buy-in from those communities to fund these programs. We feel that the community needs to be an equal and valued partner in the strategy being developed, and we often refer to it as an FPTC, or a federal-provincial-territorial and community response.

Even corporate Canada has a role to play. CHPCA's Champion's Council, made up of leaders in industry, launched a program called Canadian Compassionate Companies in November 2016, and we have recognized five national companies that are going beyond the call of duty to support their

plus pour améliorer la compréhension de l'approche palliative en matière de soins et promouvoir la planification préalable des soins auprès du grand public et des professionnels de la santé.

Il est important d'avoir un programme d'éducation national et du perfectionnement professionnel continu se traduisant par le renforcement des compétences et la formation. Il faut discuter davantage de l'approche palliative dans le cadre des soins médicaux courants afin que l'on puisse sensibiliser un plus large éventail de fournisseurs de soins de santé, outre ceux qui fournissent les soins palliatifs.

Des efforts continus de défense des intérêts pour l'adoption d'une approche palliative en matière de soins doivent se poursuivre, particulièrement à la lumière de la législation sur l'aide médicale à mourir. Nous devons définir clairement ce que sont les soins palliatifs et en assurer la prestation. Je crois que l'expérience de fin de vie est quelque chose de bien obscur pour beaucoup de Canadiens.

Les plans d'intervention actuels doivent comprendre une approche palliative, et des outils et du matériel doivent être élaborés en collaboration avec les associations professionnelles et intégrés aux programmes des établissements d'enseignement.

Enfin, nous devons veiller à ce que des ressources soient affectées exclusivement aux soins palliatifs et que celles-ci soient assez souples pour répondre aux besoins diversifiés des Canadiens en matière de santé. Nous devons tenir compte des Canadiens qui sont actuellement négligés par notre système de santé, soit les peuples autochtones, les groupes culturels et les personnes vulnérables. Le projet de loi C-277 est un pas vers l'avant. Je tiens à souligner que les associations et les organismes de soins de santé sont tous unis à cet égard.

L'ACSP et les associations provinciales de soins palliatifs tiennent fermement à ce que le libellé de la dernière version du projet de loi C-277 inclue le rôle essentiel de la collectivité dans l'élaboration et la mise en œuvre réussies d'une stratégie de soins palliatifs. Le financement des établissements de soins palliatifs, qui ne sont qu'un exemple d'établissements où ces soins sont donnés, provient surtout de la collectivité dans laquelle ils sont situés, laquelle doit trouver des sources de financement. Le modèle est bon, mais il exige beaucoup de travail, et il faut que ces collectivités approuvent ces programmes pour qu'ils soient financés. Selon nous, la collectivité doit être vue comme un partenaire égal et précieux dans le cadre de la stratégie en cours d'élaboration, stratégie que nous appelons souvent une FPTC ou une intervention fédérale-provinciale-territoriale et communautaire.

Même les entreprises canadiennes ont un rôle à jouer. Le Conseil des champions de l'ACSP, qui est composé de chefs de file de l'industrie, a lancé en novembre 2016 le programme d'octroi du titre « Entreprise canadienne compatissante », et nous avons reconnu cinq entreprises nationales qui déploient des efforts exceptionnels pour soutenir les fournisseurs de soins de

caregivers in the workforce. I think there is a role for us all to come together in this new vision.

In summary, studies and reports have been done, and the ample evidence clearly points to one course of action: that we should support and fund the agreed-upon priorities to make hospice palliative care accessible to all Canadians. We need to look at Bill C-277 as a good first step towards this reality. With the development of an administratively lean, action-oriented, evidence-based national palliative care strategy, major progress can be made. We have made progress in the last 10 years, and we're at a unique time in history when we can take a leap forward.

CHPCA and its partner organizations strongly support Bill C-277 and commend all parliamentarians who are throwing their support behind it. Finally, I'd like to thank the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for your work in reviewing this legislation.

The Chair: Thank you very much. I turn to our guests in the room, and we have Dr. Jose Pereira, Scientific Officer, and Gerald Savoie, Board Chair, from Pallium Canada. I understand you will start, Dr. Pereira.

Dr. Jose Pereira, Scientific Officer, Pallium Canada: Good afternoon, Mr. Chair and honourable members of the committee, and thank you for the opportunity to present today and to share our insights, experiences and thoughts.

We would like to start by complimenting Ms. Gladu in moving Bill C-277 and all the members of Parliament and honourable members of the Senate who have recognized the importance of ensuring access to palliative care for all Canadians and have contributed to the development of this bill.

Mr. Savoie and I have both had the privilege of serving in various capacities within our Canadian health-care systems. Pallium Canada's founding in 2000 was inspired by an encounter I had with a patient when I was a family physician in a small rural community in Manitoba many years ago. I learned that, with some training, we were able to make a big difference as health care providers.

Over the years, I have also worked as a palliative care specialist in various hospitals and community settings. I've seen patients in their homes, in hospitals and in palliative care units. I've set up palliative care units and have helped set up hospices, and I've done it in different jurisdictions, in Alberta and in Ontario. I have been involved in developing palliative care services locally, regionally and provincially, participated in research and served as a teacher in several Canadian universities. As a participant in the initial Secretariat on Palliative and End-of-Life Care from 2002 to 2005, where I served as co-chair of

leur effectif. Je crois que nous avons tous un rôle à jouer dans la réalisation de cette nouvelle vision.

En résumé, des études ont été menées, des rapports ont été rédigés, et les données nous montrent clairement la voie à suivre : nous devons appuyer et financer les priorités convenues afin que tous les Canadiens aient accès aux soins palliatifs. Nous devons voir le projet de loi C-277 comme un premier pas dans la bonne direction. L'élaboration d'une stratégie nationale pour les soins palliatifs fondée sur des données probantes, pragmatiques et simples d'un point de vue administratif nous permettra de réaliser de grandes avancées. Nous avons fait des progrès au cours des 10 dernières années et nous avons actuellement une occasion inestimable de nous améliorer encore davantage.

L'ACSP et ses partenaires accueillent avec enthousiasme le projet de loi C-277 et félicitent tous les membres du Parlement qui l'appuient. Enfin, je tiens à remercier le Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie de son excellent examen du projet de loi.

Le président : Merci beaucoup. Nous allons maintenant entendre deux invités, le Dr Jose Pereira, agent scientifique, et Gerald Savoie, président du conseil d'administration, de Pallium Canada. Je crois que c'est vous qui commencez, docteur Pereira.

Dr Jose Pereira, agent scientifique, Pallium Canada : Bon après-midi, monsieur le président et mesdames et messieurs les membres du comité. Je vous remercie de nous permettre aujourd'hui de vous présenter nos idées, nos expériences et notre position.

Nous tenons d'abord à féliciter Mme Gladu d'avoir mis de l'avant le projet de loi C-277 ainsi que tous les députés et les honorables sénateurs d'avoir reconnu l'importance de donner à tous les Canadiens accès aux soins palliatifs et contribué à l'élaboration du projet de loi.

M. Savoie et moi avons eu le privilège d'exercer diverses fonctions au sein du système de santé canadien. J'ai fondé Pallium Canada en 2000, et sa création découle d'une expérience avec un des patients que je suivais en tant que médecin de famille dans une petite collectivité rurale du Manitoba, il y a de nombreuses années. J'ai appris que, avec de la formation, nous, les fournisseurs de soins de santé, nous pouvons faire une grande différence.

Au fil des ans, j'ai travaillé en tant que spécialiste des soins palliatifs dans des hôpitaux et des établissements communautaires. J'ai été au chevet de patients chez eux, à l'hôpital et dans des unités de soins palliatifs. J'ai mis sur pied des unités de soins palliatifs et j'ai contribué à la création de tels établissements de soins de santé dans diverses régions de l'Alberta et de l'Ontario. J'ai participé à l'élaboration de services de soins palliatifs locaux, régionaux et provinciaux et à des recherches, et j'ai également enseigné dans plusieurs universités canadiennes. J'étais membre du Secrétariat des soins palliatifs et

the education working group, I witnessed and saw its early successes.

Gerald Savoie, Board Chair, Pallium Canada: Thank you, senators. My name is Gerald Savoie, and I have been involved in health care as a leader and administrator for the past 40 years. I ran the most expensive part of the health care system — a hospital — from small community hospitals to academic teaching hospitals.

Our health care system is at an important juncture. This legislation and framework are greatly needed. The insights and thoughts we share today have been shaped by our collective experiences.

Dr. Pereira: We will first highlight what we believe to be some of the key strengths of the bill and then provide some insights for possible amendments we believe will strengthen it further.

First, in clause 2(1), the bill correctly identifies the importance of making palliative care available across a spectrum of settings from community to hospitals. Patients and their families experience different needs across their illness trajectories and often require palliative care-related services in different settings and at different times, which include care in the community, at home and also in hospital settings, particularly for the most complex situations.

Secondly, clause 2(1)(b) stresses the importance of training and education. We wholeheartedly endorse this. The World Health Organization framework and many other national frameworks stress the importance of a trained workforce that is prepared to initiate palliative care early and across the whole illness trajectory. Education initiatives are also needed to educate the public and care providers so that palliative care and the palliative care approach are no longer narrowly defined and linked to death and our last few days.

Clause 2(1)(d) stresses research and the collection of data on palliative care. As a researcher, I have experienced many challenges to accessing research funding, but I have also benefited from when such funding was available. I would suggest that the framework should not only promote but should also ensure adequate research funding. We need infrastructure in Canada to support the collection of this type of data. Some of it already exists in different places. We have amazing institutions across our country and within provinces, but they require scaling up so we can start collecting the data specific to this area.

des soins de fin de vie de 2002 à 2005, et, à titre de coprésident du groupe de travail sur l'enseignement, j'ai été aux premières loges de ses premiers succès.

Gerald Savoie, président du conseil d'administration, Pallium Canada : Merci, sénateurs. Je m'appelle Gerald Savoie et je dirige et gère des services de soins de santé depuis 40 ans. J'ai géré certains des établissements qui coûtent le plus cher au système de santé — c'est-à-dire les hôpitaux — et j'ai été à la tête de petits hôpitaux communautaires ainsi que de grands hôpitaux universitaires.

Notre système de soins de santé est à la croisée des chemins, et ce cadre législatif est fort nécessaire. Les idées que nous vous présentons aujourd'hui découlent de nos expériences communes.

Dr Pereira : Nous allons d'abord souligner ce que nous considérons comme les principaux points forts du projet de loi et nous suggérerons ensuite certaines modifications qui, selon nous, les renforceront encore davantage.

Tout d'abord, au paragraphe 2(1), le projet de loi souligne à juste titre l'importance de rendre les soins palliatifs accessibles dans un large éventail de lieux, que ce soit dans la collectivité ou dans les hôpitaux. Les patients et les familles éprouvent des besoins différents tout au long de la maladie et ont souvent besoin de soins palliatifs dans des lieux et à des moments différents, que ce soit des soins dans la collectivité, à domicile ou en milieu hospitalier, particulièrement dans les cas complexes.

Deuxièmement, l'alinéa 2(1)b) souligne l'importance de la formation et de l'éducation, et nous appuyons chaleureusement cette disposition. Le cadre de l'Organisation mondiale de la Santé et de nombreux cadres nationaux semblables insistent sur l'importance de disposer d'un effectif compétent et prêt à prodiguer rapidement des soins palliatifs et tout au long de la maladie. Il faut également mettre en œuvre des initiatives de sensibilisation du public et des fournisseurs de soins de santé afin que les soins palliatifs et l'approche palliative ne soient plus associés uniquement à la fin de vie et à la mort.

L'alinéa 2(1)d) souligne l'importance de la recherche et de la collecte de données sur les soins palliatifs. En tant que chercheur, j'ai souvent eu de la difficulté à obtenir des fonds pour la recherche, mais j'ai également bénéficié de tels fonds à l'occasion. En plus d'en faire la promotion, le cadre législatif devrait imposer un mécanisme qui assure un financement adéquat de la recherche. Le Canada a besoin d'infrastructures qui favorisent la collecte de telles données. Il y en a déjà à certains endroits. Les provinces comptent de remarquables institutions, mais leurs installations doivent être mises à jour afin que nous puissions commencer à collecter des données sur ce service.

One such example is the Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network, also referred to as CPCSSN, which is a pan-Canadian organization housed at Queen's University. Case in point: It collects data from more than 1,500 family medicine practices across the country on eight different illness groups. If we could tweak it, we could start getting some excellent data on what the situation is at a primary level.

I now wish to address areas where perhaps some amendments could strengthen the bill.

With respect to clause 2(1)(a), the Canadian Hospice Palliative Care Association, with significant input from experts and stakeholders from across the country, have a very good nationally and internationally recognized definition of what palliative care is and what it offers. We do not need to redefine it; rather, we need to implement it.

With respect to clause 2(1)(e), we believe that the framework should develop national standards across several areas, including education and access to palliative care services. Such standards exist or are being developed in other countries, including right across Europe. There is current little too much variability across Canada; it truly is a patchwork within provinces and also across provinces.

Palliative care, for example, is well represented in the undergraduate and postgraduate curricula of some medical and nursing schools but lacking or absent in others. The absence is even more glaring in curricula of other health-related programs, such as pharmacy and social work. There are insufficient training and work opportunities for palliative care specialists, be they physicians, nurses or other disciplines, despite the high need. The gap will worsen in the future if we don't address it. Professional bodies in provinces whose members and workforces care for patients with progressive life-threatening illnesses should promote and support palliative care education.

There are communities and hospitals across Canada with excellent coverage by adequately resourced palliative care specialist teams, while coverage is poor and even absent in many others. There are adequate numbers of palliative care unit beds and hospice beds in some regions and provinces and grossly inadequate numbers in others. Accreditation standards of hospitals and long-term care and retirement homes are needed to ensure workforce preparation within those settings. The patchwork that exists across Canada in these areas needs to be turned into a complete quilt.

Il existe, par exemple, le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, le RCSSSP, qui est un organisme pancanadien situé à l'Université Queen's. Ce réseau recueille des données sur huit groupes de maladies auprès de plus de 1 500 cabinets de médecine familiale de partout au pays. Si nous pouvions le modifier, nous pourrions commencer à recueillir d'excellentes données sur les soins de première ligne.

Je vais maintenant passer aux amendements qui pourraient renforcer le projet de loi.

Pour ce qui est de l'alinéa 2(1)a), l'Association canadienne de soins palliatifs, en collaboration avec des experts et des intervenants de partout au pays, a établi une excellente définition des soins palliatifs et de ce en quoi ils consistent, qui est reconnue à l'échelle nationale et internationale. Nous devons utiliser cette définition plutôt que de la redéfinir.

Passons maintenant à l'alinéa 2(1)e). Nous croyons que le cadre devrait établir des normes nationales pour plusieurs aspects, dont l'éducation et l'accès aux soins palliatifs. De telles normes existent ou sont en cours d'élaboration dans d'autres pays, notamment en Europe. Il manque grandement d'uniformité au Canada, car chacun a ses façons de faire au sein des provinces et d'une province à l'autre.

À titre d'exemple, les soins palliatifs sont bien représentés dans les programmes de premier cycle et d'études supérieures de certaines écoles de médecine et de soins infirmiers, tandis qu'ils sont absents ailleurs. Cette absence est encore plus marquée dans d'autres programmes d'études en santé, dont la pharmacie et le travail social. Malgré ces besoins criants, les spécialistes en soins palliatifs ont peu d'occasions de formation et de travail, qu'ils soient médecins, infirmiers ou autres professionnels. Ces lacunes s'aggraveront si nous ne faisons rien pour les combler. Les associations professionnelles provinciales dont les membres prodiguent des soins aux patients atteints de maladies pouvant entraîner la mort devraient promouvoir et appuyer la sensibilisation aux soins palliatifs.

Certaines collectivités et certains hôpitaux au Canada bénéficient d'excellents services en matière de soins palliatifs fournis par des équipes de spécialistes ayant les ressources nécessaires pour le faire, tandis que ces soins sont inadéquats, voire absents de nombreux autres hôpitaux et collectivités. Le nombre de places en unité et en établissement de soins palliatifs est adéquat dans certaines régions et provinces et tout à fait insuffisant dans d'autres. Il faut établir des normes d'agrément pour les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées afin que leurs effectifs puissent fournir des services adéquats. Il faut voir les pratiques de chaque région du Canada comme les morceaux d'un casse-tête; il faut les rassembler et les positionner correctement pour bien voir l'image dans son ensemble.

In terms of clause 2(1)(g), I believe the Secretariat on Palliative and End-of-Life Care, or a variation thereof, should be implemented as a fundamental element of the proposed legislation. My previous experiences with the secretariat, and work with similar bodies in other countries, are that such an entity provides focus, attention and much-needed visibility. It provides an important and sustained platform to bring together the best minds and different perspectives from across the country and inspire collective change. It provides accountability at a federal level and direction provincially.

Finally, in the case of clauses 2(1) and 2(1)(f), we believe there is no need to reinvent frameworks, as they are already in place. Instead, we should be operationalizing the national framework of the Canadian Hospice Palliative Care Association. Like other countries known for high levels of access to palliative care, this framework stresses the importance of a health care system that has the capacity to provide primary or generalist-level palliative care as well as specialist palliative care. It's everyone's business and everyone's responsibility.

Pallium Canada is proud of the work of our Pallium community across the country to help build primary level capacity and accessibility in the community and in other settings, such as hospitals and long-term care facilities. We would also like to add that Pallium Canada has its roots in delivering palliative care education in rural and remote communities. That's where we started.

There are, between Pallium's education model and three or four excellent rural palliative care services across the country, some noteworthy rural-based models that can be scaled and spread. We have a lot of pilot models and fantastic innovation in our country. We are very proud of it, and we are known for it internationally. Some of these pilots need to be scaled up.

From 2003 to 2007, we worked with indigenous leaders to start exploring how to address palliative care needs in their communities. We developed the *In Our Own Voices: Aboriginal Perspectives in Hospice Palliative Care* video segments. We helped adapt the handbook *A Caregiver's Guide* into Inuktitut and contextualized it to the realities of the North. From 2015 to 2016, we engaged some Ontario-based First Nations communities and asked them for guidance and tried to implement their words of wisdom in our programs.

Mr. Savoie: I would like to offer a few additional thoughts. The Mental Health Commission of Canada may provide some components of a useful framework. Current efforts to inform the Canadian public about palliative care have to be significantly enhanced. It is time for systems thinking and coordination. We

Abordons maintenant l'alinéa 2(1)g). Je crois que l'établissement du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie ou d'un organisme semblable devrait constituer un élément fondamental de la loi proposée. Selon mon expérience au sein du secrétariat et d'organismes semblables dans d'autres pays, une telle entité fournit une orientation et accroît la visibilité, ce qui est absolument essentiel. Il constitue une importante plateforme permanente qui rassemble les grands esprits et les diverses perspectives des quatre coins du pays dans le but de favoriser un changement collectif. C'est un organisme qui permet de rendre des comptes au gouvernement fédéral et de fournir une orientation aux provinces.

Enfin, pour ce qui est du paragraphe 2(1) et de l'alinéa 2(1)f), nous croyons qu'il n'est pas nécessaire de réinventer les cadres, car ils sont déjà mis en place. Nous proposons plutôt de mettre en œuvre le cadre national de l'Association canadienne de soins palliatifs. Comme celui de pays reconnus pour leur accès élargi aux soins palliatifs, ce cadre souligne l'importance d'avoir un système de soins de santé capable de fournir des soins palliatifs de première ligne ou généraux ainsi que des soins palliatifs spécialisés. C'est l'affaire et la responsabilité de tout le monde.

Pallium Canada est fier des efforts déployés par ses membres de partout au pays pour accroître la capacité de première ligne et l'accès aux soins dans la collectivité et d'autres lieux, comme les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Nous aimerions ajouter que l'objectif initial de Pallium Canada était la sensibilisation aux soins palliatifs dans les collectivités rurales et éloignées. C'est ainsi que nous avons commencé.

Outre le modèle d'éducation de Pallium et trois ou quatre excellents services de soins palliatifs en région rurale au pays, certaines régions rurales appliquent d'excellents modèles qui peuvent être modifiés pour être mis en œuvre à plus grande échelle. Les projets pilotes et les outils novateurs foisonnent au pays. Nous en sommes fiers, et notre expertise est reconnue mondialement. Par contre, certains de ces projets pilotes doivent être améliorés.

De 2003 à 2007, nous avons commencé à explorer avec des dirigeants autochtones la façon de répondre aux besoins de leurs collectivités en matière de soins palliatifs. Nous avons élaboré les segments vidéo *In Our Own Voices : Aboriginal Perspectives in Hospice Palliative Care*. Nous avons contribué à l'adaptation du *Guide des proches aidants* aux réalités du Nord en langue inuktitute. En 2015 et 2016, nous avons consulté certaines collectivités des Premières Nations de l'Ontario en vue d'intégrer leur sagesse à nos programmes.

M. Savoie : J'aimerais faire quelques réflexions supplémentaires. La Commission de la santé mentale du Canada pourrait peut-être fournir quelques éléments pertinents pour le cadre stratégique. Les efforts déployés actuellement pour sensibiliser le public canadien à l'égard des soins palliatifs doivent être considérablement renforcés. Le temps est venu

would be happy to elaborate further with some examples from our respective experiences during the discussion period.

The Chair: Thank you to all our witnesses. I will open up the floor to questions.

Senator Eaton: Thank you very much for your presentations. As you probably realize, this bill was very long and hard in the making. Getting it passed in the House and into the Senate is a major undertaking. We've done a bit of a study with former Premier Lord which showed us definitely that provinces across Canada have very different demographics and that one size doesn't fit all necessarily. Have you been able to identify what each province and territory needs to ramp up access for their populations?

Dr. Pereira: Indeed, there is a lot of variation. I want to stress here that there are some provinces that I believe are ahead of the game and have been able to implement models and frameworks that actually provide very high levels of access of palliative care to their citizens. Alberta is a case in point, as is Fraser Health in British Columbia. We see areas in Nova Scotia doing it. Some areas in Ontario are beginning to get there.

Although there is variation, I think there is something that is common right across the board, and that is a model whereby one has a strong primary level. When I say "primary level," I don't mean just the family physicians and home care nurses, I mean the cardiologists, the nephrologists, everyone who is seeing patients with life-threatening illnesses with those basic skill sets. In those provinces and programs achieving excellent access, they have developed a strong primary level base supported by a strong specialist level group. They have addressed similar urban areas, rural and to a certain degree remote. I think that model is transferable right across the country. We see it in countries around the world. In some provinces, there are some weaknesses in some of these elements that we can improve upon. How that is done can differ from province to province to account for those local realities, but I think there is more commonality than we think.

Ms. Baxter: One of the initiatives of The Way Forward was to look at some models of care. We have a national document that looked at 10 models of care that were exceptional across the country.

d'adopter une approche systémique qui encourage la coordination. Nous serons heureux d'approfondir le sujet avec des exemples tirés de nos expériences respectives pendant la période de questions.

Le président : Merci à tous nos témoins. Nous allons passer à la période de questions.

La sénatrice Eaton : Merci beaucoup de nous avoir présenté vos exposés. Comme vous vous en êtes probablement rendu compte, il a fallu beaucoup de temps et d'efforts pour préparer ce projet de loi, et le faire adopter à la Chambre et ensuite au Sénat n'est pas une mince affaire. Nous avons mené une petite étude avec l'ancien premier ministre Bernard Lord, et nous avons conclu de façon incontestable qu'il ne serait peut-être pas possible d'appliquer une solution universelle, vu le profil démographique très différent de chaque province au Canada. Avez-vous été en mesure de cerner ce qu'il faut faire pour les populations de chaque province et territoire pour améliorer l'accès?

Dr Pereira : C'est vrai que c'est très différent d'une province à l'autre. Je tiens à souligner le fait que certaines provinces, selon moi, sont en avance sur les autres et ont été en mesure de mettre en œuvre des modèles et des cadres stratégiques qui assurent un très haut niveau d'accessibilité aux soins palliatifs pour leur population. L'Alberta est un exemple patent, au même titre que Fraser Health en Colombie-Britannique. Cela se fait aussi dans certaines régions de la Nouvelle-Écosse, et certaines régions de l'Ontario commencent à réaliser des progrès.

Malgré les différences, je crois qu'il existe un bon point commun à l'ensemble du pays : un modèle qui assure aux gens un niveau robuste de soins de santé primaires. Par « niveau primaire », je ne parle pas uniquement des médecins de famille et des soins infirmiers à domicile. Je parle aussi des cardiologues, des néphrologues ainsi que ceux qui ont des compétences de base et qui prennent en charge des patients avec des maladies graves. Dans les provinces qui ont des programmes offrant un excellent accès, le niveau des soins de santé primaires est efficace parce qu'ils sont appuyés par des spécialistes compétents. Des résultats ont été obtenus dans les régions urbaines, les régions rurales, et dans une certaine mesure, dans les régions éloignées. Je crois que ce modèle serait applicable à l'ensemble du pays. Cela se fait aussi dans d'autres pays du monde. Dans certaines provinces, nous pouvons corriger des lacunes et améliorer quelques éléments. Nous pouvons ajuster la marche à suivre en fonction des provinces et du contexte local, mais je crois qu'il y a davantage de points communs qu'on pourrait penser.

Mme Baxter : L'une des initiatives de l'approche Aller de l'avant concernait une étude des modèles de soins. Nous avons un document de portée nationale qui étudie 10 modèles de soins provenant d'un bout à l'autre du pays et qui sont réputés être exceptionnels.

The other point is the document I referenced in my speaking notes about the survey of the provincial-territorial governments done in February. Each of the provinces wrote their own sections of where they wanted to look in advancing a palliative approach to care. There were more similarities than differences. Each of the provinces look at things a slightly different way, but there were a lot of similarities in what needs to happen. There wasn't one cookie-cutter approach. We need to look at maybe a basket of services, using some old terms.

But I agree with Jose around the primary, secondary and specialist level. We know some of these programs are gold standards. We just need the availability to roll some of them out. We have good working relationships with many of the provinces starting to work in this area. Five of the provinces have endorsed a national framework on palliative approach, so they are already starting to work on it. They just need the initiative and funding for them to happen.

In closing, here I am in Newfoundland, and Newfoundland has come up with a terrific plan to take a palliative approach to their home care programs across the province. They haven't implemented it yet. They are in the thinking stage. But it's very exciting. The provinces are starting to get their heads around some of these issues.

Senator Cordy: Thank you very much to the three witnesses here today. It has been very helpful.

I'd like to talk about clause 1(a) in the bill, which says we have to define what "palliative care" is. Ms. Baxter, in your comments, you said we have the definitions and they don't have to be in the bill. Dr. Pereira, you said we already have nationally and internationally accepted definitions of "palliative care" is.

Should the bill contain this element, or will we get caught up in trying to develop a definition, which will waste time? Instead of moving forward, we will be looking at definitions when the definition is already out there. In light of all the good work The Way Forward initiative has done, should we just remove that part of the bill?

Ms. Baxter: Trying to be pragmatic, obviously we want the bill to be as least complicated as possible when it gets to the votes, so we'll leave that up to the experts. I don't think it needs to be in there. If it stays in there, we need to make sure we don't

J'aimerais aussi ajouter quelque chose concernant le document que j'ai mentionné dans ma déclaration préliminaire, à propos du sondage mené auprès des gouvernements provinciaux et territoriaux en février. Chaque province a décrit le genre d'efforts qu'elle comptait déployer pour faire progresser son approche à l'égard des soins palliatifs, et les similitudes l'emportaient sur les différences. Chaque province envisageait la situation d'une façon légèrement différente, mais les objectifs visés se recoupaient beaucoup. Il n'y avait pas de solution universelle. Peut-être qu'il faudrait envisager un ensemble de services, si je puis dire.

J'appuie cependant ce qu'a dit Jose à propos des niveaux de soins primaires, secondaires et spécialisés. Nous savons que certains de ces programmes représentent ce qu'il y a de mieux. Nous devons seulement améliorer l'accessibilité pour pouvoir les mettre en œuvre. Nous avons d'excellentes relations de collaboration avec un grand nombre de provinces qui ont commencé à déployer des efforts dans ce domaine. Cinq des provinces ont adopté un cadre national pour une approche sur les soins palliatifs; elles ont déjà commencé le travail. Tout ce dont elles ont besoin pour que cela se concrétise, c'est d'esprit d'initiative et de fonds.

Je veux finir en disant qu'ici à Terre-Neuve, on a élaboré une approche incroyable pour intégrer les soins palliatifs aux programmes de soins à domicile, et ce, dans l'ensemble de la province. Cela n'a pas été mis en œuvre pour l'instant, on en est encore à l'étape de la conception. Mais c'est très enthousiasmant. Les provinces commencent enfin à s'attaquer à ce genre de problèmes.

La sénatrice Cordy : Je tiens à remercier nos trois témoins d'être avec nous aujourd'hui. Vos témoignages nous seront très utiles.

J'aimerais que nous nous penchions sur l'alinéa (1)a du projet de loi, où il est indiqué que nous devons établir en quoi consistent les « soins palliatifs ». Madame Baxter, dans votre témoignage, vous avez dit que nous avons déjà des définitions et qu'il n'est pas nécessaire qu'elles figurent au projet de loi. Docteur Pereira, vous avez dit qu'il existe déjà une définition des « soins palliatifs » reconnue à l'échelle nationale et mondiale.

Devrions-nous ajouter cet élément au projet de loi, ou allons-nous simplement gaspiller notre temps en essayant d'élaborer une définition? Au lieu de progresser, le comité réfléchirait à des définitions alors qu'il en a une qui existe déjà. L'initiative Aller de l'avant a réussi de grandes choses, et c'est pourquoi j'aimerais savoir si, selon vous, nous devrions supprimer cette partie du projet de loi?

Mme Baxter : Pour vous répondre de façon pragmatique, nous voulons évidemment que le projet de loi soit le moins compliqué possible quand il sera mis aux voix, et c'est pourquoi je crois que vous devriez poser la question aux experts. Selon moi, ce n'est pas une composante nécessaire. Mais si vous la

spend a lot of effort and time in developing something that is already done. I think we need to be pragmatic around that.

One of the issues around the definition is the people who work in hospice palliative care and in our sector of the health care system have a general understanding about what we're talking about, but it's the other parts of the health care system that don't. We need to put effort into rolling out our definitions and ensuring that they understand what we're talking about as opposed to reinventing the wheel again.

Dr. Pereira: The definitions do exist. I agree as well. I think we can be pragmatic and work through it. Whether it stays the way it is or is changed, I think we can work through it.

It is important to acknowledge that it's generally accepted internationally that palliative care begins much earlier and it's not only limited to last days or weeks of life. As a health administrator, I experienced some of the tensions, and we acknowledge that it has to begin much earlier. For example, you have home care services and X amount of dollars to share those services with the community. Sometimes you are faced with, on the one hand, recognizing the broadness of what palliative care is and how to address it and get it earlier, and on the other hand, limited dollars on how we can spread that around. I can understand sometimes the challenges with that.

Mr. Savoie: I'd like to add for clarification. What we were specifying was that the Canadian Hospice and Palliative Care Association already has this definition, and it is recognized nationally and internationally. We're not trying to reinvent the wheel here.

I'd say probably everything that we have been talking about today are elements that would be dealt with normally within the regulations under the act. It's really not tweaking the act but ensuring that elements are there, and the elements usually would be in the regulations.

[Translation]

Senator Petitclerc: I'd like you to elaborate on the importance of the secretariat, providing more detailed information. The bill stipulates that the advisability of re-establishing the secretariat be evaluated, and I see that you were involved in the secretariat from 2002 to 2005. You spoke briefly about that. Could you give us some insight into the importance of re-establishing a secretariat with the same role, a different role or one that has evolved?

laissez là, vous devez vous assurer de ne pas gaspiller votre temps et votre énergie à élaborer quelque chose qui existe déjà. Je crois que vous devriez vous montrer pragmatique.

L'un des problèmes concernant la définition tient au fait que les gens qui travaillent aux soins palliatifs en établissement ou dans notre secteur du système de soins de santé ont une compréhension globale du concept, mais ce n'est pas le cas des gens dans les autres parties du système de soins de santé. Il faut déployer des efforts afin de faire connaître les définitions et veiller à ce que les gens comprennent ce dont nous parlons. Il faut éviter de réinventer chaque fois la roue.

Dr Pereira : Les définitions existent effectivement. Je suis d'accord moi aussi sur ce point. Je crois que nous pouvons prendre une approche pragmatique et régler la question à partir de là. Que vous décidiez de laisser les choses telles quelles ou de les changer, je crois que ce sera possible de se débrouiller.

Je crois qu'il est aussi important de reconnaître qu'il est accepté de façon générale dans le monde que les soins palliatifs peuvent commencer beaucoup plus tôt; cela ne se limite pas aux derniers jours ou aux dernières semaines de la vie. En tant qu'administrateur de services de santé, j'ai dû composer avec certaines pressions liées à cet aspect, et il est maintenant avéré que ces genres de soins doivent commencer beaucoup plus tôt. Par exemple, disons que vous avez des services de soins à domicile et un montant X d'argent pour rendre ces services accessibles à la collectivité. Parfois, il y a des intérêts concurrents : d'un côté, il y a la grande portée des soins palliatifs et la façon dont on peut les rendre accessibles plus tôt. D'un autre côté, les fonds pour offrir ces soins sont limités. Je peux comprendre que cela soulève des difficultés.

M. Savoie : J'aimerais faire une précision. Nous avons dit que l'Association canadienne de soins palliatifs a déjà une définition reconnue à l'échelle nationale et mondiale. Nous n'essayons pas de réinventer la roue ici.

Je dirais aussi que tout ce dont nous avons parlé aujourd'hui serait probablement des choses qui devraient normalement être abordées dans le règlement d'application de la loi. Je ne sais pas s'il faut modifier la loi; il faut plutôt veiller à ce que tous les éléments soient présents, et ce genre d'éléments figure généralement dans le règlement connexe.

[Français]

La sénatrice Petitclerc : J'aimerais que vous nous donniez davantage de précisions sur l'importance du secrétariat. Le projet de loi nous dit d'examiner la perspective de rétablir ce secrétariat, et je lis que vous y étiez de 2002 à 2005. Vous en avez parlé un petit peu. Pouvez-vous nous éclaircir sur l'importance ou non de rétablir le rôle du secrétariat, si c'est la même chose, si c'est différent ou si cela a évolué?

Mr. Savoie: I'm going to answer that in another way and, then, I'll turn the floor over to Dr. Pereira.

I mentioned something at the end of my presentation regarding the Mental Health Commission of Canada. When I started in the hospital sector 40 years ago, 80 per cent of all mental health spending went to hospitals, where the patients were admitted. Only 20 per cent went to so-called community-based resources. Today, the split is reversed: 80 per cent of spending goes to communities. Innovative models are being used and a number of taboos have been broken along the way. Tremendous strides have been made.

Another \$5 billion is being invested in mental health care. The \$3 billion for home care is the largest investment in palliative care. We can make a dramatic shift with that money. It's the time when the federal government is channelling its investments towards the provinces. There is no better opportunity for the two elements to come together, in other words, the money along with the necessary structure, thinking, design and so forth. We must not limit ourselves to the implementation. We need to take a step back. I'm very much in favour of creating such a secretariat.

[English]

Dr. Pereira: Perhaps I'll try to answer your question by sharing my own experiences. In the secretariat, if I recall well — the years are getting on; I'm getting greyer — we had five working groups, and I was the co-chair of the education working group, and the group was comprised of people from across the country. First of all, it was incredible to be able to connect with people across the country, to see what was happening and start spreading their know-how and knowledge.

Our group, which was from different professions from across the country, set out first to identify what we thought, in broad terms, were the competencies required at a primary or generalist level. That was key. Why? Because it actually informed several activities, including our Pallium program, which was about three years old at that time. It gave us some direction because now we've heard from people across the country what the common things were so we could start developing a common ground.

We developed the competencies. Those competencies were then used in another area I was involved in, and that was in the development of curricula in medical schools. We use those curricula to help us.

M. Savoie : Je vais répondre dans un autre sens. Je vais céder la parole au Dr Pereira dans un instant.

J'ai mentionné quelque chose à la fin de ma présentation, lorsqu'on parlait de la Commission de la santé mentale du Canada. Lorsque j'ai commencé, il y a 40 ans, dans le milieu hospitalier, 80 p. 100 de toutes les dépenses en santé mentale étaient destinées aux hôpitaux; on y admettait les patients. 20 p. 100 des dépenses étaient destinées aux ressources dites communautaires. Aujourd'hui, c'est l'inverse : 80 p. 100 des dépenses vont vers les communautés. On utilise des modèles innovateurs et l'on a brisé plusieurs tabous en cours de route. Il y a eu d'énormes progrès.

On est en train d'investir un autre 5 milliards de dollars en santé mentale. Le 3 milliards de dollars pour les soins à domicile, c'est le plus gros investissement en matière de soins palliatifs. On est capable de faire un virage important avec ces sommes. C'est le moment où le gouvernement fédéral investit vers les provinces. On ne pourrait pas avoir une meilleure occasion aujourd'hui de mettre les deux ensemble, c'est-à-dire l'argent avec la structure nécessaire, la pensée, le design. Il ne faut pas s'arrêter simplement à faire de la mise en œuvre. Il faut prendre un peu de recul. Je suis très en faveur de la création d'un tel secrétariat.

[Traduction]

Dr Pereira : Je crois que je vais essayer de répondre à votre question en vous parlant de ma propre expérience. Au secrétariat, si je me souviens bien — on vieillit tous, j'avais moins de cheveux blancs à l'époque —, nous avions cinq groupes de travail, et j'étais coprésident du groupe de travail sur l'éducation. Ce groupe était composé de gens venant des quatre coins du pays. Avant tout, j'aimerais souligner à quel point il est formidable de pouvoir nouer des liens avec des gens qui viennent d'un bout à l'autre du pays, de pouvoir voir ce qui se passe ailleurs et commencer à diffuser leurs pratiques et leurs connaissances.

Notre groupe, qui était composé de divers professionnels venant de partout au pays, a été le premier à cerner, dans l'ensemble, ce qui était selon nous les compétences nécessaires au niveau de soins primaires. Le niveau du médecin généraliste. C'était une étape clé, parce que grâce à cela, nous avons été en mesure d'orienter plusieurs autres activités, y compris notre propre programme, celui de Pallium Canada, qui avait été lancé environ trois ans auparavant. Le fait de pouvoir discuter entre professionnels de partout au pays nous a permis d'orienter nos travaux; nous avons pu cerner les points communs et avons pu commencer à élaborer une vision commune.

Nous avons cerné les compétences, et ensuite nous avons utilisé cet ensemble de compétences dans le cadre d'un autre effort auquel je participais. Nous élaborons des programmes d'éducation pour les écoles de médecine, et nous avons su en tirer parti.

The work done by the secretariat working group on education then gave rise to what became known as the Educating Future Physicians in Palliative and End-of-Life Care, which is a project that was funded by Health Canada, guided and informed by the work we did at the secretariat, to set up teams in each of the 17 medical schools across the country to advance palliative care. Some of them did a great job and went far, others not so far, but that's just an example of what happened. Similar things were happening in the different action groups.

Ms. Baxter: I was actually the co-chair of the national strategy in its first iteration, and we did some good work.

One of the things that has changed at this point in time is the relationship among federal, provincial, territorial and community. The idea of the secretariat being not within Health Canada but maybe a commission like the Mental Health Commission is really quite exciting, and I think it should be something that we consider. I think it would go a long way to building relationships among the partners in the endeavour.

Senator Eggleton: My question will go to Ms. Baxter. If the other witnesses want to comment as well, that would be fine.

Ms. Baxter, in your opening comments, you talked about the government's funding of a three-year initiative called The Way Forward, an Integrated Palliative Approach to Care, which culminated in the development of a national framework and dissemination of practical resources and tools to help governments, policymakers, regional planners, health service organizations and health care providers adopt a palliative care approach.

Here we are again today talking about a bill that's relevant to a national framework. What happened to that national framework that you described, and what happened to the secretariat? Why did they come to an end?

Ms. Baxter: CHPCA, my association, was actually the association that got the money over the three years. It was a one-time initiative that was funded, and we were told that it was a one-time initiative, \$3 million, \$1 million a year for three years, and we had that amount of time to produce the work that we did.

It was a catalyst project. We did a phenomenal amount of work, and at the end of the three years we produced this national framework that was well endorsed. Many of the health care associations and also the provincial governments have endorsed it, and indeed, some of the provinces are actually using it as their

Le travail accompli par le groupe de travail du secrétariat en matière d'éducation a ensuite abouti au projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, financé par Santé Canada, orienté et éclairé par le travail que nous avons fait au secrétariat. Dans le cadre du projet, on a mis sur pied des équipes dans chacune des 17 écoles de médecine d'un bout à l'autre du pays afin d'accroître la sensibilisation aux soins palliatifs. Certaines équipes ont fait un travail formidable et ont obtenu de très bons résultats, d'autres équipes ont été moins satisfaisantes, mais ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. Des choses similaires étaient faites dans les autres groupes de travail.

Mme Baxter : À dire vrai, j'étais coprésidente pour la stratégie nationale dans sa première version, et jusqu'à un certain point, nous avons fait du bon travail.

Ce qui est différent aujourd'hui, c'est la relation qui existe entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et les collectivités. Je trouve particulièrement intéressante l'idée que le secrétariat soit un organisme indépendant de Santé Canada, par exemple une commission comme la Commission de la santé mentale du Canada. Je crois que c'est quelque chose à prendre en considération. Je crois que cela aiderait beaucoup à établir et à renforcer les relations entre les partenaires pour cette initiative.

Le sénateur Eggleton : Ma question s'adresse à Mme Baxter. Les autres témoins peuvent également émettre des commentaires s'ils le souhaitent.

Madame Baxter, dans votre déclaration préliminaire, vous avez parlé du financement gouvernemental accordé à l'initiative triennale Aller de l'avant, une feuille de route pour une approche intégrée en matière de soins palliatifs. L'initiative a mené à l'élaboration d'un cadre national et à la diffusion de ressources et d'outils pratiques afin d'aider les gouvernements, les décideurs politiques, les planificateurs régionaux, les organisations de services de santé et les fournisseurs de soins de santé à adopter une approche pour la prestation de soins palliatifs.

Encore une fois, nous sommes ici aujourd'hui pour discuter d'un projet de loi qui a des points communs avec le cadre national. Je veux savoir : qu'est-il arrivé à ce cadre national, qu'est-il arrivé au secrétariat? Pourquoi y a-t-on mis un terme?

Mme Baxter : L'ACSP, mon association, est en réalité l'organisation qui a obtenu des fonds au cours de ces trois années. L'initiative a été financée de façon ponctuelle, on nous a dit que c'était une initiative ponctuelle. On nous a accordé 3 millions de dollars sur trois ans à raison de 1 million de dollars par année, et c'est tout le temps dont nous disposions pour faire le travail que nous avons accompli.

Ce projet a été un catalyseur. Nous avons abattu une quantité phénoménale de travail, et au bout de ces trois années, nous avons présenté un cadre national qui a très bien été accueilli. Un grand nombre d'associations de soins de santé et de gouvernements provinciaux l'ont soutenu, et certains l'utilisent

foundation. It was the start of a discussion around a palliative approach to care. It was a new philosophy to Canada at the time.

We completed phase one, and there was no other funding available. It has had some legs over time. The provinces are still using it and we are still getting many calls and the website is still very active. It's not finished, but there was no other funding available at that time. We're all scurrying around trying to make sure that it has its legacy issues. We were thrilled it was referenced by Marilyn Gladu in the bill and that it's being considered because I think it was a great piece of work, but it was really phase one.

Dr. Pereira: I would like to give two examples of how it's being implemented. In this very region, the Champlain region, in 2009 we were able to implement the first regional palliative care program in Ontario.

Again, in terms of a patchwork across the country, a regional palliative care program was implemented in Edmonton when I was working there in 1995. In 2009, we were able to implement the first one here in Ontario. We actually used the emerging work at the time of that framework to think about how we were going to develop it, so it informed the work that happened here.

At the moment in Ontario, we have the Ontario Palliative Care Network, which is the provincial secretariat. That framework and elements of it are being explored and looked at to also inform the development of a more provincial coordinated strategy.

Senator Seidman: Thank you to our witnesses for being here today. I actually have a different question for each of the witnesses, if I might, a question that's different for Dr. Pereira.

The Chair: You get one question this round.

Senator Seidman: So I'll come back next round, if I can.

This piece of legislation will look for a framework that identifies palliative care training and education needs, so obviously that is a big issue. Dr. Pereira, Pallium Canada focuses on education.

Dr. Bernard Lapointe, who is the Director of Palliative Care at McGill and the Chief of Palliative Care Services at the Jewish General Hospital, had this to say about the importance of education:

même comme base. Nous avons semé les graines de la discussion sur l'approche à adopter pour la prestation de soins palliatifs. À cette époque, c'était une toute nouvelle philosophie au Canada.

Nous avons terminé l'étape 1, mais nous n'avons plus eu de financement par la suite. L'effort s'est poursuivi dans une certaine mesure par la suite; les provinces l'utilisent encore, nous recevons fréquemment des appels, et le site web est toujours très actif. Nous n'avons pas terminé ce que nous avions à faire, mais nous n'avons plus de fonds à l'époque. C'est pourquoi nous faisons tous maintenant des pieds et des mains pour veiller à ce que cela continue. Le fait que Mme Marilyn Gladu en fasse mention par rapport au projet de loi et qu'on juge que c'était un excellent travail nous a émus, mais cela ne reste que la première étape.

Dr Pereira : J'aimerais donner deux exemples de la façon dont c'est mis en œuvre. Dans cette même région, la région de Champlain, nous avons été en mesure de mettre en œuvre, en 2009, le premier programme régional de soins palliatifs de l'Ontario.

De nouveau, en ce qui a trait à un ensemble disparate partout au pays, un programme régional de soins palliatifs a été mis en œuvre à Edmonton lorsque j'y travaillais en 1995. En 2009, nous avons pu mettre en œuvre le premier programme ici, en Ontario. Nous avons en réalité utilisé le travail accompli au moment de la création de ce cadre pour réfléchir à la façon dont nous allions élaborer le programme; il a donc guidé le travail qui s'est produit ici.

En ce moment, en Ontario, nous avons le Réseau ontarien des soins palliatifs, qui est le secrétariat provincial. Ce cadre et certains de ses éléments sont étudiés de manière à ce qu'ils puissent aussi guider l'élaboration d'une stratégie provinciale davantage coordonnée.

La sénatrice Seidman : Merci à nos témoins d'être ici aujourd'hui. J'ai, en fait, une question différente pour chacun des témoins, si vous me le permettez, donc une question qui est différente pour le Dr Pereira.

Le président : Vous avez droit à une question pour ce tour-ci.

La sénatrice Seidman : Je vais donc revenir au prochain tour, si vous me le permettez.

Ce projet de loi va examiner un cadre qui cerne les besoins en matière de formation et d'éducation touchant les soins palliatifs; c'est donc évidemment une grande question. Docteur Pereira, Pallium Canada se concentre sur l'éducation.

Le Dr Bernard Lapointe, qui est directeur des soins palliatifs à McGill et directeur de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif, a dit ceci au sujet de l'importance de l'éducation :

Death is not optional, we will all face it one day; the teaching and learning about death should not be optional. Every provider should have core knowledge of palliative care.

What I would like to ask you is, what is your uptake of your education programs among health care providers?

Dr. Pereira: If I look back, we started from 2001 to 2002 and 2003, and we were piloting concepts. At that time, the one thing we were doing was actually bringing the doctors, nurses and pharmacists, the different disciplines, together. That had never really happened at a continued professional development level.

When we speak about education, for the purpose of trying to organize, we think of undergraduate education and, in fact, I would add schools, because I think it's absolutely time in our school systems that we start introducing life skills around this so we can start having these discussions, so with undergraduate, with postgraduate, which are things like the residents who are training in specialty areas, and then what we call continuing professional development, or CPD, for those health care professionals already in practice.

Interprofessional was something new. We pioneered that. We pushed it. We did roadshows and started going into small rural communities and took our teaching there. We have developed it over the years.

Over the last three years, we have been spreading it further, not just for community-based teams but going into long-term care facilities and emergency departments. We worked with our colleagues in Nova Scotia and the paramedics.

I've spent the last month working and analyzing the data. Every one and a half days in Canada, there is a Pallium course happening, with an average of 25 learners in each course. In the last two fiscal years, there have been over 400 courses across the country at a CPD level, so health care professionals who are already in practice. We have trained over 9,000 learners across the country. I say "we." It is the whole Canadian community. It's not us who fly out to do it. Our model is local growth, local development, local organization and local spread.

I believe we need to reach the tipping point. In some areas, we have. We now need the resources, the push and buy-in from the provincial ministries to say, "This is important," support it and put in place the conditions to allow this to spread.

La mort n'est pas une option, nous y sommes tous confrontés un jour; le soutien et la formation à cet égard ne devraient pas être facultatifs. Chaque fournisseur de soins devrait posséder les connaissances de base en matière de soins palliatifs.

Ce que j'aimerais vous demander, c'est quelle est la participation de vos fournisseurs de soins de santé à vos programmes d'enseignement?

Dr Pereira : Si je retourne en arrière, nous avons commencé à partir de 2001-2002 et de 2003, et nous mettions à l'essai des concepts. À l'époque, la chose que nous faisions, c'était réellement de rassembler les médecins, les infirmiers et les pharmaciens, en somme les différentes disciplines. Cela ne s'était jamais vraiment fait à un échelon de perfectionnement professionnel continu.

Lorsque nous parlons d'éducation, aux fins d'organisation, nous pensons aux études de premier cycle; et, de fait, j'ajouterais les écoles, parce que je pense que c'est tout à fait opportun que nous commencions à introduire dans nos systèmes scolaires des compétences de vie à ce sujet pour que nous puissions commencer à tenir ces discussions, avec des étudiants de premier cycle et des étudiants des cycles supérieurs, par exemple les résidents qui suivent une formation dans des domaines de spécialité, puis dans le cadre de ce que nous appelons le perfectionnement professionnel continu, ou le PPC, pour les professionnels de la santé qui exercent déjà.

La formation interprofessionnelle était quelque chose de nouveau. Nous en avons été les pionniers. Nous l'avons fait avancer. Nous avons fait des tournées et sommes allés dans de petites collectivités rurales où nous avons apporté notre enseignement. Nous l'avons mise au point au fil des ans.

Au cours des trois dernières années, nous avons étendu cette formation, pas seulement à des équipes communautaires, mais dans des établissements de soins de longue durée et des services d'urgence. Nous avons travaillé avec nos collègues de la Nouvelle-Écosse et avec les ambulanciers paramédicaux.

J'ai passé le dernier mois à travailler et à analyser les données. Toutes les 36 heures au Canada, il y a un cours de Pallium qui est donné, et chaque cours regroupe en moyenne 25 apprenants. Au cours des deux derniers exercices, plus de 400 cours de niveau PPC ont été fournis partout au pays, à des professionnels de la santé qui pratiquent déjà. Nous avons formé plus de 9 000 apprenants dans l'ensemble du pays. Je dis « nous » : c'est toute la communauté canadienne. Ce n'est pas nous qui prenons l'avion pour aller fournir l'enseignement. Notre modèle est axé sur la croissance locale, le développement local, les organisations et l'expansion locales.

Je crois que nous devons atteindre le point tournant. Dans quelques domaines, c'est le cas. Nous avons maintenant besoin des ressources, de l'impulsion et de l'adhésion des ministères provinciaux pour qu'ils disent que c'est important, qu'ils

Just this afternoon, I did a keynote presentation in Toronto before coming here and I showed some data on the medical schools. My other work is with a fantastic organization called the College of Family Physicians of Canada, and I'm director of research there. We were looking at the data recently. Across the 17 family medicine residency programs in the country, 65 to 70 per cent of the residents are now saying that when they get into practice, they will be doing it. We're getting places. We now need to scale it up and move to the next level.

Senator Dean: Thanks to all of you. There's nothing like having experience and experts in the room. I appreciate very much the answer to the question about regional variation and how we can learn from pilots. I'm going to shift topics to something that hasn't been discussed much.

One of the elements in the overall strategy relates to caregiver supports. Perhaps the best way to ask the question is as follows: In those successful pilots that you've identified and worked in and that we're learning from, what can we learn from those successes about the sort of caregiver supports that were in place there? We've heard about bereavement support. I'm thinking about that part that is pre-bereavement. In the broader sense, what can we expect to see in terms of that caregiver support?

Mr. Savoie: This is something that Pallium Canada has been addressing for quite some time. When we talk about carers or caregivers, we often think about health care providers. They're already well addressed in our LEAP programming. The family caregiver or friend who is there requires a tremendous amount of support.

We have a LEAP for carers that we have developed and tested. We tested it internationally before bringing it here to Canada. The carer takes care of the individual who is facing the life-threatening or life-ending challenge. They're taking care of 90 per cent of the care that is being offered. Within the formal health care system, we take charge of the patient. We direct. We don't necessarily ask the patient about all of their needs. We don't even necessarily address the carer. What we see is both the patient and the carer are a team, and if you bring that team together and support them, we're looking at "just in time kinds" of support that can be brought in an evolutionary and innovative way directly at the carer.

There is programming. There is learning. If we expand this into the school program, life skills are part of it. But there's another large component. It's the compassionate community. It's

l'appui et mettent en place les conditions qui permettent cette expansion.

Cet après-midi, j'ai prononcé un discours principal à Toronto avant de venir ici et j'ai montré quelques données sur les écoles de médecine. Je travaille aussi auprès d'une organisation fantastique qui s'appelle le Collège des médecins de famille du Canada et j'y suis directeur de la recherche. Nous examinons récemment les données. Dans l'ensemble des 17 programmes de résidence en médecine familiale au pays, de 65 à 70 p. 100 des résidents disent maintenant que, lorsqu'ils pratiqueront, ils le feront. Nous progressons. Nous devons maintenant y donner de l'expansion et passer à la prochaine étape.

Le sénateur Dean : Merci à vous tous. Rien ne vaut l'expérience et la présence d'experts dans la salle. Je suis gré à mon collègue de la réponse à la question au sujet des variations régionales et de la façon dont nous pouvons apprendre des projets pilotes. Je vais maintenant parler d'un sujet qui n'a pas été beaucoup abordé.

Un des éléments de la stratégie globale concerne les mesures nécessaires à l'appui des fournisseurs de soins palliatifs. Peut-être que la meilleure façon de poser la question serait la suivante : dans ces projets pilotes réussis que vous avez recensés, sur lesquels vous travaillez et desquels nous tirons des enseignements, que pouvons-nous apprendre de ces réussites au sujet du type de mesures nécessaires à l'appui des fournisseurs de soins qui étaient en place? Nous avons entendu parler du soutien aux personnes endeuillées. Je pense à ce moment qui précède le deuil. De façon générale, que pouvons-nous nous attendre à voir pour ce qui est du soutien fourni aux aidants?

M. Savoie : C'est quelque chose à quoi Pallium Canada s'intéresse depuis très longtemps. Lorsque nous parlons d'aidants ou de fournisseurs de soins, nous pensons souvent aux fournisseurs de soins de santé. Nous tenons déjà bien compte d'eux dans notre programme LEAP. L'aidant familial ou l'ami qui est là a besoin d'une quantité énorme de soutien.

Nous avons un programme LEAP destiné aux aidants, que nous avons élaboré et mis à l'essai. Nous l'avons testé à l'échelle internationale avant de l'appliquer ici au Canada. L'aidant prend soin de la personne qui fait face à un problème grave ou mortel. Il s'occupe de 90 p. 100 des soins qui sont offerts. Dans le cadre du système de soins officiel, nous prenons soin du patient. Nous dirigeons. Nous ne demandons pas nécessairement au patient quels sont tous les soins dont il a besoin. Nous ne tenons même pas nécessairement compte de l'aidant. Ce que nous voyons, c'est que le patient et l'aidant forment une équipe et que, si vous unissez cette équipe et l'appuyez, vous vous retrouvez avec un soutien de « type juste-à-temps » qui peut être fourni à l'aidant de façon évolutive et novatrice.

Il y a des programmes. Il y a de l'apprentissage. Si nous élargissons cela jusqu'au programme scolaire, les compétences de vie en font partie intégrante. Mais il y a un autre volet

something for which we are trying to be a catalyst across the country. We just had the international conference here in Ottawa on that very topic. CHPCA, Pallium and other great support brought this together. There's tremendous opportunity here on how to turn the community on.

As an example, we have more than 15,000 trained learners to date. We also have facilitators. These are practitioners who say, "I want to do more. I want to train others." We have a certification where people are engaged and they sign a document saying they will practice this. We follow up with them six months later to see what's being done. Imagine if we turned it on its ear, modified it, brought in the community through community development and that volunteer support to come in and support the carer. Compassionate communities in other places in the world are there to support the carer, 100 per cent. We already have interest from several of the provinces. Nova Scotia and other provinces are already looking at this. B.C. is very advanced. They have a directional piece there.

I'll stop there, but there is a lot to be done. This framework, the creation of what you're trying to do now, would support those types of developments.

Ms. Baxter: We haven't done a great job of supporting caregivers in this end-of-life experience. The friends and family of the loved ones who are dying are the ones making a good death possible. We have more than 35,000 volunteers trained in hospice and palliative care in this country. We have a lot of things we could be doing. Unfortunately, caregiving is not part of the traditional health care funded programs and we haven't really given a lot of consideration to it. Even the compassionate care benefit that was recently extended two years ago, the uptake on it is not as good as it could be because we don't market it or tell Canadians much about it. There's a lot we need to do.

The senator mentioned bereavement. It's one of the areas of the continuum at the end of life that is never funded through any of the health care programs. It's one of those lost things. November 21 this year will be the first ever national bereavement day in Canada. We need to pay more attention to it.

A lot of these programs that we are looking at, and Mr. Savoie mentioned compassionate communities, have to be on the local ground provided by local groups. We're at the early stages of some of that, but we need to spend more effort on how we support caregivers in this country.

important. C'est la communauté bienveillante. C'est une chose pour laquelle nous essayons d'être un catalyseur partout au pays. La conférence internationale sur ce sujet vient de se tenir ici, à Ottawa. L'ACSP, Pallium et d'autres excellents services de soutien ont permis la tenue de cette conférence. Il y a ici une occasion exceptionnelle pour ce qui est de savoir comment activer la collectivité.

À titre d'exemple, nous avons à ce jour plus de 15 000 apprenants formés. Nous disposons aussi d'animateurs. Ce sont des praticiens qui disent : « Je veux en faire plus, je veux former d'autres personnes. » Nous avons une certification où les gens participent et signent un document disant qu'ils vont mettre cela en pratique. Nous faisons un suivi auprès d'eux six mois plus tard pour voir ce qui est fait. Imaginez que nous puissions inverser les choses, les modifier, inviter la communauté au moyen du développement communautaire, soutenir le bénévolat et soutenir l'aidant. Les communautés bienveillantes d'autres endroits du monde sont là pour soutenir l'aidant, en totalité. Nous avons déjà un intérêt de la part de plusieurs provinces. La Nouvelle-Écosse et d'autres provinces examinent déjà cela. La Colombie-Britannique est très avancée; elle a un document d'orientation.

Je vais m'arrêter ici, mais il y a beaucoup de choses à faire. Ce cadre, la création de ce que vous tentez de faire maintenant, permettrait de soutenir ces types de mise en œuvre.

Mme Baxter : Nous n'avons pas fait un excellent travail pour ce qui est de soutenir les aidants dans le cadre de cette expérience de soins de fin de vie. Les amis et la famille des proches qui meurent sont ceux qui rendent possible une bonne mort. Nous avons plus de 35 000 bénévoles formés en soins palliatifs au pays. Il y a beaucoup de choses que nous pourrions faire. Malheureusement, la prestation de soins ne fait pas partie des programmes classiques de soins de santé qui sont financés, et nous n'y avons pas vraiment réfléchi sérieusement. Même pour ce qui est du programme de prestations de compassion qui a récemment été reconduit il y a deux ans, l'intérêt à son égard n'est pas aussi grand qu'il pourrait l'être, parce que nous n'en faisons pas la promotion ou n'en parlons pas beaucoup aux Canadiens. Nous avons beaucoup de pain sur la planche.

Le sénateur a parlé du deuil. C'est un des aspects du continuum de soins de fin de vie qui ne sont jamais financés dans le cadre de n'importe lequel des programmes de soins de santé. C'est une des choses qui ont échoué. Le 21 novembre de cette année sera le tout premier jour national du deuil au Canada. Nous devons y accorder plus d'attention.

Beaucoup de ces programmes que nous examinons, et M. Savoie a parlé des communautés bienveillantes, doivent se trouver sur le terrain et être dispensés par des groupes locaux. Nous sommes aux premières étapes d'une partie de cela, mais nous devons déployer plus d'efforts quant à la façon de soutenir les fournisseurs de soins du pays.

[Translation]

Senator Mégie: You were part of the Secretariat on Palliative and End-of-Life Care. Do you think it could oversee palliative and end-of-life care training in all the provinces? It wouldn't mean interfering in the provinces' affairs given that each of their training plans is tailored to their respective requirements, but there are a number of deficiencies when it comes to training. Some people do not have access to training and do their best. Some employees are well-trained, and others less so. Is there a way to standardize training, and do you think the secretariat could play that role?

Dr. Pereira: Developing a standardized program for the entire country is extremely difficult. Why? Because each curriculum is different. It's important to have a flexible mechanism that can be used in different situations.

[English]

Even in medicine, each curriculum is different. In the 17 medical schools, curricula are different. Some are problem based, others are case based, et cetera. What we can do is define the standards.

For example, I lived for a few years in Switzerland and we did a study of the five medical schools there. We didn't say, "This is what the curriculum has to be," but we said, "At the very least, this amount of hours has to be covered." We actually exposed the experiential learning to patients, because that is extremely important, and then you leave it up to each medical school, and we've done the same in Canada. At the College of Family Physicians, for example, we put up what the standards are but we don't tell each program this is what the curriculum has to be.

A secretariat can very much say, "Look, we need this number of hours." In the medical schools, for example, don't wait for the last year of medical school, but integrate it throughout, and in the nursing programs. There should be standards regarding pharmacists and social workers. Those are standards that a secretariat can put in place and, because it's pan-Canadian, you can bring the wonderful richness together. I don't think developing a standardized curriculum is possible, and I'm not so sure that is the right thing, but putting in place the standards and accreditation, absolutely.

Ms. Baxter: I just wanted to take a slightly different angle to the question. The reason I'm actually in Newfoundland is I'm at the Canadian Partnership Against Cancer meeting and they're doing lots of work in palliative care amongst other areas of cancer care. It's a standalone secretariat for cancer money, and

[Français]

La sénatrice Mégie : Vous avez fait partie du Secrétariat national des soins palliatifs. Croyez-vous qu'il pourrait chapeauter la formation en soins palliatifs ou en soins de fin de vie dans toutes les provinces? Il ne s'agit pas de s'ingérer dans les affaires de chacune des provinces étant donné que leur plan de formation est conçu en fonction de leurs réalités. Il y a beaucoup de lacunes en matière de formation. Certains n'y ont pas accès et font leur possible. Certains employés sont bien formés, alors que d'autres le sont moins. Y a-t-il une façon de normaliser la formation et croyez-vous que le secrétariat pourrait jouer ce rôle?

Dr Pereira : C'est très difficile d'élaborer un programme normalisé pour tout le Canada. Pourquoi? Parce que chaque curriculum est différent. Il faut mettre en oeuvre un dispositif flexible qu'on pourra utiliser dans différentes situations.

[Traduction]

Même dans le domaine de la médecine, chaque programme est différent. Dans les 17 écoles de médecine, les programmes de cours sont différents. Certains sont axés sur des problèmes, d'autres sur des cas, et cetera. Ce que nous pouvons faire, c'est définir les normes.

Par exemple, j'ai vécu pendant quelques années en Suisse, et nous avons fait une étude des cinq facultés de médecine là-bas. Nous avons non pas dit : « Voici ce que doit être le programme », mais plutôt : « À tout le moins, ce nombre d'heures de cours doit être dispensé. » Dans les faits, nous avons présenté aux patients l'apprentissage fondé sur l'expérience, parce que c'est extrêmement important, puis le reste appartient à chaque faculté de médecine, et nous avons fait la même chose au Canada. Au Collège des médecins de famille, par exemple, nous avons indiqué quelles sont les normes, mais nous ne disons pas à chaque programme ce que le programme d'études doit être.

Un secrétariat peut très bien dire : « Écoutez, nous avons besoin de ce nombre d'heures. » Dans les écoles de médecine, par exemple, n'attendez pas jusqu'à la dernière année du programme de médecine, et intégrez-le tout au long des études et dans les programmes de soins infirmiers. Il devrait y avoir des normes concernant les pharmaciens et les travailleurs sociaux. Ce sont les normes qu'un secrétariat peut mettre en place, et, parce que c'est pancanadien, vous pouvez réunir une incroyable richesse. Je ne crois pas qu'il soit possible d'élaborer un programme d'études normalisé, et je ne suis pas sûre que ce soit la bonne chose à faire, mais pour ce qui est de la mise en place des normes et de l'accréditation, tout à fait.

Mme Baxter : J'aimerais juste présenter la question sous un angle légèrement différent. La raison pour laquelle je me trouve à Terre-Neuve en ce moment, c'est que j'assiste à la réunion du Partenariat canadien contre le cancer et qu'on y fait beaucoup de travail dans le domaine des soins palliatifs, parmi d'autres

as Mr. Savoie mentioned, the Mental Health Commission. Both are great models to look at when we talk about a secretariat.

Senator Omidvar: I'm curious about your answer to this question, if you have one. Do any of you, as experts, have an average figure of what it would cost to provide palliative care on an average, regardless of who pays for it?

Mr. Savoie: It costs an awful lot. Let me put it in perspective. We often get tied up in this costing mechanism. There are lots of avenues to look at. You have to think about it differently in the sense of where our patients with issues around end-of-life end up. They end up in emergency departments and are admitted into beds, and these are avoidable admissions. We are spending a huge amount of money in the most expensive part of the system, whereas most of the care could be provided within the community.

I don't necessarily get caught up in the cost issue because we're already spending it multiple times over within the system, and we are at a juncture whereby, with the aging population and chronic disease management, the volumes are already crushing our system. Something that has always focused our health care system is a good financial crisis, and we're facing that. If you look at the exponential curve that's occurring within the next couple of years and what it will do to our hospital system, we're already overcrowded in emergency departments, we don't have sufficient beds and they're being occupied by patients who are not properly cared for and people are dying within the emergency department.

In the example where the paramedics in Nova Scotia and P.E.I. have come in, they've actually reduced the number of visits to emergency. We're reducing use of beds and so forth.

I would flip it on its ear and say that we already have a huge amount of money we spend on inappropriate settings and supports. Imagine if we invested a portion of this. Link that to the new monies being tabled within the health accord, where it's additional funding to this new access called home care and better access to palliative care.

domaines des soins contre le cancer. C'est un secrétariat qui s'occupe de l'argent servant au traitement du cancer, et il est indépendant, comme l'a mentionné M. Savoie, au même titre que la Commission de la santé mentale. Ce sont tous deux d'excellents modèles à examiner lorsque nous parlons d'un secrétariat.

La sénatrice Omidvar : Je suis curieuse de connaître votre réponse à cette question, si vous en avez une. Est-ce que l'un d'entre vous, en tant qu'experts, pourrait dire ce qu'il en coûterait en moyenne pour fournir des soins palliatifs, peu importe qui paie pour ces soins?

M. Savoie : Cela coûte énormément d'argent. Permettez-moi de mettre cela en perspective. Nous nous empêtrons souvent dans ce mécanisme d'établissement des coûts. Il y a beaucoup de possibilités à examiner. Vous devez y réfléchir de façon différente pour ce qui est de savoir où nos patients qui ont des problèmes liés aux soins de fin de vie finissent par se retrouver. Ils se retrouvent dans des services d'urgence et occupent des places, et ce sont des admissions évitables. Nous dépensons une somme d'argent énorme dans la partie la plus coûteuse du système, tandis que la plupart des soins pourraient être fournis au sein de la collectivité.

Je ne m'arrête pas nécessairement à la question des coûts, parce que nous dépensons déjà plusieurs fois plus que ce qu'il faut dépenser dans le système, et nous sommes rendus à un tournant puisque, étant donné le vieillissement de la population et le traitement des maladies chroniques, le volume de cas est déjà en train d'écraser notre système. S'il y a quelque chose qui a toujours réveillé notre système de santé, c'est une bonne crise financière, et c'est justement ce qui arrive. Pensez à la courbe exponentielle qui va se dessiner, au cours des deux ou trois prochaines années, et à son incidence sur notre système hospitalier; vous voyez que les urgences sont déjà débordées, que nous n'avons pas de lits en nombre suffisant et que les lits sont occupés par des patients qui ne reçoivent pas des soins appropriés pendant que d'autres gens meurent dans les urgences.

Dans l'exemple touchant les ambulanciers paramédicaux de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard, qui pouvaient intervenir, on a réussi en fait à réduire le nombre de visites aux services d'urgence. Nous réduisons l'utilisation des lits, et ainsi de suite.

Je retournerais la question, en répondant que nous dépensons déjà des sommes énormes sur des cadres et des soutiens inappropriés. Imaginez si nous investissions une partie de ces sommes. Ajoutez à cela que de l'argent frais sera disponible, grâce à l'accord en matière de santé, qui constitue un financement supplémentaire pour ce nouvel accès, l'accès aux soins à domicile, et un meilleur accès aux soins palliatifs.

There's lots of room for costing. It just depends which way you want to come at it, whether it's avoidance or not. It's much less costly developing it within the community.

The Chair: I sense that wasn't quite the answer you were looking for.

Senator Omidvar: I got context, and I appreciate that, but I still want the answer, if they have one.

Dr. Pereira: If we take the money that exists and use it more wisely, I think we can do better.

There are studies looking at the costs. There's one study — and I don't have it in front of me so I can't remember the exact figures, but I can refer you to it — by a colleague named Konrad Fassbender out of Alberta, who is working with colleagues from across the country. They looked at the costs in the last few months of life, and they were very high. They not only calculated the cost in terms of the health care components or the health care system we're using, but they also calculated it in terms of hours lost to family members away from work, et cetera. They calculated \$25,000 per month in the last few months. Obviously, there are variations. That's an average. In some places it's higher or lower, and it varies a lot across the country.

For example, in some provinces, such as Ontario, hospice is not covered entirely in the integrated health care system. If one has a heart attack and ends up at the Heart Institute here, they're not going to say to me, "We'll cover 30 or 40 per cent of it through funding and the rest is through fundraising and charity." Why do we do the same with hospices across the country?

For a hospice, for example, we know it costs \$430 in Ontario, per day, to care for someone. For palliative care units, it's \$800 to \$850 a day. I want to stress that we need both hospices and palliative care units and there's an important reason why. In the acute care sector, as my colleague was saying, it runs into \$1,100 on average but it can get much higher than that if you have a patient in an ICU, for example, where there have been no discussions about what's important for you at end-of-life.

There's been fantastic work done in Alberta on the implementation of a regional palliative care program. It has components that include enough hospice beds for patients at end-of-life who are not complex but can't be cared for at home. It has a strong community building up of family doctors involved and a specialist team that goes out to support the family physicians and

On peut calculer les coûts de toutes sortes de manières. La question est de savoir quels moyens vous allez prendre, si vous cherchez l'évitement ou pas. Ça sera beaucoup moins cher si c'est fait dans la collectivité.

Le président : J'ai l'impression que ce n'est pas exactement la réponse que vous voulez entendre.

La sénatrice Omidvar : J'ai eu le contexte, ce que j'apprécie, mais j'aimerais quand même avoir une réponse, si quelqu'un en a une.

Dr Pereira : Si nous pouvions utiliser l'argent que nous avons de manière plus avisée, je crois que nous pourrions faire mieux.

On a mené des études sur les coûts. Il y en a une — je ne l'ai pas sous les yeux, je ne me souviens pas des chiffres exacts, mais je pourrais vous la communiquer — d'un collègue de l'Alberta, Konrad Fassbender, lequel travaille avec des collègues de tout le pays. Ensemble, ils ont examiné les coûts des soins prodigués dans les derniers mois de la vie, et ces coûts étaient très élevés. Ils n'ont pas seulement calculé les coûts des soins ou du système de santé que nous utilisons; ils ont également calculé les heures de travail perdues par les membres de la famille, et cetera. Ils ont établi que les coûts s'élevaient à 25 000 \$ par mois, dans les derniers mois. Bien sûr, il y a des écarts. C'est une moyenne. Les coûts sont plus élevés ou moins élevés selon l'endroit, et c'est très varié d'une région à une autre du pays.

Par exemple, dans certaines provinces, comme l'Ontario, les centres de soins palliatifs ne sont pas entièrement couverts par le système de santé intégré. Si une personne subit un infarctus et aboutit à l'Institut de cardiologie, ici, personne ne va venir me dire : « Nous allons couvrir de 30 à 40 p. 100 des coûts grâce au financement, et le reste viendra des campagnes de financement et des dons de charité. » Pourquoi est-ce que c'est ce qui se passe dans tous les centres de soins palliatifs du pays?

Dans un centre de soins palliatifs, nous savons qu'il en coûte 430 \$ par jour, en Ontario, par exemple, pour prendre soin d'un patient. Dans les unités de soins palliatifs, il en coûte entre 800 et 850 \$ par jour. Je tiens à souligner que nous avons besoin à la fois des centres de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs et que c'est pour une raison importante. Dans le secteur des soins de courte durée, comme mon collègue le disait, il en coûte en moyenne 1 100 \$ par jour, mais les coûts peuvent être bien plus élevés, par exemple dans le cas d'un patient qui se retrouve à l'unité des soins intensifs, et personne ne remet en question ce qui est important pour un patient à la fin de sa vie.

Il se fait des choses extraordinaires, en Alberta, où on a mis sur pied un programme régional de soins palliatifs. Il comprend plusieurs composantes, et prévoit notamment suffisamment de lits pour les patients en fin de vie qui n'ont pas besoin de soins complexes, mais qui ne peuvent pas être soignés à domicile. Il s'appuie sur une bonne équipe d'omnipraticiens et sur une

goes to long-term care homes to help out as well. It has a specialist palliative care unit for very difficult cases in a hospital setting. So it has all these components and it has palliative care teams inside the hospital.

What they showed was that over a number of years, for every patient, they ended up saving just over \$1,000. It may not sound high, but they invested money up front, because before 1995 in Edmonton, there were no hospice beds, no strategy and no consult teams in the hospitals. It was a small palliative care unit. They took the money, invested it and, at the end of the day, are now showing much better palliative care, phenomenal access levels to palliative care and savings that, cumulatively over the years, are in the millions of dollars. There's some good data around that.

The Chair: Ms. Baxter, do you have any quick comments on that?

Ms. Baxter: No, I think both the fellas there did a great job, so I'll leave it at that.

[Translation]

Senator Cormier: Thank you very much for your presentations and the work you are doing in the health care field. Mr. Savoie, I'd like to commend you for your work at the Montfort Hospital and, if memory serves me correctly, Campbellton Hospital, in a different time.

I imagine you've clearly understood the importance being placed on the famed secretariat. The sense is that the secretariat will serve as the main implementation mechanism for the bill.

In fact, I have questions about how that will work on a practical level. The bill refers to supporting improved access for Canadians to palliative care. It refers to the notion of equal access. I'm not sure, though, that the term "consistent access" is actually equivalent to equal access, or "*égal accès*" in French.

If you were hired to head the secretariat — whose leadership would have more than one person, I hope — what key measures would you put in place with the provinces to ensure equal access, knowing that the regions are very different and have very different looking health care systems?

Mr. Savoie: Very briefly, I think it starts with a cultural change. We need to think differently. If we have to direct services out to the community, we need to establish empirically validated best practices. As Dr. Pereira mentioned, we would be making a dramatic shift if we were to train enough health professionals from a best practice standpoint, bringing them to

équipe de spécialistes qui vont soutenir les omnipraticiens ainsi que les foyers de soins de longue durée. Il prévoit une unité de soins palliatifs spécialisés pour les cas très difficiles, en milieu hospitalier. Le programme comprend donc toutes ces composantes et il intègre des équipes de soins palliatifs aux hôpitaux.

Les responsables ont prouvé qu'après un certain nombre d'années, ils avaient pu économiser un peu plus de 1 000 \$ pour chaque patient. Ça ne semble pas une très grosse somme, mais ils ont investi ces sommes, étant donné que, avant 1995, il n'y avait à Edmonton ni lits de soins palliatifs, ni stratégie, ni équipes de consultation dans les hôpitaux. C'était une petite unité de soins palliatifs. Ils ont donc réalisé des économies, investi ces économies et se retrouvent au bout du compte aujourd'hui avec un système de soins palliatifs bien meilleur, des niveaux d'accès extraordinaires aux soins palliatifs et des économies qui, s'accumulant au fil des ans, représentent des millions de dollars. Il existe de bonnes données à ce sujet.

Le président : Madame Baxter, avez-vous un bref commentaire à faire?

Mme Baxter : Non, je crois que nos deux témoins ont fait un excellent travail, je vais donc en rester là.

[Français]

Le sénateur Cormier : Merci beaucoup pour vos présentations et pour le travail que vous faites dans le domaine de la santé. Monsieur Savoie, je vous félicite pour votre travail à l'Hôpital Montfort et, si ma mémoire est bonne, à l'hôpital de Campbellton également, à une autre époque.

Vous avez bien saisi, j'imagine, l'importance qu'on accorde au fameux secrétariat. On a l'impression que ce secrétariat est le mécanisme principal pour mettre en œuvre ce projet de loi.

En fait, je me pose des questions sur comment cela se fera, concrètement. Dans le projet de loi, on parle de faciliter l'égal accès des Canadiens aux soins palliatifs. On parle d'égalité d'accès. D'ailleurs, je ne suis pas sûr que la traduction « *consistent access* » soit équivalente à une égalité d'accès.

Si vous étiez embauché à la tête de ce secrétariat — qui j'espère se composera de plus d'une personne —, quels seraient les principaux moyens que vous tenteriez de mettre en place avec les provinces pour assurer l'égalité d'accès, sachant que les régions sont très différentes et que les systèmes de santé s'articulent de façon très différente?

M. Savoie : Très brièvement, je crois que cela commence avec un changement culturel. Il faut penser différemment. Si on doit diriger les soins vers la communauté, il s'agit d'établir les meilleures pratiques validées empiriquement. Comme le docteur Pereira le mentionnait, là où nous prendrions un virage important, c'est si nous formions suffisamment de professionnels

the point where they wouldn't want to use anything other than best practices.

What matters are the education and training standards as well as the modes of knowledge transfer. We would approach the implementation, as you said, in such a way as to get everyone to use only those methods.

[English]

The Chair: Ms. Baxter, any comments on that? I take that as a no. We will now move on to the second round. Now, this meeting will end at 6:15, and I want to try to get as many more questions in as we can. Quick questions, to the point, and responses equally. I suggest you direct it to one witness. We'll leave it at that, and we'll keep going in that fashion.

Senator Seidman: Ms. Baxter, the legislation before us today identifies home care as an access point for palliative care, and we know that Canadians prefer to receive care at home. We've also discussed that home care can contribute to lower costs in the health-care system. We heard also, and we know, that the 2017 federal budget committed \$6 billion over 10 years for home care, including palliative care services. There's my question for you: Has your association received any further details about how this money will be spent?

Ms. Baxter: I'm not an expert on this, and we were actually talking about it at our meeting today. Right now, the provinces and federal government are negotiating what will be included in each of the plans.

To date, besides Newfoundland, which I know has included palliative care in their plan, the other provinces we haven't heard much about. So I'm not really sure where they're going with that. Obviously, we're encouraging the provincial and territorial governments to take advantage of documenting palliative care in their home-care plans to access the additional funds. We're not in the inner circle on those discussions, but we're trying to push that forward.

I just wanted to comment that the federal government is actually the fifth-largest health care system in this country behind Ontario, Quebec, B.C. and Alberta, so when we talk about provincial-territorial, we really need to talk about the federal government as health-care-provider players too because they provide different quality services to Aboriginal people versus veterans versus prisoners. That is something to consider too.

de la santé de cette façon, avec les meilleures pratiques, et qu'on les amenait à un point où ils n'oseront pas offrir quoi que ce soit d'autre que ces meilleures pratiques.

L'important, ce sont les normes d'éducation, de formation et aussi comment on transfère les connaissances. Nous faisons la mise en œuvre, comme vous l'avez dit, de façon à ce que tout le monde ne fasse que cela.

[Traduction]

Le président : Madame Baxter, avez-vous des commentaires à faire? J'imagine que cela veut dire non. Nous allons maintenant commencer la deuxième série de questions. Bon, notre séance prendra fin à 18 h 15, et j'aimerais que l'on puisse poser le plus grand nombre de questions possible. Des questions brèves, bien ciblées, et des réponses à l'avenant. Je propose que vous posiez vos questions à un témoin précis. Nous allons rester là, et nous poursuivrons de la même manière.

La sénatrice Seidman : Madame Baxter, le projet de loi que nous étudions aujourd'hui précise que les soins à domicile sont un point d'accès pour les soins palliatifs, et nous savons que les Canadiens préfèrent être soignés à domicile. Nous avons également parlé du fait que les soins à domicile permettraient de réduire les coûts pour le système de santé. Nous avons aussi entendu dire, et nous le savions déjà, que le budget fédéral de 2017 consacrait une somme de 6 milliards de dollars sur 10 ans pour les soins à domicile, ce qui comprend des services de soins palliatifs. Voici la question que je vous pose : est-ce que votre association a obtenu plus de détails sur la façon dont cet argent sera dépensé?

Mme Baxter : Je ne suis pas une experte de ces questions, et nous en avons justement discuté pendant notre réunion, aujourd'hui. Pour le moment, les gouvernements provinciaux négocient avec le gouvernement fédéral pour savoir ce qui sera compris dans chacun des cadres.

Jusqu'ici, outre Terre-Neuve, qui a intégré les soins palliatifs à son cadre, je le sais, aucune province n'a appris grand-chose de plus. Je ne sais vraiment donc pas où le gouvernement s'en va avec ça. Bien sûr, nous encourageons les gouvernements des provinces et des territoires à documenter les soins palliatifs qu'ils intègrent aux cadres de soins à domicile, pour obtenir des fonds supplémentaires. Nous ne sommes pas dans le secret de ces discussions, mais c'est que nous essayons de faire valoir.

Je voulais seulement ajouter que le gouvernement fédéral, en fait, gère le cinquième système de santé en importance au pays, après les systèmes de l'Ontario, du Québec, de la Colombie-Britannique et de l'Alberta; nous parlons des provinces et des territoires, mais il ne faudrait pas oublier de parler du gouvernement fédéral, qui est lui aussi un fournisseur de soins de santé, parce qu'il assure en effet différents services de qualité aux Autochtones, aux anciens combattants ou aux prisonniers. Nous devons aussi en tenir compte.

Senator Eaton: If you had one message to give the health minister, what would it be? One thing.

Ms. Baxter: To me?

Senator Eaton: No, I'm asking the gentleman at the end.

Mr. Savoie: Implement.

Senator Eaton: Dr. Pereira?

Dr. Pereira: I totally agree. It's everyone's business.

Mr. Savoie: It's everyone's business. Let's implement. It's time. We know enough.

The Chair: Senator Cordy is asking her question through Senator Eggleton.

Senator Eggleton: I still have a question of my own.

The Chair: Not yet.

Senator Eggleton: This deals with public education. The bill does mention palliative care training and education needs of health care providers, as well as other caregivers, but it doesn't talk about public education on the issues of palliative care and advanced care planning. Why not, and should it? I'll start with Sharon Baxter.

Ms. Baxter: I'm thrilled that you asked that question. We actually are a big proponent of the need to have a public awareness campaign or education campaign, and it was part of the comments that I made. It is not in the bill as it is, and, if there were amendments to the bill, it might be a good thing to have. I don't think that it not being in the bill means that it won't happen either. I think that we've all agreed that we need to look at advanced care planning. We need to look at public awareness and how it rolls out to Canadians, so it's very important. I'm glad you brought it up.

Senator Petitclerc: The bill calls for providing development of a framework, but, the more I hear everybody, the more I get a feeling that it's not about developing and that lots has been done. How much has been done already? Should we start from scratch, or is it, like you said, just about implementing? How are they going to do that? Quickly.

La sénatrice Eaton : Si vous aviez un message à transmettre au ministre de la Santé, qu'est-ce qu'il dirait? Une seule chose.

Mme Baxter : Vous vous adressez à moi?

La sénatrice Eaton : Non, je pose la question au monsieur assis au bout.

M. Savoie : Commencez la mise en œuvre.

La sénatrice Eaton : Docteur Pereira?

Dr Pereira : Je suis tout à fait d'accord. C'est une affaire qui concerne tout le monde.

M. Savoie : C'est une affaire qui concerne tout le monde. Commençons la mise en œuvre. Il est temps, nous en savons assez.

Le président : La sénatrice Cordy va laisser le sénateur Eggleton poser sa question.

Le sénateur Eggleton : Moi aussi, j'ai une question.

Le président : Pas encore.

Le sénateur Eggleton : Cela concerne l'éducation du public. Le projet de loi mentionne les besoins en éducation et en formation sur les soins palliatifs des fournisseurs de soins de santé et des autres fournisseurs de soins, mais il ne dit rien en ce qui a trait à l'éducation du public sur des questions liées aux soins palliatifs et à la planification des soins. Pourquoi cette lacune; est-elle justifiée? J'aimerais commencer par Sharon Baxter.

Mme Baxter : Je suis ravie que vous posiez la question. Nous avons toujours insisté sur la nécessité d'organiser une campagne de sensibilisation ou d'éducation du public, et j'en ai parlé dans ma déclaration d'ouverture. Il n'en est pas question dans la version actuelle du projet de loi et, s'il fallait modifier ce projet de loi, ce serait peut-être une bonne chose à y ajouter. Je ne crois pas non plus que le fait que le projet de loi n'en parle pas signifie qu'il n'y en aura pas. Je crois que nous sommes tous d'accord sur le fait que nous devons étudier la question de la planification des soins. Nous devons étudier la question de la sensibilisation du public et la façon dont on présentera les choses aux Canadiens, et c'est très important. Je suis ravie que vous ayez soulevé cette question.

La sénatrice Petitclerc : Le projet de loi suppose l'élaboration d'un cadre, mais plus je vous écoute, plus j'ai l'impression qu'il ne s'agit plus d'élaboration et qu'il s'est déjà fait beaucoup de travail. Combien de travail a déjà été fait? Devons-nous commencer à zéro ou bien, comme vous l'avez dit, en sommes-nous déjà rendus à la mise en œuvre? Comment vont-ils s'y prendre? Rapidement.

Dr. Pereira: We have examples across Canada where it is being implemented. Let's go across Canada and say, "How did you do this," and let's do it quickly and move forward on it. Each province actually has some richness and a beautiful shining light. If we bring in all of those shining lights, we're going to have this wonderful lit up country that our Governor General may see next time from space.

Senator Eggleton: Now, my own question. I'm interested in the burden of cost to patients and caregivers. If someone gets palliative care services in a hospital, it comes under the Canada Health Act. It's hospital services. But if it's in a hospice or a long-term care facility or at home, it doesn't. There could be other programs, perhaps, in provinces that help with some of these costs in those other facilities, but I'm interested in just how much of a burden it's going to be to somebody out of pocket. Some of them may have insurance, but a lot of them may not. They may have to pay it out of their own pocket or their families pay it out.

Would it be possible, in that context, I wonder, since we see hospitals now where they seem to have satellite services, for a hospice, for example, to be attached to a hospital? It would still provide the kind of efficiency of scale and services, but it could be brought under the Canada Health Act. So I'll start with you two gentlemen. Oh, did I say Sharon Baxter first? I did.

The Chair: You say one.

Senator Eggleton: Dr. Pereira looked anxious to answer, so Dr. Pereira can start.

Dr. Pereira: You just identified a big glaring gap. Are there models to be able to give broader access? Absolutely. Again, I'll go back to Edmonton, Calgary, where I worked for quite a few years. We were able to open up hospices in long-term care facilities, applying standards of hospice care, palliative care, and the appropriate staffing ratios in a hospice. But we don't have to build the brick and mortar. We don't have to go looking for the money for the brick and mortar and maintain the building. There are models out there where you can use existing resources and reduce the costs.

Dr Pereira : Il y a des exemples un peu partout au Canada, où la mise en œuvre en œuvre est déjà commencée. Nous pourrions parcourir le pays et demander à gauche et à droite : « Comment avez-vous fait cela? »; nous pourrions le faire rapidement et progresser. En fait, il y a dans chaque province des exemples d'une grande richesse, qui jettent une magnifique lumière. Si nous pouvions réunir toutes ces lumières, nous aurions un pays brillant, que notre gouverneure générale pourra admirer, la prochaine fois qu'elle ira dans l'espace.

Le sénateur Eggleton : Ma question à moi, maintenant. J'aimerais savoir quel est le fardeau financier que doivent assumer les patients et les fournisseurs de soins. Un patient qui obtient des soins palliatifs en milieu hospitalier est couvert, en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Il s'agit des services hospitaliers. Mais si ce patient se trouve dans un centre de soins palliatifs, un centre de soins de longue durée ou à domicile, il n'est pas couvert. Il se peut que d'autres programmes dans les provinces l'aident à assumer une partie des coûts, dans ces autres installations, mais ce que je veux savoir, c'est quel est le fardeau financier que cela représente, combien cette personne devra payer de sa poche. Certains patients ont une assurance, et de nombreux autres pourraient ne pas en avoir. Ils pourraient devoir payer de leur propre poche ou demander à leur famille de le faire.

Serait-il possible, dans ce contexte — je me le demande, puisque nous savons que certains hôpitaux aujourd'hui semblent offrir des services satellites —, qu'un centre de soins palliatifs, par exemple, soit rattaché à un hôpital? Il serait tout aussi efficient, au chapitre de la portée et des services, mais il couvrirait les patients en vertu de la Loi canadienne sur la santé. J'aimerais que les deux messieurs répondent en premier. Oh! Peut-être que je commencerais par Sharon Baxter? Oui, c'est ça.

Le président : À vous de choisir.

Le sénateur Eggleton : Le Dr Pereira semblait vouloir répondre, il pourrait donc commencer.

Dr Pereira : Vous venez de mettre le doigt sur une lacune importante et flagrante. Existe-t-il des modèles qui permettent un accès plus étendu? Absolument. Encore une fois, je vais retourner à Edmonton et à Calgary, où j'ai travaillé un assez bon nombre d'années. Nous avons pu ouvrir des centres de soins palliatifs dans des établissements de soins de longue durée en respectant les normes qui s'appliquent dans ces centres et aux soins palliatifs; nous avons pu assurer des ratios de personnel appropriés à un centre de soins palliatifs. Mais nous n'avons pas eu à ériger ce centre brique par brique. Nous n'avons pas eu à chercher des fonds pour acheter ces briques et entretenir un immeuble. Il existe des modèles selon lesquels vous pouvez utiliser les ressources existantes et réduire les coûts.

But remember as well that when you don't have hospices, a lot of our patients are lying in emergency rooms or sitting in hospital corridors. I work at Brampton hospital. I was there the night before last. People waiting.

There are models where we can use existing facilities. In some parts of the country, there aren't those existing facilities, so you have to build them from scratch. But your point about economies of scale is so important, and I think that that's also a lesson to us, as a palliative care community, to take into account that we need to think about economies of scale as well.

The Chair: Ms. Baxter, hold your thoughts on that. I'm going to go to Senator Omidvar and then come back to you if time permits.

Senator Omidvar: I understand the background, the need, the urgency, in fact. I'm not quite sure I understand why legislation is required to fix the problem. Dr. Savoie, perhaps you can help me to understand what will happen if there is no legislation of this kind.

Mr. Savoie: If there is no legislation, there is very little guidance. We have pockets of excellence within health care across the country in almost any dimension you look at. What brings us together and gets it concentrated and focused? This is the importance of what you're trying to do at the moment. The parties are all there. It's just what direction are we going to take? So everyone pulls in their own direction, and we get inconsistencies. We get development in a certain way. There is no basic minimum standard of care, of education, of anything. I think that's the short answer.

The Chair: Ms. Baxter, did you have a quick observation on the financial question?

Ms. Baxter: Yes, I wanted to say something about the burden of cost. *The Economist's* report put out a study in 2010 and 2015. In 2010, Canada rated 27 out of 40 out of OECD countries around the burden of cost for home care. We did quite badly considering that, on the other scales, we did quite well. One of the issues that has been a startling fact to me is that all of Europe did better than Canada, so we need to look at how, on the burden of cost to the pockets of Canadians, we can do better with that. One of the things is having this sort of balance between all of the various settings of care. We need to look at some of those things. We have talked about it enough tonight, I think, but, just to let everyone know, we have a lot of ground to gain on that. There are a lot of models that we can look at. It comes back to the Canada Health Act and what is covered and what is not covered and the disparities between the provinces. But I think it can be tackled.

Mais n'oubliez pas non plus que, quand il n'existe pas de centres de soins palliatifs, bon nombre de nos patients se retrouvent sur une civière à l'urgence ou sur une chaise dans un corridor d'hôpital. Je travaille à l'hôpital de Brampton. J'y étais avant-hier soir. Les gens attendent.

Il existe des modèles selon lesquels nous pouvons utiliser des installations existantes. Dans certaines régions du pays, ces installations n'existent pas, et il faut les bâtir à partir de rien. Mais ce que vous avez dit à propos des économies d'échelle a aussi son importance, et je crois que nous devons en tirer une leçon — je parle du milieu des soins palliatifs — et apprendre que nous devons également penser aux économies d'échelle.

Le président : Madame Baxter, retenez ce que vous avez à dire. Je vais donner la parole à la sénatrice Omidvar et je reviendrai à vous si j'en ai le temps.

La sénatrice Omidvar : Je comprends le contexte, le besoin, l'urgence, en fait. Mais je ne suis pas certaine de comprendre pourquoi il faut une loi pour régler le problème. Monsieur Savoie, vous pourriez peut-être m'aider à comprendre ce qui se passerait si nous n'adoptions aucune loi de ce type.

M. Savoie : Quand il n'y a pas de loi, il n'y a pas beaucoup d'orientation. Il y a dans le secteur de la santé des poches d'excellence un peu partout au pays, peu importe sous quel angle vous envisagez la question. Qu'est-ce qui nous réunit et nous aide à rester fixés sur notre objectif? C'est important ce que vous tentez de faire aujourd'hui. Les partis sont tous présents. Il s'agit tout simplement de savoir dans quelle direction nous nous dirigerons. Si tout le monde veut partir de son côté, nous ne pourrions pas être uniformes. Les choses avancent quand même, d'une certaine manière. Il n'y a pas de normes minimales de base au chapitre des soins, de l'éducation ou de quoi que ce soit. Je crois que cela répond en quelques mots à votre question.

Le président : Madame Baxter, aviez-vous une petite observation à faire en ce qui concerne cette question financière?

Mme Baxter : Oui, je voulais dire quelque chose à propos du fardeau financier. L'hebdomadaire *The Economist* a publié une étude en 2010 et en 2015. En 2010, le Canada arrivait 27^e sur les 40 pays de l'OCDE en ce qui concerne le coût financier des soins à domicile. C'était un résultat plutôt médiocre compte tenu du fait que, sur d'autres échelles, nous nous en tirions plutôt bien. L'une des choses qui m'ont frappée, c'est d'apprendre que tous les pays d'Europe étaient mieux cotés que le Canada, et nous devons donc chercher à savoir comment nous pourrions arriver à de meilleurs résultats que ceux-là pour ce qui est du coût financier que doivent assumer les Canadiens. Il faut entre autres chercher à réaliser un certain équilibre entre les divers établissements de soins. Nous devrions étudier ces questions. Nous en avons suffisamment discuté, cet après-midi, à mon avis, mais j'aimerais que tout le monde sache que nous avons un grand écart à combler à ce chapitre. Il existe toutes sortes de modèles que nous pourrions étudier. Cela nous ramène à la Loi

The Chair: Thank you very much. This has provided quite a range of important issues and discussion here. It clearly emphasizes the need to bring a focus nationally on cooperation across the jurisdictions. I think this bill may very well be a catalyst to moving in that direction.

Dr. Pereira, at the start, I was struck when you spoke about the wonderful pilot projects that have occurred but haven't been implemented. Through our many studies, we have learned that Canada is a country of pilot projects, and we have great difficulty in implementing. Once again, I think it's important for the provinces, the federal government and the other stakeholders to be engaged together to have a mechanism by which those results can be transferred. Hopefully they can ultimately be implemented through a recognition of their value to the overall health care system.

Finally, both our sets of witnesses emphasized that palliative care has been well defined. My experience on the MAID Committee was that, yes, everyone has a pretty good idea of what they think the definition of palliative care is. How they interpret applying it appears to vary widely. Therein, I think, is the substantive issue. For example, on the question of when it should begin and in what disease pattern and so on, we heard a lot of different views. I would suggest that the knowledge you have with regard to the definition is likely to form a good basis to answer the framework questions. We know what it is. How do we apply it within a system that will be effective across those jurisdictions?

I want to thank the witnesses. Obviously, the three of you have tremendous experience in this, practical and long. You have a great deal to offer as this goes forward. It's why I think the bill again indicates that all the stakeholders have to be involved in this discussion. We're seeing that increasingly in key issues that have a national kind of context. On behalf of the committee, I want to thank you for your answers to our questions.

Colleagues, once again, I thank you for those questions. With that, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

canadienne sur la santé, à ce qu'elle couvre et ne couvre pas et aux écarts entre les provinces. Mais je crois que nous pouvons y arriver.

Le président : Merci beaucoup. Nous avons abordé un éventail de questions importantes et nous avons bien discuté. Tout cela met clairement en relief la nécessité d'amener toutes les régions du pays à accepter la collaboration entre les administrations. Je crois que le projet de loi dont nous parlons pourrait très bien être un déclencheur qui nous poussera dans cette direction.

Docteur Pereira, au début de votre déclaration, vous avez parlé des magnifiques projets pilotes qui ont été exécutés, mais qui n'ont pas donné de suite, et cela m'a frappé. Les nombreuses études que nous avons menées m'ont permis d'apprendre que le Canada était un pays de projets pilotes et que nous avons toujours beaucoup de difficulté à passer à la mise en œuvre. Encore une fois, je crois qu'il est important que les provinces, le gouvernement fédéral et les autres intervenants s'engagent et adoptent un mécanisme grâce auquel les résultats pourront être répétés. J'espère même qu'au bout du compte les projets pourront être mis en œuvre, puisque l'on aura reconnu leur valeur pour l'ensemble du système de santé.

Enfin, nos deux groupes de témoins ont souligné que les soins palliatifs sont bien définis. Selon mon expérience du comité qui s'est penché sur l'aide médicale à mourir, en effet, tout le monde s'est fait sa propre idée quant à la façon de définir les soins palliatifs. Et l'interprétation de cette définition varie énormément. Voilà, à mon avis, le cœur du problème. Par exemple, sur la question de savoir à quel moment les soins palliatifs doivent être offerts et pour quelles maladies, et ainsi de suite, nous avons entendu des opinions très diversifiées. Je crois que les connaissances que vous possédez, à partir de cette définition, sont susceptibles de constituer un bon fondement et de vous permettre de répondre aux questions concernant le cadre. Nous savons de quoi il s'agit. Comment pouvons-nous l'appliquer dans un système pour que ce soit efficace dans toutes les administrations?

Je tiens à remercier les témoins. De toute évidence, vous avez tous les trois une expérience extraordinaire, une expérience pratique et étendue. Vous pourrez toujours apporter une immense contribution à ce dossier, à mesure que nous avancerons. C'est pour cette raison que le projet de loi, à mon avis, mentionne que tous les intervenants doivent participer à la discussion. Nous le voyons de plus en plus lorsqu'il faut débattre d'enjeux clés qui ont une incidence, disons nationale. Au nom des membres du comité, je tiens à vous remercier des réponses que vous avez données à nos questions.

Chers collègues, encore une fois, je vous remercie de vos questions. Sur ce, je déclare que la séance est levée.

(La séance est levée.)

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 19, 2017

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada, met this day at 10:30 a.m. to continue its study on the bill.

Senator Kelvin Kenneth Ogilvie (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

The Chair: Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*English*]

I am Kelvin Ogilvie from Nova Scotia, chair of the committee. I invite my colleagues to introduce themselves, starting on my right.

Senator Doyle: Norman Doyle, Newfoundland and Labrador.

Senator Seidman: Judith Seidman, Montreal, Quebec.

Senator Eaton: Nicky Eaton, Ontario.

Senator Poirier: Rose-May Poirier, New Brunswick.

Senator Stewart Olsen: Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

[*Translation*]

Senator Mégie: Marie-Françoise Mégie from Quebec.

Senator Petitclerc: Chantal Petitclerc from Quebec.

Senator Cormier: René Cormier from New Brunswick.

[*English*]

Senator Eggleton: Art Eggleton, Toronto, deputy chair of the committee.

The Chair: I remind everyone in the viewing audience that we are here today to continue our study of Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 19 octobre 2017

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada, se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour poursuivre son étude du projet de loi.

Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

Le président : Je vous souhaite la bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Mon nom est Kelvin Ogilvie, de la Nouvelle-Écosse. Je suis président du comité. J'inviterais mes collègues à se présenter à tour de rôle, en commençant par mon collègue à ma droite.

Le sénateur Doyle : Norman Doyle, de Terre-Neuve-et-Labrador.

La sénatrice Seidman : Judith Seidman, de Montréal, Québec.

La sénatrice Eaton : Nicky Eaton, de l'Ontario.

La sénatrice Poirier : Rose-May Poirier, du Nouveau-Brunswick.

La sénatrice Stewart Olsen : Carolyn Stewart Olsen, du Nouveau-Brunswick.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Marie-Françoise Mégie, du Québec.

La sénatrice Petitclerc : Chantal Petitclerc, du Québec.

Le sénateur Cormier : René Cormier, du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

Le sénateur Eggleton : Art Eggleton, de Toronto, vice-président du comité.

Le président : Je tiens à rappeler au public que nous poursuivons aujourd'hui notre étude du projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.

We have two panels today. On the first panel we have the Canadian Nurses Association, represented by Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy; from the Canadian Society of Palliative Care Physicians, J. David Henderson, President; and from the Canadian Geriatrics Society, Dr. Frank Molnar, President. Welcome back.

With that, I invite our panellists to start. Following your presentations, I will invite my colleagues to ask questions.

Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy, Canadian Nurses Association: Thank you, Mr. Chair and committee members, for the opportunity to speak today.

I am a registered nurse and director of policy for the Canadian Nurses Association. We are the national professional association representing more than 139,000 registered nurses and nurse practitioners from every province and territory across Canada. I am proud to say the CNA membership includes 1,350 nurses who have achieved CNA specialty certification in hospice and palliative care.

CNA is supportive of Bill C-277, An Act providing for the development of a framework on palliative care in Canada. In March 2017 we presented recommendations on the proposed bill to the House of Commons Standing Committee on Health. In follow up, most of our recommendations were adopted by the committee, and we continue to support the bill as it was passed by the House of Commons.

Today, I offer four recommendations to further strengthen a comprehensive regime for palliative care in Canada.

First, there is a need for greater emphasis in the bill on a palliative approach to care. I offer that for consideration.

We advocate for a palliative approach to care enabled by advance care planning. This evidence informed approach focuses on improving quality of life for patients with a life-limiting illness by reducing suffering through early identification, assessment and treatment of physical, cultural, psychosocial and spiritual needs. With the required education and training, a palliative approach to care could be taken in all health care settings by members of an integrated care team.

Nous accueillerons aujourd'hui deux groupes de témoins. Notre premier groupe est composé de Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique, Association des infirmières et infirmiers du Canada; du Dr J. David Henderson, président, Société canadienne des médecins de soins palliatifs; et du Dr Frank Molnar, président, Société canadienne de gériatrie. Nous sommes heureux de vous accueillir de nouveau.

Ceci dit, j'inviterais les témoins à nous présenter leur exposé, après quoi nous passerons aux questions des membres.

Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique, Association des infirmières et infirmiers du Canada : Merci, monsieur le président et mesdames et messieurs les membres du comité, de me donner l'occasion de témoigner aujourd'hui.

Je suis infirmière autorisée et directrice des politiques pour l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Notre association professionnelle nationale représente plus de 139 000 infirmières et infirmiers autorisés et infirmières et infirmiers de première ligne de toutes les provinces et de tous les territoires du pays. Je suis fière de dire que l'AIIC compte parmi ses membres 1 350 infirmières et infirmiers ayant obtenu la certification spécialisée de l'AIIC en soins de fin de vie et en soins palliatifs.

L'AIIC appuie le projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada. En mars dernier, nous avons présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes nos recommandations relativement au projet de loi concerné. Le comité a adopté la plupart de nos recommandations et nous continuons d'appuyer la version du projet de loi adoptée par la Chambre des communes.

Je suis ici, aujourd'hui, pour vous formuler quatre recommandations visant à renforcer davantage un régime complet de soins palliatifs au Canada.

Premièrement, il faut accorder une plus grande place à l'approche palliative des soins. Je vous présente cette recommandation aux fins de considération.

Nous recommandons l'adoption d'une approche palliative des soins axée sur la planification préalable des soins. Cette approche fondée sur des données probantes vise à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie en réduisant la souffrance des patients grâce à une identification, à une évaluation et à un traitement précoces répondant à leurs besoins physiques, culturels, psychosociaux et spirituels. Grâce à l'éducation et à la formation, les membres d'une équipe intégrée de soins pourraient adopter une approche palliative des soins, peu importe le milieu de soins de santé.

As you have heard from other witnesses, this could not only improve end of life experiences for patients and families, but it could improve the quality and sustainability of a publicly funded health system.

To further strengthen the bill, we suggest a revision to subclause 2(1)(a) as follows: The language would be: “Defines what palliative care and a palliative approach to care are.”

Second, we encourage the committee to support the development and implementation of national evidence informed standards for integrated palliative care.

At the moment there are no nationwide policies and evidence informed standards to ensure integration of the palliative approach to care across the continuum. In addition to not having a framework, there are no standardized and widely adopted methods to guide health care providers, including nurses, on when and how to implement a palliative approach to care.

The shortage of high quality, comprehensive health information also confounds the design and delivery of palliative care. Across jurisdictions we still lack consistent data definitions and interoperable data collection systems. Sharing and linking data to other health and social data sets is challenging, if not impossible.

Underserved populations, such as First Nations, Inuit and Metis, are not well represented in the data, which impedes our ability to understand, assess and improve care for these populations.

Without being able to follow and compare performance, provinces and territories have a limited capacity to understand whether, where and how to improve palliative care. National standards for integrated palliative care and comprehensive, high quality data would greatly enhance our understanding of system gaps and the impact on quality improvement initiatives.

Therefore, we recommend that subclause 2(1)(d) could be revised to read as follows: “Promotes research and reporting on indicators related to national evidence informed standards on palliative care.”

Third, CNA supports for the need to increase public awareness on palliative care via a national campaign that would include caregiver targeted information on current federal government programs.

Comme vous l’ont déjà dit d’autres témoins, une telle approche permettrait non seulement d’améliorer les expériences de fin de vie des patients et de leur famille, mais aussi la qualité et la durabilité d’un système de soins de santé financé par les fonds publics.

Afin de renforcer davantage le projet de loi, nous proposons de modifier l’alinéa 2(1)a) afin qu’il se lise comme suit : « d’établir en quoi consistent les soins palliatifs et l’approche palliative des soins. »

Deuxièmement, nous encourageons le comité à soutenir l’élaboration et la mise en place des normes fondées sur des données probantes pour des soins palliatifs intégrés.

Il n’existe actuellement aucune politique ou norme nationales fondées sur des données probantes pour assurer la mise en place d’une approche palliative des soins dans l’ensemble du continuum de soins. De plus, il n’existe aucune méthode normalisée et largement adaptée pour guider les fournisseurs de soins de santé, y compris les infirmières et les infirmiers, sur le moment et la façon de mettre en place une approche palliative des soins.

L’absence d’informations complètes et de grande qualité sur la santé empêche également la conception et la prestation de soins palliatifs. Peu importe la région, nous manquons toujours de définitions de données cohérentes et de systèmes de collecte de données interoperables. Il est difficile, voire impossible, de partager et de lier des données sociales et sur la santé.

Les données ne tiennent pas compte des populations mal desservies, comme les Premières Nations, Inuits et Métis, ce qui nuit à notre capacité à comprendre, à évaluer et à améliorer les soins dont ont besoin ces populations.

Incapables de suivre et de comparer leur rendement, les provinces et territoires sont limités dans leur capacité à comprendre les soins palliatifs qui doivent être améliorés, où et comment. Des normes nationales pour des soins palliatifs intégrés ainsi que des données complètes de grande qualité nous aideraient beaucoup à mieux comprendre les lacunes du système et l’impact de ces lacunes sur les initiatives d’amélioration de la qualité.

Par conséquent, nous recommandons que l’alinéa 2(1)d) soit modifié afin qu’il se lise comme suit : « de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les indicateurs liés aux normes nationales fondées sur des données probantes en ce qui concerne les soins palliatifs. »

Troisièmement, l’AIIC convient de la nécessité de mettre en œuvre une campagne nationale sur les soins palliatifs qui comprendrait de l’information sur les programmes du gouvernement fédérale destinée aux aidants naturels.

Once legislation is adopted, the Minister of Health could play a key role in raising public awareness especially among patients and caregivers.

A recent report from the Canadian Partnership Against Cancer highlighted key factors to support a seamless patient experience. Nurses play an essential and central communication and navigation role leading and supporting care teams, including patients and families, and nurses are central in ensuring smooth transitions in care.

We have long known the most positive patient experiences occur when care is patient and family centred and models accommodate patient and family preferences.

On its own, the fact that the majority of deaths in Canada still occur in hospital, while the vast majority of Canadians tell us they would prefer to die at home or in a home-like setting, indicates there is still work to be done.

As an association we promote promising models for palliative care and are proud to support nurses in Canada to achieve specialty certification.

Finally, we support a key recommendation proposed by the Canadian Indigenous Nurses Association, CINA, in its prebudget submission to the House of Commons Standing Committee on Finance. Together we call on the federal government to provide \$25 million each year over four years for improved home care services, which include palliative care, to address the needs of rural and remote indigenous communities.

Every level of government must support equitable delivery of services to Canada's indigenous populations, including access to culturally safe, high quality health services on reserve and in rural and remote locales.

A sustainable approach would be for all those who care for patients at the end of life in the settings to be knowledgeable about and have the tools available to provide a palliative approach to care.

We also support CINA's recommendation that indigenous knowledge and healing practices be incorporated into the service delivery framework and the management of those with chronic disease and requiring end of life care. We are currently working with CINA to find the best ways to incorporate indigenous knowledge into home care services and delivery.

Une fois que la loi aura été adoptée, le ministre de la Santé pourra jouer un rôle important dans la sensibilisation du public, notamment les patients et les aidants naturels.

Dans un rapport publié récemment, le Partenariat canadien contre le cancer met en lumière des facteurs clés en appui à une expérience en douceur pour les patients. Les infirmières et infirmiers jouent un rôle essentiel et central en matière de communication et de navigation en dirigeant et en soutenant des équipes de soins, y compris les patients et leur famille, et en assurant des transitions en douceur en matière de soins.

Nous savons depuis longtemps que les expériences les plus positives pour les patients sont lorsque les soins sont axés sur le patient et sa famille et que les modèles utilisés correspondent aux préférences des patients et de leur famille.

Le fait que la majorité des décès au Canada surviennent encore dans les hôpitaux, alors que la grande majorité des Canadiens nous disent qu'ils préfèrent mourir à la maison ou dans un milieu semblable, montre qu'il y a encore du travail à faire.

En tant qu'association, nous nous assurons de promouvoir des modèles palliatifs prometteurs et sommes fiers d'aider les infirmières et infirmiers du Canada à obtenir leur certification spécialisée.

Finalement, nous soutenons une recommandation clé proposée par l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, la CINA, dans le cadre de sa présentation prébudgétaire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes. Ensemble, nous demandons au gouvernement fédéral d'investir annuellement 25 millions de dollars sur quatre ans pour améliorer les services de soins à domicile, y compris les soins palliatifs, afin de répondre aux besoins des communautés autochtones rurales et éloignées.

Tous les ordres de gouvernement doivent soutenir la prestation équitable de services aux populations autochtones du Canada, y compris l'accès dans les réserves et les régions locales et éloignées à des services de soins de grande qualité et adaptés à leur culture.

Une approche durable serait que tous ceux qui prennent soin de patients en fin de vie comprennent ce qu'est une approche palliative des soins et aient accès aux outils disponibles pour assurer la prestation de ces soins.

Nous soutenons également la recommandation de la CINA d'intégrer les connaissances et pratiques de guérison autochtones dans le cadre de la prestation de services et de la gestion des patients atteints de maladies chroniques et qui nécessitent des soins de fin de vie. Nous travaillons avec la CINA afin de trouver les meilleures façons d'intégrer les connaissances autochtones dans les services de soins à domicile et la prestation de ces services.

In closing, I emphasize CNA is a strong advocate for high quality palliative care and a palliative approach to care accessible to all Canadians regardless of where they live and in settings that best suit their individual needs.

Thank you. I look forward to your questions.

The Chair: Thank you very much.

Dr. J. David Henderson, President, Canadian Society of Palliative Care Physicians: I think it is good to share a little background, seeing as there is quite a strong maritime influence on your committee. I am a palliative care consultant. I went to medical school in Newfoundland. I grew up in New Brunswick. I currently work and live in Nova Scotia.

The Canadian Society of Palliative Care Physicians represents over 500 physicians working as consultants in palliative care or as family physicians and other physicians who have a special interest in palliative care.

This group makes up the physicians who are very much involved with teaching and leading many of the palliative care programs from across the country. It gives us good insight into what is happening in the academic centres and every day around the country in rural, remote and urban areas.

I will not repeat several things because Ms. Pullen did a great job outlining some of the concerns about standardization and guidelines needed throughout the country to level the playing field.

I will remind everyone of two things. Our mortality rate is still 100 per cent. There was that case about 2,000 years ago in the literature that talked about that one individual, but since then it has been at least 100 per cent.

We are in this aging demographic curve. In 2011 about 14 per cent of us were 65 or older. Around 2025, at which time I will be included in the 65 and older group, we will be at about 20 per cent at that point. It will go up to as high as 25 per cent by 2061, which will include one of my children, as I look forward.

We need not to be thinking just about today. We are into that curve now, and that will exponentially grow over the next 30 or 40 years. What we do today will not only impact our lives and deaths but our children's and our grandchildren's as well. We have to be aware of that.

I will mention a few of the current gaps that have already been identified. There are human resource issues. There are many places around the country that still don't have good access to even primary care, family physicians and home care. When you break it down even further, there are that many more people who don't have access to physicians, nurses, social workers,

En terminant, j'insiste pour dire que l'AIIC défend ardemment le recours à des soins palliatifs de grande qualité et l'adoption d'une approche palliative des soins accessibles à tous les Canadiens, peu importe où ils vivent, et dans les milieux qui répondent le mieux à leurs besoins individuels.

Merci. Je suis impatiente de répondre à vos questions.

Le président : Merci beaucoup.

Dr J. David Henderson, président, Société canadienne des médecins de soins palliatifs : Je crois qu'il convient de donner un peu de contexte, étant donné la forte représentation maritime au comité. Je suis consultant en soins palliatifs. J'ai grandi au Nouveau-Brunswick et fait mes études de médecine à Terre-Neuve, mais je vis et travaille maintenant en Nouvelle-Écosse.

La Société canadienne des médecins de soins palliatifs représente plus de 500 médecins travaillant à titre de consultants en soins palliatifs ou médecins de famille ou autres types de médecin ayant un intérêt particulier pour les soins palliatifs.

Les médecins de ce groupe font beaucoup d'enseignement et dirigent de nombreux programmes de soins palliatifs à l'échelle du pays. Cela nous donne une bonne idée de ce qui est enseigné quotidiennement dans les centres d'études dans les régions rurales, éloignées et urbaines du pays.

Mme Pullen a très bien décrit certaines des préoccupations entourant la normalisation et les lignes directrices nécessaires à l'échelle du pays pour uniformiser les règles du jeu. Je ne répéterai pas ce qu'elle a dit.

Je tiens à rappeler deux choses. Notre taux de mortalité est toujours de 100 p. 100. La littérature parle bien d'un cas survenu il y a environ 2 000 ans, mais, depuis, le taux de mortalité est de 100 p. 100.

Nous sommes dans une courbe ascendante en ce qui a trait au vieillissement. En 2011, environ 14 p. 100 de la population était âgée de 65 ans ou plus. Vers 2025, nous serons environ 20 p. 100 à faire partie de ce groupe, dont moi. D'ici 2061, jusqu'à 25 p. 100 de la population, y compris un de mes enfants, aura 65 ans ou plus.

Nous devons également réfléchir à demain. La courbe dans laquelle nous nous trouvons s'accroîtra de façon exponentielle au cours des 30 ou 40 prochaines années. Les décisions que nous prenons aujourd'hui auront non seulement un impact sur nos vies, mais également sur la vie de nos enfants et petits-enfants. Nous devons en être conscients.

J'aimerais parler de quelques-uns des écarts qui ont été identifiés. Nous avons des problèmes en matière de ressources humaines. Dans de nombreux endroits au pays, les citoyens n'ont toujours pas accès à de bons soins primaires, à des médecins de famille ou à des soins à domicile. Si l'on regarde un peu plus loin, ils sont aussi nombreux à ne pas avoir accès à des

pharmacists and so on who have some extra training in palliative care to support the primary care folks who are doing most of the legwork.

Another thing to remember as I talk about that aging demographic is that we are also included in that aging demographic. Will we have enough human resources to even replace us as we retire and die to fill up those gaps?

Turning to public gaps, access has been an issue that was identified across the country. Access to home care is important for all communities, including our native communities. With living longer and older we are finding that the complexity is growing all the time as well. Studies are indicating that as most people over the age of 65 get older, they will have two or more chronic comorbidities. They will have a couple of conditions that can compound and make life more challenging as we get toward the end of their lives.

With that also we have to look at our caregivers. As we are living older and starting to approach the time when we will be dying, usually our partners, our families and our caregivers are aging too. In a country where our families tend to be dispersed, it is not uncommon to have one family member in their advanced 80s or 90s with a partner also in their 80s and 90s. That is another challenge. We have to be ready for trying to provide and to help accommodate that caregiving responsibility.

As was said, we need national indicators, standards, reporting and oversight to help level the bar here to make a good system that will be sustainable and effective across the country.

I will make one comment about medically assisted dying. It is actually not a choice when there is no other choice. It has been documented in all the research and studies done throughout the development and legalization of medical assistance in dying that it was virtually mandatory that we have a good, sustainable palliative care system throughout the country so that people didn't have to make choices because they didn't have access to good quality palliative care.

Approving and developing this bill can ensure that palliative care be provided and meet federal government's requirements, too. First Nations people, Inuit, serving members of the Canadian Forces, eligible veterans, inmates in federal penitentiaries, and some groups of refugee claimants are all people who rely on the federal government to ensure that we provide good quality care.

The Canada Health Act states that all Canadians should have universal comprehensive access to care. The approval of Bill C-277 would ensure that Canada sets standards for access to quality palliative for all ages, including children. We need to

médecins, à des infirmières et infirmiers, à des travailleurs sociaux et à des pharmaciens, notamment, ayant une formation supplémentaire en soins palliatifs pour soutenir les fournisseurs de soins primaires qui font la majorité du travail.

Il ne faut pas oublier également que nous sommes inclus dans le vieillissement de la population. Y aura-t-il suffisamment de ressources humaines pour nous remplacer et combler ces écarts lorsque nous prendrons notre retraite ou mourrons?

Concernant les écarts sur le plan public, le problème de l'accès a déjà été identifié à l'échelle du pays. L'accès à des soins à domicile est important pour toutes les communautés, y compris les communautés autochtones. Maintenant que nous vivons plus longtemps, la situation se complique davantage. Selon certaines études, alors que les gens de plus de 65 ans vivent plus vieux, ils seront atteints de deux comorbidités graves ou plus. Plus ils approchent la fin de leur vie, plus ils seront atteints de conditions qui, combinées, compliqueront leurs situations.

Nous devons également nous pencher sur la situation des aidants naturels. Habituellement, plus nous vieillissons et approchons de la fin de notre vie, nos partenaires, nos familles et nos aidants naturels vieillissent eux aussi. Dans un pays où les familles ont tendance à être dispersées, il n'est pas inhabituel que des partenaires soient tous les deux octogénaires ou nonagénaires. C'est un autre problème. Nous devons être prêts à devenir des aidants naturels et nous ajuster en conséquence.

Comme d'autres l'ont déjà souligné, nous avons besoin d'indicateurs, de normes et de mécanismes de rapport et de surveillance nationaux pour mettre la barre de niveau afin de mettre en place un bon système durable et efficace pour l'ensemble du pays.

J'aimerais maintenant formuler un commentaire au sujet de l'aide médicale à mourir. Lorsqu'il n'y a pas d'autre choix, l'aide médicale à mourir n'est pas un choix. Toutes les études et recherches documentées sur l'élaboration et la légalisation de l'aide médicale à mourir montrent qu'il est pratiquement obligatoire de disposer d'un bon système de soins palliatifs durable dans l'ensemble du pays pour éviter que les gens aient à faire des choix, parce qu'ils n'ont pas accès à des soins palliatifs de bonne qualité.

L'adoption et la mise en œuvre de ce projet de loi permettront d'assurer la prestation de soins palliatifs et de satisfaire aux exigences du gouvernement fédéral. Les Premières Nations, Inuits, membres actifs des Forces canadiennes, vétérans admissibles, détenus dans les pénitenciers fédéraux et certains groupes de demandeurs d'asile dépendent tous du gouvernement fédéral pour des soins de bonne qualité.

La Loi canadienne sur la santé stipule que tous les Canadiens doivent bénéficier d'un accès universel et complet aux soins. L'adoption du projet de loi C-277 assurera la mise en place de normes canadiennes pour l'accès à des soins palliatifs de qualité

make sure that we do not ignore that population as well in all geographies and all diagnoses.

We try to emphasize that much good work has been done in the country and the federal government has been part of that in funding the development of The Way Forward initiative. That provides a good framework for how a program or national guideline can start to work, but there does need to be investment in oversight and implementation of those kinds of guidelines. It is shown that we can have high quality, cost effective service delivery that can help Canadians with life-threatening illnesses.

For most of us this is common sense and we know it needs to happen, but someone has to pay the bills at the end of the day. So we, the CSPCP, submitted a report to government last year. It can certainly be made available for you folks. It is on our website. It looked at the cost effectiveness of palliative care. Throughout the literature it has been shown that it can reduce the cost by up to 30 per cent. It can also free up scarce resources, such as intensive care beds for people who don't necessarily need to be there.

We are recommending that Bill C-277 move forward. There needs to be some funding attached to it to some extent. There needs to be that oversight by the federal government to help ensure that this moves forward.

We don't want to see the development of a large bureaucratic organization. So much good work has been done that I think it needs to be implemented by a small, competent and nimble group that can pull in all key stakeholders at the appropriate times to ensure we can make it work.

I will finish there, and I am open to questions.

The Chair: Thank you. I note with great interest the irony of steering the rudder on the ship. For those who know the story, they will understand immediately.

I now invite Dr. Molnar to present.

Dr. Frank Molnar, President, Canadian Geriatrics Society: Thank you for the opportunity to contribute to an issue that touches on the lives of all Canadians. I will provide a complementary approach by discussing those who refer to palliative care and how we can better support palliative care.

As a specialist in geriatric medicine I care for seniors in the years, months and days before they choose palliative care. The lead-up to palliative care, which includes advance care planning and goals of care discussions, cannot and should not be divorced

pour les gens de tous âges — y compris les enfants, il ne faut pas oublier cette population — ainsi que pour toutes les régions géographiques et pour tous les diagnostics.

Nous tentons de souligner que beaucoup de bons travaux ont été accomplis au pays et que le gouvernement fédéral a joué un rôle à cet égard en finançant l'élaboration de l'initiative Aller de l'avant. Cette initiative offre un bon cadre pour le fonctionnement d'un programme ou de lignes directrices nationales, mais il faut investir dans les mesures de suivi et la mise en œuvre de ce genre de lignes directrices. Il a été démontré qu'il est possible de disposer d'un système de prestations de services rentable et de grande qualité pour venir en aide aux Canadiens atteints de maladies graves.

Pour la plupart d'entre nous, c'est logique. Nous savons que c'est nécessaire, mais, au bout du compte, quelqu'un doit payer. La SCMSA a présenté un rapport au gouvernement l'an dernier. Celui-ci est disponible sur notre site web; vous pouvez donc le consulter. Ce rapport porte sur la rentabilité des soins palliatifs. La littérature nous apprend qu'un tel système peut permettre de réduire jusqu'à 30 p. 100 des coûts et libérer des ressources limitées, comme des lits aux soins intensifs occupés par des gens qui n'ont pas besoin d'être là.

Nous recommandons l'adoption du projet de loi C-277. Toutefois, celui-ci doit être accompagné d'un certain investissement. Le gouvernement fédéral doit assurer une certaine surveillance pour faire progresser ce dossier.

Nous ne voulons pas d'une grande organisation bureaucratique. De bons travaux ont déjà été accomplis et je crois que les résultats de ces travaux doivent être mis en œuvre par un petit groupe compétent et souple capable de solliciter la participation d'intervenants clés au moment opportun afin d'assurer la réussite de cette initiative.

Je vais m'arrêter ici. Je suis impatient de répondre à vos questions.

Le président : Merci. Il est ironique que je dirige cette discussion. Ceux qui connaissent l'histoire comprendront immédiatement.

Docteur Molnar, vous avez la parole.

Dr Frank Molnar, président, Société canadienne de gériatrie : Merci de me donner l'occasion de m'exprimer sur une question qui touche la vie de tous les Canadiens. Je proposerai une approche complémentaire et parlerai des soins palliatifs et de la façon de mieux les soutenir.

À titre de spécialiste en médecine gériatrique, je soigne les aînés dans les années, les mois et les jours qui précèdent le moment où ils optent pour des soins palliatifs. La préparation de ces soins, y compris les discussions sur la planification préalable des soins et les objectifs des soins, ne peut ni ne doit être séparée

from the palliative care framework. These preceding discussions create the foundation for the palliative care experience.

Prior to the involvement of palliative care, we encounter three major challenges. The first is that patients and families are not prepared to engage in advance care planning and palliative care discussions. We have excellent resources for advance care planning, such as the “Speak Up” toolkit at advancecareplanning.ca.

Unfortunately, patients and caregivers have told us that they do not know how to use advance care planning resources. They can read the material but do not know how to initiate the conversations. They do not know what to say. They also find the material is not disease specific enough. There is little to no information regarding common diseases such as dementia, heart failure and chronic lung disease to allow them to anticipate and discuss prognoses and the expected symptoms. The information is very generic.

Some potential solutions for consideration include developing an enhanced patient and family education strategy regarding how to hold advance care planning discussions. These skills eventually translate into skills in holding end of life discussions. The skills are one and the same.

Another potential solution is working with other specialties to develop disease specific modules for common diseases people die of, such as dementia, heart failure, chronic lung disease and cancer, and then integrating these modules into advance care planning resources such as “Speak Up.” That is the first challenge.

The second challenge is that physicians themselves are not prepared to engage in advance care planning and palliative care discussions. Physicians are poorly trained to recognize the final stages of diseases. Consequently, they often do not initiate or review advance care planning in a timely manner.

In hospital, we often don’t recognize that a patient is dying in front of our eyes. We wait so long that the person is in their final days before it is recognized. There is no time to negotiate an excessively complex process of setting up community palliative care to organize a plan for the patient to die at home, surrounded by their loved ones. The process becomes very rushed, and families are shocked and traumatized.

Some potential solutions might be developing an education strategy for health care providers regarding how to recognize when patients are entering the final stages of a disease. We can

du cadre de soins palliatifs. Ces discussions préalables créent la base de l’expérience des soins palliatifs.

Avant d’amorcer la prestation de soins palliatifs, nous sommes confrontés à trois défis importants. D’abord, les patients et leurs proches ne sont pas prêts à discuter de la planification préalable des soins et des soins palliatifs. Il existe d’excellentes ressources sur la planification préalable des soins qui sont fondées sur des données probantes, par exemple, la trousse « Parlons-en », disponible à l’adresse www.planificationprealable.ca.

Malheureusement, les patients et fournisseurs de soins nous ont dit qu’ils ne savent pas comment utiliser les ressources de planification préalable des soins. Ils ont peut-être lu la trousse, mais ne savent pas comment entamer la discussion. Ils ne savent pas vraiment quoi dire. Ils jugent également que le document n’est pas assez précis et qu’il n’offre aucun renseignement détaillé sur les maladies courantes, comme la démence, l’insuffisance cardiaque congestive et la maladie pulmonaire chronique, pour leur permettre d’anticiper et d’aborder la trajectoire et les symptômes attendus. L’information fournie est très générique.

Parmi les solutions possibles, il y a l’élaboration d’une stratégie de formation améliorée pour les patients et leur famille sur la façon de tenir des discussions sur la planification préalable des soins. Ces compétences se traduiront finalement en amélioration des compétences pour tenir des discussions sur la fin de vie. Ces compétences sont les mêmes.

Une autre solution éventuelle est de travailler avec d’autres spécialités pour élaborer des modules propres aux maladies pour des maladies communes entraînant le décès, y compris la démence, l’insuffisance cardiaque, la maladie pulmonaire chronique et le cancer. On pourrait ensuite intégrer ces modules à des ressources de planification préalable aux soins dont la trousse « Parlons-en ». C’est le premier défi.

Le deuxième défi est que les médecins ne sont pas prêts à discuter de la planification préalable des soins et des soins palliatifs. Les médecins sont mal formés sur les derniers stades de la maladie et ne savent pas toujours comment les reconnaître et y réagir. Il arrive donc qu’ils ne discutent pas de cette planification préalable à temps.

À l’hôpital, souvent, nous ne nous apercevons pas qu’un patient est en train de mourir sous nos yeux. Nous attendons si longtemps qu’il ne lui reste plus que quelques jours à vivre. Nous n’avons pas le temps de négocier un processus excessivement complexe pour planifier des soins palliatifs communautaires afin de préparer un patient à mourir chez lui, entouré de ses proches. Le processus devient très précipité, et les familles sont traumatisées et sous le choc.

Des solutions éventuelles pourraient être d’élaborer une stratégie de formation pour les fournisseurs de soins de santé concernant la façon de reconnaître les signes qu’un patient a

provide an article on heart failure that would illustrate the point. The recognition that a patient is in the final stages should then trigger more detailed and informed advance care planning and goals of care discussions.

For this to happen, we need two things. We need provincial advance care planning and end of life family conference billing codes to incentivize physicians to hold these detailed and difficult discussions without rushing. We also need online education modules and real-time courses to train physicians regarding how to hold advance care planning and end of life discussion. These educational resources need to be accredited by the Canadian College of Family Physicians and the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

The third challenge, which you have already heard, is that there is inadequate training in palliative care for health care providers caring for dying patients. In hospital, most physicians are not trained to provide palliative care. Consequently, we often use the wrong medications and/or the wrong doses. We use doses that are too low for fear of hastening death. This commonly results in unnecessary suffering of patients and family members.

Some potential solutions might include developing an approach that copies the cardiac life support approach. We have basic cardiac life support, or CPR, and we have advanced cardiac life support involving drugs and intubation.

Can we similarly develop basic palliative care approaches for the first hours and days until the palliative care team can arrive to provide advanced palliative care?

Can we ask that every service or ward that cares for patients at risk for dying have adequate numbers of palliative care champions, people certified in basic palliative care, and that we have adequate numbers to ensure 24-7 coverage?

For specialists still in training, can we ask the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada to integrate the need for basic palliative care training in the training and licensing requirements of all specialists who will practise in fields where they will care for patients who are dying?

For practising physicians who have already passed their exams and who don't need to pass licensing exams, can we develop accredited online education modules and real-time courses to teach basic palliative care?

atteint les derniers stades de la maladie. Nous pouvons fournir un article sur l'insuffisance cardiaque pour illustrer ce point. Le fait de reconnaître qu'un patient a atteint les derniers stades de sa maladie pourrait donner lieu à des discussions plus détaillées et éclairées sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins.

Pour ce faire, il faut deux choses. Nous avons besoin de codes de facturation provinciaux pour la planification préalable des soins afin d'encourager les médecins à tenir cette discussion difficile sans précipiter les choses. Nous avons également besoin de modules de formation en ligne et en classe pour former les médecins sur la manière de discuter de la planification préalable des soins. Ces ressources de formation doivent être accréditées par le Collège des médecins de famille du Canada et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Le troisième défi, dont vous avez déjà entendu parler, est que la formation est inadéquate en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé qui soignent des patients mourants. Dans les hôpitaux, la plupart des médecins et des infirmiers ne sont pas formés pour offrir des soins palliatifs. Par conséquent, nous utilisons souvent les mauvais médicaments ou les mauvaises doses. Nous utilisons des doses trop faibles par crainte d'accélérer la mort. Cela cause souvent des souffrances inutiles aux patients et aux membres de la famille.

Quelques solutions possibles pourraient inclure l'élaboration d'une approche qui reproduit l'approche de réanimation cardiorespiratoire. Nous avons une réanimation cardiorespiratoire, ou RCR, et une réanimation cardiorespiratoire spécialisée qui prévoit l'administration de médicaments et l'intubation.

Pouvons-nous également élaborer des approches de soins palliatifs de base pour les premières heures et les premiers jours jusqu'à ce que l'équipe des soins palliatifs puisse arriver pour prodiguer des soins palliatifs avancés?

Pouvons-nous demander que chaque service ou aile pour les patients à risque de mourir aient suffisamment de professionnels en soins palliatifs, des gens certifiés en soins palliatifs de base, pour assurer une disponibilité 24 heures sur 24, 7 jours sur 7?

Pour les spécialistes qui sont encore en formation, pouvons-nous demander au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada d'intégrer les soins palliatifs de base à la formation et aux exigences relatives aux permis de tous les spécialistes qui pratiqueront dans des domaines où ils prendront soin de patients mourants?

Pour les médecins praticiens qui ont déjà réussi leurs examens et qui n'ont pas besoin de faire les examens menant à l'obtention d'un permis, pouvons-nous élaborer des modules de formation en ligne accrédités et des cours en temps réel pour enseigner les soins palliatifs de base?

A complementary approach might be one borrowed from protocols we use in the hospital. We have protocols for different issues such as pain. Can we develop basic palliative care protocols that describe the common drugs to start that might be tailored to a specific disease such as heart failure and describe the doses to overcome the knowledge gap and the reluctance to use higher doses for fear of hastening death?

Nothing replaces the contributions palliative care teams make. They go far beyond medications. They include the compassion, knowledge, wisdom and experience of the teams that is reflected in their interactions with patients and families as they counsel and support them. The ideals described are not intended to replace advanced palliative care but rather to ensure that some basic palliative care is provided while awaiting the palliative care team to arrive, as well as to ensure the palliative care teams have capable partners to work with. This does not negate the fact that we need greater investment in palliative care, as the previous speakers have described.

I hope some of these upstream ideas from a specialty that refers to palliative care will be helpful. Thank you.

The Chair: I realize that many on the committee may not understand my reference to the ship, but this is the *Bluenose* which just underwent a major renovation in Nova Scotia. The rudder was causing remarkable difficulties. It is a very apt note here, so I wanted to point it out.

We have three witnesses. We will use one question per round. Please direct your question, if possible. Otherwise I will point to one of our witnesses.

After the first person has answered, the other witnesses will have an opportunity to come in. Only do so with something new to add, please, as I would like to get as many questions on the table as possible with the expertise we have here.

Senator Eaton: Ms. Pullen, we realize there is a shortage of generalists who are trained in the geriatrics field. We also heard yesterday about some really interesting programs that various provinces are doing, such as Alberta and B.C. As the chairman says, the problem in the country is that everything is so siloed between provinces and jurisdictions.

Have you thought about how to break down those silos and share the various best programs among all of us, all provinces and jurisdictions?

Une approche complémentaire pourrait être une approche s'inspirant des protocoles utilisés dans les hôpitaux. Nous avons des protocoles pour différents problèmes comme la douleur. Pouvons-nous élaborer des protocoles de soins palliatifs de base qui décrivent les médicaments courants pour commencer pouvant être adaptés à une maladie précise telle qu'une insuffisance cardiaque, ainsi que les doses requises pour combler les lacunes sur le plan des connaissances et surmonter la réticence à administrer des doses plus élevées par crainte de précipiter la mort?

Rien ne remplace les soins palliatifs que les équipes sont en mesure d'offrir. Leur contribution va bien au-delà des médicaments. Elle se manifeste notamment par la compassion, les connaissances, la sagesse et l'expérience qui entrent en ligne de compte dans leurs interactions avec les patients et leur famille lorsqu'elles les conseillent et les appuient. Les idéaux décrits ne visent pas à remplacer les soins palliatifs avancés mais plutôt à s'assurer que certains soins palliatifs de base sont offerts avant l'arrivée de l'équipe de soins palliatifs, et à veiller à ce que les équipes aient des partenaires compétents avec qui travailler. Cela ne change rien au fait que nous avons besoin de plus d'investissements dans les soins palliatifs, comme les intervenants précédents l'ont expliqué.

J'espère que certaines de ces idées en amont d'une spécialité qui porte sur les soins palliatifs seront utiles. Merci.

Le président : Je m'aperçois qu'un grand nombre de membres du comité ne comprendront peut-être pas mon allusion au navire, mais c'est le *Bluenose*, qui vient de faire l'objet d'une rénovation majeure en Nouvelle-Écosse. Le gouvernail causait d'énormes problèmes. C'était une remarque très pertinente, alors je voulais vous en faire part.

Nous avons trois témoins. Nous allons poser une question par intervention. Veuillez mentionner à qui vous adressez votre question, si possible. Sinon, je vais nommer l'un des témoins.

Lorsque la première personne aura répondu, les autres témoins auront l'occasion d'intervenir. Ne le faites que lorsque vous avez quelque chose à ajouter, s'il vous plaît, car j'aimerais que nous puissions poser le plus de questions possible aux experts ici présents.

La sénatrice Eaton : Madame Pullen, nous savons qu'il y a une pénurie de généralistes qui sont formés dans le domaine de la gériatrie. Nous avons également entendu parler hier de programmes très intéressants que diverses provinces mènent, dont l'Alberta et la Colombie-Britannique. Comme le président le dit, le problème au pays, c'est que tout est si cloisonné entre les provinces et les instances.

Avez-vous pensé à la façon de faire tomber ces cloisons et de faire en sorte que toutes les provinces et instances partagent les meilleurs programmes?

Ms. Pullen: Part of the role of a national professional association is to achieve goals such as those. We really act as a hub in a hub and spoke model. We work collaboratively with the jurisdictions that we represent.

An example of where we have tried to identify promising or best practices and disseminate them as broadly as we can, would be the example of specialty certification for nurses. In 21 different specialty areas, the CNA offers certification exams. One that has good uptake would be the one in hospice palliative care.

That is one example of how we can encourage nurses who are working in an area where they frequently interact with patients at end of life to specialize in that area and to achieve what we would view as a national level standard that is as evidenced and informed as it should be.

Senator Eaton: Do you share those programs? This is what I am asking. Do they cross over jurisdictions?

Ms. Pullen: Yes. As an example, any nurse in Canada who qualifies to take those exams is eligible to take them.

Beyond that, as a national association we also have many free online and in-person opportunities to learn and to share information. In fact, it's not just available to nurses. Right now in CNA's current context many of our resources are available to all health care providers.

That is an essential consideration as we have this discussion because in some arenas you will see resources that are restricted to only one discipline. Whereas they may have received federal funding to develop those programs or resources, that seems to contradict an aim to raise the bar across all health professionals so that you could have best practices, let's say, in integrated palliative care espoused by all team members.

We know those examples exist in pockets across the country where we can identify and share them. We do our best to share them across as many disciplines as we can reach. We try to remove artificial barriers to access to that information and really promote those models. We are very supportive of that approach and, with the resources we have, we do everything to achieve precisely that.

The Chair: Dr. Henderson, do you have a quick comment?

Mme Pullen : Le rôle d'une association professionnelle nationale consiste à atteindre des buts comme ceux-là. Nous sommes vraiment une plaque tournante dans un pôle et un porteparole. Nous travaillons en collaboration avec les instances que nous représentons.

Un exemple d'un cas où nous avons essayé de dégager des pratiques prometteuses et exemplaires et de les diffuser le plus largement possible, c'est avec la certification spécialisée du personnel infirmier. Dans 21 domaines spécialisés différents, l'AIIC offre des examens de certification. Un domaine qui a un bon taux de participation serait celui des soins palliatifs.

C'est un exemple de la façon dont nous pouvons encourager le personnel infirmier qui travaille dans un secteur où il interagit fréquemment avec des patients en fin de vie à se spécialiser dans ce domaine et à atteindre ce que nous considérerions comme étant une norme nationale qui devrait être aussi confirmée et éprouvée qu'elle devrait l'être.

La sénatrice Eaton : Partagez-vous ces programmes? C'est ce que je demande. Sont-ils utilisés dans plusieurs instances?

Mme Pullen : Oui. À titre d'exemple, tout membre du personnel infirmier qui remplit les conditions requises pour faire l'examen peut le faire.

Par ailleurs, en tant qu'association nationale, nous avons aussi de nombreuses occasions en ligne et en personne d'apprendre et d'échanger des renseignements. En fait, ces ressources ne sont pas seulement offertes au personnel infirmier. À l'heure actuelle, dans le contexte de l'AIIC, bon nombre des ressources sont mises à la disposition des fournisseurs de soins de santé.

C'est un facteur essentiel à prendre en considération dans le cadre de cette discussion, car dans certains domaines, les ressources seront limitées à une seule discipline. Tandis qu'ils ont peut-être reçu du financement fédéral pour élaborer ces programmes ou ces ressources, cela semble aller à l'encontre de l'objectif de rehausser les normes pour tous les professionnels de la santé afin de pouvoir avoir des pratiques exemplaires, par exemple, dans des soins palliatifs intégrés adoptés par tous les membres de l'équipe.

Nous savons que ces exemples existent dans des régions un peu partout au pays où nous pouvons les cerner et les communiquer. Nous faisons de notre mieux pour les communiquer dans le plus grand nombre possible de disciplines. Nous essayons d'éliminer les obstacles artificiels à l'accès à l'information et de vraiment promouvoir ces modèles. Nous appuyons fermement cette approche, avec les ressources que nous avons, et nous faisons tout pour atteindre précisément ce but.

Le président : Docteur Henderson, avez-vous une remarque rapide à faire?

Dr. Henderson: Yes. I want to make a comment specifically to that. There is an organization based out of Ottawa called Pallium Canada which has developed excellent learning materials that are available right across the country. The process was developed out west and then brought here to Ottawa, where the home base is now. They have had some federal funding to help develop these educational materials. They are designed to be core competency based. They are for nurses, physicians, social workers and pharmacists.

There is LEAP, which Learning Essential Approaches to Palliative and end of life care. There is Core, which is the basic concepts that everyone should have coming out of their professional schools. Now they've gone on to actually developed a program called LEAP long-term care, which focuses on long-term care facilities. Part is dedicated toward long-term care nurses and the physicians who work in those facilities, but there is a separate part that works in conjunction with that, focusing on CCAs or PSWs, depending on what terminology is used in each province. They make up the vast number of people who are working in long-term care.

There are wonderful national tools like these that are available across the country. If anyone wants to look at it, pallium.ca is the website.

The Chair: Dr. Molnar, do you have a quick comment on this question?

Dr. Molnar: I think there are great resources. What we need are incentives to get physicians, especially those already in practice, to start using them. There are far too many specialists practising in areas where their patients are dying, such as cardiology and respirology, who really don't have any experience with palliative care, advance care planning or goals of care conversations. There's a huge gap. I am not certain this has really been taken up by the Royal College. It is definitely needed, and we now need to find a way to integrate it and to incentivize it.

Senator Petitcherc: Thank you so much for your presentations and involvement.

All of you talked about gaps and challenges. Perhaps I will hear from Dr. Henderson first. The bill calls for evaluating re-establishment of the secretariat which was there from 2002 to 2005, if I am correct. I want to hear about how you see that and what you think about the possibility of re-establishing the secretariat.

Dr. Henderson: I think the secretariat would be the central person or location that brings together some of the key stakeholders. Again, our idea would be to have the person

Dr Henderson : Oui. Je veux parler précisément de cela. Il y a un organisme établi à Ottawa du nom de Pallium Canada, qui a élaboré du matériel didactique qui est disponible partout au pays. Le processus a été mis au point dans l'Ouest, puis a été ensuite utilisé à Ottawa, où la base d'attache se trouve à l'heure actuelle. Du financement fédéral a été versé pour aider à élaborer ce matériel didactique. Il a été conçu de manière à être axé sur les compétences de base. Ce matériel est destiné aux infirmières, aux médecins, aux travailleurs sociaux et aux pharmaciens.

Il y a les approches d'apprentissage essentielles aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie. Il y a les concepts fondamentaux que tous les fournisseurs de soins devraient connaître à la fin de leurs études professionnelles. Maintenant, un programme intitulé LEAP pour les soins de longue durée a été créé, qui est axé sur les établissements de soins de longue durée. Une partie de ce programme est destiné au personnel infirmier et aux médecins en soins de longue durée qui travaillent dans ces établissements, mais il y a une partie distincte qui travaille conjointement avec cela, qui met l'accent sur les assistants en soins prolongés ou les préposés aux services de soutien à la personne, selon la terminologie qui est utilisée dans chaque province. Ils représentent la grande majorité des personnes qui œuvrent dans le domaine des soins de longue durée.

Il existe de merveilleux outils nationaux comme ceux qui sont disponibles au pays. Si vous voulez y jeter un œil, consultez le site web pallium.ca.

Le président : Docteur Molnar, avez-vous une remarque à faire rapidement?

Dr Molnar : Je pense qu'il y a d'excellentes ressources. Nous avons besoin de mesures incitatives pour amener les médecins, surtout ceux qui exercent déjà, à commencer à les utiliser. Il y a bien trop de spécialistes qui exercent dans des secteurs où leurs patients meurent, notamment en cardiologie et en pneumologie, qui n'ont pas vraiment d'expérience en soins palliatifs, en planification préalable des soins ou en discussions sur les objectifs des soins. Il y a une énorme lacune. Je ne sais pas si le collège royal a vraiment examiné la question. C'est absolument nécessaire, et nous devons maintenant trouver un moyen d'intégrer et de promouvoir ces soins.

La sénatrice Petitcherc : Merci infiniment de vos exposés et de votre engagement.

Vous avez tous parlé des lacunes et des défis. Le projet de loi prévoit une évaluation du rétablissement du secrétariat, qui était en place de 2002 à 2005, sauf erreur. Je veux savoir comment vous entrevoyez cette possibilité de remettre sur pied le secrétariat.

Dr Henderson : Je pense que le secrétariat serait l'entité centrale qui réunit quelques-uns des intervenants clés. Là encore, notre idée serait que la personne responsable à l'échelle fédérale

responsible at that federal level bring in some of the key organizations from across the country, the national organizations, to start looking at an implementation model, as opposed to starting from scratch and redeveloping everything, and then pulling in other key stakeholders as you start to move forward.

To me, other key stakeholders would be asking the provinces. The nice thing with our national organizations is that we have people who are working in all the provinces. Within our provinces we are developing relationships with our provincial governments. Truly, it is important to identify those champions in each province and bring them to the table so that it is not a federal body telling the provinces what to do. It is federal group working with people from the provinces to say, "It's time that we do this a lot better than we're doing it." Again, we know we are in that curve of aging demographics. There is no time to waste. We are already behind the ball. That's what needs to happen.

Senator Eggleton: Thank you for your presentations. I will direct my question to Dr. Molnar, but I would certainly be happy to hear everyone's view on it.

The previous federal government put in place The Way Forward initiative, an integrated palliative approach to care which provided some \$3 million over three years. A framework was created and I think that is where the secretariat comes into play. It was part of that.

How do we move this along to a further stage? Rather than just reinventing this framework, how do we take what we've learned from that exercise and build upon it to make this a much more fulsome implementation of a palliative care program?

Dr. Molnar: I think my fellow speakers might be more qualified to answer the question in greater detail. I would come at it from a hospital perspective and ask what the drivers are. The drivers are: Can we decrease length of stay? Can we save money? We can. The research shows that if you look at palliative care as a cost saver and a resource saver that can be reinvested then you have a driver that can be integrated into hospital function and into ministry function.

If the CEOs of all the hospitals get a sense this can save money and we can move people to where they want to spend their last days, then I think you'll have some traction.

regroupe des organismes clés de partout au pays, des organismes nationaux, pour commencer à examiner un modèle de mise en œuvre, plutôt que de partir de zéro et de tout reconcevoir, puis d'attirer d'autres intervenants clés à mesure que vous allez de l'avant.

Selon moi, d'autres intervenants clés se tourneraient vers les provinces. Ce qui est bien avec nos organismes nationaux, c'est que nous avons des gens qui travaillent dans toutes les provinces. Dans nos provinces, nous avons établi des relations avec nos gouvernements provinciaux. Il est vraiment important de trouver ces champions dans chaque province et de les regrouper autour de la table afin d'éviter qu'une entité fédérale dicte aux provinces quoi faire. C'est un groupe fédéral qui travaille avec les représentants des provinces pour leur dire : « Il est temps de faire beaucoup mieux que ce que nous faisons à l'heure actuelle. » Là encore, nous savons que nous sommes dans cette courbe de vieillissement de la population. Il n'y a pas de temps à perdre. Nous sommes déjà en retard. C'est ce qui doit se produire.

Le sénateur Eggleton : Merci de vos exposés. Je vais adresser mes questions au Dr Molnar, mais je serais certainement ravi d'entendre l'opinion de tous les témoins à ce sujet.

Le gouvernement fédéral précédent a mis en place l'initiative Aller de l'avant, une approche palliative intégrée aux soins qui a versé quelque 3 millions de dollars sur trois ans. Un cadre a été créé, et je pense que c'est là où le secrétariat entre en ligne de compte. Cela faisait partie du plan.

Comment pouvons-nous passer à l'étape suivante? Plutôt que de simplement réinventer ce cadre, comment utilisons-nous ce que nous avons appris de cet exercice pour assurer une mise en œuvre beaucoup plus exhaustive du programme de soins palliatifs?

Dr Molnar : Je pense que mes collègues sont peut-être plus qualifiés que moi pour répondre à la question de façon plus détaillée. J'aborderais la question du point de vue des hôpitaux et demanderais quels sont les catalyseurs. Les catalyseurs sont les suivants : Pouvons-nous réduire la durée des séjours à l'hôpital? Pouvons-nous économiser de l'argent? Nous le pouvons. Les recherches révèlent que si l'on regarde les soins palliatifs en tant que moyen d'économiser et de réinvestir les ressources ailleurs, alors on a un moteur qui peut être intégré au rôle des hôpitaux et du ministère.

Si les PDG de tous les hôpitaux comprennent que des économies peuvent être réalisées et que nous pouvons transférer les gens là où ils veulent passer leurs derniers jours, alors je pense que vous auriez une mesure solide.

Ms. Pullen: I would add that it's an evolution. I don't view past initiatives that have taken root and then gone dormant or haven't progressed as rapidly as failures. They were steps.

When I graduated from nursing in the early 1990s we weren't talking about palliative care. It wasn't part of the curriculum at all. Yet, here we are almost 25 years later and it's an important part of the conversation that has been advanced by the debates around assisted dying and changes in demographics, et cetera.

I would see the next step as building on the work that has already been done, but I think it can be done in a lean way that can rapidly advance us from where we are at right now. I think the signals are all very good. You have the national organizations and stakeholders across the whole health care and social services spectrum aware of and talking about palliative care. It's a great time to take advantage of a crisis and complete the work or take very substantial strides forward in making palliative care part of the lexicon and the practice of all health care practitioners regardless of the setting.

Dr. Henderson: I'm glad Senator Eggleton brought that up because it is a key piece of work that has been done and can lead the way.

There are some key things that we need to focus on. The way forward is with the skeleton. We need to put the meat on the bones, and there are a few key things we need to get on with right away.

As Ms. Pullen said, in 1990 there was very little palliative care education in nursing school, as in medical school and so on. Unfortunately, today, despite the fact that core competencies have been developed for nursing, social work, medicine and spiritual care, the challenge has been getting those integrated within all the schools and seeing new graduates come out with those basic skill sets. That has been a huge challenge. We know that in medicine, nursing, pharmacy and so on. That is something we have to do.

At this national level we could reinforce those core competencies. We can make sure our schools recognize that as professional educating bodies they're not meeting the needs of Canadians. These core competencies have to be integrated within the school systems to ensure that all new people coming out will have education in those core competencies to be able to deal with it. That's the palliative approach. We need everyone to be taking responsibility for it.

Mme Pullen : J'ajouterais que c'est une évolution. Je ne considère pas comme étant des échecs les initiatives passées qui ont été mises en œuvre puis qui ont stagné ou qui n'ont pas progressé aussi rapidement. Il y avait des étapes.

Lorsque j'ai obtenu mon diplôme en soins infirmiers au début des années 1990, nous ne parlions pas des soins palliatifs. Ces soins ne faisaient pas du tout partie du programme d'études. Or, maintenant, presque 25 ans plus tard, ils font partie intégrante de la conversation qui a été lancée à la suite des débats entourant l'aide médicale à mourir, les changements démographiques, et cetera.

L'étape suivante devrait faire fond sur le travail qui a déjà été effectué, mais je pense que ce peut être fait simplement et rapidement pour nous faire progresser. Je pense que les signaux sont très bons. Vous avez les organismes nationaux et les intervenants dans l'ensemble des services de santé et des services sociaux qui sont au courant des soins palliatifs et qui en parlent. C'est un bon moment de tirer parti d'une crise et de terminer le travail ou de faire d'énormes progrès en vue d'intégrer les soins palliatifs au vocabulaire et à la pratique des professionnels de la santé, peu importe l'environnement.

Dr Henderson : Je suis ravi que le sénateur Eggleton ait soulevé ce point, car c'est une partie importante du travail qui a été effectué et qui peut tracer la voie.

Il y a des éléments clés sur lesquels nous devons nous concentrer. Pour l'avenir, il faut penser à un squelette. Nous devons mettre de la chair sur les os, et il y a quelques mesures que nous devons prendre tout de suite.

Comme Mme Pullen l'a dit, en 1990, il y avait très peu de formation sur les soins palliatifs dans les écoles de soins infirmiers, dans les écoles de médecine, et cetera. Malheureusement, de nos jours, malgré le fait que des compétences fondamentales ont été acquises en soins infirmiers, en travail social, en médecine et en soutien spirituel, le défi est d'intégrer les soins dans toutes les écoles pour que les nouveaux diplômés possèdent ces compétences de base à la fin de leurs études. Cela a été un défi de taille. Nous savons que c'est ce qui s'est passé en médecine, en soins infirmiers, en pharmacie, et cetera. C'est quelque chose que nous devons faire.

À ce niveau national, nous pourrions renforcer ces compétences de base. Nous nous assurons que nos écoles reconnaissent qu'en tant qu'établissements d'enseignement professionnel, elles ne répondent pas aux besoins des Canadiens. Ces compétences de base doivent être intégrées dans les systèmes scolaires pour veiller à ce que tous les nouveaux diplômés aient cette formation dans ces compétences de base. C'est l'approche palliative. Tout le monde en assume la responsabilité.

Another thing needs to happen at the federal level. We need to look at human resource issues across the country. We need to upgrade everyone's ability to do this kind of work, from nurses to social workers. There is a big movement on now about something called compassionate communities, which will look at our communities becoming more responsible for palliative care too. There needs to be a structure in place to look at what human resources we need to support these people who are doing it.

I will talk a bit about those specialty teams. Our goal is to encourage all family doctors, all gerontologists and all cardiologists to do their part, but they need the support of that palliative care team for education, for guidance, to be able to ask questions, and do shared care in really complex cases to provide the care that's needed.

In my opinion, and with the formula we're working on at the national level, nursing will be key. The programs I've worked on show the nurses as taking the leadership in a lot of this role, especially with providing the palliative care approach. Nurses are used to working efficiently with physicians to make it happen on the ground and move it forward.

Senator Seidman: Thank you all very much for being here and for your presentations. I will address my question to you, Dr. Henderson.

We have heard that this bill isn't perfect. Of course, no bill ever is. However, this bill requires consultations within six months, the development of a framework and the reporting back of that framework to Parliament within one year of the bill coming into force. I say all this because we have heard from people about potential amendments and things of that sort.

I do note that the Canadian Society of Palliative Care Physicians recommends the acceptance of this bill. In fact it's on the front page of your presentation to us, Dr. Henderson. You say here that approval of the bill would ensure that Canada sets standards for access to quality palliative care for all ages, including children, all geographies and all diagnoses. It's really important for us to hear from you as to why you are saying to us we must approve this piece of legislation.

Dr. Henderson: Great question. I've talked a bit about a sense of urgency. I like the comments about some of the amendments. The emphasis of the palliative approach is key. I see that within it as well. As soon as you pull the stakeholders together, that will be a huge focus. We can't say we need a

Une autre mesure doit être prise au niveau fédéral. Nous devons examiner les problèmes liés aux ressources humaines au pays. Nous devons accroître la capacité de tout le monde à faire ce travail, que ce soit le personnel infirmier ou les travailleurs sociaux. Il y a un grand mouvement à l'heure actuelle entourant les collectivités animées par la compassion, dans le cadre duquel on examinera des moyens d'accroître la responsabilité des collectivités à l'égard des soins palliatifs également. Il doit y avoir une structure en place pour examiner les besoins des ressources humaines pour venir en aide aux gens qui offrent ces soins.

Je vais parler un peu des équipes spécialisées. Notre objectif est d'encourager tous les médecins de famille, les gérontologues et les cardiologues à apporter leur contribution, mais ils ont besoin du soutien de l'équipe des soins palliatifs pour obtenir de la formation et des conseils, pour pouvoir poser des questions et pour offrir des soins partagés nécessaires lorsque les cas sont vraiment complexes.

À mon avis, et dans la formule que nous mettons au point à l'échelle nationale, les soins infirmiers seront essentiels. Dans les programmes auxquels j'ai travaillé, les infirmières assurent le leadership à bien des égards, surtout pour ce qui est de la prestation des soins palliatifs. Les infirmières ont l'habitude de travailler efficacement avec les médecins pour que les choses fonctionnent et avancent sur le terrain.

La sénatrice Seidman : Je vous remercie tous de votre présence ici et de vos exposés. Ma question sera pour vous, docteur Henderson.

Nous avons entendu dire que le projet de loi n'est pas parfait. Bien entendu, aucun projet de loi ne l'est. Cependant, en vertu de celui-ci, des consultations seraient menées dans les six mois et un cadre serait mis au point et présenté au Parlement un an après l'entrée en vigueur du projet de loi. Je dis tout cela parce que des gens nous ont parlé d'amendements possibles, de ce genre de choses.

Je fais remarquer que la Société canadienne des médecins de soins palliatifs recommande l'adoption du projet de loi. En fait, c'est indiqué à la première page de l'exposé que vous avez préparé pour nous, docteur Henderson. Vous dites que l'adoption du projet de loi garantirait l'établissement au Canada de normes sur l'accès à des soins palliatifs de qualité pour les gens de tous les groupes d'âge, y compris les enfants, dans toutes les régions et pour tous les diagnostics. Il est très important pour nous de savoir pourquoi vous nous dites que nous devrions approuver cette mesure législative.

Dr Henderson : Excellente question. J'ai parlé un peu d'un sentiment d'urgence. J'aime ce qu'on a dit à propos de certains amendements. L'accent sur l'approche palliative est essentiel. Je le vois également ici. Une fois que les intervenants uniront leurs efforts, ils se concentreront essentiellement là-dessus. Nous ne pouvons pas dire que nous avons besoin d'un certain nombre

number of specialty teams that will look after everyone. That's not wanted. It's not reasonable. It makes no sense.

The Way Forward documents have shown us a great strategy on how to do this. What we're lacking is the guidance and support to pull it together, the education that needs to happen for the human resources, and the education that needs to happen for the public so they can understand what we're talking about. We can do that with some public awareness, but you still need to have boots on the ground out there in the communities sharing, talking about this, and educating not only other health care professionals but educating our communities as well.

This is the place to start where we can really make a big impact. People are as aware of palliative care as they're ever going to be because euthanasia and assisted suicide became legal. We knew for years that would be the only thing that would make the public pay any attention because no one wants to talk about death and dying in our culture and in our society. It has been a taboo. We're in a very disposable society where people don't even want funerals anymore. Let's get this done. You're not supposed to grieve. This should be over with.

Part of what we need to do is a culture shift because life doesn't work that way. It's a huge endeavour but there are many good things that can happen and many good things already happening. As we discussed earlier, pockets of things are happening in different places around the country. How do we capture that and make it happen right across the board?

I work in a smaller area. It's a vast country. We need to be flexible, nimble and able to adapt. We need to look at technologies for reaching people who are remote. You will not have a specialist in every town. People need access to information. Again, home care programs will be important. They need to be linked with the palliative care program so they know who to call when they run into situations.

This is all very doable. It doesn't need to cost a lot more money. We need to invest in the human resources. Again, the studies show that we can be cost effective with this. That's important, but more important is that people have an improved quality of life. Their symptoms are better managed and they're able to experience a good death. Our culture starts to change by saying that death isn't something that needs to be feared and avoided at all costs.

d'équipes spécialisées qui s'occuperont de tout le monde. Ce n'est pas ce qu'on veut. Ce n'est pas raisonnable. Cela n'a aucun sens.

Les documents de l'initiative Aller de l'avant nous ont donné une excellente stratégie pour y parvenir. Ce qui nous manque, ce sont les conseils et le soutien pour la mettre sur pied, la formation nécessaire pour les ressources humaines et la sensibilisation du public qui devra avoir lieu afin que les gens comprennent de quoi nous parlons. Nous pouvons le faire au moyen d'une campagne de sensibilisation du public, mais il faut tout de même des troupes sur le terrain, dans les collectivités, pour communiquer l'information, pour en parler et pour sensibiliser non seulement les autres professionnels de la santé, mais aussi nos collectivités.

C'est là qu'il faut commencer pour vraiment changer les choses. C'est grâce à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté que les gens sont au fait des soins palliatifs, dans la mesure où ils peuvent l'être. Nous savions depuis des années que c'était la seule chose qui pouvait retenir l'attention du public, car personne ne veut parler de la mort dans notre culture et notre société. C'est un tabou. Nous vivons dans une société vraiment axée sur la notion que tout est remplaçable, dans laquelle les gens ne veulent même plus de funérailles. Ils veulent passer à autre chose. On n'est pas censé être en deuil. Ils ne veulent pas que cela traîne.

Ce qu'il nous faut en partie, c'est un changement de culture, car la vie ne fonctionne pas ainsi. Le travail sera colossal, mais beaucoup de bonnes choses peuvent se produire, comme on l'observe déjà. Comme nous en avons parlé plus tôt, des choses se font ici et là, à différents endroits d'un bout à l'autre du pays. Comment pouvons-nous en tirer parti pour que cela se fasse partout?

Je travaille dans une région plus petite. C'est un vaste pays. Nous devons faire preuve de souplesse et être capables de nous adapter. Nous devons examiner les technologies qui permettent de communiquer avec les gens des régions éloignées. Il n'y aura pas de spécialiste dans toutes les villes. Les gens doivent avoir accès à l'information. Comme je l'ai déjà dit, les programmes de soins à domicile seront importants. Ils doivent être liés au programme de soins palliatifs pour qu'on sache qui appeler face à une situation donnée.

Tout cela est très faisable. Il n'est pas nécessaire que cela coûte beaucoup plus cher. Nous devons investir dans les ressources humaines. Encore une fois, les études montrent que nous pouvons rentabiliser ces démarches. C'est important, mais ce qui l'est encore plus, c'est l'amélioration de la qualité de vie des gens. Leurs symptômes sont mieux gérés, et ils peuvent avoir une mort douce. Notre culture commence à changer lorsqu'on affirme que la mort n'est pas une chose que l'on doit craindre et éviter à tout prix.

Ms. Pullen: I agree with the statements made. I have nothing to add.

The Chair: I see that Dr. Molnar has nothing to add.

Senator Stewart Olsen: I view this bill as an aspirational bill, but I wanted to talk with you particularly, Ms. Pullen, on the thought that perhaps you would be ready for when the bill comes into force by perhaps hiving off a group of researchers in nursing and other organizations as well and by presenting doable ways to accomplish the goals in the bill.

Going back to Senator Eggleton's question, no matter how many meetings you have, you need to have people coming forward with concrete proposals. I lean to nursing because I think nurses, generally speaking, have common sense to propose good ways. To serve our rural and far north areas, we will need to come up with some innovative thinking.

We can say all we want to say about having to do this and this would be wonderful, but we need ideas and out of the box thinking, which each one of you, I'm pretty sure, can provide. Have you given any thought to the Canadian nurses taking the lead on this?

Ms. Pullen: I must say we have given tremendous thought to this because this is how the CNA and other like organizations respond in these types of situations. A good example would be following the MAID legislation. We convened a group similar to what you described. To a certain extent it was multi-disciplinary but definitely the expertise was tapped within the nursing field and developed a national framework for the provision of MAID within the nursing profession.

I have to say that the uptake and the reach of that document has transcended the borders of Canada and the profession of nursing. We're very proud of that work. It has had influence and impact, which is precisely what we needed.

Whether or not this bill goes forward, we will continue the work in the palliative care arena that we have been active on for many years because nursing and palliative care really go together. It's as old as the hills. I was reflecting, as my colleague was speaking, that my mom is a volunteer in a local hospice. She and all of her co-volunteers are retired nurses. It's such a progression.

Mme Pullen : Je suis d'accord avec vous. Je n'ai rien à ajouter.

Le président : Je vois que Dr Molnar n'a rien à ajouter non plus.

La sénatrice Stewart Olsen : Je vois le projet de loi comme un projet de loi d'aspirations, mais je voulais m'adresser plus particulièrement à vous, madame Pullen, pour vous demander si vous seriez prête, lors de l'entrée en vigueur du projet de loi, grâce au détachement d'un groupe de chercheurs en soins infirmiers et de représentants d'autres organisations, et grâce à la présentation de moyens possibles d'atteindre les objectifs décrits dans le document.

Pour revenir à la question du sénateur Eggleton, peu importe le nombre de réunions auxquelles vous participerez, ce qu'il vous faut, ce sont des propositions concrètes. Je penche du côté des infirmières, car je crois qu'elles peuvent généralement faire preuve de bon sens pour proposer de bonnes manières de procéder. Pour desservir nos régions rurales et le Grand Nord, nous devons trouver des idées novatrices.

Nous pouvons dire de toutes les manières possibles qu'il faut agir et que ce serait formidable, mais nous avons besoin de sortir des sentiers battus pour trouver des idées, et je suis pas mal certaine que vous pouvez tous en donner. Avez-vous songé à la possibilité que les infirmières du Canada assurent le leadership dans ce dossier?

Mme Pullen : Je dois dire que nous y avons énormément réfléchi étant donné que c'est ainsi que l'AIIC et d'autres organisations interviennent dans ce genre de situations. Un bon exemple serait de suivre la Loi sur l'aide médicale à mourir. Nous avons rassemblé un groupe semblable à celui que vous venez de décrire. Il était multidisciplinaire dans une certaine mesure, mais nous avons certainement tiré parti de l'expertise du milieu des soins infirmiers, et nous avons élaboré un cadre national pour l'application de la Loi sur l'aide médicale à mourir au sein du milieu des soins infirmiers.

Je dois dire que la participation et la portée du document ont dépassé les frontières du Canada et le milieu des soins infirmiers. Nous sommes très fiers du travail que nous avons accompli. Il a eu une influence et un effet, ce qui est précisément ce qu'il nous fallait.

Que le projet de loi soit adopté ou non, nous allons poursuivre le travail que nous faisons depuis de nombreuses années dans le domaine des soins palliatifs étant donné que les soins infirmiers et les soins palliatifs vont vraiment ensemble. Cela remonte à très longtemps. Pendant que mon collègue parlait, j'ai réfléchi à ma mère qui est bénévole dans un centre local de soins. Ses collègues bénévoles et elle sont des infirmières à la retraite. Les choses ont beaucoup progressé.

In short response, that would be precisely the tactic that we would take. Hopefully, the legislation will pass. In the absence of the legislation, the work would probably progress. We have the incentive, the experience and many of the resources to make it happen. Especially when you consider rural and remote locations, those sites pose some of the greatest challenges. The nurse practitioners provide the bulk of the primary care in the North, serving over three million Canadians as primary care practitioners. Many innovative practices are already under way. They access specialists remotely or they have developed specialized expertise on their own and share that with colleagues. Use of technology and use of other strategies so that good palliative care is as widespread and high quality as can be, will certainly remain one of our goals.

The Chair: Dr. Molnar, do you have any comment?

Dr. Molnar: The Canadian Geriatrics Society certainly wouldn't have the resources to lead this. What we do have is content expertise in some populations that are underserved: frail seniors, medically complex patients who have four or five active diseases, and persons with dementia. We have the content expertise. We'd be happy to partner and collaborate with larger organizations that could lead this.

Dr. Henderson: Our organization, as well, has a group of volunteers that run it. That forms a challenge, but even with that we're working on various things such as an integrated staffing model for palliative care, which really doesn't exist anywhere in the world right now. That has been a huge challenge. How many people do you need to do this kind of work?

It's based on a model that has been piloted and trialled in Canada. We see that it can work. It's just getting to the next stage. We're in the process of doing some more consensus building around that at this time.

To speak also about further education, we're forming a work group to focus on the core competencies for specialist physicians, non-family physician specialists, the cardiologists, nephrologists, neurologists and so on who will be working with people with terminal illnesses and helping the Royal College actually start to integrate some of that within their education as well.

So far the Royal College has been very open and interested in that, which is wonderful. The college has become much more open to that concept. There is now the subspecialty in palliative care that started in 2017. There has been good movement on that. There is recognition within the college that this is something that's needed and is moving forward.

Pour répondre brièvement, c'est précisément la tactique que nous appliquerions. Espérons que le projet de loi sera adopté. Même sans loi, le travail progresserait probablement. Nous avons un incitatif, l'expérience et une grande partie des ressources nécessaires pour y parvenir. Ce sont les régions rurales et éloignées qui présentent certaines des plus grandes difficultés. Les infirmiers praticiens prodiguent l'essentiel des soins primaires dans le Nord, auprès de plus de trois millions de Canadiens. De nombreuses pratiques novatrices sont déjà appliquées. Ils consultent des spécialistes à distance ou ils se sont spécialisés eux-mêmes et en font profiter leurs collègues. L'utilisation de la technologie et d'autres stratégies afin que les soins palliatifs soient les plus répandus et les meilleurs possible demeurera sans aucun doute un de nos objectifs.

Le président : Docteur Molnar, avez-vous des commentaires?

Dr Molnar : La Société canadienne de gériatrie n'aurait certainement pas les ressources nécessaires pour prendre les devants. Nous avons une expertise auprès de certaines populations mal desservies : les personnes âgées fragiles, les patients dont la situation médicale est complexe parce qu'ils souffrent de quatre ou cinq maladies actives, et les personnes atteintes de démence. Nous avons l'expertise. Nous serions heureux de nous associer à d'autres organisations qui pourraient prendre les devants dans le cadre d'une collaboration.

Dr Henderson : Notre organisation est elle aussi dirigée par un groupe de bénévoles. Cela représente un défi, mais nous nous penchons malgré tout sur différentes choses comme un modèle de dotation intégré pour les soins palliatifs, ce qui n'existe vraiment nulle part ailleurs dans le monde pour l'instant. C'est tout un défi. Combien de personnes faut-il pour faire ce genre de travail?

Notre modèle s'appuie sur un modèle qui a été mis à l'essai au Canada. Nous voyons qu'il peut fonctionner. Nous en sommes maintenant à la prochaine étape, qui est l'atteinte d'un meilleur consensus à ce sujet.

De plus, à propos de la formation complémentaire, nous sommes en train de créer un groupe pour mettre l'accent sur les compétences de base que doivent avoir les médecins spécialistes, les spécialistes qui ne sont pas des médecins de famille, les cardiologues, les néphrologues, les neurologues et ainsi de suite qui travailleront auprès des patients en phase terminale et qui aideront également le collège royal à intégrer une partie de ces pratiques dans la formation.

Jusqu'à maintenant, le collège royal s'est montré très ouvert et intéressé, ce qui est formidable. Il est devenu beaucoup plus ouvert au concept. Il y a maintenant une sous-spécialisation en soins palliatifs qui est offerte depuis 2017. Les choses ont bien progressé à cet égard. Au sein du collège, on reconnaît que c'est nécessaire et que cela progresse.

[Translation]

Senator Cormier: Ms. Pullen, in your presentation, you talked about the delivery of services including access to culturally safe high-quality health services. I would like to know how service delivery takes into account cultural considerations and how that translates into the training available to service providers and caregivers.

Ms. Pullen: That's a great question. In fact, we are in talks nationally on that very subject.

[English]

We are very proud that we have a partnership accord with the Canadian Indigenous Nurses Association. In partnership with them and with our membership, really quite embedded one with the other, we are highly attuned to the need to improve cultural safety within health services, social services and other services in Canada. To that end, we are working hand in hand with CINA. It is an indigenous-led organization that really guides the CNA on understanding better what it will take to develop a health care system, including a palliative care component, that really ensures cultural safety for patients and families and espouses a sense of cultural humility among the care providers who are interacting with patients and families every day.

To support that we do the obvious usual structural things like position statements on the subject, which describe what we mean and knowledge translation around those tools to try to educate and share information. Beyond that, there needs to be a much more significant investment in awareness, development of competencies and a true cultural shift in understanding among mainstream health care professionals around what is required on our behalf to deliver culturally safe care.

I will add that we work really closely with the most knowledgeable experts within the Canadian Indigenous Nurses Association to help us to understand what is missing currently in curriculums and in other resources that reflect indigenous ways of knowing, and what is missing in the way care is actually delivered.

Good examples that come to mind in the palliative care context would be things like: Do you have policies in institutions where people can smudge and the fire alarms won't go off or you won't be prevented from doing it? There are beautiful examples from the First Nations Health Authority in British Columbia where they have been able to set up wall tents outside the concrete walls of the physical plant so that people can spend their last days in precisely the setting that is most comforting to them and their family, in light of the fact that specialized care

[Français]

Le sénateur Cormier : Madame Pullen, dans votre présentation, vous parlez de « *delivery of services including access to culturally safe high-quality health services* ». J'aimerais savoir de quelle manière les dimensions culturelles sont prises en compte dans la livraison des services, et comment cela s'incarne dans les formations offertes aux fournisseurs de services et aux aidants.

Mme Pullen : C'est une excellente question. Nous avons d'ailleurs des discussions à l'échelle nationale à ce sujet.

[Traduction]

Nous sommes très fiers de notre accord de partenariat avec la Canadian Indigenous Nurses Association, la CINA. Dans le cadre de ce partenariat entre les gens de la CINA et nos membres, qui forment un groupe très homogène, nous sommes hautement sensibles au besoin d'améliorer la protection de la culture dans les services de santé, les services sociaux et d'autres services au Canada. Pour y parvenir, nous travaillons main dans la main avec la CINA, une organisation dirigée par des Autochtones qui oriente vraiment l'AIIC vers une meilleure compréhension de ce qu'il faudra pour avoir un système de santé, y compris dans la prestation des services palliatifs, qui garantit réellement la protection de la culture des patients et des familles et qui préconise un sentiment d'humilité culturelle au sein des fournisseurs de services qui interagissent tous les jours avec les patients et les familles.

À cette fin, nous prenons les mesures structurelles normales et évidentes, comme des énoncés de position, qui expliquent ce que nous entendons par là et qui transmettent les connaissances sur ces outils pour essayer de sensibiliser les gens et échanger des renseignements. Par ailleurs, il faut investir beaucoup plus dans la sensibilisation, l'amélioration des compétences et un véritable changement culturel pour que la majorité des professionnels de la santé sachent ce que nous devons faire pour prodiguer des soins dans le respect de la culture.

J'ajouterai que nous travaillons très étroitement avec les experts les mieux informés de la Canadian Indigenous Nurses Association pour nous aider à comprendre ce qui manque actuellement dans les curriculums et dans d'autres ressources qui tiennent compte des modes de connaissance autochtones, et pour comprendre les lacunes dans la prestation des soins.

Dans le contexte des soins palliatifs, parmi les bons exemples qui me viennent à l'esprit, il faut entre autres déterminer s'il est possible que des bévues commises dans les établissements ne déclenchent pas de signaux d'alarme, qu'il n'y ait aucun mécanisme pour les prévenir. L'Autorité de la santé des Premières Nations en Colombie-Britannique donne de beaux exemples de circonstances où on a été en mesure de dresser des tentes canadiennes à l'extérieur des murs de béton de l'établissement pour que les gens puissent passer leurs derniers

may not have been available in their remote community and we've asked them to move in order to spend their last days in a completely foreign setting.

There is an enormous amount of work to be done. We are really trying to demonstrate that we respect and don't have the arrogance to believe that we know all the answers. We know that our sister organization, the indigenous nurses, the indigenous physicians and other similar groups are really the wisdom we have to tap to understand this better.

Dr. Molnar: I have nothing to add.

Dr. Henderson: I agree 100 per cent. I will mention another great organization. The Canadian Virtual Hospice has done a lot of work around indigenous health and palliative care. Some programs on cultural competency have been developed through the Canadian Virtual Hospice in partnership with Pallium as well.

We are trying to educate our health care providers more around that. That being said, there are variations right across the country. One size doesn't fit all. The key is having the people in the local environments meet to start having open discussions around how to better we can support them in their culture. Don't be afraid to ask those questions.

Senator Omidvar: My question is on the same line. I just saw the statistic, which is surprising even to me, that 28 per cent to 29 per cent of Canada's seniors are immigrants. That means they weren't born in Canada or did not have Canadian citizenship when they arrived. Most of them live in Toronto and Vancouver.

There is another fact that I think plays into this, and you know this. The older you get, the more pain you have and the more likely you are to lose your second language. Language attrition happens with age and with pain and suffering. Could comment on the public policy response to the huge representation of immigrant seniors in the Canadian senior demographics in the particular context of language and services in a language? Is that public policy response contained in Bill C-277? Can we see some response in the bill?

Ms. Pullen: That is a very important question and I'm not sure I'm fully equipped to give you much information. What my mind goes to as you are speaking is a separate issue that is a confounding factor in your question. Let's say not only 30 per cent of Canadians are originally from another country, but that proportion would also translate to the nursing profession.

jours exactement dans le cadre où leur famille et eux se sentent le plus à l'aise, lorsque les soins spécialisés ne sont peut-être pas offerts dans leur collectivité éloignée et que nous leur avons donc demandé de passer leurs derniers jours dans un milieu qui leur est parfaitement étranger.

Il y a énormément de travail à accomplir. Nous essayons vraiment de faire preuve de respect et non pas de mépris en disant que nous pensons avoir toutes les réponses. Nous savons que notre organisation sœur, les infirmières autochtones, les médecins autochtones et d'autres groupes similaires ont vraiment la sagesse dans laquelle nous devons puiser pour mieux comprendre la question.

Dr Molnar : Je n'ai rien à ajouter.

Dr Henderson : Je suis parfaitement d'accord. Je vais mentionner une autre excellente organisation, soit le Portail canadien en soins palliatifs, qui a consacré beaucoup d'efforts à la santé des Autochtones et aux soins palliatifs. Certains programmes sur les compétences culturelles ont été élaborés par l'entremise du Portail canadien en soins palliatifs en partenariat avec Pallium.

Nous essayons de sensibiliser davantage à la question nos fournisseurs de soins de santé. Cela dit, il y a des variations d'un bout à l'autre du pays. Il n'existe pas de solution universelle. La clé, c'est de réunir les gens à l'échelle locale pour qu'ils amorcent des discussions ouvertes sur la façon dont nous pouvons mieux les soutenir dans le respect de leur culture. N'ayez pas peur de poser ce genre de questions.

La sénatrice Omidvar : Ma question est similaire. Je viens tout juste de voir les chiffres, et il est étonnant, même pour moi, de constater que de 28 à 29 p. 100 des aînés du Canada sont des immigrants. Cela signifie qu'ils ne sont pas nés au Canada ou qu'ils n'avaient pas la citoyenneté canadienne à leur arrivée. La plupart d'entre eux vivent à Toronto et à Vancouver.

Un autre facteur entre en ligne de compte dans ce dossier, et vous le connaissez. Plus on vieillit, plus on souffre et plus on est susceptible de perdre sa langue seconde. Une diminution des compétences linguistiques est attribuable à l'âge, à la douleur et à la souffrance. Pouvez-vous parler de la politique publique à l'égard de l'énorme proportion d'aînés immigrants au Canada dans le contexte précis de la langue et des services offerts dans une langue donnée? Cette politique publique se trouvent-elles dans le projet de loi C-277? Pouvons-nous y voir certaines mesures prises à cet égard?

Mme Pullen : C'est une question très importante et je ne suis pas certaine d'être parfaitement outillée pour vous donner beaucoup de renseignements. En vous écoutant, j'ai pensé à un problème distinct qui constitue un facteur déconcertant dans le cadre de votre question. Disons que non seulement 30 p. 100 des Canadiens proviennent d'un autre pays, mais que cette proportion se reflète également dans la profession infirmière.

We do not have perfect systems in place right now for migration of nurses into Canada to achieve their registered nursing status.

There are challenges in the system that we continue to work on. Not only do we want new Canadians to have the viable employment and excellent opportunities, they've come to Canada for. They are representative of the different languages and cultures that we care for in hospital.

There are a number of moving parts here. I don't want to bring information to the table that is inaccurate or misleading, but I would say you are asking a very important question. Having a nursing workforce or a health care workforce overall that is reflective of the Canadian population as it exists is very important.

Dr. Molnar: The concept of losing language is interesting. It can happen for a number of reasons. One of the reasons is dementia. One of the earlier signs of dementia is that immigrants will lose their French and English and revert to their native tongue. Their dementia is often diagnosed much later so can no longer engage in those advanced planning goals of care, end of life discussions, so that creates a lot of challenges.

We need to think about dementia as a terminal illness. It's often not thought about in those terms. The Royal College isn't thinking of it in those terms, as far as I know. We need to start folding that in because dementia is fairly unique. Any situation where you lose language is fairly unique because you cannot engage in the important discussions.

Dr. Henderson: I'm not qualified to comment on this a lot, but I will say there has been development of a lot of good evaluation tools and communication aids. There's a tool used across the country called ESAS, or the Edmonton Symptom Assessment System. That has been translated into many different languages. Some of those things are happening, but I don't think they are happening consistently enough.

Ultimately, with the bill addressing the needs of all marginalized participations within the country, has to be part of it. There is an ongoing program Ottawa called Humanizing Health Care. A speaker from Denmark was talking about long-term care facilities and things to enrich the lives of people there, but within that video they talked about anybody in a long-term care facility now essentially becoming a marginalized population in many regards. Often families are not coming to see them anymore. There are people who never leave the building.

Nous n'avons actuellement pas de systèmes parfaits en place pour que les infirmières qui migrent vers le Canada obtiennent le titre d'infirmières autorisées.

Nous continuons de nous attaquer à des difficultés rencontrées dans le système. Nous voulons que les nouveaux Canadiens trouvent au Canada les emplois viables et les excellents débouchés qu'ils sont venus y chercher. Ils possèdent les différentes langues et cultures des gens que nous soignons dans les hôpitaux.

Différents éléments entrent en ligne de compte ici. Je ne veux pas donner de renseignements inexacts ou trompeurs, mais je dirais que vous posez une question très importante. Il est très important d'avoir un effectif infirmier ou, globalement, des travailleurs de la santé qui sont à l'image de la population canadienne.

Dr Molnar : Le concept de la perte d'une langue est intéressant. Cela peut se produire pour différentes raisons, dont la démence. L'un des premiers signes de la démence chez les immigrants est la perte du français et de l'anglais et le retour à leur langue maternelle. La démence est souvent diagnostiquée beaucoup plus tard, ce qui fait en sorte qu'il n'est plus possible de discuter de la planification préalable des soins et de la fin de leur vie. Cela crée donc beaucoup de difficultés.

Nous devons percevoir la démence comme une maladie en phase terminale, ce qui n'est souvent pas le cas. À ma connaissance, la démence n'est pas perçue ainsi par le collège royal. Nous devons commencer à nous faire à l'idée étant donné que la démence est unique. C'est ainsi dans tous les cas où on ne peut pas avoir ces discussions importantes à cause de la perte d'une langue.

Dr Henderson : Je ne suis pas assez qualifié pour en dire beaucoup à ce sujet, mais je dois mentionner que de nombreux bons outils d'évaluation et d'aide à la communication ont été mis au point. Partout au pays, on se sert d'un outil appelé le SESE, le système d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Ce terme a été traduit dans de nombreuses langues. Des mesures de ce genre sont prises, mais à mon avis, on ne le fait pas assez régulièrement.

Au bout du compte, le projet de loi doit répondre aux besoins de toutes les populations marginalisées du pays. Ottawa offre un programme continu, Humaniser les soins de santé. Dans une vidéo, un conférencier du Danemark parlait des établissements de soins de longue durée et des mesures que nous pouvons prendre pour enrichir la vie des personnes qui y séjournent, mais faisait aussi valoir que ces personnes font partie d'une population marginalisée à de nombreux égards. Souvent, leur famille ne vient plus les voir. Certaines personnes ne quittent jamais leur établissement.

Just being in long-term care can place you in a marginalized population, let alone losing your ability to communicate. It has to be part of the bill and the overall approach to any palliative care strategy.

The Chair: Once again we've heard a wide range of existing issues of which our expert witnesses are aware. They have been looked at or and understood to be issues that have to be dealt with. They have been thought about in detail. There is a need for Canada to develop a very clear strategy that incorporates all the groups. Of course, it has to start with the provinces and the federal government working together, along with the major subgroups within these issues.

In our study on dementia I'm struck by the need to increasingly have a health care responder force that is aware of the issues and how to deal with them in an overall context. That translates back, as you've described here, into the training of health care professionals from the beginning. I'm beginning to think of the tremendous amount of knowledge that a modern health care worker, particularly on the front line, will be required to have.

From our recent study on artificial intelligence I can see there is not enough time to train individuals at the beginning in everything. There may be a way, through our access to intelligent understanding of recognition of symptoms and so on, to add to the amount of training that can be there which will give the trained health care workers the opportunity to use tools that will help them very quickly.

Getting back to reality, that is the current real situation and what we can do, you have shown that there is so much knowledge on the ground today that if we can get a strategy under way, it should move forward very quickly, especially if it does the proper thing and interacts with groups like the ones that are represented here today.

I want to thank you on behalf of the committee and once again thank my colleagues for their questions.

On our next panel we have HealthCareCAN and the Ontario Long Term Care Association. I will go right to identifying witnesses and then we'll get on with the presentations and questions by the committee.

I am pleased to see, from HealthCareCAN, Jennifer Kitts, Director of Policy and Strategy; and Dr. Jill Rice, Interim Medical Chief, Department of Palliative Medicine, Bruyère Continuing Care centre.

Jennifer Kitts, Director of Policy and Strategy, HealthCareCAN: We are here to support Bill C-277. For those who may not know us well, HealthCareCAN is a national organization that represents Canadian hospitals and regional health authorities. **Jennifer Kitts, directrice, Politiques et stratégie, SoinsSantéCAN :** Nous sommes ici pour appuyer le projet de loi C-277. Pour ceux qui ne nous connaissent pas, SoinsSantéCAN est une organisation nationale qui représente les

Le simple fait d'être dans un établissement de soins de longue durée fait de vous un membre d'une population marginalisée, alors imaginez si vous perdiez en plus votre capacité de communiquer. Il faut que l'on tienne compte de cette réalité dans le projet de loi et dans l'approche globale associée à toutes les stratégies en matière de soins palliatifs.

Le président : Encore une fois, nous avons entendu parler d'un large éventail de problèmes existants, que connaissent nos témoins experts. On a étudié ces problèmes et on comprend qu'il faut les régler. On y a longuement réfléchi. Il faut que le Canada élabore une stratégie très claire qui tient compte de tous les groupes. Bien sûr, cela commence par une collaboration entre les provinces et le gouvernement fédéral, en plus des grands sous-groupes associés à ces enjeux.

Ce qui me frappe dans notre étude sur la démence, c'est le besoin croissant d'établir une force d'intervenants des services de santé qui comprend les enjeux associés à cette population et qui sait comment les gérer dans un contexte global. Cela revient, comme vous l'avez dit, à la formation des professionnels de la santé dès le départ. Je commence à penser à la grande quantité de connaissances que les travailleurs de la santé modernes — surtout les travailleurs de première ligne — devront acquérir.

D'après notre récente étude sur l'intelligence artificielle, je comprends que nous n'avons pas le temps de tout apprendre à ces intervenants dès le départ. Il y a peut-être une façon, par l'entremise de notre compréhension intelligente, de la reconnaissance des symptômes et ainsi de suite, d'ajouter à la formation des travailleurs de la santé et de leur donner des outils qui pourraient les aider rapidement.

Si l'on revient à la réalité, c'est-à-dire à la situation actuelle et aux mesures que nous pouvons prendre, vous nous avez montré qu'il y a de nombreuses connaissances sur le terrain et qu'il faudra rapidement mettre en œuvre une stratégie, surtout si elle permet d'interagir avec les groupes comme ceux qui sont représentés ici aujourd'hui.

Je tiens à vous remercier au nom du comité et à remercier mes collègues pour leurs questions.

Notre prochain groupe de témoins est composé des représentants de SoinsSantéCAN et de l'Ontario Long Term Care Association. Je vais vous présenter les témoins, puis nous passerons aux déclarations et aux questions du comité.

Je suis heureux de voir les représentantes de SoinsSantéCAN : Jennifer Kitts, directrice, Politiques et stratégie, et la Dre Jill Rice, directrice médicale par intérim du département de médecine palliative du centre de soins continus Bruyère.

As we all know, far too few Canadians, indeed only about 30 per cent, have access to high quality palliative care when they need it. This challenge is particularly acute in rural and remote areas, as we heard today.

In 2016, HealthCareCAN made numerous submissions to the government with respect to Bill C-14, the medical assistance in dying bill, including to the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs. In all of our submissions, similar to national associations and stakeholders across the country, we strongly supported the government's commitment when it introduced Bill C-14 to improve palliative care. We see that as part of this initiative.

We support increased federal investments in and enhancements of high quality palliative care services, and we see Bill C-277 as an important step in support of this goal.

For us, palliative care means not only more appropriate care but, in many cases as we heard today, more economical care. The top priority for our Canadian health leaders from our hospitals and regional health authorities is the provision of high quality patient-centred care.

At the same time, many of our hospitals are coping with reduced health care budgets. We know that good access to palliative care is both the right thing to do and makes economic sense.

I am pleased to be here with Dr. Jill Rice from the Department of Palliative Medicine at Bruyère Continuing Care. She is an expert in this area and will continue our presentation. I will now turn the floor over to her.

Dr. Jill Rice, Interim Medical Chief, Department of Palliative Medicine, Bruyère Continuing Care, HealthCareCAN: I want to thank HealthCareCAN and Bruyère Continuing Care for asking me to express their views.

Bruyère Continuing Care is a local organization in Ottawa that was founded more than 170 years ago. Palliative care has been fundamental to its work for most, if not all, of those 170 years. It is also a core site of the division of palliative medicine of the University of Ottawa, so we are an academic site in an academic centre.

hôpitaux canadiens et les autorités régionales de la santé. L'offre de services de santé palliatifs à tous les Canadiens est une priorité clé pour notre organisation et tous ses membres.

Comme nous le savons tous, trop peu de Canadiens — seulement 30 p. 100, en fait — ont accès à des soins palliatifs de qualité lorsqu'ils en ont besoin. Ce problème est particulièrement grave dans les régions rurales et éloignées, comme nous l'avons entendu aujourd'hui.

En 2016, SoinsSantéCAN a présenté de nombreuses observations au gouvernement au sujet du projet de loi C-14, le projet de loi sur l'aide médicale à mourir, notamment au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles. Tout comme les associations nationales et les intervenants de l'ensemble du pays, nous avons fortement appuyé l'engagement du gouvernement lorsqu'il a présenté le projet de loi C-14 pour l'amélioration des soins palliatifs. À notre avis, cela fait partie de l'initiative actuelle.

Nous appuyons l'investissement accru du gouvernement dans les services de soins palliatifs de qualité et nous croyons que le projet de loi C-277 est une étape importante en vue de l'amélioration de ces services.

Pour nous, les soins palliatifs ne sont pas seulement synonymes de soins plus appropriés, mais sont aussi synonymes de soins plus économiques dans de nombreux cas, comme nous l'avons entendu aujourd'hui. La principale priorité des cadres de la santé publique de nos hôpitaux et autorités régionales de la santé est l'offre de soins de qualité axés sur les patients.

En même temps, nombre de nos hôpitaux doivent composer avec des budgets réduits en matière de soins de santé. Nous savons que l'offre d'un accès facile aux soins palliatifs est la bonne chose à faire et est sensée sur le plan économique.

Je suis heureuse d'être ici avec la Dre Jill Rice du Département des soins palliatifs du centre de soins continus Bruyère. Elle est une experte du domaine. Je vais lui céder la parole pour la deuxième partie de notre déclaration.

Dre Jill Rice, directrice médicale par intérim, Département de médecine palliative, Soins continus Bruyère, SoinsSantéCAN : Je tiens à remercier SoinsSantéCAN et le centre de soins continus Bruyère de m'avoir demandé de les représenter.

Le centre de soins continus Bruyère est une organisation locale d'Ottawa fondée il y a plus de 170 ans. Les soins palliatifs ont été au cœur de sa pratique pendant la majeure partie — si ce n'est la totalité — de ces 170 années. Il s'agit également du site principal de la division de la médecine palliative de l'Université d'Ottawa. Nous sommes donc un site d'enseignement au sein d'un centre universitaire.

I have worked as a family physician in remote and semi-rural Newfoundland and small town Ontario before doing specialist palliative care level training. I now work exclusively in palliative care. It works in many settings. In all of the settings there has been huge variability about access and quality of palliative care comfort among my colleagues and providers.

Some of us obtained foundational training in palliative medicine early in our careers as part of our family medicine training but many did not. That inconsistency leads to a lot of variability and access to care and knowledge.

A national framework can help. It outlines the development of those educational and training needs. Having them identified is the first step to having them embedded in accreditation mechanisms for hospitals and health care education societies. Once we have identified in the medical schools and training programs, then we can put teeth into enforcing them. That is an important first step.

If all health care providers have a solid foundation in education on palliative care, it will address a lot of the issues of geography. If every specialist, family doctor, nurse and physiotherapist has some founding understanding of palliative care and the ability to identify patients with those needs. Even in a tiny town in rural Newfoundland like the one where I was I could identify those patients and knew when to reach out because I was trained to have that recognition. I could start with the recognition and conversation. If we embed them at all levels of health care, that will take us a long way to addressing rural and remote issues.

There is a lot of appetite. We cannot meet the need requests we have from health care students for education and training in palliative care. We don't have enough space and people to train. There is a huge appetite.

I would like to see the education targets expanded further. Right now, it mentions for health care providers; but in other countries there are education curriculums in palliative and end of life care at elementary and secondary school levels. That is part of shifting our cultural views and attitudes toward death and dying, not only targeting health care providers but all of our children and all our people so that death and dying get incorporated into their understanding. Our children and adolescents experience death and dying, but we often don't teach them how to cope with it.

The second piece that has now been recognized is the need to develop systems to promote access to medical specialty in core specialties like cardiology and respirology, let alone something that is a small specialty. We need to develop systems to promote access. We are piloting locally a pilot in telepalliative medicine

Avant de me spécialiser en soins palliatifs, j'ai travaillé à titre de médecin de famille dans les régions éloignées et semi-rurales de Terre-Neuve et dans une petite ville de l'Ontario. Je travaille maintenant uniquement dans le domaine des soins palliatifs. D'après mes collègues et les autres fournisseurs de soins, l'accès aux soins palliatifs et leur qualité varient grandement selon les divers contextes.

Certains d'entre nous ont reçu une formation de base en médecine palliative au début de notre carrière, dans le cadre de notre formation en médecine familiale, mais bon nombre d'entre nous n'ont pas été formés. Cela donne lieu à une grande variabilité relative à l'accès aux soins et aux connaissances.

Un cadre national en la matière pourrait être utile. Il permettrait de désigner les besoins en matière d'éducation et de formation, ce qui constituerait la première étape en vue d'intégrer certains éléments aux mécanismes d'attestation des hôpitaux et des sociétés d'éducation en soins de santé. Lorsque ces éléments feront partie des programmes de formation des médecins, nous pourrons alors assurer leur mise en œuvre. Il s'agit d'une première étape importante.

Si tous les fournisseurs de soins de santé ont une solide base en matière de soins palliatifs, cela permettra de régler de nombreux problèmes associés à la géographie. Si tous les spécialistes, médecins de famille, infirmiers et physiothérapeutes ont une compréhension de base à l'égard des soins palliatifs et sont capables de cibler les patients qui en ont besoin... Même dans la petite ville de Terre-Neuve où je travaillais, je savais cibler ces patients et je savais quand intervenir, parce que j'avais été formée pour le faire. Je pouvais donc entreprendre une conversation avec eux. Si nous intégrons les soins palliatifs à tous les niveaux de soins de santé, nous pourrons aborder les enjeux des régions rurales et éloignées.

L'intérêt est là. Nous n'arrivons pas à répondre aux demandes des étudiants en soins de santé qui veulent une formation sur les soins palliatifs. Nous n'avons pas suffisamment de place ou d'enseignants pour les former. Leur intérêt est très grand.

J'aimerais voir de nouvelles cibles en matière d'éducation. À l'heure actuelle, on cible les fournisseurs de soins, mais dans d'autres pays, on offre un programme d'éducation en soins palliatifs et en soins de fin de vie au niveau primaire et secondaire. Cela fait partie d'un changement de vision et d'attitude à l'égard de la mort qui vise non seulement les fournisseurs de soin, mais aussi nos enfants et notre population, qui doivent assimiler ces notions. Nos enfants et nos adolescents sont confrontés à la mort, mais nous ne leur enseignons pas comment y faire face.

On reconnaît aussi le besoin de mettre sur pied des systèmes pour promouvoir l'accès à des spécialités médicales comme la cardiologie et la pneumologie, et aussi aux spécialités plus rares. Il faut élaborer des systèmes qui favorisent l'accès. Nous réalisons un projet pilote local en télémédecine palliative afin

so that we can potentially have specialist access to telemedicine. I work with a combined nursing/nurse practitioner team, which allows us to reach a much wider geography.

Lots of good initiatives are under way. Extending the framework, the elements that talk about research and data collection will help us figure out those ways. We have key members of our team focusing on data collection and strategies for data collection now among our academic group. Those things will help us identify ways to reach niche areas with specialized access.

Currently, when we look at the research, the standard of practice is for an interprofessional health care team. Unfortunately in many ways for functional and funding reasons the team is limited to doctors and nurses. Access to other members of the team, especially in community settings, can be very limited. Ways to improve that true access to team would be important.

Another issue we face is transportability. If I have a patient who wants to come from British Columbia to Ontario for end of life care, we have transportable health care but it only applies to hospitals and doctors. I can't access them home care until the three-month waiting period has passed. Three months when you're near the end of life is an insurmountable barrier. The framework could help address some of the issues of transportability across country for things like palliative care where those home care limits are critical.

The framework shows great potential. How we add the meat to the framework will be important in the development of that framework, but it gives us a great opportunity to start to create the structures that will allow us to address some of those issues.

The Chair: I will now turn to the Ontario Long Term Care Association. Welcome back to our committee, Candace Chartier.

Candace Chartier, Executive Chair, Ontario Long Term Care Association: It is great to be here again. I thank all senators for investing their time in this incredibly important study.

I have the distinct pleasure of serving the long-term care sector in two different capacities. As executive chair of the Canadian Association for Long Term Care, I serve a national organization comprised of all provincial associations and long-term care providers that deliver publicly funded health care services for seniors across Canada. CALTC members represent care providers delivering home support services as well as care for younger disabled adults. Additionally in the province of Ontario

d'offrir un accès aux spécialistes par l'entremise de la télémédecine. Je travaille avec une équipe d'infirmiers et d'infirmiers praticiens, ce qui nous permet de couvrir un territoire plus vaste.

De nombreuses bonnes initiatives sont en cours. La recherche et la collecte de données nous aideront à élargir notre cadre. Certains membres de notre équipe se concentrent sur la collecte de données et les stratégies connexes. Ces mesures nous permettront d'offrir un accès spécialisé dans certains créneaux.

À l'heure actuelle dans le domaine de la recherche, la norme de pratique vise une équipe de soins de santé interprofessionnelle. Malheureusement, pour de nombreuses raisons fonctionnelles et financières, l'équipe est composée uniquement de médecins et d'infirmiers. L'accès aux autres membres de l'équipe, surtout dans un contexte communautaire, peut être très restreint. Il serait important d'améliorer l'accès réel à l'équipe.

La transportabilité représente un autre enjeu. Certains de mes patients viennent de la Colombie-Britannique en Ontario pour obtenir des soins de fin de vie. Nos soins de santé sont transportables, mais ils ne s'appliquent qu'aux hôpitaux et aux médecins. Je ne peux offrir à mes patients des soins à domicile que lorsque la période d'attente de trois mois est passée. Lorsqu'on est en fin de vie, une attente de trois mois peut être un obstacle insurmontable. Le cadre pourrait aborder certains enjeux en matière de transportabilité au pays pour les soins palliatifs, lorsque les limites associées aux soins à domicile sont critiques.

Le cadre a un très grand potentiel. Il sera important d'y ajouter des éléments, mais il représente une excellente occasion de créer les structures qui nous permettront d'aborder certains de ces enjeux.

Le président : Je vais maintenant céder la parole à la représentante de l'Ontario Long Term Care Association. Nous sommes heureux de vous revoir, Candace Chartier.

Candace Chartier, présidente exécutive, Ontario Long Term Care Association : Je suis heureuse d'être de retour. Je remercie tous les sénateurs de consacrer du temps à cette étude d'une grande importance.

J'ai le plaisir de travailler dans le domaine des soins de longue durée de deux manières distinctes : à titre de présidente exécutive de la Canadian Association for Long Term Care, je travaille pour une organisation nationale qui vise toutes les associations provinciales et tous les fournisseurs de soins de longue durée qui offrent des services de soins de santé publics aux aînés dans l'ensemble du pays. Les membres de la CALTC représentent les fournisseurs de soins qui offrent des services de soutien à domicile de même que des soins aux jeunes adultes

I serve as the chief executive officer for the Ontario Long Term Care Association.

Today, we are the only association that represents the full mix of long-term care operators, private, not for profit, charitable and municipal. We represent 70 per cent of Ontario's 630 long-term care homes located in communities across the province. Our members provide care and accommodation services to over 100,000 seniors each year.

Seniors today are the fastest growing demographic. In the next few years seniors will outgrow our youngest for the first time in our country's history. The senior's population grew from 8 per cent of the total population in the 1970s and is now on track to make up 25 per cent of it. Coupled with the challenge that we face with the sheer number of seniors who will need assistance, residents in long-term care homes are living longer. They are entering our homes at a later stage of life with much more complex health issues and are much more physically frail. The number of residents with dementia continues to grow as well as seniors with other health challenges.

We know that 9 out of 10 residents have some cognitive impairment. One in three is severely affected. The vast majority of residents have multiple chronic conditions that have seriously compromised their health. Almost all need some level of assistance with activities of personal hygiene, dressing and eating.

Since 2010 the proportion of long-term care residents with Alzheimer's and other dementias have been growing steadily with two of every three residents now affected with these diseases. As you can imagine, the population in long-term care is very specific: our society's most vulnerable, the elderly and those with complex medical conditions that require 24-7 care.

In Ontario there is currently a process in place to standardize care through Health Quality Ontario. Structures are being established through the local health integration networks to support providers. Ontario is also committed to developing stand-alone hospices. However, the hospices will not be able to substitute the type of care we provide to complex patients in long-term care.

Those living in our homes are also dying in our homes. In Ontario alone, 20 per cent of all deaths that occur have taken place in our homes. Standards, amount of care and quality of care, vary across the country. Each long-term care home does the best within their physical resources of their building. Ideally

handicapés. Je suis aussi la présidente exécutive de l'Ontario Long Term Care Association.

Aujourd'hui, notre organisation est la seule à représenter l'ensemble des fournisseurs de soins de longue durée, qu'ils soient privés, sans but lucratif, caritatifs ou municipaux. Nous représentons 70 p. 100 des 630 établissements de soins de longue durée des diverses collectivités de l'Ontario. Nos membres offrent des soins et des services d'hébergement à plus de 100 000 aînés chaque année.

Les aînés représentent la tranche de population dont le nombre augmente le plus rapidement. Au cours des prochaines années, les aînés seront plus nombreux que les jeunes pour la toute première fois de l'histoire du pays. La population d'aînés représentait 8 p. 100 de la population générale dans les années 1970; aujourd'hui, les aînés représentent 25 p. 100 de la population. Le nombre d'aînés qui auront besoin d'aide augmentera; les résidents des établissements de soins de longue durée vivent plus longtemps. Ils entrent dans nos établissements à un âge plus avancé et ont des problèmes de santé beaucoup plus complexes; ils sont aussi beaucoup plus fragiles sur le plan physique. Le nombre de résidents qui souffrent de démence continue de croître, tout comme le nombre d'aînés qui souffrent d'autres problèmes de santé.

Nous savons que neuf résidents sur dix présentent certains troubles cognitifs. Un résident sur trois est gravement atteint. La grande majorité des résidents souffrent de multiples maladies chroniques qui compromettent gravement leur santé. La presque totalité des résidents a besoin d'une certaine aide pour les soins personnels, pour s'habiller et pour manger.

Depuis 2010, la proportion de résidents de centres de soins de longue durée qui souffrent d'Alzheimer et d'autres démences augmente de façon constante : deux résidents sur trois souffrent maintenant de ces maladies. Comme vous pouvez l'imaginer, la population des établissements de soins de longue durée est très précise : ce sont les gens les plus vulnérables de notre société, les personnes âgées et celles qui sont atteintes de maladies chroniques complexes, qui ont besoin de soins en tout temps.

En Ontario, on a mis en place un processus pour normaliser les soins par l'entremise de Qualité des services de santé Ontario. On met en place des structures par l'entremise des réseaux locaux d'intégration des services de santé afin d'aider les fournisseurs de soins. L'Ontario s'engage aussi à créer des centres de soins palliatifs indépendants. Ces centres ne pourront toutefois pas remplacer les soins offerts dans les établissements de soins de longue durée aux patients qui souffrent de maladies complexes.

Les personnes qui vivent dans nos établissements y meurent également. En Ontario seulement, 20 p. 100 de tous les décès ont eu lieu dans nos établissements. Les normes, la quantité de soins et la qualité des soins offerts varient d'une région à l'autre du pays. Chaque centre de soins de longue durée fait du mieux qu'il

everyone should have a private room and the physical setup to accommodate family members. It can be done in some homes but not others, and it is disappointing when it can't always be accessed.

In Winnipeg, for instance, they have one freestanding hospice with six beds and one associated with a hospital that has about 28 beds. They also have one hospital with a palliative care ward with 24 beds. Around the province likely each large hospital would have one or two beds for this, but there is a long wait list due to the underserved communities that you have heard about today.

In New Brunswick, as well as many other areas in Canada, geriatricians, pain control specialists or palliative physicians are accessible in urban areas. It is not possible in all rural areas, and that access to quality won't change without a provincial standard.

We appreciate this study and this bill because more attention needs to be paid to the palliative care structures, which are truly person centred across the country, from developing the infrastructure to access care, calling for standardized care practices, supports to make that a reality, and to providing training and supports to staff.

Our residents across the country are serving a specific population. High quality palliative care initiatives will help us improve the type of care for the population that we serve. These initiatives will help understand what the goals are for individuals in that advanced stage and point in their life, help them live to the best quality of life, and help them be comfortable near the end of their life.

In June we launched a three-year program fully funded by the Ministry of Health and Long-Term Care to implement clinical support tools across every long-term care home in the province with plans to take that outside of Ontario and across Canada through CALTC.

End of life is one of the focuses we chose in the first six areas. Basically we are looking at that point of care for every person that touches a resident inside a home, including the PSWs, who are the eyes and ears of the home.

Thank you very much. I truly appreciate being here today.

The Chair: Colleagues, I remind you that this session will end no later than 12:30 p.m.

We will use one question per round, and please direct your question in the first instance. Each pair of witnesses will have a chance to respond.

peut avec les ressources physiques dont il dispose. Dans un monde idéal, tout le monde aurait une chambre individuelle et bénéficierait d'un aménagement physique pour recevoir les membres de sa famille. C'est une chose possible dans certains centres, mais pas dans d'autres, ce qui est décevant.

Par exemple, Winnipeg compte un centre de soins palliatifs indépendant doté de 6 lits et un centre affilié à un hôpital qui offre 28 lits. La ville compte également un hôpital doté d'une unité de soins palliatifs qui offre 24 lits. Dans la province, tous les grands hôpitaux devraient avoir un ou deux lits prévus à cette fin, mais la liste d'attente est longue en raison des collectivités mal servies dont vous avez entendu parler aujourd'hui.

Au Nouveau-Brunswick et dans de nombreuses autres régions du Canada, les gériatres, les spécialistes du soulagement de la douleur ou les médecins spécialisés en soins palliatifs se trouvent dans les zones urbaines. Il est impossible d'obtenir ces services dans les régions rurales et l'accès à des services de qualité ne changera pas sans une norme provinciale à cet effet.

Nous nous réjouissons de cette étude et du projet de loi parce qu'il faut accorder une attention particulière aux structures de soins palliatifs du pays, qui sont centrées sur les personnes, à partir du développement jusqu'à l'accès aux soins. Il faut normaliser les pratiques de soins et offrir le soutien nécessaire pour faire des soins de qualité une réalité; il faut former et aider le personnel à cet égard.

Ces intervenants aident une population précise partout au pays. Les initiatives pour des soins palliatifs de qualité nous aideront à améliorer les soins offerts à la population que nous servons. Elles nous aideront à comprendre les objectifs des gens à cette étape avancée de leur vie, à leur offrir la meilleure qualité de vie possible et à les rendre confortables en fin de vie.

En juin, nous avons lancé un programme de trois ans entièrement financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée pour la mise en œuvre d'outils de soutien clinique dans tous les centres de soins de longue durée de la province. L'objectif est d'en élargir la portée à l'ensemble du Canada par l'entremise de la CALTC.

Les six premiers volets du programme visent les soins de fin de vie. Nous voulons que tous les intervenants qui sont en contact avec les résidents de ces centres, y compris les PSSP, puissent offrir ce niveau de soins.

Merci beaucoup. Je suis très heureuse d'être ici aujourd'hui.

Le président : Chers collègues, je vous rappelle que la réunion d'aujourd'hui se terminera au plus tard à 12 h 30.

Veuillez poser une question par série de questions. Veuillez s'il vous plaît commencer par votre question. Chaque paire de témoins aura la chance d'y répondre.

Senator Pettilerc: Dr. Rice, we have heard a lot about palliative care, obviously. There are many issues and challenges.

I want to bring the question back specifically to the bill. In your view, when we look at everything that is addressed within the bill, whether it is the definition, education, support or access, is it your feeling that this bill is comprehensive and specific enough to ensure that none of the important things mentioned will fall in a gap or be missed? Is everything covered by the bill? That is my question.

Dr. Rice: It will depend a bit on how the people operationalizing the bill do so. If people take a narrow view of education and health care providers, then things can fall through the gap. It all depends on how you build around the framework.

The key elements are all there and can be developed from the elements without additions. It is to interpret those pieces as widely as possible to make sure that we address those gaps.

Ms. Chartier: I agree. If we truly put the patient at the centre of the whole framework, then that seamless transition will hopefully catch those gaps. Right now there are significant gaps.

Senator Eggleton: I want to address the issue of the burden of cost, particularly for low and moderate income people.

If a patient is in a palliative care facility in a hospital, it is covered under the Canada Health Act; but if they are in a hospice or a long-term care facility or in home care, it is not so, although there is other government funding at the provincial level, for example, which helps out. Sometimes people will have insurance but in a lot of cases they won't have insurance.

How much will they have to pay or how much are they paying for all of these services? We want to provide quality service and we want to have access, but we want to have access for everyone who is in need. What do we need to do to change the funding situation? For example, could hospices or maybe long-term care facilities become affiliates of hospitals and then maybe the hospital can take them under the Canada Health Act? I don't know if that is possible, but that is certainly where the costs get better covered.

Tell me what you think we need to do about the burden of cost, particularly for low and moderate income people.

La sénatrice Pettilerc : Docteure Rice, nous avons beaucoup entendu parler de soins palliatifs, bien entendu. Les enjeux et défis sont nombreux.

Je veux en revenir à la question sur laquelle porte précisément le projet de loi. Si on tient compte de tous les éléments soulevés dans cette mesure législative, qu'il s'agisse de la définition, de l'éducation, du soutien ou de l'accès, estimez-vous qu'elle soit suffisamment exhaustive et précise pour faire en sorte qu'aucun des points importants mentionnés ne passe entre les mailles du filet ou ne soit oublié? Le projet de loi couvre-t-il tout? C'est ce que j'aimerais savoir.

Dre Rice : Cela dépendra un peu de la façon dont les gens rendront le projet de loi opérationnel. Si les gens adoptent une optique étroite à l'égard de l'éducation et des fournisseurs de soins de santé, il est possible que des éléments passent entre les mailles du filet. Tout dépend de la manière dont vous utilisez le cadre comme point de départ.

Les principaux éléments sont tous présents et peuvent être élaborés à partir des éléments sans qu'il y ait d'adjonctions. Il importe de leur donner l'interprétation la plus large possible pour nous assurer de combler ces lacunes.

Mme Chartier : Je suis d'accord. Si nous plaçons vraiment le patient au centre du cadre, cette transition harmonieuse nous permettra, espérons-le, de relever ces lacunes qui, à l'heure actuelle, sont importantes.

Le sénateur Eggleton : Je veux parler du fardeau du coût, en particulier pour les personnes à faible et à moyen revenu.

Si un patient est aux soins palliatifs dans un hôpital, son traitement sera couvert par la Loi canadienne sur la santé; cependant, s'il se trouve dans un centre de soins palliatifs ou un centre de soins de longue durée ou s'il reçoit des soins à domicile, ce ne sera pas le cas, bien qu'il puisse bénéficier d'autres types de financement gouvernemental à l'échelon provincial pour l'aider, par exemple. Il arrive que les gens soient assurés mais, dans bien des cas, ils ne le sont pas.

Combien devront-ils payer ou combien paient-ils pour tous ces services? Nous voulons offrir des services de qualité et nous voulons y avoir accès, mais nous voulons que toutes les personnes dans le besoin puissent s'en prévaloir. Que devons-nous faire pour changer la situation en matière de financement? À titre d'exemple, les centres de soins palliatifs ou même les installations de soins de longue durée pourraient-ils s'affilier aux hôpitaux et ensuite, peut-être que les hôpitaux pourraient les intégrer à leurs opérations au titre de la Loi canadienne sur la santé? J'ignore si c'est possible, mais il est clair que c'est ainsi que les coûts seront mieux assumés.

Dites-moi ce que vous pensez que nous devons faire pour gérer le fardeau du coût, en particulier pour les personnes à faible et à moyen revenu.

Dr. Rice: I agree with you completely. I work mostly in community settings and cost is a huge factor for the people I work with every day. They have to rent equipment. They have to supplement home care. The irony of it is that part of it is a function of our siloing.

Unfortunately, the default for many people who don't have insurance and can't fund privately is to go to a hospital. We know that is not a cost effective solution. It addresses the cost issue for that person, but the fact that we have siloed long-term care and home care out of hospitals and health care, as opposed to having it again as a health care system issue, aggravates the problem. It actually increases our cost. Right now the only way people can offset those costs is to go into a hospital. Addressing that is very critical.

It would be lovely to see the changes at a system level, so that not only are our hospitals transportable but other parts of the health care system are transportable as well.

Ms. Chartier: We have done a lot of research with Colin Pereira around the capacity in Ontario, and we have come up with six models of care going forward outside of the silos that we are currently in long-term care-plus. Palliative is one of those models. For \$175 a day, you can die in peace in a long-term care home as opposed to a hospital at \$900 a day.

I truly think no one should die in a hospital. It is a waste of our valuable resources. Personally, I lost my sister four years ago. There is a gap in home care so that you can die at home. For example, your family can be shearing you across mattress and all of a sudden you have gaping wounds because you don't have a lift at home. That can't possibly be done for everyone in a home care setting. It depends on the degree of palliation.

I sat there and watched her die for four weeks in a hospital with three RNs on shift. I am an RN. I just wanted to pick her up and take her down the road to the little nursing home that I worked in because I had PSWs that stay around the clock to care for people outside of being paid for it.

The research in Ontario that came out this year shows that of the four settings hospice was number one, long-term care was number two, hospital was third, and home was number four. That is what the general public is telling you.

Dre Rice : Je suis tout à fait d'accord avec vous. J'œuvre surtout à l'échelon communautaire et le coût est un facteur de taille pour les gens avec qui je travaille tous les jours. Ils doivent louer de l'équipement. Ils doivent compléter les soins à domicile. L'ironie est que c'est en partie fonction de notre cloisonnement.

Malheureusement, la solution par défaut pour bien des gens qui n'ont pas d'assurance et ne peuvent pas financer de soins privés est d'aller à l'hôpital. Nous savons que ce n'est pas une solution rentable. Elle règle la question du coût pour cette personne, mais le fait que nous ayons cloisonné les soins de longue durée et les soins à domicile à l'extérieur des hôpitaux et du système de soins de santé au lieu de les y intégrer aggrave le problème, encore une fois. En fait, elle hausse nos coûts. En ce moment, la seule façon pour les gens de compenser ces coûts est d'aller à l'hôpital. Il est primordial de régler cette question.

Il serait merveilleux qu'on modifie le système en tant que tel de manière à ce que, non seulement nos hôpitaux soient transportables, mais que d'autres parties du système de soins de santé le soient aussi.

Mme Chartier : Nous avons mené bien des travaux de recherche avec Colin Pereira sur les capacités en Ontario, et nous avons dégagé six modèles de soins non cloisonnés concernant les soins de longue durée plus. Les soins palliatifs sont au nombre de ces modèles. Pour 175 \$ par jour, vous pouvez mourir en paix dans une résidence de soins de longue durée plutôt que de payer 900 \$ par jour dans un hôpital.

Je crois vraiment que personne ne devrait mourir à l'hôpital. C'est un gaspillage de nos précieuses ressources. Personnellement, j'ai perdu ma sœur il y a quatre ans. Il existe une lacune dans les soins de santé à domicile, si bien que les gens peuvent mourir chez eux. Par exemple, les membres de votre famille peuvent vous couper en vous déplaçant sur votre matelas et, sans crier gare, vous vous retrouvez avec des plaies ouvertes parce qu'on n'a aucun équipement pour vous soulever à la maison. C'est impossible d'offrir pareil service à toutes les personnes qui bénéficient de soins à domicile. Cela dépend du degré de soins palliatifs.

Je me suis assise à ses côtés et je l'ai regardée mourir pendant quatre semaines dans un hôpital avec trois infirmiers autorisés en poste. Je suis infirmière autorisée. Je voulais simplement la prendre et l'emmener à quelques pas de là au petit centre de soins infirmiers où je travaillais, car il y avait des préposés aux services de soutien personnel en tout temps pour s'occuper des gens au-delà de leurs heures rémunérées.

Les travaux de recherche en Ontario qui ont été publiés cette année montrent que des quatre modèles, les soins palliatifs arrivaient au premier rang, les soins de longue durée, au deuxième, les soins en milieu hospitalier, au troisième, et les soins à domicile, au quatrième. C'est ce que vous dit le grand public.

Ms. Kitts: I certainly support the issue that you are raising. HealthCareCAN would want to ensure there is equal access to palliative and all health care services for all Canadians regardless of where they live and regardless of income.

I have some recent stats from the OECD about how overcrowded our hospitals are. I don't know if people are aware that Canada has some of the highest capacity rates among OECD countries. In 2015, it was 91.6 per cent, exceeded only by Israel and Ireland and way ahead of the United States. That has grown since the 1960s from 75 per cent.

Senator Eggleton raised the concept of satellites during the hearings last night. Hospitals could perhaps have satellite places where people were being provided with more care. The hospital CEOs I have the privilege to be around when looking at various areas, whether mental or child health issues, support the idea of satellite hubs of care outside of our overburdened facilities. I definitely support the premise of your question.

Senator Seidman: I would like to address my question to Dr. Rice at the outset, if I might.

I am troubled by an article published by the Canadian Medical Association at the end of 2012, and I would like your response. It starts by saying:

If someone wants to start administering palliative, end of life or home care in Canada to the terminally ill or elderly, do they need training? Certification? Accreditation? Are they obliged to periodically demonstrate competence or compliance with any manner of standards?

The short answer to all of the above?

For the most part: No. . . .

The absence of national standards and legal requirements essentially means that, in most parts of the country, almost anybody can set themselves up as a provider of the non-pharmaceutical facets of end of life care

Accreditation of health care providers and facilities is mostly voluntary in Canada. There are few exceptions.

Is that true?

Dr. Rice: I believe it is. There are many accreditation standards, obviously, if you're setting up as a palliative care provider. We see this with home care agencies that provide palliative care. They are private businesses and some of them

Mme Kitts : Je suis d'accord avec le point que vous soulevez, c'est clair. SoinsSantéCAN voudrait s'assurer que tous les Canadiens aient un accès égal aux services de soins palliatifs et de soins de santé où qu'ils vivent et quel que soit leur revenu.

J'ai des statistiques récentes de l'OCDE concernant la surpopulation de nos hôpitaux. J'ignore si les gens savent que le Canada figure parmi les pays membres de l'OCDE qui ont les capacités les plus élevées. En 2015, nos capacités étaient de 91,6 p. 100, et n'étaient surpassées que par celles d'Israël et de l'Irlande. Elles étaient, en outre, de beaucoup supérieures à celles des États-Unis. Elles ont augmenté depuis les années 1960, alors qu'elles se situaient à 75 p. 100.

Le sénateur Eggleton a mentionné le concept des antennes pendant les audiences d'hier soir. Les hôpitaux pourraient éventuellement avoir des antennes où les gens pourraient bénéficier de soins accrus. Les directeurs d'hôpitaux que j'ai eu le privilège de côtoyer lorsque j'ai examiné diverses questions, qu'il se soit agi de santé mentale ou de santé des enfants, aiment l'idée d'antennes où l'on offre des soins à l'extérieur de nos installations surchargées. Je suis tout à fait d'accord avec le principe de votre question.

La sénatrice Seidman : J'aimerais d'abord adresser ma question à la Dre Rice, si vous me le permettez.

Je suis troublée par un article publié par l'Association médicale canadienne à la fin de 2012, et j'aimerais savoir ce que vous en pensez. Il commence ainsi :

Au Canada, si quelqu'un souhaite offrir des soins palliatifs, des soins de fin de vie ou des soins à domicile aux malades en phase terminale ou aux personnes âgées, a-t-il besoin de formation? D'un certificat? D'un agrément? Est-il tenu de démontrer périodiquement ses compétences ou sa conformité à une quelconque norme?

Quelle est la réponse brève à tous les points soulevés précédemment?

En général, c'est non...

L'absence de normes nationales et d'exigences juridiques signifie essentiellement que, dans la plupart des régions au pays, presque n'importe qui peut se lancer pour offrir les aspects non pharmaceutiques des soins de fin de vie...

L'agrément des fournisseurs de soins de santé et des installations est surtout volontaire au Canada. Il y a peu d'exceptions.

Est-ce vrai?

Dre Rice : Je crois que oui. Les normes d'agrément sont nombreuses, évidemment, si vous vous lancez comme fournisseur de soins palliatifs. On l'observe avec les organismes de soins à domicile qui offrent des soins palliatifs. Il s'agit

have staff with fully appropriate training and some may not. I agree that this is an issue.

Even among certified health care providers, whether they actually have palliative care skills has been a variable. Unfortunately, I think it is probably true.

Senator Stewart Olsen: Dr. Rice, I want to congratulate you on this concrete list of what can be done to move forward more easily. I want to speak about accreditation as well, but mostly hospital accreditation or facility accreditation.

If each hospital and facility were required to provide a palliative care facility, be it large, one or two beds or whatever they can, to receive accreditation, in your opinion would that move us forward on the palliative care availability?

Dr. Rice: There might be some things we could even do preceding that, very simple things like ensuring that an appropriate substitute decision maker is identified on entry to hospital. Often in hospital records you often still see things like next of kin. That doesn't tell me anything about whether that is the appropriate substitute decision maker for that patient.

Having accreditation requires systems to have a properly documented substitute decision maker to move this forward hugely. It would also help to have steps to say whether there has been any advance care planning done prior to this person coming to hospital; if yes, identify it so that the health care providers then have a mechanism to know, to follow it up and to include it. If not, have a system in place to follow it up.

Those would be very basic foundational things that could be standardized nationally. Things like individual beds and so on will vary with regional needs but the very foundational things would move us forward easily: Do we know who is making the decisions? Do we know what people have said? Have we had those conversations?

Ms. Chartier: I have personally worked in long-term care corporately and at every level for about 20 years. One of the reasons why the project we are doing on clinical support tools is so essential is that it is multi-disciplinary in every aspect. It is also patient and resident centred.

If you just go with accreditation, I find that accreditation is very high level. It is the administrative aspect. We are helping Health Quality Ontario to put their quality stamp on it so that it is patient centred. We will see more tangible outputs when it comes to the care of the patient, and not as an administrative focus.

d'entreprises privées dont certaines ont du personnel dûment formé, mais peut-être pas certaines autres. C'est problématique, j'en conviens.

Même les fournisseurs de soins de santé accrédités ne sont pas toujours formés à offrir des soins palliatifs. Malheureusement, je pense que c'est probablement vrai.

La sénatrice Stewart Olsen : Docteure Rice, je tiens à vous féliciter de la liste concrète que vous avez dressée de choses à faire pour avancer plus facilement. Je veux aussi parler d'agrément, mais surtout celui des hôpitaux ou des installations.

Si, pour recevoir l'agrément, chaque hôpital et installation était tenu d'avoir un centre de soins palliatifs, qu'il soit grand ou qu'il ne compte qu'un ou deux lits, estimez-vous que cela nous permettrait d'offrir plus de soins palliatifs?

Dre Rice : Il y a peut-être des choses que nous pourrions faire même avant cela, des choses très simples comme de s'assurer d'identifier une personne appropriée pour prendre des décisions à la place du malade lorsqu'il entre à l'hôpital. Dans les dossiers d'hôpitaux, il arrive encore souvent qu'on y mentionne le plus proche parent. Cela ne me dit pas si cette personne convient pour prendre des décisions à la place du patient.

Afin d'obtenir l'agrément, les systèmes doivent avoir le nom de décideurs substitués dans leurs dossiers pour faire avancer grandement les choses. Il serait aussi utile d'avoir des étapes pour indiquer si on a pris des dispositions concernant les soins à prodiguer à cette personne avant son hospitalisation; dans l'affirmative, assurez-vous que les fournisseurs de soins de santé disposent d'un mécanisme pour le savoir, en faire le suivi et l'inclure. Dans la négative, instaurez un système pour en faire le suivi.

Il s'agirait là de mesures très élémentaires qui pourraient être normalisées à l'échelle nationale. Des choses comme des lits individuels varient en fonction des besoins régionaux, mais des mesures très élémentaires nous permettraient d'avancer facilement : savons-nous qui prend les décisions? Savons-nous ce que les gens ont dit? En avons-nous discuté?

Mme Chartier : Personnellement, j'ai travaillé dans un organisme offrant des soins de longue durée, à tous les échelons, pendant une vingtaine d'années. Une des raisons pour lesquelles le projet que nous menons concernant les outils de soutien clinique est si essentiel est qu'il est multidisciplinaire à tous les points de vue. Il est aussi axé sur le patient et le résident.

Si vous prenez simplement l'agrément, je trouve que ses normes sont très élevées. C'est l'aspect administratif. Nous aidons Qualité des services de santé Ontario à y apposer leur sceau de qualité pour qu'il soit axé sur le patient. Nous verrons des résultats plus concrets lorsqu'il est question des soins aux patients et pas sur le plan administratif.

Senator Dean: First, thank you for the work that you do. I suspect that most of us around this table have been touched by it in one way or another. I have had one parent die in hospital and one parent die in a hospice. They were materially different experiences for all of the reasons that you have spoken about. It turns out, too, that the better one was the much more cost effective one.

It leads me to observe, as you said, Dr. Rice, that this is all about dying and whether we are talking about medically assisted death or palliative care, which connotes death, we are talking about assisting people in dying. I'd suggest that in many cases there is probably no clear dividing line between those two fields of practice and there is a continuum, but I am not asking you a question about that.

You have all been in close contact with family caregivers. One element of this legislation would require us to identify the supports that caregivers need. Could you give us a sense from your experience of the range of supports that you think caregivers would most benefit from? I know these are all individual circumstances but what jumps up to the surface in terms of those things that would most benefit family caregivers?

Ms. Chartier: If you look at the person and at every aspect of your daily living as a person, you have to start there. That is why I alluded to the gaps in my sister's instance, because everyone was focusing on the bed and her in the bed, and not everything else that had to happen around it.

I was also dumbfounded as an RN working in every setting in health care that her journey started in August and she passed away the following November. Two weeks before she passed away she asked me what palliative meant. My son is 13 years old and he didn't know why everyone was talking about what palliative meant. I firmly believe that they need to do that. Dr. Rice made a comment about the school system. Because I'm a family nurse out of eight, I had to tell her that she was dying.

No one understands the plain, simple language of what palliative care entails. I think that has to be a huge piece of this, as well as ticking off the "Look at you getting up every day; you need to focus on everything you're doing internally and externally." That's what this framework has to cover off.

Dr. Rice: I meet with families almost every day. One of the key things that comes up is that they need to know who to call when they have a question or when they don't know what to do. Early stages of disease can be very difficult because they're

Le sénateur Dean : Premièrement, merci pour le travail que vous faites. Je me doute bien que la plupart des personnes autour de cette table ont été touchées par la question d'une façon ou d'une autre. Un de mes parents est mort à l'hôpital et l'autre, dans un centre de soins palliatifs. C'étaient des expériences matériellement différentes pour toutes les raisons que vous avez énoncées. Au bout du compte, la solution la plus rentable a aussi été la meilleure des deux.

Cela m'amène à observer, comme vous l'avez mentionné, docteur Rice, que la question est celle de mourir et de déterminer si on optera pour l'aide médicale à mourir ou les soins palliatifs, qui évoquent la mort, car il est ici question d'aider les gens à mourir. Je dirais que, dans bien des cas, il n'existe probablement pas de distinction claire entre ces deux domaines de pratique, qu'il y a plutôt une continuité, mais je ne vous pose pas de question à ce sujet.

Vous avez tous été en relation étroite avec des aidants familiaux. Un élément de ce projet de loi exigerait de nous que nous cernions les soutiens dont ces aidants ont besoin. En vous fondant sur votre expérience, pouvez-vous nous donner une idée de la gamme de soutiens qui seraient, selon vous, le plus profitables aux aidants? Je sais qu'il s'agit ici de circonstances qui varient d'une personne à l'autre, mais qu'est-ce qui ressort comme éléments les plus utiles aux aidants familiaux?

Mme Chartier : Vous devez commencer par prendre en compte la personne et chaque aspect de sa vie quotidienne en tant que personne. Voilà pourquoi j'ai fait allusion aux lacunes dans le cas de ma sœur, car tout le monde se concentrait sur le lit et sur sa présence dans ce lit, et pas sur toutes les autres mesures qu'on devait prendre en parallèle.

En tant qu'infirmière autorisée qui a travaillé dans tous les contextes du système de soins de santé, j'ai aussi été sidérée que son cheminement ait commencé en août pour se terminer en novembre avec sa mort. Deux semaines avant son décès, elle m'a demandé ce que signifiait le terme « palliatif ». Mon fils de 13 ans ne savait pas pourquoi tout le monde parlait de la signification de « palliatif ». Je crois fermement qu'on a besoin de le faire. La Dre Rice a formulé un commentaire concernant le système scolaire. Comme je suis la seule infirmière dans une famille de huit enfants, c'est moi qui ai dû dire à ma sœur qu'elle était mourante.

Personne ne comprend ce que supposent les soins palliatifs en termes simples. Je pense que c'est très important de pouvoir le comprendre et de pouvoir dire : « C'est épatant que tu te lèves tous les jours; tu dois te concentrer sur tout ce que tu fais pour t'occuper de ta santé et de tes autres affaires. » C'est ce que ce cadre doit couvrir.

Dre Rice : Je rencontre des familles presque tous les jours. Un des principaux points soulevés est qu'elles ont besoin de savoir qui appeler lorsqu'elles ont une question ou qu'elles ne savent pas quoi faire. Les stades précoces de la maladie peuvent

dealing with multiple health care providers. Nearer end of life and when in a home care setting it becomes even more critical. The 24-hour piece of it is very critical: who to contact 24 hours a day. What phone number do I dial? Can they reach out to the people I need? The 24-hour accessibility is key.

Information about what's available, the illness and the disease processes, and the service sectors is often complicated for people to navigate. A lot of the work we do is often on information and navigation. Who to call when and what is available are key.

Another thing is recognition of the work they do: hundreds or thousands of hours of unpaid work for their loved ones. That takes a toll on their own health. It means they can't go to work and they can't contribute. Recognition of that is a key piece, as well as the mechanisms to support it.

I'm always very relieved when the family doctor who cares for the whole family is helping look after the person at home with our special support. Then I know that he or she can help watch over the family members and help look after elements of their health because they are often severely compromised. Research shows that it can take years after a caregiving experience for the family to recover. We underestimate the burden of that.

Ms. Kitts: I'll add one point to your final point. We are moving to appreciate the whole notion of the workplace understanding the demands on people, whether for palliative care or caring for aging parents. I think all of us have either been in that situation or will be in that situation. We're moving toward that a bit more.

There has been mention of compassionate care leave and flexibility in the workplace. Sometimes it's a day here and then two months later a day there. It's not necessarily taking two months off. We need to have a workforce that understands that people are valuable and employees periodically need to take time off to care for aging parents.

Senator Dean: You've covered the areas that I wanted covered.

[Translation]

Senator Mégie: In Quebec, we have home care and hospital care. In terms of palliative care, we have facilities paid for through fundraising, given that they are managed by non-profit

être très difficiles pour elles, car elles ont affaire à de multiples fournisseurs de soins. En toute fin de vie, lorsque le patient bénéficie de soins à domicile, la situation devient encore plus ardue. L'aspect 24 heures est vraiment essentiel : savoir avec qui on peut prendre contact 24 heures sur 24. Quel numéro de téléphone dois-je signaler? Peut-on me permettre de rejoindre les gens dont j'ai besoin? L'accessibilité en tout temps est essentielle.

Les gens ont souvent du mal à s'y retrouver dans les renseignements concernant les services disponibles, la maladie et ses stades, ainsi que les secteurs de service. Une bonne partie du travail que nous faisons porte souvent sur l'information et la façon de les obtenir. Il est primordial de savoir qui on doit appeler et à quel moment ainsi que les services qui sont offerts.

Un autre point important est de reconnaître le travail que font les aidants familiaux : ils consacrent des centaines, voire des milliers, d'heures à faire du travail non rémunéré pour leurs êtres chers, ce qui finit par miner leur propre santé. Ils ne peuvent pas aller au travail et faire une contribution. Il est crucial de le reconnaître ainsi que de fournir des mécanismes pour les soutenir.

Je suis toujours très soulagée lorsque le médecin qui s'occupe de la famille en entier les aide à prendre soin du patient à la maison avec notre soutien spécial. Alors je sais qu'il ou elle peut veiller sur les membres de la famille et sur divers aspects de leur santé vu qu'il leur arrive souvent d'être très mal en point. Les travaux de recherche montrent qu'il faut parfois des années à une famille pour se remettre d'avoir prodigué des soins à un de leurs membres. Nous sous-estimons le fardeau que cela représente.

Mme Kitts : Je vais ajouter un point au dernier argument que vous avez soulevé. Nous essayons de faire en sorte que le milieu de travail comprenne les exigences qui pèsent sur les gens, que ce soit pour offrir des soins palliatifs ou pour prendre soin de parents âgés. Je pense que nous avons tous été dans cette situation ou que nous le serons. Nous nous dirigeons graduellement vers cela.

On a mentionné les congés pour prendre soin d'un proche et la souplesse au travail. Il arrive que ce soit pour une journée et que, deux mois plus tard, il faille reprendre une autre journée de congé. L'employé ne prend pas nécessairement deux mois de congé. Nous devons avoir une main-d'œuvre qui comprend que les gens sont précieux et que les employés ont périodiquement besoin de prendre congé pour s'occuper de parents âgés.

Le sénateur Dean : Vous avez abordé les sujets qui m'intéressaient.

[Français]

La sénatrice Mégie : Au Québec, nous avons les soins à domicile et les soins à l'hôpital. Pour les soins palliatifs, il y a ce que l'on appelle les maisons de soins palliatifs qui sont financées

organizations. Are hospices across the country funded in the same way?

Dr. Rice: Some elements are the same, and others are different. Ontario has fewer of them. A portion of hospice funding comes from the government, and a portion comes from the community. I have friends who work in hospices in Quebec, and the services are more or less the same.

Senator Mégie: Yes, a portion of the funding comes from the government, and the rest comes from fundraising.

Dr. Rice: Other variations are possible from province to province, because some provinces receive more government funding than others.

[English]

The Chair: Before I go to a second round, Dr. Rice, you mentioned something that struck me. It's the way the world used to be when I was a child and a family had a doctor. My experience as an aging adult is that families do not have a common doctor. You have described the benefit and enormous importance of a health care practitioner being able to size up the needs and capabilities of a family in these situations, which, of course, includes dementia in that compendium.

You have added a specific point to our conversation that I think was very helpful, so thank you.

Senator Petitclerc: When it comes to health care and palliative care, a lot is left to the provinces.

Ms. Chartier: how good are we at gathering and sharing best practices? How important will it be to be great, or if not to be good, when it comes to consultation and implementation of the coming strategy?

Ms. Chartier: For years there has been very concrete palliative care networks in Ontario that were established when the local health integration networks came into play. My fear is that everyone will create new programs when there are already some proven best practices out there. It's a matter of coordinating those best practices.

That's why we chose end of life with this project. At the same time as we're doing this project, we're turning our protocols, once complete, into actual apps that we'll be able to use virtually. We'll take what we're doing in long-term care and actually plunk it in the community setting and seamlessly go across the care so that it is there when a patient comes in.

par des collectes de fonds, puisque ce sont des organismes à but non lucratif qui les gèrent. Est-ce la même méthode de financement pour les hospices à travers le Canada?

Dre Rice : Il y a des éléments qui sont les mêmes et d'autres qui sont différents. En Ontario, il y en a moins. Il y a une partie du financement des hospices qui relève du gouvernement et une partie qui relève de la communauté. J'ai des amis qui travaillent dans ces maisons au Québec, et les soins sont à peu près les mêmes.

La sénatrice Mégie : Oui, il y a une petite partie du financement qui provient de l'aide gouvernementale, et pour le reste, ce sont des collectes de fonds.

Dre Rice : Il y a peut-être d'autres variations entre les provinces, car certaines provinces reçoivent plus de financement de la part du gouvernement, et d'autres, moins.

[Traduction]

Le président : Avant de passer à la deuxième série de questions, docteur Rice, vous avez mentionné quelque chose qui m'a interpellé. C'était ainsi que les choses se passaient quand j'étais enfant et qu'une famille avait un médecin. Si j'en juge par mon expérience d'adulte vieillissant, les familles n'ont pas un seul médecin. Vous avez décrit les avantages et l'importance capitale d'avoir un praticien de la santé qui soit en mesure d'évaluer les besoins et les capacités d'une famille dans ces situations qui, bien sûr, englobent la démence.

Vous avez ajouté un point précis à notre discussion qui, selon moi, est très utile, alors je vous en remercie.

La sénatrice Petitclerc : Lorsqu'il est question de soins de santé et de soins palliatifs, une grande partie des responsabilités revient aux provinces.

Madame Chartier, dans quelle mesure arrivons-nous à bien recenser et partager les pratiques exemplaires? Dans quelle mesure importera-t-il de faire preuve d'excellence ou de doigté pour tenir des consultations et mettre en œuvre la future stratégie?

Mme Chartier : Il existe depuis de nombreuses années des réseaux de soins palliatifs très bien établis en Ontario qui ont été mis en place au moment de la création des réseaux locaux d'intégration des services de santé. Ma crainte, c'est que chacun commence à créer des programmes alors que nous avons déjà des pratiques exemplaires éprouvées. Nous avons simplement besoin de les coordonner.

C'est pourquoi nous avons choisi la fin de vie pour notre initiative. En parallèle avec cette initiative, nous convertissons nos protocoles, une fois complets, en applications téléchargeables que nous pourrions utiliser de façon virtuelle. Nous allons prendre nos pratiques en soins de longue durée et les

This why the steering committee we've created has expert physician groups, has the pharmacy, has the ministry, has Health Quality Ontario and has family caregivers. We're starting off by gathering all of those best practices by everyone sitting at that table. We're really excited that there will be that consistency.

If you top that off with the remoteness of our country, long-term care homes in Ontario are in 634 communities. In some communities we're the only health care provider and the major employer, so we are looking at how we can still maintain those small communities but build on them. What else do we need for that community because of the rurality of our province and our country?

Ms. Kitts: It's absolutely a challenge. I'm sure you've heard from other stakeholders in terms of sharing of best practices.

As Ms. Pullen, my colleague from the Canadian Nurses Association, mentioned earlier today, as a national association we, with our member hospitals, play a role in that way.

I should also point out that many of the people who are before you are part of a coalition called the Quality End-of-Life Care Coalition of Canada. We work well together. We convene and share best practices. It's work that is done very much on a shoestring. Sharon Baxter is very much a leader in that area. It really is about political will, resources and catalytic change.

People talked about the secretariat that is mentioned in the bill. People also brought up the Mental Health Commission as a model and so on. You may be aware that our health minister last week announced a review of all the federally funded organizations, the "C groups," as we call them, such as the Canadian Foundation for Healthcare Improvement, CPSI, CIHI, the Mental Health Commission and so on.

As part of this review it might be interesting to look at where our attention to seniors is placed within these organizations. To what extent is it coordinated and collaborative work? In the context of all the work we're doing to advance palliative care, this other analysis might feed into this work. I just wanted to raise that.

intégrer dans les collectivités pour que l'offre de soins soit prête et se fasse de façon harmonieuse lorsque le patient arrive.

C'est pourquoi le comité directeur que nous avons créé réunit des représentants des médecins spécialisés, des pharmaciens, du ministère, de Qualité des services de santé Ontario et des aidants naturels. Nous commençons par recueillir les pratiques exemplaires de tous les intervenants autour de la table. Nous sommes très enthousiastes à l'idée d'avoir un tel niveau de cohérence.

Ajoutons aussi l'éloignement au pays. Il existe des centres de soins de longue durée dans 634 collectivités en Ontario. Dans certaines d'entre elles, nous sommes le seul fournisseur de soins de santé et le principal employeur, alors nous cherchons des moyens de préserver les petites collectivités en misant sur elles. Que pouvons-nous leur offrir d'autre dans les régions rurales de la province et du pays?

Mme Kitts : C'est tout un défi. Je suis certaine que d'autres intervenants vous ont parlé de la mise en commun des pratiques exemplaires.

Comme l'a mentionné ma collègue, Mme Pullen, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, un peu plus tôt aujourd'hui, nous sommes une association nationale, et en collaboration avec nos hôpitaux membres, nous jouons un rôle à cet égard.

Je devrais souligner également que de nombreux témoins qui sont ici aujourd'hui font partie d'une coalition appelée Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. Nous travaillons bien ensemble. Nous nous réunissons et nous mettons en commun nos pratiques exemplaires. Ce travail se fait sans grands moyens. Sharon Baxter est assurément une chef de file en la matière. C'est une question de volonté politique, de ressources et de changement catalyseur.

Les gens ont parlé du secrétariat dont il est question dans le projet de loi. Les gens ont aussi parlé du modèle, et cetera, que serait la Commission de la santé mentale. Vous savez sans doute que notre ministre de la Santé a annoncé la semaine dernière un examen de tous les organismes financés par le fédéral, comme la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, l'ICSP, l'ICIS, la Commission de la santé mentale, et cetera.

Dans le cadre de cet examen, il serait intéressant de s'interroger sur notre façon de nous occuper des personnes âgées dans ces organismes. Travaillons-nous en collaboration et de façon coordonnée? Nous travaillons beaucoup à améliorer les soins palliatifs, et cette analyse pourrait nous apporter des renseignements très utiles. Je voulais simplement mentionner ce point.

Senator Omidvar: My question is for Dr. Jill Rice. I note in your handout that you conclude with the observation that while the bill is looking for a framework, it cannot directly address care because the federal government doesn't deliver the services.

We've heard a lot about standardization and benchmarks. What aspects of palliative care should be standardized and what aspects should be left up to variation and innovation? Do you have a sense of where the balance lies on the question?

Dr. Rice: Some of the things we've talked about certainly can be standardized, such as exploring minimum education standards for all health care providers at elementary and other educational levels as well. Is there any way a framework could address the transferability piece, where for palliative care patients core services are in fact not hospital and necessarily physician based but actually include the other sectors and those could become transferable? How those are operationalized at a local level will vary a lot whether you're in northern Ontario, rural Quebec or downtown Toronto. There has to be latitude for individuals, but those big structural transferability access issues can be addressed at a framework level.

I will make a point on the issue of best practice. Palliative care is a relatively new discipline. From a medical perspective in some areas we still don't know what best practices are. That framework point about research is critical because there are huge areas of palliative medicine where we are still doing the research to establish what the best practices are.

The Chair: Excellent point, thank you.

Ms. Chartier: There could be a standardization as well when it comes to human resources. Human resources are very scarce in the country. With the rising tide of seniors outnumbering children under 15, we have to be a lot smarter in how we work.

I would be hesitant for anybody to put restrictions on who delivers palliative care. There is a lot of value in the multi-disciplinary. Everyone needs to be a part of that patient centred care. It can't be just RNs. It can't just be RPNs. It has to be multi-disciplinary with that sociological piece attached to it as well.

The Chair: Thank you all very much. Again, we have heard from another panel with tremendous experience and expertise with regard to this issue and identifying aspects of it.

La sénatrice Omidvar : Ma question s'adresse à la Dre Jill Rice. J'ai remarqué dans le document que vous nous avez remis que vous terminez en disant que le projet de loi veut créer un cadre, mais qu'il ne peut porter directement sur les soins, car le gouvernement fédéral n'est pas responsable de la prestation des services.

Nous avons entendu beaucoup parler de normalisation et d'indicateurs. Quels aspects des soins palliatifs devraient être normalisés et quels aspects devraient être ouverts aux variantes et à l'innovation? Avez-vous une idée où se trouve le point d'équilibre?

Dre Rice : Certains éléments dont nous avons parlé peuvent assurément être normalisés, comme l'établissement de normes minimales en matière d'éducation pour tous les fournisseurs de soins de santé au primaire et aux autres niveaux d'éducation. Un cadre peut-il régir le volet transférabilité lorsque ce ne sont pas les hôpitaux et pas nécessairement les médecins qui offrent les services de base aux patients en soins palliatifs, mais les autres secteurs et qu'ils peuvent devenir transférables? Le fonctionnement variera grandement selon que l'on se trouve dans le Nord de l'Ontario, dans les régions rurales du Québec ou au centre-ville de Toronto. Il faut que les gens aient de la latitude, mais les grandes questions liées à la transférabilité peuvent être traitées dans le cadre.

J'aimerais souligner quelque chose au sujet des pratiques exemplaires. Les soins palliatifs sont une discipline relativement jeune. Dans certains domaines de la médecine, nous ne savons pas encore quelles sont les pratiques exemplaires. La recherche est donc un aspect crucial du cadre, car il y a des pans entiers de la médecine palliative où nous en sommes encore à l'étape de la recherche pour déterminer les pratiques exemplaires.

Le président : Excellent point, merci.

Mme Chartier : Il pourrait y avoir normalisation aussi en ce qui concerne les ressources humaines, qui sont très rares au pays. Les personnes âgées dépassant les moins de 15 ans en nombre croissant, nous devons travailler beaucoup plus intelligemment.

J'hésiterais avant d'imposer des restrictions à ceux qui assurent la prestation des soins palliatifs. L'approche multidisciplinaire est très utile. Tous les intervenants doivent faire partie des soins axés sur le patient. Cela ne peut pas être réservé aux infirmières autorisées, ou encore aux infirmières auxiliaires autorisées. Il faut une approche disciplinaire avec un volet sociologique.

Le président : Merci beaucoup. Nous avons encore une fois entendu les propos d'un groupe de témoins possédant une expérience et une expertise fantastiques sur le sujet et ses divers aspects.

We've now had several witnesses recognize that if one could take a realistic approach to dealing with this issue, the amount of money currently being spent in the system could be redistributed in a way that would bring so much better help across the system.

However, there's something called the Canada Health Act. It is very specific with regard to those issues. Attempts to introduce those in other places appear to have failed, at least at committee stage, and likely would have at a higher level as well had that come through.

This shows not only in what I would say is almost a crisis facing the health care system, in that we have great difficulty working across jurisdictions in a practical sense. As we saw in an earlier study across professions within the system, we have enormous difficulty in finding financial models that are much more flexible than a really nice bureaucratic approach. I'm not being offensive here, because you have to be able to check things. The system has to be able to approve monies out for the billing that comes in, so having specific categories is the easiest of all those cases. It hasn't yet been able to develop a flexible approach to even allow cooperation among different health providers in a clinic setting.

For example, we have all kinds of pilot studies that show how effectively that works but at the end of the pilot study particularly the province that has funded it is not able to continue funding because there is no billing mechanism to accommodate that. These issues will have to be addressed very quickly with some innovation. This one area where innovation will be critical if there is to be any other innovation.

Thank you for bringing these issues before us. We've appreciated your expertise in the past as well. I thank you for being here today. Again, I thank my colleagues for bringing these issues out and getting them on record because if this bill goes forward the record is part of the experience that will be referenced and brought to the implementation, we hope, in that regard.

(The committee adjourned.)

Plusieurs témoins nous ont dit qu'avec une solution réaliste, l'argent dépensé actuellement dans le système pourrait être redistribué de façon à améliorer grandement l'aide accordée aux patients.

Toutefois, nous avons ce qu'on appelle la Loi canadienne sur la santé, qui est très précise sur divers éléments. Les tentatives de changement qui ont eu lieu ailleurs semblent avoir échoué, à l'étape de l'examen en comité à tout le moins, et cela aurait sans doute été le cas à un niveau plus élevé, si on avait passé cette étape.

Cela se voit dans ce que je qualifierais presque de crise que doit surmonter le système de soins de santé, car les provinces et les territoires éprouvent beaucoup de difficultés à collaborer concrètement ensemble. Comme nous avons pu le constater dans une étude précédente sur les professions au sein du système, nous avons beaucoup de difficultés à trouver des modèles financiers beaucoup plus souples que notre belle approche bureaucratique. Je ne veux pas être désobligeant ici, car il faut pouvoir faire les vérifications qui s'imposent. Il faut un système où l'on est en mesure d'approuver les fonds lorsque la facture arrive, et la façon la plus simple pour ce faire c'est d'avoir des catégories précises. On n'est pas parvenu à se doter d'une approche souple pour favoriser la collaboration même entre les différents fournisseurs de soins dans une clinique.

Nous avons, à titre d'exemple, toutes sortes d'études pilotes qui montrent à quel point cela fonctionne bien, mais à la fin de l'étude pilote en particulier, la province qui l'a financée n'est pas en mesure de continuer à le faire, car il n'y a pas de mécanisme de facturation adéquat. Ce sont là des problèmes qu'il faudra régler rapidement en faisant preuve d'innovation. L'innovation ici sera cruciale si on veut ouvrir la porte à d'autres innovations.

Je vous remercie d'avoir soulevé ces enjeux. Nous avons toujours apprécié votre expertise par le passé. Je vous remercie également de votre présence aujourd'hui. Encore une fois, je remercie mes collègues d'avoir mis en évidence ces questions pour que nous les ayons sur papier, car si le projet de loi va de l'avant, le dossier sera un des éléments qui servira de référence et sera utilisé, nous l'espérons, pour la mise en œuvre.

(La séance est levée.)

WITNESSES

Wednesday, October 18, 2017

Marilyn Gladu, Member of Parliament for Sarnia–Lambton, sponsor of the bill.

Pallium Canada:

Dr. Jose Pereira, Scientific Officer;
Gerald Savoie, Board Chair.

Canadian Hospice Palliative Care Association:

Sharon Baxter, Executive Director (by video conference).

Thursday, October 19, 2017

Canadian Nurses Association:

Carolyn Pullen, Director, Policy, Advocacy and Strategy.

Canadian Society of Palliative Care Physicians:

Dr. J. David Henderson, President.

Canadian Geriatrics Society:

Dr. Frank Molnar, President.

HealthCareCAN:

Jennifer Kitts, Director of Policy and Strategy;
Dr. Jill Rice, Interim Medical Chief, Department of Palliative Medicine, Bruyère Continuing Care.

Ontario Long Term Care Association:

Candace Chartier, Executive Chair.

TÉMOINS

Le mercredi 18 octobre 2017

Marilyn Gladu, députée de Sarnia–Lambton, marraine du projet de loi.

Pallium Canada :

Dr Jose Pereira, agent scientifique;
Gerald Savoie, président du conseil d'administration.

Association canadienne des soins palliatifs :

Sharon Baxter, directrice générale (par vidéoconférence).

Le jeudi 19 octobre 2017

Association des infirmières et infirmiers du Canada :

Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique.

Société canadienne des médecins de soins palliatifs :

Dr J. David Henderson, président.

Société canadienne de gériatrie :

Dr Frank Molnar, président.

SoinsSantéCAN :

Jennifer Kitts, directrice, Politiques et stratégie;
Dre Jill Rice, directrice médicale par intérim, Département de médecine palliative, Soins continus Bruyère.

Ontario Long Term Care Association :

Candace Chartier, présidente exécutive.