

RÔLE en matière de politiques de santé

Vers la transformation des politiques : Orientations politiques stratégiques relatives au rôle des aidants naturels dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie

Vers la transformation des politiques : Orientations politiques stratégiques relatives au rôle des aidants naturels dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie

Introduction

Les aidants naturels, qui peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins et des proches des personnes mourantes, jouent un rôle clé dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie. Ce rôle continue d'évoluer. La capacité des Canadiens de choisir le milieu dans lequel ils veulent mourir dépend de la disponibilité d'aidants naturels pour fournir les soins, et de leur capacité de le faire. Les tâches qu'on s'attend à ce que les aidants naturels remplissent et celles qu'ils sont capables d'exécuter dépendent d'un certain nombre de facteurs, y compris les changements des tendances sociales et économiques plus générales, les considérations d'ordre juridique, éthique et moral, le progrès de la technologie et le changement des politiques sociales et de santé et de la prestation des services de santé.

Les gens meurent dans plusieurs milieux, y compris les centres de soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée, les hôpitaux de soins actifs et à la maison. Sauf dans le cas des centres de soins palliatifs, le rôle de l'aidant naturel a changé dans tous ces milieux, où l'on demande aux aidants d'assumer une part plus importante des soins requis, ainsi que des responsabilités considérables. Généralement, les gens ont indiqué qu'ils veulent partager les responsabilités du soin des membres de leur famille ou d'amis; toutefois, dans bien des cas, ils le font sans se rendre compte de l'engagement que les soins et la responsabilité accrue exigera sur les plans physique, affectif et financier.

Contexte

L'Initiative sur le secteur bénévole et communautaire (ISBC) a été annoncée en juin 2000. Il s'agissait d'une initiative conjointe du gouvernement du Canada et du secteur bénévole et communautaire dont l'objectif était de renforcer la capacité du secteur de relever les défis de l'avenir, et d'améliorer la relation entre le secteur et le gouvernement fédéral. Une partie du mandat de l'ISBC est d'améliorer l'élaboration de politiques dans les ministères fédéraux en créant des occasions pour les organismes du secteur bénévole d'y participer. RÔLE (Ralliement des Organismes bénévoles comme Leaders Engagés) est une de ces initiatives. Le projet RÔLE donne une occasion unique aux organisations bénévoles du domaine de la santé et à Santé Canada de collaborer relativement à une question de politique de santé dans le cadre du processus d'élaboration de politiques du gouvernement fédéral. Le projet RÔLE en matière de politiques de santé est une initiative nationale financée par Santé Canada et administrée par l'Association canadienne de santé publique (ACSP).

Les objectifs du projet RÔLE sont :

- de renforcer les capacités de développement de politiques des organismes bénévoles du domaine de la santé et de Santé Canada
- d'accroître la participation des organismes bénévoles, à titre individuel ou collectif, dans le cadre du processus de développement de politiques de Santé Canada.

Des initiatives récentes en matière de politiques et les nouvelles tendances de la prestation de services de santé ont un impact considérable sur les soins palliatifs et de fin de vie. Afin d'examiner le contexte actuel de la prestation de soins informels, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a d'abord commandé un document de travail intitulé *Le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie au Canada : Un examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral*. Le document de travail se fonde sur l'information recueillie au moyen d'une analyse de la documentation, d'études de cas informelles et d'entrevues auprès d'informateurs clés comprenant des aidants naturels, des professionnels de la santé (p. ex., infirmières, médecins, conseillers spirituels et travailleurs sociaux) qui travaillent avec des aidants naturels et des spécialistes du droit et de l'éthique. Le document de travail a servi de base à une table ronde nationale avec des intervenants clés, qui a eu lieu à Ottawa le 10 mai 2004. Les 32 participants à la table ronde nationale représentaient un large éventail de secteurs et d'intérêts. On y trouvait, entre autres : des professionnels de la santé, des éthiciens, des avocats, des conseillers en politique gouvernementaux (aux niveaux fédéral et provincial), des aidants naturels, des représentants des Premières nations et de groupes d'aînés, des chercheurs, des professionnels de la santé mentale et des représentants de groupes de personnes handicapées.

L'analyse de la documentation et la table ronde ont permis de cerner un large éventail de questions de politique liées au rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie. Aux fins de ce document, ces questions ont été groupées en cinq orientations politiques stratégiques clés. Sous chaque orientation se trouve une brève description de la question, les collaborateurs clés qui doivent participer à l'élaboration de la politique ainsi que les activités stratégiques nécessaires pour parvenir aux résultats souhaités. Des échéanciers estimatifs pour l'élaboration des politiques sont également établis, bien que l'on reconnaisse que le changement des politiques publiques peut prendre beaucoup de temps et exiger des efforts soutenus de la part de tous les collaborateurs.

La conviction fondamentale de l'Association canadienne de soins palliatifs et de ses membres, à savoir que *chaque Canadien a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches, dans le milieu de son choix*, sous-tend l'approche adoptée pour aborder chacune des orientations politiques stratégiques qui suivent. Cette conviction, ainsi que le désir de veiller à ce qu'elle soit respectée dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, nourrira les efforts pour réussir dans chacun de ces domaines de politique.

Il importe aussi de reconnaître que, bien que ces cinq domaines de politique portent sur un éventail de questions soulevées dans le document de travail et pendant la réunion ultérieure des intervenants clés, ils n'englobent pas toutes les questions d'ordre juridique, éthique et moral auxquelles font face les aidants naturels en dispensant des soins de fin de vie. Toutefois, l'atteinte des buts indiqués dans chacun de ces cinq domaines aidera à aborder les problèmes et fera beaucoup pour veiller à ce que les aidants naturels reçoivent le soutien et les conseils dont ils ont besoin s'ils choisissent de prodiguer des soins à un proche mourant.

Cinq orientations politiques stratégiques

1. Soutien de l'aidant naturel

Ces dernières années, les fonctionnaires, les décideurs et les médias ont commencé à accorder une attention particulière au nombre croissant de Canadiens qui se démènent pour prendre soin de membres de leur famille et de parents malades³. On estime que 2,1 millions de Canadiens assurent des soins à des proches et que les deux tiers de ces aidants font partie de la population active⁴. Un grand nombre de ces personnes à charge ont des problèmes de santé chroniques et ont besoin d'aide pour les activités quotidiennes.

Les changements économiques et sociaux sont à l'origine d'un conflit croissant entre le travail et la famille. Les femmes, qui jouaient traditionnellement le rôle d'aidantes familiales, sont entrées sur le marché du travail à un rythme de plus en plus rapide pendant les quelques dernières décennies⁵. Un facteur tout aussi important est le nombre grandissant de personnes âgées dans la population canadienne, ce qui est surtout attribuable aux progrès technologiques et médicaux. En 1998, les personnes de 65 ans et plus représenteront 12,3 % de la population du pays, ce qui correspond à un million de personnes de plus qu'une décennie plus tôt⁶. Un autre facteur qui contribue à la tension entre la vie professionnelle et familiale est la hausse du nombre de ménages monoparentaux. Les coûts élevés de la prestation de soins en établissement pour les membres malades de la famille, ainsi que le point de vue selon lequel l'institutionnalisation pourrait avoir des effets négatifs sur le bien-être physique et mental d'un membre de la famille, sont d'autres facteurs qui entrent en jeu⁷.

³ Voir, par exemple, Statistique Canada. *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*, ministère de l'Industrie, Ottawa, 1999; E. Carey. « Caregivers Struggle To Look After Ailing Relatives », Presse canadienne, le 4 novembre 1999; E. Carey. « Strain of Care for Ill Grows, Report Finds », *The Toronto Star*, le 4 novembre 1999; S. Johnston. « Here Comes the Boomers », *The Edmonton Sun*, le 24 janvier 1999; L. Yohemas-Hayes. « Conference Board Urges Employers to Consider Eldercare », *The Chronicle – Herald*, le 11 novembre 1999; et Presse canadienne. « Survey Urges Employers to Consider Eldercare », dans le *Guelph Mercury*, le 11 novembre 1994.

⁴ Carey. « Caregivers Struggle To Look After Ailing Relatives », *ibid.*

⁵ M. Ward, « The Family And Medical Leave Act of 1993: A Sound Investment Or An Expensive Lesson In Employee Benefits », 20 *Thurgood Marshall Law Review*, 1994-1995, p. 413 à 416.

⁶ Yohemas-Hayes. *The Chronicle Herald*, *supra.*, note 1.

⁷ Ward, *supra.*, note 3, p. 417.

Peu d'employeurs au Canada ont pris des mesures pour protéger les emplois d'employés qui s'efforcent de fournir des soins à des membres de la famille ayant une maladie chronique⁸. Selon certains économistes, « le Canada accuse un retard par rapport aux autres pays du Groupe des sept en ce qui concerne les politiques qui tiennent compte des besoins des familles, comme les congés pour obligations familiales et les possibilités d'emploi souple »⁹. On affirme que les gouvernements fédéral et provinciaux et territoriaux devraient se concentrer sur ce problème de société afin que les employés qui veulent assurer des soins à des membres de la famille ayant une maladie chronique puissent le faire sans que cela menace leur stabilité d'emploi ou entraîne la cessation de la relation employeur-employé. On fait valoir qu'il faut adopter des lois pour favoriser l'atteinte des deux objectifs que sont le soin et la stabilité de la famille, et la productivité dans le milieu de travail¹⁰.

Le 4 janvier 2004, le gouvernement du Canada s'est attaqué à cette importante question en mettant en œuvre la prestation de compassion, qui est administrée par l'intermédiaire du programme d'assurance-emploi de Ressources humaines et Développement des compétences Canada. Il s'agit d'un congé payé de jusqu'à six semaines qui peut être accordé à une personne qui prend soin d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint en phase terminale. En même temps, beaucoup de gouvernements provinciaux ont introduit une législation semblable protégeant la situation d'emploi d'une personne pendant qu'elle est en congé pour s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint en phase terminale.

Bien qu'il s'agisse d'un important pas vers le soutien financier des aidants naturels employés qui s'absentent de leur travail pour prendre soin d'un être cher mourant, on a indiqué que la durée relativement courte de la prestation, étant donné l'incertitude qui accompagne souvent la durée de la période pendant laquelle les individus ont besoin de soins palliatifs ou de fin de vie, ne répond pas toujours aux besoins des Canadiens. Les compagnies du secteur privé, comme GlaxoSmithKline, ont offert de bonifier les avantages sociaux de leurs employés en offrant une prestation de compassion de jusqu'à 13 semaines (renouvelables tous les deux ans) pour prendre soin d'un proche mourant.

À l'heure actuelle, seul un parent, un conjoint ou un enfant d'un proche mourant peut se prévaloir de la prestation fédérale de compassion. Les autres membres de la famille et les amis n'y ont pas droit. Il importe d'étendre l'admissibilité à la prestation de compassion et sa durée pour refléter avec plus d'exactitude l'éventail des aidants naturels qui prennent soin de proches mourants et la durée de la période pendant laquelle des soins palliatifs et de fin de vie sont parfois nécessaires.

Collaborateurs clés

- Intervenants nationaux, y compris l'Association canadienne de soins palliatifs, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, l'Association canadienne

⁸ Voir le commentaire de Carey, *supra.*, note 2.

⁹ S. Hughes. « Unpaid Work Worth Billions – Economist », *The Chronicle Herald*, le 11 mars 2000.

¹⁰ Tiré de *Job Protection to Family Caregivers*, par Ronda Bessner, le 25 avril 2000. Fourni sur demande à l'ACSP.

- des soins et services à domicile, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association canadienne des individus retraités (CARP), le Conseil consultatif national sur le troisième âge et le Conseil national des femmes du Canada
- Santé Canada
 - Ressources humaines et Développement des compétences Canada
 - Employeurs – secteur privé, secteur public, secteur des ONG et syndicats et employeurs aux niveaux national, régional et local
 - Représentants d'aidants naturels

Initiatives stratégiques

Travailler avec divers collaborateurs clés (lorsque cela convient) aux initiatives suivantes :

- Envois postaux aux députés fédéraux et sénateurs pour les sensibiliser aux pressions financières auxquelles font face les aidants naturels lorsqu'ils doivent décider s'ils prendront soin ou non d'un proche dans le contexte actuel des politiques
- Réunions avec les députés fédéraux et sénateurs pour donner suite aux envois postaux et les sensibiliser encore plus et travailler avec eux pour apporter des changements à la politique actuelle du gouvernement fédéral
- Réunions avec le personnel de Ressources humaines et Développement des compétences Canada concernant les questions clés
- Collaboration avec d'autres ministères fédéraux touchés par cette question

Résultats

- L'admissibilité à la prestation de compassion est étendue à d'autres membres de la famille et aux amis au lieu d'être offerte uniquement à un enfant, à un parent ou à un conjoint d'un proche mourant
- La durée de la prestation de compassion est prolongée de manière à pouvoir durer jusqu'à six mois

Échéancier

- Date à laquelle les changements de la prestation de compassion entrent en vigueur : janvier 2006

2. Initiative fédérale de soins à domicile

Les soins à domicile sont une composante clé du renouvellement et de la durabilité du système de santé au Canada. Les gouvernements utilisent de plus en plus les services de soins à domicile pour raccourcir, retarder et éviter les séjours dans les hôpitaux et d'autres établissements de santé, afin de réduire les coûts. Compte tenu de cette tendance, la demande accrue de services de soins à domicile par les Canadiens continuera probablement de croître à mesure que la population canadienne vieillira.

En février 2003, l'ancien Premier ministre, Jean Chrétien, et les premiers ministres provinciaux se sont entendus sur l'*Accord sur le renouvellement des soins de santé*. En

particulier, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont convenu d'assurer la couverture, à partir du premier dollar, d'un ensemble de services minimaux pour les soins actifs de courte durée à domicile, y compris les soins de santé mentale dans la communauté et les soins de fin de vie.

Il est essentiel que les questions touchant les soins palliatifs et de fin de vie, y compris le renforcement des mécanismes de soutien des aidants naturels dans ce domaine, fassent partie intégrante du futur travail dans ce domaine. Sans un soutien adéquat, on s'attendra à ce que les aidants naturels fournissent des soins aux membres de leurs familles sans avoir une formation appropriée, et ils seront mal préparés pour fournir des soins dont on a grand besoin. En plus, les risques sur les plans moral, juridique et éthique auxquels les aidants naturels font face pourraient les faire renoncer à fournir des soins à leurs proches. Par exemple, il se peut qu'on demande aux aidants de donner des traitements aux patients sans qu'ils aient la formation appropriée, ce qui leur ferait courir le risque d'être poursuivis en justice si quelque chose devait mal tourner et les mettrait dans des situations incertaines sur le plan moral. Étant donné l'engagement récent du gouvernement fédéral de redoubler ses efforts et d'accroître le financement pour les soins de santé, le moment est bien choisi pour mettre de l'avant les intérêts en matière d'éducation et les responsabilités juridiques et éthiques des aidants naturels dans ce domaine de politique.

Collaborateurs clés

- Association canadienne de soins palliatifs
- Santé Canada
- Représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux
- Association médicale canadienne
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association des pharmaciens du Canada
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Initiatives stratégiques

- Travailler avec les représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour s'assurer qu'ils tiennent largement compte des questions liées au rôle des aidants naturels pendant les discussions fédérales-provinciales-territoriales sur les politiques et programmes visant la prestation de services de soins de santé communautaires et à domicile
- Travailler avec les représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux pour s'assurer que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial (f.-p.-t.) sur les services de santé ainsi que tout autre mécanisme f.-p.-t. relatif à la santé, comme la Division du vieillissement et des aînés, les ministres f.-p.-t. responsables des aînés et les ministres f.-p.-t. responsables de la Condition féminine, se penchent sur le rôle des aidants naturels dans leur travail.

Résultats

- Travail sur le renouvellement du programme d'action en matière de soins à domicile, qui tient compte de l'impact sur les aidants naturels
- On tient compte des questions de politique et de programme liées aux mécanismes de soutien pour les aidants naturels qui fournissent des soins à domicile dans la prestation provinciale et territoriale de services de soins palliatifs et de fin de vie

Échéancier

- Mise en œuvre des politiques et programmes d'ici 2006
- Achèvement de l'évaluation des politiques, et des programmes qui en découlent, d'ici 2008

3. Lignes directrices pour les aidants naturels fournissant des soins palliatifs et de fin de vie

Tel qu'indiqué dans le document de travail et par les participants à la table ronde du 10 mai, on demande aux aidants naturels de s'occuper d'un nombre croissant de tâches dans les milieux institutionnels et à la maison, y compris la prestation de soins que dispensaient antérieurement les infirmières, les préposés aux soins personnels ou même les médecins. On demande aux aidants naturels non seulement qu'ils assurent un soutien affectif et personnel, mais aussi qu'ils se chargent d'actes médicaux, comme l'administration de médicaments pour la gestion de la douleur, et on s'attend à ce qu'ils remplissent ces tâches. Dans certains cas, ils peuvent être contraints d'assumer un rôle qu'ils ne se sentent pas prêts à jouer et, dans d'autres cas, on leur demande, en tant que subrogés, de prendre des décisions critiques concernant le soin de leur proche.

On pourrait aider énormément les aidants naturels en leur donnant accès à un cadre complet de lignes directrices qui traiterait des nombreuses questions d'ordre juridique, éthique et moral auxquelles ils font face, les aiderait à décider, en toute connaissance de cause, s'ils deviendront un aidant à domicile pour un proche mourant et indiquerait comment assurer l'accès aux meilleurs soins possibles. Les lignes directrices devraient comprendre un outil d'évaluation structuré des aidants qui aideraient à déterminer leur capacité de fournir des soins appropriés et(ou) leur capacité de trouver et d'obtenir les services appropriés pour leurs proches. Il importe de faire remarquer qu'il faudra que les lignes directrices soient suffisamment souples pour qu'on puisse tenir compte des valeurs et désirs personnels de la personne mourante ainsi que de la capacité de l'aidant naturel.

Collaborateurs clés

- Association canadienne de soins palliatifs
- Santé Canada
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité
- Représentants d'aidants naturels
- Bioéthiciens
- Spécialistes juridiques
- Représentants de cliniciens
- Représentants de la communauté spirituelle

- Chercheurs

Activités stratégiques

- Deux réunions nationales avec des collaborateurs et intervenants nationaux, provinciaux et locaux pour élaborer une ébauche des lignes directrices et faire un apport supplémentaire pendant l'élaboration
- Comité composé de participants clés aux réunions nationales pour faire un apport supplémentaire
- Essai des lignes directrices auprès d'aidants naturels dispensant des soins palliatifs et de fin de vie

Résultats

- Élaboration et mise en œuvre de lignes directrices pour les aidants naturels fournissant des soins palliatifs et de fin de vie, qui traiteraient des questions suivantes :
 - Choix et(ou) capacité de l'aidant naturel de dispenser des soins
 - Détermination de considérations possibles d'ordre juridique ou en matière de responsabilité
 - Prise de décisions éthiques et prise de décisions au nom d'autrui
 - Gestion de la douleur et des symptômes
 - Mécanismes de soutien et(ou) considérations d'ordre financier et psychosocial pour les aidants naturels
 - Questions de confidentialité
 - Deuil
 - Considérations d'ordre moral et éthique pour les aidants naturels
 - Paramètres de la prestation de soins informels en milieu hospitalier et à domicile

Échéancier

- Achèvement de lignes directrices sur les meilleures pratiques d'ici la fin de mars 2006

4. Différences, entre les provinces et territoires, des mécanismes de soutien pour les aidants naturels

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité a récemment publié un rapport d'étape sur les services de soins palliatifs et de fin de vie disponibles au Canada. Le rapport, intitulé *Dying for Care: Quality End-of-Life Care Coalition Status Report* (juillet 2004), indiquait qu'il y a des différences considérables, entre les provinces et territoires, dans la façon dont on accède aux services de soins palliatifs et de fin de vie, et dont ces services sont fournis. Bien que le rapport ait inclus quelques résultats d'enquête sur les options en matière de services de répit pour les aidants naturels, il est axé sur les questions propres aux aidants naturels, comme l'accès aux professionnels des soins palliatifs et aux bénévoles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, ainsi qu'aux services de soins

à domicile, y compris au soutien à domicile et aux prestations de compassion pour les aidants. Il se peut qu'un examen plus détaillé des différences considérables entre les provinces et territoires au niveau de l'accès et de la prestation des services soit essentiel dans l'avenir.

Du fait que les aidants naturels assument un nombre croissant de tâches, les différences de l'accessibilité aux services d'une province ou d'un territoire à un autre auront de plus en plus d'importance pour déterminer la capacité des aidants naturels de participer à la prestation de soins pour leurs proches mourants. Il est essentiel d'élaborer des politiques pour assurer l'homogénéité et l'uniformité des mécanismes de soutien et services à l'intention des aidants naturels entre les divers territoires et provinces du pays.

Collaborateurs clés

- Représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux
- Régies régionales de la santé
- Association canadienne de soins palliatifs
- Associations provinciales de soins palliatifs
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité
- Représentants d'aidants naturels

Activités stratégiques

- Examen complet des mécanismes de soutien (p. ex., services de répit) offerts aux aidants naturels, qui font partie de l'ensemble des services de soins palliatifs et de fin de vie offerts dans les provinces et territoires, et détermination des lacunes dans les services et appuis disponibles
- Réunions des intervenants pour discuter des résultats de l'examen et pour cerner des approches et priorités afin d'assurer un accès équitable des aidants naturels aux services (et non pas des services égaux) dans toutes les provinces et tous les territoires
- On donne aux associations provinciales de soins palliatifs les renseignements documentaires nécessaires pour les préparer à rencontrer les représentants du gouvernement provincial et des régies régionales de la santé

Résultats

- Rapport sur les mécanismes de soutien des aidants naturels disponibles dans les provinces et territoires
- Entente provinciale-territoriale sur un ensemble commun de mécanismes de soutien pour les aidants naturels

Échéanciers

- Examen des mécanismes de soutien pour les aidants naturels : décembre 2005
- Entente provinciale-territoriale sur un ensemble commun de mécanismes de soutien pour les aidants naturels : décembre 2006

5. Recherche sur les aidants naturels qui dispensent des soins palliatifs et de fin de vie

Le document de travail sur les questions d'ordre juridique, éthique et moral auxquelles font face les aidants naturels mentionne plusieurs études, provenant notamment des États-Unis, qui portent sur des éléments particuliers de l'impact sur les aidants qui fournissent des soins palliatifs et de fin de vie. [Stajduhar, 1998; Glajchen, 1997; Cannuscio et coll., 2002; Glajchen et Fraidin, 2000.] Santé Canada a également commandé une enquête dont elle a publié les résultats en 2002. L'enquête donne un profil des aidants familiaux et fournit de l'information importante sur les caractéristiques démographiques, l'impact et les appuis que souhaiteraient recevoir les aidants familiaux. L'enquête ne traite que de la prestation de soins aux membres de la famille ayant des déficiences physiques ou mentales ou une maladie chronique. Elle n'a pas traité des besoins uniques des aidants fournissant des soins palliatifs et de fin de vie et n'a pas fourni de données sur les aidants naturels ne faisant pas partie de la famille, comme les amis et les voisins.

Il faut faire plus de recherches sur l'impact de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie par les aidants naturels à leurs proches, ainsi que sur les mécanismes de soutien dont ont besoin les personnes qui s'occupent d'un être cher mourant. Étant donné la mesure de plus en plus importante dans laquelle les services de santé sont transférés des établissements aux aidants à domicile et aux soins communautaires, il faudra aussi faire de la recherche sur la prestation de services de santé communautaires et à domicile. Il faudra calculer les économies pour le système de santé et les pressions économiques et psychosociales supplémentaires qui s'exerceront sur les aidants naturels à mesure qu'un nombre croissant de provinces et territoires canadiens procéderont à cet aspect de la restructuration du système de santé.

Collaborateurs clés

- Association canadienne de soins palliatifs
- Coalition canadienne des aidantes et des aidants
- Santé Canada
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- Organismes locaux et provinciaux de soins palliatifs

Activités stratégiques

- Travailler avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour préparer une demande de proposition concernant le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie, axée sur :
 - les impacts socioéconomiques que la prestation de soins palliatifs et de fin de vie a sur les aidants naturels
 - les impacts, sur le système de santé, de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie par les aidants naturels

Résultats

- Résultats de recherche sur les soins informels

Échéancier

- Publication de la DP d'ici mars 2005
- Achèvement de la recherche avant septembre 2006

Conclusion

Les aidants naturels, les membres de la famille, les amis, les voisins et les proches des personnes mourantes jouent un rôle clé dans les soins palliatifs et de fin de vie. À mesure que ce rôle continue d'évoluer, le système de santé canadien doit se préparer à faire face aux questions d'ordre juridique, moral et éthique que soulèvent les nouveaux défis que les aidants naturels seront appelés à relever. Les tendances sociales et économiques, les considérations d'ordre juridique, moral et éthique, les progrès de la technologie et les changements des politiques sociales et de santé et de la prestation de services de santé continueront d'influer sur les tâches que l'on s'attend à ce que les aidants naturels exécutent et sur celles qu'elles sont capables de remplir.

En présentant les cinq domaines de politique dont il est question dans ce document (soutien de l'aidant naturel; initiative fédérale de soins à domicile; lignes directrices pour les aidants naturels fournissant des soins palliatifs et de fin de vie; différences, entre les provinces et territoires, des mécanismes de soutien pour les aidants naturels; et recherche sur les aidants naturels qui dispensent des soins palliatifs et de fin de vie), on ne prétend pas définir toutes les questions d'ordre juridique, éthique et moral auxquelles font face les aidants naturels qui dispensent des soins de fin de vie. Toutefois, en atteignant les buts indiqués pour chacun de ces cinq domaines, on aidera à relever les défis et on fera beaucoup pour s'assurer que les aidants naturels reçoivent le soutien et les conseils dont ils ont besoin s'ils choisissent de dispenser des soins à une personne chère mourante.

Chaque Canadien a le droit de mourir dans la dignité, sans douleur, entouré de ses proches, dans le milieu de son choix. C'est cette croyance, ainsi que le désir de s'assurer que chaque province et territoire canadien respecte ce droit, qui stimulera les efforts pour réussir dans chacun des cinq domaines de politique relevés.