



### Fiche d'information: 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.<sup>1</sup>*

### 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
Financement des programmes de soins palliatifs .....	4
<i>Aller de l'avant: des soins qui intègrent l'approche palliative</i> .....	4
Planification préalable des soins.....	5
Sensibilisation publique .....	6
Recherche.....	6
Rôle des proches aidants.....	7
Rôle des soins à domicile .....	8
Formation et enseignement.....	9
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ).....	10
Association canadienne des soins palliatifs.....	11
Références.....	12

### Accès aux services de soins palliatifs au Canada

---

- Les gens appuient presque unanimement les soins palliatifs : la grande majorité (96 %) se disent en faveur, dont 66 % très en faveur.<sup>2</sup>
- Le sujet des soins de fin de vie préoccupe les gens : les trois quarts des Canadiens (74 %) disent y avoir réfléchi.<sup>3</sup>
- Les familles canadiennes doivent souvent assumer 25 % des coûts totaux des soins palliatifs en raison des coûts associés aux services de soins à domicile,<sup>4</sup> 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

précieus services de soins palliatifs à plus de 70 % des personnes qui meurent au Canada.<sup>5</sup>

- La plupart des gens interrogés ont indiqué qu'ils préféreraient mourir à la maison entourés de leurs proches<sup>6</sup>, 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 ».<sup>7</sup>
- 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.<sup>8</sup>
- 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.<sup>9</sup>
- La grande majorité des Canadiens croient que les soins palliatifs ont une incidence positive.
  - Voici quelques énoncés avec lesquels une grande majorité de Canadiens sont d'accord ou très d'accord. Les soins palliatifs...
    - réduisent considérablement le stress et le fardeau des familles (93 %).
    - devraient être prodigués par tous les prestataires de soins (94 %).
    - améliorent la qualité de vie des patients (94 %).
    - devraient être offerts dans le contexte de soins choisi par le patient (93 %).
    - devraient être intégrés aux soins destinés à tous ceux atteints d'une maladie chronique et potentiellement mortelle (90 %).
    - aident les patients à mieux gérer leurs choix et préférences pendant le parcours de la maladie (93 %).
    - devraient être offerts tôt dans la progression de la maladie (87 %).<sup>10</sup>
- Aujourd'hui, 75 % des décès ont lieu dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.<sup>11</sup>
- 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.<sup>12</sup>
- 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.<sup>13</sup>
- 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.<sup>14</sup>

## **Demande en matière de soins palliatifs au Canada**

---

- 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.<sup>15</sup>
- Plus de trois Canadiens sur dix (32 %) souffrent d'une maladie chronique, et près de quatre sur dix (39 %) ont un membre de leur famille immédiate atteint d'une maladie chronique; lorsqu'on réunit ces deux groupes, ce sont presque six personnes sur dix (57 %) qui sont touchées de près par une maladie chronique (elles-mêmes ou un proche).<sup>16</sup>
- La moitié des Canadiens (50 %) affirment que le décès de leur être cher a été accompagné de douleur, laquelle a toutefois été bien traitée. Parmi les autres, certains ont dit que la personne n'a pas eu de douleur ni de symptômes (27 %) ou que la douleur et les symptômes ont été préoccupants (24 %).<sup>17</sup>
- 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'accélérerait dans les prochaines années.<sup>18</sup>
- Les baby-boomers de la première cohorte ont eu 65 ans en 2011. En moins de 15 ans, ils entameront leur quatre-vingtième année et seront suivis des plus jeunes baby-boomers qui atteindront 60 et 70 ans.<sup>19</sup>
- Chaque année, plus de 252 000 Canadiens meurent.<sup>20</sup> 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.<sup>21</sup>
- 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.<sup>22</sup>
- La maladie chronique est responsable d'environ 70 % de tous les décès.<sup>23</sup>
- 70% des aînés canadiens sont atteints d'au moins deux maladies chroniques.<sup>24</sup>
- Au Canada, les coûts de la fin de vie varient de 10 000 \$ pour un décès soudain à 30 000 à 40 000 \$ pour le décès d'une personne atteinte d'une maladie mortelle, comme le cancer ou la maladie pulmonaire obstructive chronique. On estime que, par rapport aux soins de courte durée, les soins palliatifs prodigués à l'hôpital peuvent entraîner pour le réseau de la santé une économie de près de 7 000 à 8 000 \$ par patient.<sup>25</sup>
- Une étude réalisée en Saskatchewan a révélé que les coûts mensuels moyens de soins de santé par personne passent de 1 373 \$ douze mois avant le décès à 7 030 \$ pendant les 30 derniers jours, et lorsqu'on tient compte des frais payés par les patients et familles, ces chiffres s'élèvent à 1 641 \$ et à 7 420 \$, respectivement. <sup>26</sup>
- Les soins palliatifs en milieu hospitalier réduisent le coût des soins de fin de vie de 50 % ou plus, surtout parce qu'ils réduisent les admissions aux soins intensifs, les tests diagnostiques, les interventions médicales inutiles et la durée des hospitalisations.
- Selon le Recensement de 2011, 92,1% des Canadiens de 65 ans ou plus vivent dans des maisons privées, que ce soit seuls, avec d'autres ou en couple.<sup>27</sup>
- 74% des aînés (65 ans ou plus) et 48% des adultes d'un certain âge (de 45 à 64 ans) ont indiqué souffrir d'au moins une de onze maladies chroniques. 24% des aînés ont déclaré souffrir d'au moins trois de onze maladies chroniques.<sup>28</sup>

## **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.
- 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.<sup>29</sup>
- 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.<sup>30</sup>
- L’Institut canadien d’information sur la santé indique que les coûts des soins de santé par habitant ont augmenté de 9 264 \$ pour un enfant de moins d’un an à 12 050 \$ pour les gens âgés de 75 à 79 ans et à 20 113 \$ pour ceux de 80 ans et plus.<sup>31</sup>
- Selon certaines estimations, des économies de 40 à 345,5 millions de dollars auraient pu être réalisées de 2003 à 2011, dans la province de l’Ontario seulement, si l’accès à des soins palliatifs de qualité avait été élargi. Les économies possibles de 2012 à 2036 varient de près de 247 millions de dollars à plus de 2,1 milliards de dollars, toujours selon certains scénarios.<sup>32</sup>
- On estime que près de 3,1 millions de Canadiens ont donné des soins informels à des bénéficiaires à domicile en 2007, pour un total de plus de 1,5 milliard d’heures.<sup>33</sup>
- Selon l’ICIS, en 2009, 45% des dépenses provinciales et territoriales en santé concernaient les aînés, bien que ceux-ci ne constituaient que 14% de la population.<sup>34</sup>

## ***Aller de l’avant: des soins qui intègrent l’approche palliative***

---

- 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.
- L’initiative « Aller de l’avant » a notamment donné lieu à la création d’un document résumant l’ensemble des recommandations issues du gouvernement au cours des 15 dernières années. Ce document est intitulé *Synthèse des recommandations de rapports nationaux sur les soins palliatifs*, et peut être consulté sur le site [www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca).
- Huit autres documents de travail ont été élaborés dans le cadre de l’initiative « Aller de l’avant » :
  - *L’approche palliative : améliorer les soins pour les Canadiens atteints d’une maladie limitant l’espérance de vie* (Jean Bacon)
  - *Intégrer la philosophie des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques limitant l’espérance de vie : qui, comment, et quand?* (Jean Bacon)
  - *Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation* (Corinne Hodgson)

- *Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés* (Janet Dunbrack)
- *Valoriser les proches aidants et leur travail : le rôle des proches aidants dans l'approche palliative intégrée* (Marg McAlister)
- *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* (Jean Bacon)
- *Synthèse des recommandations de rapports nationaux sur les soins palliatif* (Michelle MacDonald)
- *Les soins palliatifs dans la collectivité : analyse contextuelle des cadres et indicateurs* (Dale McMurchy et Monica Aggarwal)
- Tous ces documents peuvent être consultés à l'adresse [www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca).

### **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.<sup>35</sup>
- Lorsqu'on demande aux gens s'il est important de discuter de soins de fin de vie avec diverses catégories de personnes, six personnes sur dix (61 %) disent qu'il est extrêmement important d'avoir une telle conversation avec au moins une personne.<sup>36</sup>
- Les Canadiens sont nombreux (52 %) à dire que la démarche de planification préalable des soins devrait être amorcée alors que les gens sont encore en santé, mais pourtant, seulement 13 % ont préparé leur plan.<sup>37</sup>
- Près de la moitié des Canadiens (47 %) croient que des soins palliatifs sont prodigués aux gens qui sont en fin de vie, quelle que soit leur maladie. Seulement une personne sur cinq (19 %) croit que ces services sont offerts aux personnes atteintes d'une maladie mortelle, tandis qu'un tiers des gens (34 %) ne savent pas vraiment quels types de patients ont accès aux soins palliatifs.<sup>38</sup>
- Trois Canadiens sur quatre (73 %) feraient appel à leur médecin de famille pour obtenir de l'information sur les services et soins palliatifs.<sup>39</sup>
- 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 continuelle entre le patient, la famille et l'équipe de soins est essentielle à la PPS.<sup>40</sup>
- Une PPS efficace commence bien avant l'apparition d'une maladie grave.<sup>41</sup>
- 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.
- L'ACSP a élaboré la campagne « Parlons-en : dialogue sur les décisions de fin de vie » afin de sensibiliser les Canadiens à la planification préalable des soins. Tous les détails sont donnés à l'adresse [www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca).

## Sensibilisation publique

---

« 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. »<sup>42</sup> Harvey Chochinov

- 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.
- L'ACSP a lancé en 2012 une campagne de sensibilisation au rôle des proches aidants, lesquels seront célébrés tous les 5 avril; cette initiative est menée en collaboration avec l'organisme We Care Soins et services à domicile<sup>43</sup>.
- 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. La journée se tient le premier mardi d'octobre.<sup>44</sup>
- La Fondation GlaxoSmithKline, en partenariat avec l'ACSP, a lancé l'initiative **Leçons de vie**<sup>®</sup>, 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 proches aidants, aux bénévoles et aux fournisseurs de soins de santé.<sup>45</sup>

## Recherche

---

- 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.<sup>46</sup>
- 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.<sup>47</sup>
- 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.<sup>48</sup>
- 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.<sup>49</sup>

## Rôle des proches aidants

---

« 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 proche aidant 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.<sup>50</sup>
- Auparavant, les gens estimaient à 54,4 en moyenne le nombre d'heures par semaine qu'exige le rôle d'aidant d'une personne mourante.<sup>51</sup>
- En 2013, ce chiffre a augmenté; les Canadiens sont aujourd'hui plus nombreux (73 %) à dire que prendre adéquatement soin d'une personne requiert deux jours ou plus par semaine (par rapport à 59 % dix ans plus tôt).<sup>52</sup>
- Lorsqu'on leur demande s'ils seraient en mesure de consacrer tout ce temps aux soins d'un être cher, la majorité des gens (65 %) disent que non.<sup>53</sup>
- 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 %).<sup>54</sup> 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 %).<sup>55</sup>
- En 2007, 2,7 millions de proches aidants canadiens âgés de plus de 45 ans prodiguaient des soins à des personnes âgées souffrant de maladies chroniques ou de longue durée.<sup>56</sup>
- Beaucoup de compagnies internationales avant-gardistes comme GlaxoSmithKline et Rx&D offrent plusieurs semaines payées à ses employés qui doivent soigner un proche mourant.<sup>57</sup>
- Soixante-dix pour cent (70 %) des proches aidants reconnaissent que fournir des soins à un proche est stressant.<sup>58</sup>
- Les proches aidants 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.<sup>59</sup>
- Les estimations actuelles des coûts de remplacement pour la prestation de soins non rémunérée au Canada indiquent une contribution économique significative des proches aidants; les estimations des soins fournis en 2009 varient entre 25 et 26 milliards de dollars.<sup>60</sup>
- La dépendance croissante sur les soins désinstitutionnalisés a eu une très grande incidence sur les 1,5 à 2 millions d'proches aidants 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.<sup>61</sup>

- En 2012, le gouvernement fédéral a annoncé que les parents prenant soin d'un enfant de moins de 18 ans étant gravement malade auront droit à une période d'indemnisation de jusqu'à 35 semaines pendant l'année, en vertu du régime de l'assurance-emploi. Ces prestations sont offertes depuis janvier 2013.<sup>62</sup>
- En 2012, en partenariat avec l'organisme We Care Soins et services à domicile, l'ACSP a lancé une campagne de sensibilisation aux proches aidants en parallèle avec la Journée nationale des soignants, le 5 avril de chaque année.<sup>63</sup>
- En 2012, environ 8,1 millions de personnes, ou 28 % des Canadiens âgés de plus de 15 ans, ont fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami dont l'état de santé nécessitait des soins de longue durée, ou des soins liés à une incapacité ou à la vieillesse.<sup>64</sup>
- De nouvelles données de l'Enquête sociale générale de 2012 indiquent que les femmes représentaient un peu plus de 54 % des aidants. Le sondage indique également que les responsabilités incombaient surtout aux aidants qui, pour la plupart, étaient âgés de 45 à 64 ans. En effet, 44 % des aidants se retrouvaient dans ce groupe d'âge.<sup>65</sup>
- Les parents malades étaient les bénéficiaires les plus communs, puisque 39 % des aidants s'occupaient de leurs propres parents et 9 %, de leurs beaux-parents. Les conjoints et les enfants étaient les groupes les moins communs de bénéficiaires, puisque 8 % des aidants s'occupaient de leur conjoint et 5 %, de leur enfant.<sup>66</sup>
- Pour la première fois, des renseignements ont été recueillis par l'enquête à propos des types de maladie qui nécessitaient des soins. Les problèmes liés au vieillissement arrivaient en tête, 28 % des aidants ayant prodigué des soins à un bénéficiaire âgés. Venaient ensuite le cancer, à 11 %, les maladies cardiovasculaires, à 9 % et, les maladies mentales, à 7 %.<sup>67</sup>
- Plus du quart (28 %) des aidants, ou 2,2 millions de personnes, pourraient être considérés comme en « sandwich » puisqu'ils fournissaient des soins à un bénéficiaire tout en élevant des enfants. La plupart d'entre eux étaient des femmes âgées de 35 à 44 ans et s'occupaient d'un parent ou d'un beau-parent, tout en ayant au moins un enfant de moins de 18 ans à la maison.<sup>68</sup>
- Ceux qui s'occupaient de leur enfant ou de leur conjoint ont reçu le plus d'aide gouvernementale. En 2012, 30 % des aidants à un enfant ont reçu de l'aide financière gouvernementale, comparativement à 14 % des aidants à un conjoint ou à 5 % des aidants à leurs parents.<sup>69</sup>
- De plus, 52 % des aidants à un enfant, 42 % des aidants à un conjoint et 28 % des aidants à un parent ont mentionné qu'ils auraient aimé recevoir plus d'aide qu'ils n'en avaient reçue, qu'elle soit financière ou non.<sup>70</sup>

## **Rôle des soins à domicile**

---

- 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.<sup>71</sup>

- Lorsqu'un décès survient à la maison, 90 % des gens disent que c'était là la volonté de la personne malade, tandis que seulement sept familles sur dix (69 %) ayant perdu un proche à l'hôpital disent la même chose.<sup>72</sup>
- *L'Étude canadienne sur les ressources humaines en matière de soins à domicile* indique que 65 % des proches aidants ont moins de 50 ans et que 64 % travaillent à temps plein, à temps partiel ou à leur compte.<sup>73</sup>
- 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*.<sup>74</sup>
- 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.<sup>75</sup>
- La plupart des personnes âgées (93 %) au Canada vivent chez elles et désirent y demeurer aussi longtemps que possible.<sup>76</sup>
- La main-d'œuvre offrant des soins à domicile ou des soins communautaires (souvent du personnel infirmier et des travailleurs de soutien à domicile) devra s'adapter à la demande grandissante. Il faudra des équipes intégrées faisant les liens entre les soins de première ligne, les soins à domicile et les soins dispensés par la communauté pour soutenir les aînés affaiblis présentant des besoins de soins complexes.<sup>77</sup>
- La recherche sur l'organisation des soins menée par A. Paul Willaims, en Ontario, a révélé que si certains services de base étaient disponibles, entre 20 et 50% des personnes en attente d'une place en établissement de soins de longue durée pourraient vieillir chez eux en sécurité.<sup>78</sup>
- Les services ou les traitements dispensés en centres de soins palliatifs peuvent avoir des effets bénéfiques, par exemple l'allègement des symptômes et du fardeau pour les proches aidants, tout en permettant de réduire les coûts.<sup>79</sup>

## **Formation et 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.<sup>80</sup>
- 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.<sup>81</sup>
- 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 le programmes d'études de base en médecine d'ici la fin du projet en mars 2008.<sup>82</sup>

- 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.
- 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.<sup>83</sup>
- 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.<sup>84</sup>
- Pour aider les proches aidants 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 proches aidants.<sup>85</sup>

### **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 37 associations et organisations nationales qui s'intéressent aux questions de soins de fin de vie.<sup>86</sup>
- 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
  4. encourager les Canadiens à planifier leurs soins de fin de vie et à en discuter.<sup>87</sup>
  5. L'initiative « Aller de l'avant » est dirigée par la CSFVQ et gérée par l'ACSP. Cette initiative travaillera au cours des trois prochaines années à l'élaboration d'un cadre visant l'intégration de l'approche palliative dans le secteur de la santé.<sup>88</sup>
  6. On peut obtenir plus d'information sur la Coalition (rapports, réalisations, adhésion) à l'adresse [www.csfvq.ca](http://www.csfvq.ca).

**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](mailto: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 proches aidants.

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

---

- <sup>1</sup> *Leçons de vie*<sup>(MC)</sup> (2001). La Fondation GlaxoSmithKline et l'Association canadienne de soins palliatifs.
- <sup>2</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.46.
- <sup>3</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.21.
- <sup>4</sup> « Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective », *Palliative Medicine*, décembre 2009.
- <sup>5</sup> <http://www.lifebeforedeath.com/qualityofdeath/index.shtml>
- <sup>6</sup> Institut Canadien d'information sur la santé (2007). *Health Care Use at the End of Life in Western Canada*. Ottawa, CIHI. p. 22.
- <sup>7</sup> 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/](http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?Lang=F&CANSIMFile=CII\CII_1_F.htm&RootDir=CII/) (site consulté le 18 avril 2008)
- <sup>8</sup> Barbara L., Carole T., Dudgeon D. (2010) « Why do patients with cancer visit the emergency department near end of life? », *CMAJ*, le 15 mars.
- <sup>9</sup> 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.
- <sup>10</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.47.
- <sup>11</sup> *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>.
- <sup>12</sup> Communiqué de presse : « Palliative Home Care Patients Eligible for Free Drug Coverage », 15 février 2012. <http://gov.ns.ca/news/details.asp?id=20120215004>
- <sup>13</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2008). *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON.
- <sup>14</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2008). *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON.
- <sup>15</sup> 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>>
- <sup>16</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). Page 8 du rapport original anglais.
- <sup>17</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.16.
- <sup>18</sup> 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>.
- <sup>19</sup> Statistique Canada. (2012). Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires. Ottawa : ministre de l'Industrie, page 41 du document à <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-215-x/91-215-x2012000-fra.pdf>
- <sup>20</sup> 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> >
- <sup>21</sup> 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>>
- <sup>22</sup> Conseil ontarien de la qualité des services de santé – Rapport 2007, mars 2007, <http://www.ohqc.ca/fr/index.php>.
- <sup>23</sup> Rachlis, Michael, *Presentation to the Local Health Integration Networks (LHIN) Education Session*, Toronto, Ontario, 6 avril 2006.
- <sup>24</sup> Institut canadien d'information sur la santé (2011).. *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. Ottawa, ON : ICIS.
- <sup>25</sup> Hodgson, Corinne. (2012) *Cost-effectiveness of Palliative Care: A Review of the Literature*. Ottawa, ON: CHPCA. P.3. (Anglais seulement)

- 
- <sup>26</sup> Hollander, J.M., Guiping, L., Chappell, N.L. (2009). *Who cares and how much? Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49. (Anglais seulement)
- <sup>27</sup> Milan, Anne, Nora Bohnert, Sandrine LeVasseur, et Francois Page. (2011). La situation des personnes âgées dans les ménages. Ottawa : Statistique Canada. P. 1.
- <sup>28</sup> Milan, Anne, Nora Bohnert, Sandrine LeVasseur, et Francois Page. (2011). La situation des personnes âgées dans les ménages. Ottawa : Statistique Canada. P. 6.
- <sup>29</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p.9.
- <sup>30</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, ON.
- <sup>31</sup> Institut canadien d'information sur la santé. (2012) Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2012. Voir Aperçu à [http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/fr/document/spending+and+health+workforce/spending/spending+by+geography/nhex\\_metadata](http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/fr/document/spending+and+health+workforce/spending/spending+by+geography/nhex_metadata)
- <sup>32</sup> Institut du mariage et de la famille Canada. (2013). Pourquoi le Canada a besoin de plus de soins palliatifs *Why Canada needs more palliative care*. P. 1. <http://www.imfcanada.org/issues/why-canada-needs-more-palliative-care> (en anglais seulement)
- <sup>33</sup> Hermus Greg, Carole Stonebridge, Louis Theriault, and Fares Bouhajm. (2012). Home and Community Care in Canada: An economic footprint. Ottawa: The Conference Board of Canada. P ii.
- <sup>34</sup> Institut canadien d'information sur la santé, Les personnes âgées et le système de santé, 2.
- <sup>35</sup> Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, *Favoriser la planification des soins avancés : programme de formation interprofessionnel*, 2007.
- <sup>36</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.29.
- <sup>37</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.33, 35.
- <sup>38</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.43.
- <sup>39</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.44.
- <sup>40</sup> 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](http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/projet_sur_la_planification_preable_des_soins_debut.html)
- <sup>41</sup> 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](http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/projet_sur_la_planification_preable_des_soins_debut.html)
- <sup>42</sup> Harvey Chochinov. (2000). 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.
- <sup>43</sup> [www.chpca.net/caregiverday](http://www.chpca.net/caregiverday)
- <sup>44</sup> Site Web : <http://www.worldday.org/about/#What-is>
- <sup>45</sup> Site Web : <http://www.living-lessons.org>
- <sup>46</sup> Site Web : [http://www.acsp.net/initiatives/Agenda\\_recherche\\_canadien.PDF](http://www.acsp.net/initiatives/Agenda_recherche_canadien.PDF)
- <sup>47</sup> 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.
- <sup>48</sup> Daren K. Heyland, Diane E. Allan, Graeme Rocker, Peter Dodek, Deb Pichora, Amiram Gafni, Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CARENET)
- <sup>49</sup> 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
- <sup>50</sup> Coalition canadienne des aidantes et proches aidants. (2009). Statement on Caregiver Language, [www.ccc-ccan.ca](http://www.ccc-ccan.ca).
- <sup>51</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.18.
- <sup>52</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.18.
- <sup>53</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.19.

- 
- <sup>54</sup> La 10<sup>e</sup> 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>.
- <sup>55</sup> 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>
- <sup>56</sup> Cranswick, K. et Dosman, D. (2008). *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles*. Ottawa, ON : Statistique Canada.
- <sup>57</sup> Site Web : <http://www.gsk.ca/fr/>
- <sup>58</sup> Site Web : [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-caregiv-interven/sum-som_f.html)
- <sup>59</sup> *Rôle en matière de politiques de santé : Le rôle des proches aidants 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
- <sup>60</sup> Hollander J.M., Guiping L., Chappell N.L. (2009). Who cares and how much?, *Healthcare Quarterly*, 12(2), pp. 42-49.
- <sup>61</sup> Hollander J.M., Liu G., Chappeell N.L. (2009). 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*, 12(2), pp. 42-59.
- <sup>62</sup> Website: <http://www.servicecanada.gc.ca/eng/ei/publications/ccbdifficulttimes.shtml>
- <sup>63</sup> Website: [www.chpca.net/caregiverday](http://www.chpca.net/caregiverday)
- <sup>64</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>65</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>66</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>67</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>68</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>69</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>70</sup> Statistique Canada. (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012. Composante du produit no 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. Consulté sur <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.
- <sup>71</sup> 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>
- <sup>72</sup> Enquête quantitative menée en ligne auprès de 2 976 adultes canadiens et réalisée au moyen d'un cyberpanel exclusif à Harris/Décima excluant toute marge d'erreur; les données ont été amassées du 5 juillet au 7 août 2013, et pondérées en fonction du recensement de 2011 afin de bien refléter la population en général (sexe, âge et région). p.13.
- <sup>73</sup> Site Web : [www.cacc-acssc.com/english/pdf/homecareresources/highlights-final.pdf](http://www.cacc-acssc.com/english/pdf/homecareresources/highlights-final.pdf)
- <sup>74</sup> *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>
- <sup>75</sup> Bacon, J. (2008). *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*, Ottawa, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.
- <sup>76</sup> Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. Ottawa, ON : ICIS.
- <sup>77</sup> Le Conference Board du Canada. (2013). *L'avenir des soins destinés aux aînés au Canada : un enjeu majeur*. Ottawa : Le Conference Board du Canada. P. 7.
- <sup>78</sup> Bacon, Jean. (2012) *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*. Association canadienne des soins palliatifs. P. 7.
- <sup>79</sup> Bacon, Jean. (2012) *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*. Association canadienne des soins palliatifs. P. 7.
- <sup>80</sup> Site Web : <http://www.cspcp.ca/french/index.php>
- <sup>81</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p.11.
- <sup>82</sup> Site Web : <http://www.afmc.ca/efppecc/pages/f-main.html>
- <sup>83</sup> 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>.
- <sup>84</sup> 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.
- <sup>85</sup> Site Web : [www.market-marche.chpca.net](http://www.market-marche.chpca.net)
- <sup>86</sup> Site Web : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>.
- <sup>87</sup> Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010.

---

<sup>88</sup> Site web: [www.hpcintegration.ca](http://www.hpcintegration.ca)