



Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada

À un moment donné, d'une façon ou d'une autre, nous serons tous aux prises avec la fin de la vie. Et la plupart d'entre nous partageons un espoir commun, celui que la mort sera paisible et sans douleur lorsqu'elle nous touchera ou qu'elle touchera un proche. Nous espérons mourir entourés de ceux que nous aimons, en nous sentant en sécurité, confortables et bien soignés.¹

Table des matières

Table des matières	1
Accès aux services de soins palliatifs au Canada	1
Demande en matière de soins palliatifs au Canada	3
Recommandations et législation fédérale sur les soins palliatifs en Canada.....	4
Financement des programmes de soins palliatifs	6
Planification préalable des soins.....	6
Sensibilisation du public.....	7
Recherche	7
Rôle des aidants naturels	9
Rôle des soins à domicile	11
Formation et l'enseignement	11
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)	13
Association canadienne des soins palliatifs.....	15
Références.....	16

Accès aux services de soins palliatifs au Canada

- Seulement 16 % à 30 % des Canadiens qui meurent ont actuellement accès ou reçoivent des services de soins palliatifs et de soins de fin de vie – selon l'endroit où ils vivent au Canada.² Encore moins ont accès aux services de deuil.
- Les familles canadiennes doivent souvent assumer 25 % des coûts totaux des soins palliatifs en raison des coûts associés aux services de soins à domicile,³ tels que les soins infirmiers et les soins personnels.
- Un rapport de l'Intelligence Unit de l'hebdomadaire *The Economist* diffusé le 14 juillet 2010 classe le Canada en neuvième position à l'indice international de « qualité de mort ». Créé à la demande de la Lien Foundation de Singapour, l'indice de « qualité de mort » évalue les environnements actuels de soins palliatifs dans 40 pays en termes de qualité et de disponibilité des soins de fin de vie. Bien que le Canada se soit classé dans les dix premiers pays examinés, nous sommes toujours incapables de fournir de précieux services de soins palliatifs à plus de 70 % des personnes qui meurent au Canada.⁴

- La plupart des gens interrogés ont indiqué qu'ils préféreraient mourir à la maison entourés de leurs proches⁵, pourtant près de 70 % des décès au Canada surviennent dans un hôpital. Remarque : Au Québec, les décès qui surviennent dans les centres résidentiels et les établissements de soins de longue durée sont inclus dans la catégorie « hôpital ».⁶
- Selon une étude réalisée en Ontario, 84 % des personnes décédées du cancer entre 2002 et 2005 ont visité l'urgence dans leurs six derniers mois de vie, et 40 % ont visité l'urgence dans les deux dernières semaines.⁷
- Selon une étude réalisée au Manitoba, 41 % des résidents en soins de longue durée ou en maison de soins infirmiers ont été hospitalisés au moins une fois dans leurs six derniers mois de vie.⁸
- Le rapport *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010 – Sujet particulier : soins de fin de vie* de la Société canadienne du cancer, publié en mai 2010, indique que la prestation de soins de fin de vie au Canada représente une mosaïque de services non uniformes.⁹
- Le rapport du Sénat de 2000 intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit* indique qu'environ 15 % des Canadiens ayant besoin de services de soins palliatifs ont accès à ces services spécialisés.¹⁰
- Le rapport du Sénat de 2006 intitulé *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des Soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*, indique que malgré un certain nombre de progrès importants réalisés au niveau fédéral dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie depuis 2000, il existe tout de même des disparités importantes au Canada pour ce qui est de l'accès aux soins de fin de vie, à la qualité des soins, et aux coûts assumés par le patient.
- Les Canadiens qui vivent en région éloignée ou rurale et ceux qui vivent avec une incapacité voient leur accès aux soins palliatifs grandement limité.
- Le soutien inadéquat du gouvernement et l'approche inadéquate du système de santé aux programmes de soins palliatifs représentent un fardeau supplémentaire important pour la famille et les aidants naturels.
- Un sondage réalisé par Ipsos-Reid en 2004 a indiqué qu'en moyenne, les Canadiens estiment que 54 heures de travail par semaine seraient nécessaires pour soigner un proche mourant à la maison.¹¹
- Selon l'estimation de 54 heures par semaine nécessaires pour soigner un proche mourant, 64 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne pourraient pas consacrer le nombre estimé d'heures nécessaires par semaine, compte tenu de leur horaire actuel.¹²
- 75 % des décès surviennent chez les personnes âgées de plus de 65 ans.¹³
- Aujourd'hui, 75 % des décès ont lieu dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.¹⁴
- Le système de facturation dans le cadre des régimes de santé provinciaux est axé sur les interventions cliniques et décourage les médecins de pratiquer les soins palliatifs dans la communauté.
- En décembre 2006, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et l'Association canadienne de soins et services à domicile ont publié les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*. Ce document détermine les normes de référence exemplaires et l'approche uniforme à adopter à l'échelle du pays en matière de soins palliatifs à domicile, dans les quatre domaines suivants : la gestion de cas, les soins personnels, les soins infirmiers et les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs.¹⁵

- En 2004, les premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux se sont engagés à financer un certain nombre de services de soins palliatifs à domicile, et l'ACSP s'est engagée à établir un rapport d'étape sur les progrès des provinces et territoires.
- En février 2012, la Nouvelle-Écosse est devenue la dernière province à mettre en œuvre un programme d'assurance-médicaments pour les soins palliatifs. Toutes les provinces ont maintenant une certaine forme d'assurance-médicaments pour les soins palliatifs des patients soignés à domicile. Communiqué de presse : « Palliative Home Care Patients Eligible for Free Drug Coverage », 15 février 2012. <http://gov.ns.ca/news/details.asp?id=20120215004>
- Seulement six provinces et territoires sur treize ont des politiques qui assurent des services de soins infirmiers et de soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine.¹⁶
- Dans les provinces et territoires où des politiques et procédures appropriées sont en place pour assurer l'accès aux services, il y a tout de même un manque de ressources, un manque de formation et un secteur géographique (régions rurales) qui limitent leur capacité à fournir des services de soins palliatifs à domicile adéquats à tous les patients en soins palliatifs à domicile.¹⁷
- La plupart des provinces et territoires ont indiqué qu'ils ne font pas le suivi de la proportion de personnes mourant à domicile qui a accès à des soins infirmiers, des soins personnels et des soins de relève – qui sont tous des services essentiels.¹⁸

Demande en matière de soins palliatifs au Canada

- La population du Canada vieillit. Par conséquent, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) estime qu'au cours des 40 prochaines années, la demande en matière de services de soins palliatifs continuera à augmenter.
- Quatre-vingt dix pour cent des Canadiens mourants pourraient bénéficier de soins palliatifs.¹⁹
- Les personnes âgées constituent le groupe dont la croissance est la plus rapide. On croit que la proportion de personnes âgées se situerait entre 23 % et 25 % de la population totale en 2036, soit près du double des 13,9 % observés en 2009.²⁰
- Le Canada comptait, en 2009, 4,7 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus, soit un nombre deux fois plus élevé que celui observé en 1981. Selon tous les scénarios de projection, la croissance de ce groupe s'accélérait dans les prochaines années.²¹
- Chaque année, plus de 252 000 Canadiens meurent.²² Les projections montrent également que le Canada compterait beaucoup plus de personnes très âgées. En 2009, on comptait à peu près 1,3 million de personnes âgées de 80 ans et plus et ce nombre pourrait passer à 3,3 millions en 2036.²³
- En 2004, Statistique Canada a projeté que le taux de mortalité au Canada augmenterait de 33 % d'ici 2020, pour atteindre plus de 330 000 décès par an.²⁴
- Les principales causes de décès au Canada sont : les maladies du système circulatoire (environ 35 %), les néoplasmes (tumeurs ou cancers) (environ 28 %) et les maladies de l'appareil respiratoire (environ 10 %).²⁵ Les programmes et services de soins palliatifs sont bénéfiques pour tous ces groupes, qui représentent au total 73 % de tous les décès au Canada.
- En 2007, 37 % des Canadiens ont indiqué qu'un médecin leur avait donné un diagnostic de maladie ou de condition chronique.²⁶
- Un Ontarien sur trois vit avec une ou plusieurs maladies chroniques. Sur ceux-ci, près de 4 personnes sur 5 âgées de plus de 65 ans sont atteintes d'une maladie chronique, et sur ces personnes, environ 70 % sont atteintes de deux maladies chroniques ou plus.²⁷

- La maladie chronique est responsable d'environ 70 % de tous les décès.²⁸
- L'ACSP estime que chaque décès risque d'affecter le bien-être immédiat d'en moyenne cinq autres personnes, soit plus de 1,25 millions de Canadiens chaque année.
- Les programmes de soins palliatifs permettent aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leur vie, de gérer de manière plus efficace la douleur et les symptômes et de fournir un soutien à la famille et aux aidants naturels.²⁹
- 41 % des aînés canadiens sont atteints d'au moins deux maladies chroniques.³⁰

Recommandations et législation fédérale sur les soins palliatifs en Canada

- Le Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, qui a été publié en avril 2009 et est intitulé *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, a formulé 32 recommandations au gouvernement fédéral. Parmi celles-ci, les recommandations suivantes sont directement liées à la prestation de soins palliatifs aux personnes âgées :
 - Que le gouvernement fédéral applique les normes de référence pancanadiennes qui ont été établies par l'Association canadienne des soins palliatifs et l'Association canadienne de soins et services à domicile pour ce qui est des soins palliatifs à domicile qu'il offre aux anciens combattants, aux membres des Premières nations, aux Inuits et aux détenus des pénitenciers fédéraux.
 - Que le financement accordé aux Instituts de recherche en santé du Canada pour des études sur les soins palliatifs soit reconduit au-delà de 2009.
 - Que le gouvernement fédéral crée un programme de transfert supplémentaire afin d'aider les provinces et territoires dont les populations sont plus âgées à absorber les coûts accrus des soins de santé destinés à leurs aînés.
 - Que le gouvernement fédéral engage des fonds à durée limitée pour permettre aux régimes provinciaux, territoriaux et fédéraux d'assurance-médicaments d'élaborer une liste commune de médicaments utilisés par les aînés, que cette liste serve à l'établissement par toutes les instances gouvernementales d'un formulaire national commun qui pourrait devenir la liste de médicaments couverts pour l'ensemble des aînés canadiens, et que cette initiative serve de fondement à un programme national d'assurance-médicaments.
- Dans le rapport du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion intitulé *Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables* (novembre 2011), quatorze recommandations ont été formulées, desquelles onze concernaient directement les soins palliatifs et le soutien des soignants. Les recommandations principales comprenaient notamment :
 - le rétablissement du Secrétariat des soins palliatifs pour élaborer une stratégie nationale de soins palliatifs et de fin de vie afin de collaborer à l'élaboration de normes nationales, à la diffusion des résultats des recherches et au soutien coordonné;
 - l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale contre la douleur par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et les intervenants des ONG afin de fournir une approche unifiée pour l'application des méthodes de gestion de la douleur;
 - l'instauration d'un crédit d'impôt remboursable pour les proches aidants, afin d'alléger les coûts élevés de la prestation des soins pour les familles, ainsi que d'un crédit pour les proches aidants au titre du Régime de pensions du Canada, afin que

les aidants non rémunérés qui prodiguent des soins de longue durée reçoivent un crédit de pension annuel équivalent à la moitié du salaire annuel reçu avant le début des soins à temps plein non rémunérés.³¹

- En mars 2012, le Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie a publié son rapport intitulé *Un changement transformateur s'impose : un examen de l'Accord sur la santé de 2004*. Les recommandations suivantes qui y sont présentées concernent les soins palliatifs :
 - Que, s'il y a lieu, les compétences envisagent d'élargir leur régime public d'assurance-médicaments afin de prendre en charge les médicaments et les fournitures utilisées par les bénéficiaires qui reçoivent des soins à domicile. (Recommandation 14)
 - Que le gouvernement fédéral travaille avec les provinces et les territoires pour accroître l'accès aux soins palliatifs dans le cadre des services de fin de vie assurés par une vaste gamme d'établissements, dont les centres de soins palliatifs. (Recommandation 18)
 - Que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux définissent et mettent en œuvre une stratégie sur les soins continus au Canada, dans le but d'intégrer aux systèmes de soins de santé, les soins à domicile, les soins de longue durée en établissement, les services de répit et les soins palliatifs. La stratégie fixerait des objectifs et des indicateurs explicites en ce qui a trait à l'accès, à la qualité et à l'intégration de ces services, et exigerait des gouvernements qu'ils rendent compte régulièrement des résultats aux Canadiens. (Recommandation 19)
 - Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour élaborer une stratégie pancanadienne des aidants naturels qui viserait entre autres à alléger le fardeau financier que doivent assumer les aidants naturels. (Recommandation 17)
 - Que Santé Canada collabore avec les provinces et les territoires en vue de mettre sur pied une campagne de sensibilisation sur l'importance de planifier les soins de fin de vie. (Recommandation 16)
 - Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les autres intervenants pour élaborer des indicateurs afin de mesurer la qualité et l'uniformité des soins à domicile, des soins de fin de vie et d'autres services de soins continus au pays. (Recommandation 13)
- Depuis janvier 2004, Ressources humaines et Développement des compétences Canada a commencé à offrir des prestations de compassion par l'entremise du programme d'assurance-emploi, qui accordent huit semaines de congé (6 semaines payées) aux Canadiens admissibles pour soigner un proche mourant.³²
- En juin 2006, le gouvernement a apporté des changements aux prestations de compassion du programme d'assurance-emploi (a.-e.) en vue d'accroître le nombre de personnes qui sont admissibles aux prestations. La nouvelle définition signifie que les travailleurs admissibles à l'a.-e. peuvent demander des prestations de compassion lorsqu'ils s'absentent du travail pour prodiguer des soins à un frère ou une sœur, un grand-parent, un petit-enfant, un beau-père ou une belle-mère, une tante, un oncle, une nièce, un neveu, un parent de famille d'accueil, un enfant en tutelle, un tuteur, ou une personne gravement malade qui vous considère comme un membre de sa famille. Les prestations de compassion demeurent disponibles pour les personnes qui soignent un parent, un enfant ou un époux. Les conjoints de fait sont également

admissibles à recevoir des prestations de compassion. Ce terme désigne les personnes qui vivent en relation conjugale depuis au moins un an, y compris les couples homosexuels.³³

- Une évaluation de 2009 des prestations de compassion depuis la perspective des aidants naturels a confirmé qu'il existe de nombreux obstacles critiques au succès de la mise en œuvre des prestations de compassion, y compris :
 1. le manque général de sensibilisation quant à l'existence des prestations de compassion;
 2. les différents problèmes liés au processus de demande;
 3. l'exigence de la période d'attente de deux semaines non rémunérées;
 4. la quantité inadéquate de temps de congé fournie par les prestations de compassion; et
 5. la compensation financière inadéquate qu'offrent les prestations de compassion.³⁴

Financement des programmes de soins palliatifs

- Entre 2001 et 2006, le gouvernement fédéral a accordé un budget annuel de 1 à 1,5 millions de dollars au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (Santé Canada). Toutefois, en 2007, le gouvernement fédéral a démantelé le Secrétariat et a arrêté le travail sur la stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.
- En général, les programmes de soins palliatifs comptent beaucoup trop sur les dons de charité; la majorité des coûts des programmes sont couverts par des donateurs privés, ce qui limite la taille, l'étendue et l'accès à ces programmes.
- Encore au moins 50 % des programmes de soins palliatifs sont financés par des dons de bienfaisance, et les familles doivent assumer une partie du coût de mourir à domicile, dans un établissement de soins de longue durée – et dans presque n'importe quel milieu à l'extérieur d'un hôpital.³⁵
- Actuellement, seul un petit nombre de provinces dispose de soins palliatifs désignés comme étant un service central dans le cadre de leur régime de santé provincial. Dans les autres provinces, les soins palliatifs peuvent être inclus dans les budgets des soins à domicile ou d'autres services de santé, ce qui les rend vulnérables aux réductions budgétaires.³⁶
- Le rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Rapport Romanow de 2002) recommande de consacrer 89,3 millions de dollars annuellement au système canadien de soins de santé pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs.³⁷
- En 2011, le gouvernement fédéral a déclaré un engagement de financement unique de 3 \$ millions pour appuyer l'élaboration de nouveaux modèles de soins palliatifs intégrés dans la communauté. Cette initiative est menée par l'ACSP, sous la direction de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.

Planification préalable des soins

- La planification préalable des soins (ou PPS) est un processus selon lequel un adulte capable (mentalement capable) s'engage à faire un plan à l'égard de ses décisions personnelles de soins de santé dans le cas où cette personne deviendrait incapable (légalement incapable) de prendre personnellement des décisions au sujet de ses soins de santé.³⁸
- L'Association canadienne de soins palliatifs a résolu de prendre une position de leadership en matière de PPS au Canada et a donc amorcé un projet quinquennal visant à élaborer un cadre national pour la PPS au Canada. Le principal objectif du cadre national est de fournir un modèle

qui pourra être utilisé pour orienter toutes les activités en lien avec la PPS, pour mettre sur pied des programmes et pour adopter des normes et des pratiques.

- Une communication efficace et continue entre le patient, la famille et l'équipe de soins est essentielle à la PPS.³⁹
- Une PPS efficace commence bien avant l'apparition d'une maladie grave.⁴⁰
- En mars 2012, un sondage Ipsos-Reid a révélé que 86 % des Canadiens n'ont jamais entendu parler de planification préalable des soins, et moins de la moitié ont discuté avec un ami ou un proche de leurs volontés dans l'éventualité où ils seraient incapables de communiquer.
- Le document *Défis et enjeux en 2010* de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada indique que l'un des principaux défis au cours des dix prochaines années sera de convaincre les Canadiens que la planification des soins de fin de vie est importante pour tout le monde, et pas seulement pour les personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie, tel que le cancer.⁴¹

Sensibilisation du public

*« Malheureusement, dans le domaine des soins palliatifs, les principaux intéressés se font peu entendre : les morts ne sont plus là pour parler, les mourants n'en ont plus la force, et les personnes endeuillées ont trop de chagrin pour le faire. »*⁴² Harvey Chochinov

- Les programmes de sensibilisation sont d'une importance critique pour aider les Canadiens à faire face aux questions de fin de vie et sensibiliser le public aux lacunes actuelles en matière de services.
- L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) travaille en vue d'accroître la sensibilisation à l'importance de la planification préalable des soins. De 2006 à 2008, le thème de la Semaine nationale des soins palliatifs était axé sur la planification préalable des soins.⁴³
- L'ACSP organise aussi la Semaine nationale des soins palliatifs, qui se tient la première semaine de mai chaque année, et dont les thèmes s'appuient sur ceux de la Journée mondiale des soins palliatifs.
- La Journée mondiale des soins palliatifs est organisée par la Worldwide Palliative Care Alliance et vise à partager sa vision afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs dans le monde entier, en donnant l'occasion de parler des enjeux, d'accroître la sensibilisation et la compréhension des besoins – médicaux, sociaux, pratiques et spirituels – des personnes vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie et leur famille, ainsi que de recueillir des fonds pour soutenir et développer les services de soins palliatifs partout dans le monde.⁴⁴
- La Fondation GlaxoSmithKline, en partenariat avec l'ACSP, a lancé l'initiative **Leçons de vie**[®], une campagne de sensibilisation du public et de marketing social visant à fournir des outils et des ressources aux patients, aux membres de la famille, aux aidants naturels, aux bénévoles et aux fournisseurs de soins de santé.⁴⁵

Recherche

- Il y a un besoin significatif de faire des recherches sur la gestion plus efficace de la douleur et des symptômes, les aspects psychosociaux des soins palliatifs et les méthodes efficaces de prestation de services et programmes de soins palliatifs dans le cadre du système de soins de santé.

- La recherche en soins palliatifs a été mal financée par le passé. Une stratégie soutenue sur la recherche en soins palliatifs est nécessaire pour veiller à ce qu’une approche coordonnée soit adoptée dans ce domaine.⁴⁶
- Le 21 Septembre 2004, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont annoncé l’allocation de 16,5 millions de dollars pour financer la recherche en soins palliatifs; ce financement a pris fin en 2009.⁴⁷ Le financement des IRSC a permis d’élargir et de diversifier les sujets de recherche en soins palliatifs, notamment :
 - La transition vers les soins palliatifs et les soins de fin de vie
 - Les soins prodigués par des aidants naturels
 - S’attaquer à la douleur
 - La cachexie et l’anorexie associées au cancer
 - Les populations vulnérables
 - Améliorer la communication et la prise de décisions
- À la fin de cette initiative de financement des IRSC, un rapport a été préparé afin de détailler les réalisations de l’initiative, ce qui a été appris et les possibilités pour l’avenir.⁴⁸
- Depuis la création de l’Institut du cancer, le Canada a presque doublé sa part des publications sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie dans le monde entre 2004 et 2009, qui a atteint 8 %, soit presque deux fois l’ensemble de la part mondiale du Canada dans les publications de recherche.⁴⁹
- Des résultats publiés dans le *New England Journal of Medicine* présentent de nouvelles données sur les effets des soins de fin de vie. Les médecins ont déterminé que les patients atteints d’un cancer du poumon en phase terminale qui commençaient à recevoir des soins palliatifs immédiatement après avoir reçu leur diagnostic étaient non seulement plus heureux, plus mobiles et souffraient de moins de douleur à l’approche de la mort, mais aussi qu’ils vivaient près de trois mois de plus.⁵⁰
- Une étude récente suggère que les patients atteints d’une maladie chronique avancée limitant l’espérance de vie ont indiqué que le fait de recevoir des renseignements honnêtes au sujet de leur maladie et d’avoir le temps de se préparer à la fin de la vie sont des aspects essentiels des soins de fin de vie de qualité. Sur les 440 patients qui ont participé à l’étude, seulement 18 % ont indiqué qu’ils avaient discuté de leur pronostic avec un médecin. Toutefois, la satisfaction générale à l’égard des soins de fin de vie était considérablement plus élevée chez les patients qui avaient eu cette discussion. Ces patients étaient plus disposés à discuter de leurs préférences au sujet de la réanimation cardiorespiratoire et étaient aussi plus susceptibles de préférer une mort à domicile.⁵¹
- Le questionnaire CANHELP a été conçu pour aider les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et leurs patients à mieux comprendre la satisfaction à l’égard des soins de fin de vie et à déterminer les occasions d’amélioration. Un récent sondage effectué auprès de 363 patients et 193 membres de la famille dans six centres canadiens suggère qu’un meilleur soutien psychologique et spirituel, une meilleure planification préalable des soins, ainsi que de meilleures relations avec les médecins, y compris une meilleure communication et prise de décisions, peuvent améliorer de façon efficace les soins de fin de vie au Canada. Utilisé à l’origine par les chercheurs pour mesurer la satisfaction à l’égard des soins de fin de vie, ce questionnaire est maintenant à la disposition des patients et des familles pour servir de catalyseur pour les discussions avec leurs médecins et d’autres professionnels de la santé (voir www.thecarenet.ca pour obtenir plus d’information).⁵² (Subvention des IRSC aux Équipes en voie de formation)

- Le coût de ne rien faire : Si nous extrapolons en fonction du financement actuel des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), on pourrait s'attendre à ce que les IRSC continuent à financer environ 4 \$ millions de la recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie par l'entremise de subventions ouvertes. Toutefois, il y a un risque important qu'une partie significative de la capacité créée grâce à cette initiative sera perdue si nous ne prenons pas de mesures supplémentaires.⁵³

Rôle des aidants naturels

« Il n'existe que quatre types de gens dans ce monde : ceux qui ont été aidants; ceux qui sont actuellement aidants; ceux qui seront aidants et ceux qui auront besoin d'aidants. »

Rosalynn Carter, ancienne première dame

- Un aidant naturel est une personne qui fournit des soins et de l'aide de façon continue, sans être rémunérée, à un membre de sa famille ou à un ami qui a besoin de soutien en raison d'une maladie physique, cognitive ou mentale. On utilise parfois les termes « aidant familial », « soignant informel » ou « soignant non rémunéré » pour différencier ces personnes des prestataires de soins et autres professionnels de la santé qui prodiguent des soins.⁵⁴
- En 2007, 23 % des Canadiens ont indiqué qu'ils avaient soigné un membre de leur famille ou un ami proche atteint d'un problème de santé grave au cours des 12 derniers mois. Les effets défavorables sur ce groupe de personnes comprennent : utiliser leurs économies personnelles pour survivre (41 %); et s'absenter du travail pendant un mois ou plus (22 %).⁵⁵ En 2006, chez les 26 % de Canadiens qui ont indiqué qu'ils avaient soigné un membre de leur famille ou un ami proche atteint d'un problème de santé grave au cours des 12 derniers mois, les autres effets défavorables signalés étaient : un effet négatif sur la santé mentale (41 %) et un effet négatif sur la santé physique (38 %).⁵⁶
- En 2007, 2,7 millions d'aidants naturels canadiens âgés de plus de 45 ans prodiguaient des soins à des personnes âgées souffrant de maladies chroniques ou de longue durée.⁵⁷
- Les soins devenant la responsabilité de la communauté et de l'entourage, les familles sont accablées par un fardeau accru : celui de soigner leur proche en disposant de très peu de soutien formel.⁵⁸
- Selon une étude réalisée en Ontario, les clients en soins palliatifs sont principalement soignés par leur époux ou conjoint (57 %), ou par leurs enfants ou beaux-enfants (29 %).⁵⁹
- La plupart des aidants naturels estimaient qu'il était réalisable et gratifiant de soigner un proche. Toutefois, plus d'une personne sur quatre (22 %) présentait des signes de détresse, y compris la colère, la dépression, le sentiment d'être débordé et l'incapacité de continuer à prodiguer des soins. Les aidants naturels de 12 % des clients en soins palliatifs à domicile en Ontario présentaient plus d'un signe de détresse.⁶⁰
- De plus longues heures de prestation de soins et l'état de santé des clients en soins palliatifs à domicile mènent à un niveau significatif de détresse chez les aidants naturels. Les aidants qui fournissaient 18 à 35 heures de soins avaient un très grand niveau de détresse. Fait intéressant, les aidants qui dépassaient les 36 heures de soins apprenaient à mieux gérer la situation. L'état de santé de la personne mourante – déclin de la santé, symptômes de dépression et déficience cognitive – fait aussi augmenter le niveau de détresse des aidants naturels. À mesure que la santé de la personne malade se détériore et/ou que ses symptômes de dépression s'aggravent, le niveau de détresse des aidants naturels augmente. Le déclin cognitif léger/modéré des clients en soins palliatifs à domicile constituait un facteur de stress pour les aidants naturels. Au fil du temps, ils ont appris à mieux s'adapter.⁶¹

- En tant que société internationale avant-gardiste, GlaxoSmithKline offre pour sa part jusqu'à 13 semaines payées à ses employés qui doivent soigner un proche mourant.⁶²
- Soixante-dix pour cent (70 %) des aidants naturels reconnaissent que fournir des soins à un proche est stressant.⁶³
- Soixante-dix pour cent (70 %) des aidants naturels indiquent qu'ils ont besoin de prendre des pauses pour se reposer de cette responsabilité.⁶⁴
- Que l'aidant naturel ait le choix ou non d'assumer ce rôle est un facteur significatif affectant le degré de stress et d'interruption de sa vie normale.⁶⁵
- Un soutien formel est important, mais il ne semble pas réduire le stress.⁶⁶
- Les aidants naturels qui prodiguent des soins palliatifs à domicile doivent faire face à une plus grande variété de tâches, dans un environnement au sein duquel ils ont généralement moins facilement accès à un soutien professionnel. Ces tâches comprennent : les soins d'ordre psychologique, social et spirituel; les soins personnels; les soins médicaux, y compris l'administration de médicaments et les injections; des services ménagers; ainsi que la coordination et la promotion des soins.⁶⁷
- Les estimations actuelles des coûts de remplacement pour la prestation de soins non rémunérée au Canada indiquent une contribution économique significative des aidants naturels; les estimations des soins fournis en 2009 varient entre 25 et 26 milliards de dollars.⁶⁸
- Une étude qualitative réalisée auprès d'aidants naturels âgés de 75 ans et plus a permis de conclure que le risque plus élevé de problèmes de santé chez cette cohorte plus âgée entraînait des problèmes plus complexes pour les aidants naturels. Toutefois, l'étude démontre aussi que les aidants naturels avaient tendance à minimiser leur situation d'aidant naturel dans l'effort de la rendre plus facile à gérer, et par conséquent, ils étaient réticents d'accéder aux services formels pour obtenir de l'aide.⁶⁹
- Une méta-analyse de 23 études comparant les indicateurs de santé des aidants naturels de personnes atteintes de démence avec ceux de non-aidants du même âge et même sexe a déterminé qu'il y avait une augmentation de 23 % dans les hormones de stress des aidants naturels, et que leurs réponses anticorps étaient 15 % moins élevées que celles des non-aidants. Ces résultats suggèrent que le fait d'être aidant naturel peut avoir une influence sur la santé physique de ces personnes.⁷⁰
- La dépendance croissante sur les soins désinstitutionnalisés a eu une très grande incidence sur les 1,5 à 2 millions d'aidants naturels au Canada, un groupe qui fournit des soins pratiques, spirituels et émotionnels, ainsi qu'une coordination des soins qui représente 25 à 26 milliards annuellement, tout en payant 80 \$ millions de dollars en frais annuellement.⁷¹
- Les aidants naturels de patients atteints d'un cancer avancé ressentent un niveau élevé de détresse psychologique, ce qui augmente considérablement à mesure que le patient perd son autonomie. Il est nécessaire de revoir les politiques et programmes de soins de santé afin de tenir compte de la réalité de ces patients et de leur famille.⁷²
- Le Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, qui a été publié en avril 2009 et est intitulé *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*, a formulé les importantes recommandations suivantes afin de soutenir les aidants naturels :
 - Que la *Loi sur l'assurance-emploi* soit modifiée pour :
 - supprimer le délai de carence de deux semaines avant le versement des prestations de soignant;
 - porter les prestations à 75 % du revenu d'emploi;
 - porter de six à treize semaines la période de paiement des prestations; et

- donner accès aux prestations durant toute crise médicale, et non pas seulement durant la phase terminale d'une maladie.
- Que le gouvernement fédéral s'entende avec les provinces et les territoires, les décisionnaires, les parties concernées et les aidants familiaux pour instituer une stratégie nationale sur les aidants naturels qui s'inscrirait dans une vaste initiative fédérale intégrée sur les soins.

Rôle des soins à domicile

- Ce manque de financement des programmes de soins à domicile affecte le besoin en bénévoles formés et en aidants naturels.
- Il y a un manque de travailleurs des soins de santé à domicile dans les régions urbaines, rurales et éloignées.
- En 2003, la Société d'étude du secteur des soins à domicile a publié un rapport intitulé *Étude canadienne sur les ressources humaines en matière de soins à domicile*. Cette étude prévoit que si toutes les tendances se maintiennent, le Canada peut s'attendre à ce que plus de 750 000 Canadiens reçoivent des soins à domicile en 2046. En tenant compte des changements dans la répartition des âges de la population, cette étude prévoit que 700 000 personnes de plus recevront des soins à domicile au Canada d'ici 2046. Cela signifie que si nous avons la même distribution de population aujourd'hui qu'en 2046, proportionnellement, il faudra soigner l'équivalent de deux fois plus de personnes à domicile qu'aujourd'hui.⁷³
- L'*Étude canadienne sur les ressources humaines en matière de soins à domicile* indique que 65 % des aidants naturels ont moins de 50 ans et que 64 % travaillent à temps plein, à temps partiel ou à leur compte.⁷⁴
- Les tendances émergentes en matière de santé à l'échelle du Canada indiquent que les soins à domicile efficaces contribuent à réduire les coûts à long terme du système de soins de santé, et par conséquent, il semble évident que ces coûts devraient être couverts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*.⁷⁵
- Des études sur les soins de fin de vie présentement en cours démontrent de plus en plus que les Canadiens préfèrent finir leurs jours chez eux ou dans leur collectivité (comme dans un établissement de soins de longue durée) plutôt qu'en milieu hospitalier.⁷⁶
- La plupart des personnes âgées (93 %) au Canada vivent chez elles et désirent y demeurer aussi longtemps que possible.⁷⁷

Formation et l'enseignement

- Au Canada, il n'y a actuellement que 200 médecins en soins palliatifs, incluant ceux qui travaillent à temps plein et à temps partiel.⁷⁸
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada indique qu'au cours des dix prochaines années, l'enseignement professionnel sera d'autant plus important dans le cadre d'une approche systémique aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie – où les Canadiens recevront des soins de qualité dans tous les milieux de soins où ils meurent.⁷⁹
- Les écoles de sciences infirmières du Canada sont en train de mettre en œuvre des plans afin d'offrir un enseignement formel en soins palliatifs dans le cadre de leur programme d'études.
- En avril 2004, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada a commencé à offrir une certification en soins palliatifs aux infirmières canadiennes.⁸⁰

- Au Canada, une grande partie des soins de fin de vie est fournie par des médecins de famille, et beaucoup d'entre eux pourraient bénéficier d'une formation en gestion de la douleur et d'autres compétences connexes.
- La formation et l'enseignement des soins palliatifs sont également sous-financés pour les professionnels d'autres disciplines participant aux soins palliatifs, y compris les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues et les conseillers spirituels.
- L'ACSP, en partenariat avec l'Association des facultés de médecine du Canada, ont co-animé un projet intitulé Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, en travaillant avec les 17 écoles de médecine du Canada. Le but de ce projet était d'intégrer l'éducation en soins palliatifs dans les programmes d'études de base en médecine d'ici la fin du projet en mars 2008.⁸¹
- En 2010, l'ACSP, en partenariat avec le Comité exécutif du projet de Compétences en travail social pour l'éducation en soins palliatifs, ont amorcé un projet qui vise à intégrer les compétences pour la pratique du travail social en soins palliatifs dans les programmes d'études en travail social de premier cycle, des cycles supérieurs, ainsi que les programmes de formation continue. Le but final est d'accroître la capacité de tous les travailleurs sociaux qui fournissent des soins de fin de vie psychosociaux aux patients et familles, afin d'offrir des soins uniformes de grande qualité à la fin de la vie, quel que soit l'endroit et le milieu de pratique.
- L'ACSP offre six centres de ressources communes et d'apprentissage. Disponibles dans les domaines de l'enseignement professionnel sur la santé, des aidants naturels, de la planification préalable des soins, de la pédiatrie, des questions autochtones et des questions internationales, les centres de ressources communes ont été créés en tant que répertoires de ressources liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Ils permettent aux Canadiens de rechercher et de partager des ressources qui traitent des soins palliatifs et des soins de fin de vie.⁸²
- En 2009, le groupe d'intérêt des infirmiers et infirmières de l'ACSP a révisé et approuvé les Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs. Ces Normes doivent être lues en conjonction avec les compétences en soins infirmiers palliatifs déterminées en 2008 par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Ces deux documents fournissent un cadre pour le renforcement de la pratique en soins infirmiers palliatifs et orienteront la discussion et l'élaboration des politiques.⁸³
- L'EVF sur la grande souffrance (subventions des IRSC aux Équipes en voie de formation) a élaboré le premier cours en ligne au monde sur les méthodes de recherche en soins palliatifs; cours de 12 semaines maintenant obligatoire ou fortement recommandé dans la plupart des programmes de résidence en médecine au Canada. Le programme est en train d'être adapté pour les étudiants.⁸⁴
- L'équipe CARENET (subvention des IRSC aux Équipes en voie de formation) a découvert que les stagiaires en médecine ont beaucoup de contact avec les patients mourants et qu'ils sont souvent responsables de déterminer leurs niveaux de soins. Par conséquent, ils souffrent de tristesse et de peur, ou d'émotions complexes comme la détresse, le chagrin et la culpabilité. L'EVF examine des outils de formation et de guérison, en travaillant avec les principaux chefs de file en élaboration de programmes d'études de médecine.⁸⁵
- La communication des médecins dans le cadre des soins de fin de vie est une compétence clinique essentielle, pourtant, beaucoup de professionnels de la santé ont de la difficulté à avoir les discussions importantes qui ont lieu à la fin de la vie. Les résidents de médecine

interne de cinq universités canadiennes ont récemment participé à des sondages conçus pour évaluer leurs connaissances sur les soins de fin de vie, particulièrement leurs forces et faiblesses perçues, leurs priorités d'apprentissage et leurs attitudes à l'égard de la prestation de soins aux patients mourants. Les résultats de cette recherche pourraient orienter l'élaboration des programmes d'études des écoles de médecine et aider à améliorer la communication entre les médecins, les patients et les familles.⁸⁶

- Pour aider les aidants naturels à fournir des soins à leurs proches et défendre leurs intérêts, l'ACSP, en collaboration avec la Fondation GlaxoSmithKline, a élaboré le manuel *Leçons de vie*[®] *Influencer le changement : Guide de défense des intérêts des patients et des aidants*, ainsi que d'autres ressources de formation destinées aux aidants naturels.⁸⁷

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ)

- L'Association canadienne de soins palliatifs est le Secrétariat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), un groupe de 30 associations et organisations nationales qui s'intéressent aux questions de soins de fin de vie.⁸⁸
- La CSFVQ soutient la mise en œuvre totale du rapport sénatorial de juin 2000, *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*.⁸⁹
- En juin 2005, la CSFVQ a établi le Cadre pour une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie afin de déterminer les besoins en soins palliatifs au Canada.⁹⁰
- Le Cadre développé par la CSFVQ comprend 3 modèles distincts de groupes de travail :⁹¹
 - Groupe de travail de consultation et de mobilisation intragouvernementales
 - Groupe de travail de consultation et de mobilisation intergouvernementales et partenaires
 - Groupe de travail communautaire
- En mai 2008, la CSFVQ a publié *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, un rapport qui fournit un aperçu des services de soins palliatifs à domicile au Canada, afin de déterminer si les provinces et les territoires répondent aux besoins urgents de ces patients.⁹²
- Le rapport d'étape révèle que les provinces et territoires de tout le Canada ont fait des progrès significatifs pour donner à davantage de personnes l'accès à une gamme de services de soins (gestion de cas, soins infirmiers, soins personnels, produits pharmaceutiques), mais il reste encore du travail à faire.⁹³
- En janvier 2010, la CSFVQ a publié le *Plan d'action 2010 à 2020*, qui résume les priorités de la CSFVQ au cours des dix prochaines années :
 1. s'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et des soins de fin de vie de grande qualité;
 2. fournir davantage de soutien aux aidants naturels;
 3. améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et des soins de fin de vie au Canada; et
 4. encourager les Canadiens à planifier leurs soins de fin de vie et à en discuter.⁹⁴

**Association canadienne des soins palliatifs
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5**

Téléphone : 613-241-3663 ou 1-800-668-2785

Courriel : info@acsp.net <http://www.acsp.net>

Association canadienne des soins palliatifs

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) représente la voix nationale parlant au Canada au nom des soins palliatifs. C'est une association de charité bilingue, nationale, sans but lucratif, dont la mission est la recherche de l'excellence en matière de soins des personnes proches de la mort, pour soulager le fardeau de la souffrance, de la solitude et du chagrin.

L'ACSP réalise sa mission par le biais de ce qui suit :

- collaboration et représentation;
- amélioration de la sensibilisation, des connaissances théoriques et pratiques en matière de soins palliatifs chez le public, les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles;
- formulation de normes nationales de pratique pour les soins palliatifs au Canada;
- soutien aux recherches sur les soins palliatifs;
- défense de l'amélioration des politiques de soins palliatifs, de l'allocation des ressources et du soutien aux aidants naturels.

L'ACSP travaille en étroite collaboration avec d'autres organismes nationaux et va continuer de progresser dans le but de garantir à tous les Canadiens, où qu'ils vivent, un accès égal à des soins palliatifs de haute qualité, pour eux-mêmes et leur famille.

Références

- ¹ *Leçons de vie*^(MC) – La Fondation GlaxoSmithKline et l'Association canadienne de soins palliatifs (2001).
- ² Institut Canadien d'information sur la santé, *Health Care Use at the End of Life in Western Canada* (Ottawa, CIHI, 2007).
- ³ « Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective », *Palliative Medicine*, décembre 2009.
- ⁴ <http://www.lifebeforedeath.com/qualityofdeath/index.shtml>
- ⁵ Institut Canadien d'information sur la santé, *Health Care Use at the End of Life in Western Canada* (Ottawa, CIHI, 2007), p. 22.
- ⁶ Statistique Canada, Tableau 102-0509 : Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, données annuelles, CANSIM (base de données). http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?Lang=F&CANSIMFile=CII\CII_1_F.htm&RootDir=CII/ (site consulté le 18 avril 2008)
- ⁷ Barbara L., Carole T., Dudgeon D., 2010, « Why do patients with cancer visit the emergency department near end of life? », *CMAJ*, le 15 mars.
- ⁸ Seow H., Barbera L., Howell D., Dy S.M., 2010, « Using More End-of-Life Homecare Services is Associated with Using Fewer Acute Care Services: A Population- Based Cohort Study », *Medical Care*, Vol. 48, N° 2, février.
- ⁹ Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010 – Sujet particulier : soins de fin de vie*, mai 2010.
- ¹⁰ Site Web : <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.
- ¹¹ Sondage Ipsos-Reid : *Étude sur les soins palliatifs : Rapport final*, Fondation GlaxoSmithKline et Association canadienne de soins palliatifs, janvier 2004, p. 30.
- ¹² Sondage Ipsos-Reid : *Étude sur les soins palliatifs : Rapport final*, Fondation GlaxoSmithKline et Association canadienne de soins palliatifs, janvier 2004, p. 31
- ¹³ *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, RAPPORT FINAL, Juin 2000, <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.
- ¹⁴ *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, RAPPORT FINAL, Juin 2000, <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.
- ¹⁵ Site Web : <http://www.acsp.net/> ou <http://www.cha.ca/>
- ¹⁶ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.
- ¹⁷ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.
- ¹⁸ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.
- ¹⁹ L'honorable Sharon Carstairs, *Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, juin 2010.
- ²⁰ Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2009-2036, Statistique Canada, Catalogue 91-520-XIE. <<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100526/dq100526b-fra.htm>>
- ²¹ Projections concernant la population du Canada, provinces et territoires – 2009-2036, Statistique Canada, octobre 2010. <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/2010001/part-partie3-fra.htm>.
- ²² Estimations et projections démographiques : décès, estimations, par province et territoire. Statistique Canada, CANSIM, tableau 051-0004 et produit n° 91-215-X au catalogue. 28 sep 2011. < <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm> >
- ²³ Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2009-2036, Statistique Canada, Catalogue 91-520-XIE. <<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100526/dq100526b-fra.htm>>
- ²⁴ Projections concernant la population du Canada, provinces et territoires – 2000-2026, Statistique Canada, n° de catalogue 91-520, p. 124.
- ²⁵ Causes de décès en 2003, Statistique Canada, 2005. Catalogue n° 84F0211XIE.
- ²⁶ La 10^e édition du Sondage sur les soins de santé au Canada : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2007, <http://www.hcic-sssc.ca>.
- ²⁷ Conseil ontarien de la qualité des services de santé – Rapport 2007, mars 2007, <http://www.ohqc.ca/fr/index.php>.
- ²⁸ Rachlis, Michael, *Presentation to the Local Health Integration Networks (LHIN) Education Session*, Toronto, Ontario, 6 avril 2006.
- ²⁹ Les *aidants naturels* sont les membres de la famille, les personnes proches, les amis ou les voisins qui fournissent un soutien ou des soins à la personne mourante. Le *Modèle de Guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et normes nationaux* de l'ACSP (2002) définit les aidants naturels comme « n'étant pas des membres d'une organisation. Ils n'ont pas de formation formelle et ne sont pas tenus de respecter des normes de conduite ou de pratique. Ce peut être des membres de la famille ou des amis ».
- ³⁰ Institut canadien d'information sur la santé. *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. Ottawa, ON : ICIS, 2011
- ³¹ Albrecht, H., Comartin, J. et Valeriote, F. *Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables*. Rapport final du Comité parlementaire spécial sur les soins palliatifs et les soins de compassion de la Chambre des communes du Canada, novembre 2011
- ³² Site Web : http://www.servicecanada.gc.ca/ra/ae/genres/prestations_compassion.shtml
- ³³ Site Web : http://www.servicecanada.gc.ca/ra/ae/genres/prestations_compassion.shtml
- ³⁴ Williams A., Crooks V., Giesbrecht M., Dykeman S., *Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit: From the Perspective of Family Caregivers*, 2009.

- 35 Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p.9.
- 36 Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.
- 37 Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/english/pdf/romanow/pdfs/HCC_Final_Report.pdf
- 38 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, *Favoriser la planification des soins avancés : programme de formation interprofessionnel*, 2007.
- 39 La planification préalable des soins au Canada, *Analyse de l'environnement*, juin 2009.
http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/projet_sur_la_planification_preable_des_soins_debut.html
- 40 La planification préalable des soins au Canada, *Analyse de l'environnement*, juin 2009.
http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/projet_sur_la_planification_preable_des_soins_debut.html
- 41 Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p.17.
- 42 Harvey Chochinov, témoignage devant le Sous-comité de mise à jour du rapport « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 28 février 2000.
- 43 Site Web : <http://www.acsp.net/evenements/snsp.html> (défiler au bas de l'écran jusqu'à la section « Archive »; cliquer sur Rapport final 2006, 2007 ou 2008)
- 44 Site Web : <http://www.worldday.org/about/#What-is>
- 45 Site Web : <http://www.living-lessons.org>
- 46 Site Web : http://www.acsp.net/initiatives/Agenda_recherche_canadien.PDF
- 47 Site Web : <http://www.cihir-irsc.gc.ca>
- 48 Site Web : <http://www.peole-sp.ca/splash.php?l=fr>
- 49 Instituts de recherche en santé du Canada, *Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2003-2009*, Ottawa, ON, octobre 2009.
- 50 Temel Jennifer *et al.*, « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 363, pp. 733-742, août 2010.
- 51 Daren K. Heyland, Diane E. Allan, Graeme Rocker, Peter Dodek, Deb Pichora, Amiram Gafni, Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CARENET)
- 52 Heyland D.K., Frank C., Tranmer J., Paul N., Pichora D., Jiang X., Day A., pour les Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET), *Satisfaction with end of life care: A longitudinal study of patients and their family caregivers in the last months of life*, J. Palliat. Care, 2009 (en cours de publication). Mots-clés : soins de fin de vie, soins palliatifs, satisfaction à l'égard des soins, recherche axée sur les résultats (end-of-life care, palliative care, satisfaction with care, outcomes research)
- 53 Instituts de recherche en santé du Canada, *Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2003-2009*, Ottawa, ON, octobre 2009, p. 36
- 54 Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2009, Statement on Caregiver Language, www.ccc-ccan.ca.
- 55 La 10^e édition du Sondage sur les soins de santé au Canada : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2007, <http://www.hcic-sssc.ca>.
- 56 Sondage sur les soins de santé au Canada en 2006 : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2006, <http://www.hcic-sssc.ca>
- 57 Cranswick, K. et Dosman, D. *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles*. Ottawa, ON : Statistique Canada, 2008
- 58 *Rôle en matière de politiques de santé : Le rôle des aidants naturels dans les soins palliatifs et aux personnes en fin de vie au Canada : Examen des questions d'ordre juridique, éthiques et moral*, ACSP, août 2004.
- 59 The Change Foundation, 2011, Because this is the rainy day: a discussion paper on home care and informal caregiving for seniors with chronic health conditions, www.changefoundation.ca/news.html#informalseniorcare.
- 60 The Change Foundation, 2011, Because this is the rainy day: a discussion paper on home care and informal caregiving for seniors with chronic health conditions, www.changefoundation.ca/news.html#informalseniorcare.
- 61 The Change Foundation, 2011, Because this is the rainy day: a discussion paper on home care and informal caregiving for seniors with chronic health conditions, www.changefoundation.ca/news.html#informalseniorcare.
- 62 Site Web : <http://www.gsk.ca/fr/>
- 63 Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_f.html
- 64 Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_f.html
- 65 Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_f.html
- 66 Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_f.html
- 67 *Rôle en matière de politiques de santé : Le rôle des aidants naturels dans les soins palliatifs et aux personnes en fin de vie au Canada : Examen des questions d'ordre juridique, éthiques et moral*, ACSP, août 2004, p. 9
- 68 Hollander J.M., Guiping L., Chappell N.L., Who cares and how much?, *Healthcare Quarterly*, 2009, 12(2), pp. 42-49.
- 69 McGarry J., et Arthur A., Informal caring in late life: A qualitative study of the experiences of older carers, *Journal of Advanced Nursing*, 2001, 33(2), pp. 181-189.
- 70 Vitaliano P., Zhang J., et Scanlan J.M., Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis, *Psychological Bulletin*, 2003, 129(6), pp. 946-972.
- 71 Hollander J.M., Liu G., Chappell N.L., Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly, *Healthcare Quarterly*, 2009, 12(2), pp. 42-59.
- 72 *Journal of Palliative Medicine – Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers*
- 73 Étude canadienne sur les ressources humaines en matière de soins à domicile – Rapport technique, Société d'étude du secteur des soins à domicile, 2003, p. 35. <http://www.cdnhomocare.ca/content.php?doc=33>
- 74 Site Web : www.cacc-acssc.com/english/pdf/homecareresources/highlights-final.pdf
- 75 *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*, Rapport intérimaire, Volume quatre – Questions et options, Comité sénatorial permanent

des Affaires sociales, de la science et de la technologie, septembre 2001. Site Web :

<http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repintsep01-f.htm>

⁷⁶ Bacon, J. *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2008.

⁷⁷ Institut canadien d'information sur la santé. *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. Ottawa, ON : ICIS, 2011

⁷⁸ Site Web : <http://www.cspcp.ca/french/index.php>

⁷⁹ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p.11.

⁸⁰ Site Web : <http://www.cna-nurses.ca/>

⁸¹ Site Web : <http://www.afmc.ca/efppec/pages/f-main.html>

⁸² Site Web : <http://www.peolc-sp.ca/splash.php?l=fr>

⁸³ Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs, 2009, *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*, consulté le 22 mars 2010 sur le site : http://www.acsp.net/groupe_d-interet/infirmieres.html.

⁸⁴ Instituts de recherche en santé du Canada, *Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2003-2009*, Ottawa, ON, octobre 2009, p. 30.

⁸⁵ Instituts de recherche en santé du Canada, *Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2003-2009*, Ottawa, ON, octobre 2009, p. 30.

⁸⁶ Schroder C., Heyland D., Jiang X., Rocker G., Dodek P., pour les Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET), *Educating medical residents in end-of-life care: Results of a national survey*, J. Palliat. Med., 2009, 12(5), pp. 459-470. Mots-clés : éducation, soins de fin de vie (education, end-of-life care)

⁸⁷ Site Web : www.market-marche.chpca.net

⁸⁸ Site Web : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>.

⁸⁹ *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, RAPPORT FINAL, Juin 2000, <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>.

⁹⁰ Site Web : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>

⁹¹ Site Web : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>

⁹² Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.

⁹³ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON, 2008.

⁹⁴ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010.