



FICHE D'INFORMATION : LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

À un moment donné, d'une façon ou d'une autre, nous devons tous faire face à la fin de la vie. Et la plupart d'entre nous partageons un espoir commun, soit celui de connaître une mort paisible et sans douleur, pour nous-mêmes et pour nos proches. Nous espérons tous mourir entourés de ceux que nous aimons, en nous sentant en sécurité, confortables et bien soignés¹.

TABLE DE MATIÈRES

Survol : Accès aux services de soins palliatifs au Canada.....	2
Demande en matière de soins palliatifs au Canada.....	3
Population canadienne vieillissante.....	3
maladies chroniques et dégénératives au Canada.....	4
Soins palliatifs pédiatriques	4
Financement des programmes de soins palliatifs.....	4
Économies potentielles pour le système de santé canadien	5
Sensibilisation publique	5
Recherche	6
Contextes des soins.....	7
soins à domicile	7
Rôle des proches aidants.....	8
maisons de soins palliatifs.....	10
maisons de soins de longue durée.....	10
Éducation et formation à l'intention des professionnels	11
Autres enjeux	12
Planification préalable des soins	12
L'Aide médicale à mourir	13
projet de loi C-277 : Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada.....	13
Partenaires en soins palliatifs	14
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada	14
autres organismes et partenaires	15
Définitions.....	15
rapports sur les soins palliatifs (1995 à 2017).....	17
L'Association canadienne de soins palliatifs en bref.....	18
joindre l'ACSP	19
Références	20

SURVOL : ACCÈS AUX SERVICES DE SOINS PALLIATIFS AU CANADA

Le sujet des soins de fin de vie préoccupe les gens : trois quarts des Canadiens (74 %) disent y avoir réfléchi². Les gens appuient presque unanimement les soins palliatifs : la grande majorité (96 %) se disent en faveur, dont 66 % très en faveur³.

- 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 palliatifs⁴.
- 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 toutes les personnes atteintes 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 %)⁵.
- Les familles canadiennes doivent souvent assumer 25 % des coûts totaux des soins palliatifs en raison des frais associés aux services de soins à domicile⁶ tels que les soins infirmiers et les soins personnels.
- Un rapport de l'Intelligence Unit de l'hebdomadaire *The Economist* publié en 2015 classe le Canada au onzième rang d'un palmarès international sur la qualité du décès, alors qu'il se situait en 9^e place en 2010. Commandité par la Fondation Lien, à Singapour, cet « indice de qualité de la mort » compare les soins palliatifs dans 80 pays selon la qualité des soins offerts et l'accessibilité aux soins de fin de vie.⁷
- Lorsqu'on demande aux gens s'ils préféreraient mourir à la maison en présence de leurs proches⁸, la plupart répondent oui, mais malgré cela, près de 70 % des décès au Canada surviennent à l'hôpital⁹.
- 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 %)¹⁰.
- 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 de leur vie¹¹.
- Selon une étude réalisée au Manitoba, 41 % des personnes soignées dans un centre de soins de longue durée ou dans un foyer de soins infirmiers sont hospitalisées au moins une fois dans les six derniers mois de leur vie¹².
- Le rapport sénatorial de 2005 intitulé *Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape* indiquait que, malgré les progrès considérables réalisés depuis 2000 au niveau fédéral en matière de soins palliatifs et de fin de vie, on constate toujours d'importantes lacunes d'un bout à l'autre du pays en ce qui a trait à l'accès aux soins de fin de vie, à la qualité des soins et aux frais demandés aux patients.
- En tenant compte qu'une estimation voulant qu'il en faut 54 heures par semaine pour soigner un proche mourant, 64 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne pourraient pas consacrer ce nombre d'heures à un proche malade étant donné leur horaire actuel¹³.

- Depuis février 2012, toutes les provinces couvrent d'une façon ou d'une autre les frais des médicaments utilisés en soins palliatifs à domicile¹⁴.
- Seulement six des treize gouvernements provinciaux/territoriaux ont établi des politiques visant la prestation de soins infirmiers et de services de soutien à la personne 24 heures sur 24, sept jours sur sept¹⁵.
- Parmi les pays s'étant dotés de politiques et procédures appropriées pour assurer l'accès aux services, on constate toujours un manque de ressources et de formation, et la géographie (régions rurales) continue de limiter la prestation de soins palliatifs appropriés à domicile aux personnes étant soignées à la maison¹⁶.

DEMANDE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS AU CANADA

- En 2016, plus de 269 000 Canadiens sont décédés¹⁷, et on estime que le nombre de personnes très âgées augmentera au Canada. En 2016, on comptait environ 1,5 million de gens de 80 ans et plus, et on estime qu'ils seront 3,3 millions en 2036¹⁸.
- Les programmes de soins palliatifs permettent aux gens d'avoir une meilleure maîtrise de leur vie et de gérer leur douleur et leurs symptômes plus efficacement, en plus de fournir du soutien aux proches aidants¹⁹.
- 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 patient²⁰.
- 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 \$, respectivement²¹.
- 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 hospitalisations²².

POPULATION CANADIENNE VIEILLISSANTE

- Les personnes âgées constituent le groupe dont la croissance est la plus rapide; on croit que la proportion des aînés correspondra à 23 à 25 % de la population totale en 2036, soit près du double des 13,9 % observés en 2009²³.
- En 2009, le Canada comptait 4,7 millions de personnes de 65 ans et plus, soit deux fois plus qu'en 1981. Et selon les projections, on s'attend à ce que ce taux de croissance accélère davantage au cours des prochaines années. Ainsi, il est prévu qu'en 2061, il y aura de 11,9 à 15 millions de gens âgés de 65 ans ou plus au pays²⁴.
- Les premiers *baby-boomers* ont atteint l'âge de 65 ans en 2011. Dans 10 ans, ils deviendront octogénaires, au moment où les *boomers* les plus jeunes les auront remplacés dans la fourchette des 60 à 70 ans²⁵.
- Le recensement de 2011 a révélé que 92,1 % des Canadiens de 65 ans et plus vivaient dans des résidences privées, soit seuls, avec d'autres personnes ou en couple²⁶.
- 74 % des personnes âgées (de 65 ans et plus) et 48 % des adultes de 45 à 64 ans disent être atteints d'une maladie chronique ou plus. Et 24 % des aînés disent souffrir de trois maladies chroniques ou plus²⁷.
- Selon l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada, la maladie d'Alzheimer et les démences connexes touchent environ 8 % des personnes de 65 ans et plus, mais ce chiffre s'élève à 33 % et plus chez les gens de plus de 85 ans²⁸.

MALADIES CHRONIQUES ET DÉGÉNÉRATIVES AU CANADA

- Les maladies chroniques sont responsables de 70 % de tous les décès²⁹.
- Près 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)³⁰.
- De nombreux organismes voués à la défense de personnes souffrant de maladies particulières ont conçu des ressources et des outils à l'intention de la population. En voici quelques exemples :
 - la Société canadienne du cancer;
 - la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC;
 - la Société Alzheimer Canada;
 - la Fondation canadienne du rein.

SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

- Au Canada, dans une zone géographique comptant 250 000 habitants dont 50 000 sont des enfants, il est probable de compter quelque 50 enfants souffrant d'une maladie potentiellement mortelle, et à tout moment, près de la moitié d'entre eux ont besoin de soins palliatifs. En fait, chaque année, environ cinq enfants meurent des suites d'une maladie mortelle³¹.
- Bien que le nombre annuel de décès infantiles puisse sembler négligeable, chacune de ces morts est associée à un fardeau émotionnel, social et financier incommensurable. Le décès d'un enfant est extrêmement douloureux et affligeant pour ses parents, ses frères et sœurs et les membres de sa famille élargie ainsi que pour ses enseignants, ses professionnels de la santé, les bénévoles qui l'ont soigné et bien d'autres encore. Pendant le cheminement vers la mort d'un enfant, le petit patient et sa famille souffrent d'une qualité de vie diminuée, de la perte de revenus familiaux, d'un accès inégal à des soins palliatifs de qualité variée, et d'un manque de véritables options quant au lieu du décès (75 à 80 % des morts infantiles au pays surviennent en milieu hospitalier, dans des unités de soins intensifs, ce qui n'est souvent pas le choix qu'auraient fait l'enfant et sa famille³².
- Ayant fait son apparition vers les années 1970, la pratique des soins palliatifs vise à offrir plus de choix aux gens, à soulager la souffrance et à assurer la meilleure qualité de soins qui soit pendant la fin de vie, la venue du décès et le deuil qui s'ensuit. Jusqu'à récemment, les soins palliatifs étaient principalement axés sur les besoins des adultes en fin de vie, et sur ceux des enfants négligés pendant cette épreuve. Mais les choses changent. Des groupes comme Children's International Project on Palliative/Hospice Services (ChIPPS) et le groupe d'intérêt sur les soins palliatifs pédiatriques de l'ACSP (Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants, ou CNPCC) ont réuni des leaders dans ce domaine pour échanger des idées et faire progresser les soins palliatifs destinés aux enfants. Ensemble, ces intervenants ont travaillé à adapter les normes de pratiques et les principes nationaux canadiens visant les soins palliatifs afin de les appliquer aux soins pédiatriques³³.

FINANCEMENT DES PROGRAMMES DE SOINS PALLIATIFS

- Comme la santé est de ressort provincial, le financement des services varie d'une province et d'un territoire à l'autre.
- Seul un petit nombre de provinces ont cerné les soins palliatifs comme étant des services essentiels dans leurs plans sur la santé. Dans les autres provinces, les soins palliatifs sont souvent inclus dans les budgets des soins à domicile ou d'autres services de santé, ce qui les rend vulnérables aux réductions budgétaires³⁴.
- En 2016, le gouvernement fédéral a dit s'engager à verser cinq milliards de dollars additionnels sur dix ans pour financer certaines initiatives ciblées, dont les soins à domicile, lesquels comprennent notamment des soins

palliatifs, mais seulement lorsque les accords sur la santé entre le fédéral et chacune des provinces auront été signés. Toutes ces négociations ont été conclues au printemps 2017, quoique les détails sur la façon dont le financement sera versé, sur les mécanismes de déclaration et sur les mesures entourant la responsabilisation n'aient pas été annoncés puisque les diverses ententes bilatérales étaient toujours en cours à l'été 2017³⁵.

- À l'heure actuelle, les programmes de soins palliatifs sont toujours financés à 50 % par des contributions charitables, et les familles doivent subir le fardeau des coûts associés à la fin de vie à la maison, dans un foyer de soins de longue durée, etc. — bref n'importe où sauf à l'hôpital³⁶.
- Les patients soignés dans les résidences de soins palliatifs n'ont pas à payer de coûts directs.
- Un peu plus de 3,1 millions de Canadiens auraient prodigué des soins de façon informelle à une personne malade à la maison en 2007, totalisant plus de 1,5 milliard d'heures³⁷.
- L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a indiqué qu'en 2009, 45 % des dépenses provinciales et territoriales pour la santé étaient attribuables aux aînés, même si ce groupe ne représente que 14 % de la population³⁸.
- De 2001 à 2006, le gouvernement fédéral a accordé un budget annuel de 1 à 1,5 million de dollars au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada; il a toutefois démantelé cet organisme en 2007 et suspendu les travaux liés à la stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.
- La majorité des Canadiens (73 %) sont d'avis que les gouvernements provinciaux n'accordent pas assez d'importance à la question des soins de fin de vie — 35 % disent que les efforts sont carrément insuffisants³⁹.
- L'ICIS a révélé que les coûts de soins de santé par habitant passent de 9 264 \$ pour une personne âgée de moins de un an, à 12 050 \$ pour une personne de 75 à 79 ans, et à 20 113 \$ pour une personne de 80 ans et plus⁴⁰.

ÉCONOMIES POTENTIELLES POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ CANADIEN

- Selon les estimations, élargir l'accès à des soins palliatifs de qualité aurait permis des économies de 40 à 345,5 millions de dollars entre 2003 et 2011, dans la seule province de l'Ontario. Les économies prévues pour la période 2012-2036 pourraient varier de 247 millions à un peu plus de 2,1 milliards de dollars, selon le scénario utilisé⁴¹.

SENSIBILISATION PUBLIQUE

*« Hélas, 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

- Chaque année, la première semaine de mai, l'ACSP organise la **Semaine nationale de la planification préalable des soins**. Le thème de l'année est souvent en lien avec celui de la Journée mondiale des soins palliatifs⁴³. En 2017, la semaine a eu comme thème « Les soins palliatifs, c'est une question de vivre bien, jusqu'à la toute fin ». Tous les détails sont présentés sur le [site de l'ACSP](#).
- L'ACSP célèbre aussi la **Journée nationale des proches aidants** le deuxième mardi d'avril. Il s'agit d'une campagne de financement visant à attirer l'attention sur le travail des parents et amis qui prennent soin d'un proche gravement malade, sans rémunération. La première journée des proches aidants a eu lieu en 2012, en partenariat avec l'organisme We Care Home Health Services⁴⁴, bien qu'elle soit maintenant pilotée par [Proches aidants au Canada](#). Veuillez visiter le site de l'organisme pour en savoir davantage.

- Chaque 16 avril, l'ACSP souligne la **Journée nationale de la planification préalable des soins** en parallèle avec sa campagne permanente Parlons-en. C'est ainsi que l'ACSP sensibilise toute la population du pays à la planification préalable, en faisant valoir un nouveau thème chaque année et en fournissant des ressources gratuites au public et aux organismes. Tous les détails sont présentés sur la page www.planificationprealable.ca.
- La **Journée mondiale des soins palliatifs** est pilotée par l'Alliance mondiale pour les soins palliatifs (la Worldwide Palliative Care Alliance); cette journée vise à diffuser la vision de l'organisme — améliorer la disponibilité des soins palliatifs partout dans le monde —, à rehausser les occasions de parler des enjeux, à sensibiliser, à faire comprendre les besoins médicaux, sociaux, pratiques et spirituels des personnes vivant avec une maladie dégénérative et leurs proches, et à amasser des fonds pour améliorer l'accès aux soins palliatifs partout dans le monde. Cette journée a lieu le deuxième samedi d'octobre⁴⁵. On peut en savoir davantage à ce sujet en visitant le <http://www.thewhPCA.org/world-hospice-and-palliative-care-day> (en anglais seulement).
- À l'automne 2017, l'ACSP inaugurera la **Journée nationale du deuil**, qui aura désormais lieu le troisième mardi du mois de novembre, afin de braquer les projecteurs sur les questions entourant le deuil, lequel fait partie intégrante des soins palliatifs. Pour tous les détails, visitez le site de l'ACSP (page en anglais seulement).
- En collaboration avec l'ACSP, la Fondation GlaxoSmithKline a mis sur pied l'initiative **Leçons de vie^{MD}**, une campagne de sensibilisation et de marketing social qui vise à fournir outils et ressources aux patients, aux familles, aux proches aidants, aux bénévoles et aux professionnels de la santé. Tous les détails sont donnés sur le site de l'initiative.

RECHERCHE

- Publié en avril 2017, *Investir dans l'avenir du Canada : consolider les bases de la recherche au pays* (mieux connu sous le nom « rapport Naylor ») cerne une série de lacunes en ce qui concerne le financement de la recherche en santé au Canada, ce qui a évidemment une incidence sur la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. On peut lire le rapport à l'adresse <http://www.examenscience.ca/eic/site/059.nsf/fra/accueil>.
- Depuis la création des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de 2004 à 2009, le Canada a presque doublé sa part de publications sur les soins palliatifs et de fin de vie diffusées dans le monde, part qui a atteint 8 %, soit presque deux fois l'ensemble des publications scientifiques canadiennes en santé sur la scène internationale⁴⁶.
- Des constats scientifiques publiés dans le *New England Journal of Medicine* jettent un nouvel éclairage sur l'incidence des soins de fin de vie. Les médecins indiquent que les patients atteints du cancer du poumon en phase terminale qui reçoivent des soins palliatifs dès leur diagnostic sont non seulement plus heureux, mais sont aussi plus mobiles et éprouvent moins de douleur en fin de vie — et vivent souvent près de trois mois de plus⁴⁷.
- Une étude a révélé que les patients souffrant d'une maladie chronique limitant l'espérance de vie ont cerné le fait de recevoir de l'information franche sur leur maladie et d'avoir le temps de se préparer en vue de la fin de vie comme étant des éléments clés de 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 enclins à discuter de leurs préférences en ce qui concerne la réanimation cardiopulmonaire, et souhaitaient généralement mourir chez eux⁴⁸.
- Le coût de ne rien faire : si on extrapole en fonction du financement actuel des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), on pourrait s'attendre à ce que les IRSC continuent de financer la recherche en soins palliatifs et de fin de vie à hauteur de près de 4 millions de dollars par l'entremise de subventions ouvertes. Toutefois, il existe un risque important qu'une partie considérable de la capacité créée grâce à ces initiatives soit perdue si on ne prend pas de mesures supplémentaires⁴⁹.

CONTEXTES DES SOINS

SOINS À DOMICILE

Selon une enquête Harris/Décima de 2014, parmi les Canadiens ayant indiqué une préférence quant au lieu de leur décès, la majorité (75 %) ont choisi leur résidence⁵⁰.

- 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. Toujours en 2046, on prévoit qu'il faudra soigner l'équivalent de deux fois plus de personnes à domicile qu'aujourd'hui⁵¹.
- Une 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 compte⁵².
- 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 chose⁵³.
- 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*⁵⁴.
- La recherche récente sur les soins de fin de vie indique de plus en plus que les Canadiens préfèrent mourir à la maison ou dans leur collectivité (dans un centre de soins de longue durée, p. ex.) plutôt qu'en contexte hospitalier⁵⁵.
- La plupart des personnes âgées (93 %) au Canada vivent chez elles et désirent y demeurer aussi longtemps que possible⁵⁶.
- En 2016, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSS), l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) et le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) ont travaillé ensemble à l'élaboration d'un document intitulé *Un plan national pour de meilleurs soins à domicile* dans le but de recommander des moyens pour améliorer les soins à domicile, de réagir aux besoins changeants en matière de santé des Canadiens et de miser davantage sur les progrès technologiques dans le domaine de la santé. Ce plan d'action propose en effet 1) de rendre les soins à domicile plus accessibles; 2) d'améliorer les résultats de santé et la qualité des soins; et 3) de rehausser l'expérience des gens recevant des soins et des services de soutien. On peut télécharger le document à l'adresse <http://www.thehomecareplan.ca/?lang=fr>⁵⁷.
- Selon un rapport de 2012 intitulé *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : quelles sont les priorités des soins à domicile pour les aînés au Canada?* publié par le Conseil canadien de la santé, les coûts des soins à domicile pendant les six derniers mois de vie sont presque deux fois plus élevés que ceux associés à tous les autres soins prodigués à la maison⁵⁸.
- Selon un rapport canadien, il en coûterait environ 4 700 \$ par client pour offrir des soins palliatifs à domicile, soit le quart des 19 000 \$ qu'il en coûte en contexte de soins de courte durée⁵⁹.
- Les effectifs en soins communautaires et à domicile — principalement des infirmières et des travailleurs en soutien à la personne — devront s'adapter à l'augmentation de la demande. Des équipes intégrées aptes à coordonner les

soins primaires, communautaires et à domicile seront essentielles au soutien des aînés fragilisés ayant des besoins complexes en matière de santé⁶⁰.

- Le gouvernement ontarien a constaté que de 20 à 50 % des gens inscrits sur des listes d'attente de résidences de soins de longue durée peuvent vieillir à la maison en toute sécurité et à peu de frais lorsqu'ils ont accès à certains services de base. De plus, les services et traitements de soins palliatifs peuvent entraîner de meilleurs résultats, comme le soulagement des symptômes et la réduction du fardeau des proches aidants, tout en diminuant les coûts⁶¹.

RÔLE DES PROCHES AIDANTS

« Il existe 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, c'est une personne qui offre des soins et son soutien, sans rémunération, à un membre de sa famille ou à un ami ayant besoin d'être soutenu en raison de problèmes physiques, cognitifs ou de santé mentale. Quel que soit le nom qu'on leur donne — aidants naturels, proches aidants, soignants informels ou non rémunérés, etc. —, ces personnes ne doivent pas être confondues avec les professionnels de la santé⁶².
- Auparavant, les gens estimaient à 54,4 en moyenne le nombre d'heures par semaine qu'exige le rôle d'aidant d'une personne mourante⁶³.
- 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)⁶⁴.
- 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 non⁶⁵.
- Selon une étude menée en Ontario, les clients en soins palliatifs sont principalement soignés par leur conjoint ou partenaire de vie (57 %), leurs enfants ou les enfants de leur conjoint (29 %)⁶⁶.
- En 2016, une enquête a indiqué que 16 % des Canadiens ont déjà pris soin d'un proche souffrant d'une maladie grave au cours des 12 derniers mois, alors que 33 % d'entre eux devaient aussi s'occuper d'autres membres de leur famille — comme leurs enfants — au même moment. Les conséquences négatives du rôle d'aidant comprennent utiliser ses économies personnelles pour survivre (40 %) et s'absenter du travail pendant un mois ou plus (20 %)⁶⁷.
- Bien que les proches aidants comptent surtout sur un médecin pour les soins destinés à leur proche malade, moins de la moitié d'entre eux disent obtenir *souvent* le soutien et l'information dont ils ont besoin, et seulement une personne sur cinq dit *toujours* obtenir l'aide voulue⁶⁸.
- Chez les Canadiens ayant indiqué avoir soigné un membre de leur famille ou un ami proche atteint d'un problème de santé grave au cours des 12 derniers mois, certains des effets défavorables signalés sont des effets négatifs sur leur santé mentale (41 %) et sur leur santé physique (38 %)⁶⁹.
- En 2007, 2,7 millions d'aidants canadiens de plus de 45 ans soutenaient des personnes âgées atteintes de problèmes de santé de longue durée⁷⁰.
- De nombreuses entreprises internationales de premier plan, comme GlaxoSmithKline et Médicaments novateurs Canada offrent désormais à leurs employés, en tant qu'avantage social, la possibilité de prendre un congé payé s'ils doivent s'absenter du travail pour prendre soin d'un proche en fin de vie⁷¹.

- En 2016, l'ACSP a lancé un nouveau programme intitulé « Entreprises canadiennes compatissantes » dans le cadre duquel elle et son Conseil des champions accordent le titre « d'Entreprise canadienne de cœur et de compassion » (ECCC) aux sociétés qui répondent à au moins trois des cinq critères suivants :
 1. l'entreprise s'est dotée de politiques prévoyant des prestations en cas de congés de compassion, conformément à celles versées pendant 26 semaines par l'assurance-emploi en cas de congé familial pour raisons médicales;
 2. les emplois des bénéficiaires de ces prestations sont protégés;
 3. les prestations peuvent s'ajouter à celles offertes par les provinces ou le programme fédéral d'assurance-emploi de congé familial pour raisons médicales;
 4. l'entreprise s'est dotée d'une politique d'accompagnement souple et bienveillante pour les proches aidants (dans des limites raisonnables sur le plan financier);
 5. l'entreprise favorise la planification préalable des soins en utilisant les outils trouvés au <http://www.planificationprealable.ca/> ou en créant ses propres ressources.
- Le fait que les gens aient le choix ou non d'assumer le rôle d'aidant entraîne un grand niveau de stress et de perturbation chez ces personnes⁷².
- Les proches aidants qui prodiguent des soins palliatifs à domicile doivent faire face à une plus grande variété de tâches et ce, dans un contexte où ils ont généralement moins facilement accès au soutien de professionnels. Ces tâches comprennent habituellement : des soins psychologiques, sociaux et spirituels; des soins personnels; des soins médicaux, dont l'administration de médicaments et d'injections; des tâches ménagères; la coordination des soins; et des activités de défense des intérêts⁷³.
- La contribution des aidants est fort appréciable; les estimations révèlent que le coût de remplacement des services offerts par ces intervenants non rémunérés s'élevait en 2009 à près de 25 à 26 milliards de dollars⁷⁴.
- La tendance à la désinstitutionnalisation a eu un grand impact sur les 1,5 à 2 millions de proches aidants, ces personnes qui prodiguent des soins et du soutien affectif et spirituel on ne peut plus directs et qui coordonnent la prestation des soins, et dont la contribution aurait une valeur de 25 à 26 milliards de dollars annuellement, ayant à débourser elles-mêmes la somme de 80 millions de dollars chaque année pour couvrir leurs frais⁷⁵.
- En 2012, le gouvernement fédéral a annoncé que les parents prenant soin d'un enfant gravement malade peuvent demander un congé de 35 semaines par année en vertu du programme d'assurance-emploi. Ces prestations sont offertes depuis janvier 2013⁷⁶.
- 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 année⁷⁷.
- En 2012, près de 8,1 millions de personnes, soit 28 % des Canadiens âgés de 15 ans et plus, ont pris soin d'un proche ou d'un ami souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap ou étant fragilisé en raison du vieillissement⁷⁸.
- Des données de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada de 2012 révèlent que les femmes représentent un peu plus de 54 % de tous les proches aidants. L'enquête a également permis de comprendre que la responsabilité d'aidant naturel incombe principalement aux gens de 45 à 64 ans, ce groupe constituant 44 % de tous les aidants⁷⁹.
- Les parents malades sont plus souvent ceux qui se font soigner; 39 % des aidants prennent soin de leur propre parent, tandis que 9 % s'occupent plutôt d'un beau-parent. L'être cher malade est moins souvent un conjoint (8 %) ou un enfant (5 %)⁸⁰.
- Pour la première fois, Statistique Canada a examiné les types d'états de santé nécessitant les soins de proches aidants. La fragilisation liée au vieillissement arrive en tête, 28 % des aidants offrant leurs services pour ce type de besoins. Suivent ensuite le cancer (11 %), les maladies cardiovasculaires (9 %) et la maladie mentale (7 %)⁸¹.

- Plus du quart (28 %) des aidants, soit 2,2 millions de gens, se considèrent « pris en sandwich » entre leurs responsabilités d'aidant et celles de parents de jeunes enfants. La majorité de ce groupe est constituée de femmes de 35 à 44 ans qui prennent soin d'un parent ou beau-parent, tout en ayant au moins un enfant de moins de 18 ans à élever à la maison⁸².
- Les personnes prenant soin d'un enfant et d'un conjoint sont celles qui reçoivent le plus grand soutien financier des gouvernements. En 2012, 30 % des aidants d'enfants ont reçu de l'aide financière gouvernementale, comparativement à 14 % des aidants de conjoints et à 5 % des aidants de parents⁸³.
- Cinquante-deux pour cent des aidants d'enfants, 42 % des aidants de conjoints et 28 % des aidants de parents ont dit qu'ils auraient aimé avoir plus de soutien que celui qu'ils ont réellement reçu, sur le plan financier et autre⁸⁴.
- Vers la fin de 2013, l'ACSP a mis à jour son populaire *Guide des proches aidants*, avec le soutien de l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem. On peut en commander un exemplaire au [Marché de l'ACSP](#).

MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

- On compte présentement 88 maisons de soins palliatifs au Canada (en date d'août 2017).
- Ces établissements prodiguent des services de soins de fin de vie à leurs clients souffrant de maladies variées, et non pas seulement du cancer.
- La clientèle est d'âges variés; elle compte des personnes âgées mais peut aussi comprendre des enfants, bien que certains des établissements se spécialisent en soins palliatifs pédiatriques et ne reçoivent que des enfants et adolescents.
- Au Canada, on trouve très peu de résidences de soins palliatifs où les soins sont offerts dans un milieu qui rappelle réellement la vie à la maison — les gens emménagent dans ces établissements pour recevoir des soins 24 heures sur 24.
- Les résidences de soins palliatifs diffèrent des programmes de soins de fin de vie parce que les patients viennent s'y installer pour y recevoir tous les soins dont ils ont besoin : soulagement de la douleur et des symptômes, alimentation, services thérapeutiques et soutien à la famille et aux proches tout au long de la maladie et après le décès, le cas échéant.
- Les personnes soignées dans une résidence de soins palliatifs n'ont pas à payer de frais.
- Des services de soutien sont offerts aux membres de la famille des patients tant durant la maladie qu'après le décès.
- Le répertoire des services de soins palliatifs de l'ACSP est situé à l'adresse <http://acsp.net/adiants-naturels/repertoire.aspx>.

MAISONS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

- Les maisons (ou résidences) de soins de longue durée offrent elles aussi des soins palliatifs à leur clientèle.
- Les établissements (ou résidences) de soins de longue durée offrent aussi des soins palliatifs à leur clientèle.
- En 2013, on comptait au Canada 1 334 établissements, pour un total de 147 926 lits.
- Dans ces établissements, 82,7 % des résidents sont âgés de plus de 75 ans.
- Les dépenses de ces établissements atteignent les 10 290 102 000 \$, dépenses qui comprennent en outre le coût des soins palliatifs.
- Près de 66 % des dépenses totales sont des salaires.
- Les établissements emploient l'équivalent de 126 979 employés à temps plein.⁸⁵

ÉDUCATION ET FORMATION À L'INTENTION DES PROFESSIONNELS

Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Idéalement, ces intervenants reçoivent une formation offerte dans des établissements ou organismes se conformant à des normes pédagogiques précises. Lorsqu'ils obtiennent leur permis d'exercer, ces intervenants ont l'obligation de respecter les normes professionnelles dictées par les organismes de réglementation ou leurs associations professionnelles⁸⁶.

- L'ACSP a mis à jour ses normes de pratique nationales à la fin de 2013; on peut les télécharger à l'adresse <http://acsp.net/professionnels/les-normes-de-pratique.aspx>.
- **Médecins** : lors du Sondage national sur la médecine palliative de 2014, 183 médecins ont dit être des médecins de famille qui mettent l'accent sur les soins palliatifs, ou des spécialistes ou surspécialistes en soins palliatifs. Ces médecins pratiquent la médecine palliative plus de 35 heures par semaine en moyenne. Toutefois, 931 répondants ont dit n'offrir des consultations en soins palliatifs que de façon limitée, soit en moyenne 7 heures par semaine. Ces faits sont importants alors qu'on travaille à mieux comprendre la taille et la nature des effectifs qui devront combler les besoins grandissants en soins palliatifs de la population canadienne⁸⁷.
- Au début de 2014, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a reconnu la médecine palliative en tant que surspécialité⁸⁸.
- **Infirmières** : en février 2017, le Canada comptait 1 338 infirmières certifiées en soins palliatifs par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)⁸⁹.
- En 2009, le groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers de l'ACSP a passé en revue et approuvé un document intitulé *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs* qui peut être lu en parallèle avec les compétences en soins infirmiers palliatifs formulées 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 de politiques⁹⁰.
- **Travailleurs sociaux** : en 2010, le Comité exécutif du projet des Compétences en travail social pour l'éducation en soins palliatifs a amorcé, en partenariat l'ACSP, un projet visant à intégrer les compétences liées à la pratique du travail social en soins palliatifs dans les programmes d'études en travail social de premier cycle et de cycles supérieurs, ainsi que dans la formation continue.
- En 2014, la Fondation Pallium du Canada a reçu une subvention pour financer une initiative appelée « Préparer ensemble l'avenir des soins palliatifs » qui vise à renforcer la communauté des cliniciens, aidants, éducateurs, administrateurs, bénévoles, citoyens et autres partenaires. Grâce au programme Pallium, de nombreux prestataires de première ligne pourront acquérir les compétences et connaissances nécessaires pour soigner les gens souffrant de maladies potentiellement mortelles⁹¹.
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada affirme que, d'ici dix ans, une approche systémique en matière de soins palliatifs et de fin de vie devra être enseignée aux professionnels de la santé, approche qui assurera à tous les Canadiens des soins de qualité dans tous les contextes où ceux-ci choisissent de mourir⁹².
- Le groupe CARENET (subvention des IRSC aux équipes en voie de formation) a constaté que les stagiaires en médecine sont souvent en contact avec les patients mourants, et qu'ils sont souvent responsables de déterminer le niveau de leurs soins. Par conséquent, ils éprouvent de la tristesse et de la crainte, ou des émotions complexes comme la détresse, des sentiments liés au deuil ou de la culpabilité. On examine en outre des outils de

formation et de guérison en collaboration avec des chefs de file en élaboration de programmes de formation médicale⁹³.

- Pour aider les aidants naturels à soigner un proche et à défendre leurs droits, l'ACSP a conçu, en collaboration avec la Fondation GlaxoSmithKline, un document intitulé *Influencer le changement — Guide de défense des intérêts des patients et des aidants*, dans la série *Leçons de vie*^{MD}, ainsi que d'autres produits pédagogiques destinés aux proches aidants et aux professionnels de la santé⁹⁴.
- On peut obtenir des exemplaires du réputé *Guide des proches aidants : un manuel sur les soins de fin de vie au Marché de l'ACSP*.

AUTRES ENJEUX

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

La planification préalable des soins est une démarche qui permet aux adultes dits aptes (mentalement capables) d'établir un plan qui décrit leurs décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où ils ne pourraient plus s'exprimer eux-mêmes (s'ils deviennent incapables, au sens de la loi, de faire de tels choix)⁹⁵.

- 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.
- Une communication efficace et continue entre le patient, la famille et l'équipe de soins est essentielle à une planification préalable des soins efficace⁹⁶.
- Une planification préalable des soins efficace commence bien avant l'apparition d'une maladie grave⁹⁷.
- L'étude ACCEPT, une enquête prospective de 2012 sur les pratiques liées à la planification préalable des soins auprès de patients hospitalisés et très à risque de mourir et de leurs proches, a révélé que près de 60 % des personnes visées par l'enquête ont dit avoir préparé un plan préalable (ou une directive, ou un testament biologique) ou un autre document semblable. Les chiffres variaient toutefois d'un établissement à l'autre, passant de 100 % à un endroit à aussi peu que 20 % ailleurs⁹⁸.
- Un sondage Ipsos-Reid réalisé en mars 2012 a révélé que 86 % des Canadiens n'ont jamais entendu parler de planification préalable des soins, et que seulement moins de la moitié ont parlé des soins de santé qu'ils voudraient recevoir s'ils devenaient incapables de communiquer. Aussi, seulement 9 % ont parlé de leurs volontés en matière de santé avec un professionnel de la santé⁹⁹.
- Lorsqu'on demande aux gens s'il est important de discuter de soins de fin de vie avec diverses catégories de gens, six personnes sur dix (61 %) disent qu'il est extrêmement important d'avoir une telle conversation avec au moins une personne¹⁰⁰.
- 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 un plan préalable¹⁰¹.
- Trois Canadiens sur quatre (73 %) feraient appel à leur médecin de famille pour obtenir de l'information sur les services et soins palliatifs¹⁰².

- 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 non seulement pour les personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie limitant leur espérance de vie, comme le cancer¹⁰³.

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

- Le projet de loi C-14 intitulé *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois* (ou loi sur l'aide médicale à mourir) a été déposé le 14 avril 2016 dans la foulée du jugement qu'a rendu la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter c. Canada*, le 6 février 2015. Il est devenu loi le 16 juin 2016, puis les autorités médicales provinciales ont établi des lignes directrices pour leurs membres, tandis que les gouvernements provinciaux ont travaillé à écrire et à adopter des lois pour encadrer la mise en œuvre de la nouvelle législation fédérale. Il revient à chaque établissement — dont les maisons de soins palliatifs — de décider s'il accepte que l'aide médicale à mourir soit pratiquée sur place, et s'il accepte d'offrir lui-même ce service ou plutôt de faire appel à d'autres organismes pour qu'ils viennent administrer l'aide médicale à mourir sur les lieux. De plus amples détails sont donnés à ce sujet sur le site du gouvernement du Canada, à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/sujets/soins-fin-vie.html>.
- L'ACSP a conçu un guide de questions et réponses destiné aux professionnels de la santé ainsi qu'aux intervenants et bénévoles œuvrant en soins palliatifs pour aider ceux-ci à aborder la question de l'aide médicale à mourir avec les patients et familles. On peut le télécharger en [cliquant ici](#).
- Le grand public appuie fermement tous les scénarios qui peuvent aider les personnes en fin de vie. Bien que l'aide médicale à mourir fasse moins l'unanimité que les options visant plutôt à soutenir et à soulager les personnes mourantes et leur famille, 70 % des gens se disent en faveur de l'aide médicale à mourir, et 55 % se disent très en faveur¹⁰⁴.
- Chez les professionnels de la santé, le soutien envers l'aide médicale à mourir est plutôt mitigé — la communauté des soins de santé accueille moins bien cette intervention que la population en général, et privilégie davantage les autres options de soins de fin de vie : près de 90 % des professionnels sont en faveur d'un meilleur traitement de la douleur et de soins palliatifs dans la collectivité ou à domicile, tandis que beaucoup moins appuient la mort assistée, surtout chez les médecins où seulement 58 % ont démontré un quelconque appui¹⁰⁵.

PROJET DE LOI C-277 : LOI VISANT L'ÉLABORATION D'UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

- En 2016, la députée Marilyn Gladu a déposé un projet de loi à la Chambre des communes visant à exhorter le gouvernement fédéral à établir un cadre en matière de soins palliatifs. On peut lire le libellé du projet de loi C-277 en [cliquant ici](#).
- Le projet de loi a été étudié par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, lequel a accepté la présentation de mémoires, en mars 2017, dont un préparé par l'ACSP; le Comité a ensuite apporté des changements mineurs au projet de loi, le tout a été accepté par la Chambre des communes, et le projet de loi est maintenant à l'étude au Sénat. On peut lire le rapport 8 du Comité permanent de la santé ainsi que les témoignages présentés par les parties intéressées en [cliquant ici](#).
- On peut suivre la progression du projet de loi en [cliquant ici](#).

PARTENAIRES EN SOINS PALLIATIFS

Bien que l'ACSP soit la voix nationale des soins palliatifs au Canada, plusieurs autres organismes l'aident à poursuivre son objectif d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité partout au Canada.

LA COALITION POUR DES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ DU CANADA

- L'Association canadienne de soins palliatifs agit à titre de secrétariat pour la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, un regroupement de 39 associations et organismes nationaux s'intéressant aux questions entourant les soins de fin de vie¹⁰⁶.
- En janvier 2010, la Coalition a publié son *Plan d'action 2010 à 2020* résumant les priorités du regroupement pour les dix prochaines années :
 1. assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité;
 2. offrir un meilleur soutien aux aidants naturels;
 3. améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie offerts partout au Canada;
 4. encourager les Canadiens à discuter de soins de fin de vie et à les planifier¹⁰⁷.
- Dirigée par la Coalition et gérée par l'ACSP, l'initiative « Aller de l'avant » a réalisé ses activités de 2011 à 2014. Pendant plus de trois ans, cette initiative a travaillé à l'élaboration d'un cadre visant l'intégration de l'approche palliative dans le secteur de la santé¹⁰⁸.
- On peut obtenir plus d'information sur la Coalition (rapports, réalisations, adhésion) à l'adresse www.csfvq.ca.

ALLER DE L'AVANT : L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

- En 2011, le gouvernement fédéral s'est engagé à offrir un financement ponctuel de 3 millions de dollars pour financer une étude et l'élaboration de modèles d'intégration des soins palliatifs (l'initiative « Aller de l'avant »). Ce projet a été dirigé par l'ACSP, sous la direction de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.
- « Aller de l'avant » a également piloté une enquête Harris/Décima dont le rapport a été publié en décembre 2013; prière de visiter le www.integrationdessoinspalliatifs.ca pour en prendre connaissance.
- Six 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)
 - Synthèse des recommandations de rapports nationaux sur les soins palliatifs (Michelle MacDonald)
- L'initiative a également donné lieu à la production des trois documents suivants :
 - Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative (Jean Bacon)
 - Les soins palliatifs dans la collectivité : analyse contextuelle des cadres et indicateurs (Dale McMurchy et Monica Aggarwal)
 - « Aller de l'avant » : impact et leçons tirées

AUTRES ORGANISMES ET PARTENAIRES

- [Société canadienne des médecins de soins palliatifs](#)[Portail canadien en soins palliatifs](#)
- [Pallium Canada](#)
- [Soins palliatifs Canada](#)

DÉFINITIONS

SOINS PALLIATIFS

Soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

*Une définition plus détaillée est présentée dans *Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux, version révisée et condensée de 2013*, à l'adresse <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>.

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

Démarche invitant une personne : à réfléchir à ses valeurs et à ce qui est important à ses yeux en ce qui concerne ses soins de santé; à explorer de l'information médicale pertinente à son état de santé; à communiquer ses volontés et valeurs à ses proches, son mandataire et son équipe de soins; et à consigner ses choix et décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus capable de s'exprimer. Cette démarche peut comprendre des discussions tant avec des professionnels de la santé qu'avec des êtres chers. La planification préalable des soins peut mener à la préparation d'une directive préalable (ou *plan préalable, testament biologique, etc.*), c'est-à-dire un document officiel ou non comportant des instructions visant des soins de santé éventuels et des choix en matière d'options de traitement.

PROCHE AIDANT

Toute personne offrant des soins. Les soignants formels appartiennent habituellement à des organismes et sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc. On les appelle souvent les « prestataires ». Les soignants informels — *aidants naturels* ou *proches aidants* — ne sont pas liés à un organisme; ce sont des membres de la famille ou d'autres personnes ayant un lien avec une personne atteinte d'une maladie physique ou mentale évolutive, et qui offrent gratuitement leur aide et leur soutien à cette dernière. Les proches aidants ne reçoivent habituellement pas de formation proprement dite. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils suivent certaines règles d'usage, aucunes normes professionnelles ne régissent leur travail.

MALADIE

Absence de bien-être en raison d'un trouble de l'organisme, du vieillissement ou d'un autre facteur.

- On dit qu'une maladie est aiguë lorsqu'elle apparaît soudainement et qu'elle sera probablement d'une durée limitée. Si elle est grave toutefois, elle peut être mortelle.
- Une maladie chronique dure habituellement pendant plusieurs mois ou années, et si elle progresse, elle peut mettre la vie en danger.
- Une maladie en phase avancée est habituellement évolutive et potentiellement mortelle.

- Une maladie limitant l'espérance de vie affecte la santé et la qualité de vie, et peut entraîner la mort dans un avenir rapproché.
- On dit d'une maladie qu'elle est potentiellement mortelle (ou limitant l'espérance de vie) lorsqu'il est probable qu'elle cause la mort dans un avenir rapproché.

MALADIE CHRONIQUE

Maladie chronique - De façon générale, maladie qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie. Voici quelques exemples de maladies chroniques potentiellement mortelles : certaines maladies cardiovasculaires et maladies du rein, l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, la démence, l'emphysème, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et certaines formes de cancer. La maladie et ses traitements entraînent habituellement des symptômes, comme de la fatigue, de la douleur ou des troubles du sommeil, qui peuvent nuire aux activités de la personne, causer de la détresse psychologique et réduire la qualité de vie. Les maladies chroniques ne peuvent être guéries, mais on peut généralement en traiter les symptômes.

ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE (OU MULTIDISCIPLINAIRE, INTERPROFESSIONNELLE)

Ensemble des soignants possédant chacun une formation et des compétences particulières, et travaillant ensemble à la mise en œuvre du plan de soins de la personne malade. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour combler les besoins — attentes, préoccupations, occasions propices etc. — de la personne et de sa famille. En général, l'équipe interdisciplinaire comprend un ou plusieurs médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, pharmaciens, préposés en soutien à la personne, bénévoles, etc. D'autres disciplines peuvent être représentées dans l'équipe, si les ressources le permettent.

CONTEXTE DE SOINS

Milieu dans lequel sont prodigués les soins. Il peut s'agir de la résidence de la personne malade, d'un établissement de soins primaires (cabinet de médecin, unité infirmière, clinique communautaire, etc.), d'un établissement de soins actifs ou de traitement des maladies chroniques, d'un centre de soins de longue durée, d'une unité ou maison de soins palliatifs, d'un pénitencier ou même d'un refuge pour sans-abri.

TRAITEMENT DE LA DOULEUR ET DES SYMPTÔMES

Mesures visant à soulager la douleur et autres symptômes causant de l'inconfort (essoufflement, fatigue, changements dans l'humeur ou le fonctionnement, détresse psychosociale ou spirituelle, etc.) qui découlent de la maladie sous-jacente. La douleur et les symptômes peuvent aussi être les effets secondaires des traitements contre la maladie, ou simplement être liés au vieillissement. L'approche palliative intégrée vise principalement à aider les gens à soulager la douleur et autres symptômes afin de réduire l'inconfort et améliorer la qualité de vie. Le traitement des symptômes peut se faire de diverses façons, notamment par la médication, l'exercice (physiothérapie), des techniques de respiration, la méditation, le recours au chaud et au froid, la rétroaction biologique, l'alimentation, un repositionnement, du counseling ou du soutien psychosocial ou spirituel.

RAPPORTS SUR LES SOINS PALLIATIFS (1995 À 2017)

Voici une liste des principaux rapports et publications traitant des soins palliatifs au Canada, présentés en ordre chronologique inversé, soit de 2017 à 1995. Certains documents sont en anglais seulement.

DOCUMENTS CLÉS

- *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* (mars 2015)
- Plan d'action 2010 à 2020 de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (2010)

RAPPORTS DE GROUPES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- Les soins palliatifs : un service essentiel et bénéfique pour l'économie, la santé et la société de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (2017)
- Droit aux soins : des soins palliatifs pour tous les Canadiens de la Société canadienne du cancer (2016)
- Déclaration de consensus du groupe L'importance des soins palliatifs (2016)
- Améliorer les soins palliatifs au Canada de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (novembre 2016)

RAPPORTS DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

- Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada (novembre 2002); Roy J. Romanow, C.R., commissaire; deux des 47 recommandations portent sur les soins palliatifs

SÉNAT DU CANADA

- Un changement transformateur s'impose : un examen de l'Accord sur la santé de 2004 du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (mars 2012)
- Examen des progrès relatifs à la mise en œuvre du Plan décennal pour consolider les soins de santé de 2004 par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (janvier 2011); ce rapport porte sur la réforme du système de santé et contient 46 recommandations qui prennent appui sur 13 audiences et une table ronde, dont six concernent les soins palliatifs
- Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser (avril 2009); rapport définitif du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement rédigé par Sharon Carstairs, C.P., et comportant 17 recommandations
- Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape (juin 2005); rédigé par Sharon Carstairs, C.P., il comporte 32 recommandations, dont huit visent les soins palliatifs et les soignants
- La santé des Canadiens — le rôle du gouvernement fédéral, volume six : recommandations en vue d'une réforme (octobre 2002); rapport définitif du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
- Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadienne et Canadien y a droit (juin 2000); rapport du 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
- De la vie et de la mort (juin 1995); rapport définitif du Comité sénatorial sur l'euthanasie et le suicide assisté

CHAMBRE DES COMMUNES

- Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables (novembre 2011); rapport définitif du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion

- *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada* (juin 2010); rapport d'un comité spécial non partisan formé de députés de la Chambre des communes, dont onze des 14 recommandations visent les soins palliatifs et le soutien aux aidants

SANTÉ CANADA

- *Guide pratique sur les projets de jumelage des soins palliatifs* (2009)
- *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires* (2008)
- *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : rapport final* (2007)
- *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire — rapport final* (2006)
- *Cadre de sensibilisation du public à l'égard des soins palliatifs* (2006)
- *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : rapport de progrès du Comité coordinateur — décembre 2002 à mars 2005* (2005)
- *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade* (2005)
- *Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie* (2002)

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS EN BREF

« *Que tous les Canadiens aient accès à des soins de fin de vie de qualité.* »

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'organisme national qui guide l'évolution des soins palliatifs au pays. Il s'agit d'une association bilingue nationale sans but lucratif dont la mission est d'atteindre l'excellence en ce qui concerne les soins offerts aux personnes qui approchent la fin de leur vie, de manière à soulager le poids de la souffrance, de la solitude et du chagrin.

L'ACSP entend remplir sa mission par les moyens suivants :

- la collaboration et la représentation;
- l'amélioration de la sensibilisation, des connaissances et des habiletés entourant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les prestataires de soins de santé et les bénévoles;
- l'élaboration de normes de pratique nationales visant les soins palliatifs au Canada;
- le soutien à la recherche en soins palliatifs; la promotion de l'amélioration des politiques en matière de soins palliatifs, de l'affectation de ressources adéquates et du soutien aux proches aidants.

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

JOINDRE L'ACSP

ADRESSE POSTALE :

Association canadienne de 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

SITE WEB :

<http://acsp.net/accueil.aspx>

RÉSEAUX SOCIAUX :

Facebook : <https://www.facebook.com/CanadianHospicePalliativeCare>
Twitter : <https://twitter.com/CanadianHPCAssn>
Instagram : <https://www.instagram.com/cdnhpcassn/>

RÉFÉRENCES

- ¹ *Leçons de vie*^{MD} (2001). Fondation GlaxoSmithKline et Association canadienne de soins palliatifs.
- ² Idem, p. 21.
- ³ 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.
- ⁴ 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.
- ⁵ 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.
- ⁶ *Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective*, *Palliative Medicine*, décembre 2009.
- ⁷ Web :
<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>, p.15.
- ⁸ Institut Canadien d'information sur la santé (2007). *Health Care Use at the End of Life in Western Canada*. Ottawa : ICIS. p. 22.
- ⁹ 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\CI_1_F.htm&RootDir=CII (consulté le 18 mars 2010)
- ¹⁰ 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.
- ¹¹ Barbara L., Carole T., Dudgeon D. (2010). *Why do patients with cancer visit the emergency department near end of life?* *CMAJ*. 15 mars.
- ¹² 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.
- ¹³ Sondage Ipsos-Reid. *Étude sur les soins palliatifs : Rapport final*, Fondation GlaxoSmithKline et Association canadienne de soins palliatifs, janvier 2004, p. 41.
- ¹⁴ Communiqué : *Palliative Home Care Patients Eligible for Free Drug Coverage*, 15 février 2012.
<http://gov.ns.ca/news/details.asp?id=20120215004>.
- ¹⁵ 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.
- ¹⁶ Idem.
- ¹⁷ 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 septembre 2011. <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm>.
- ¹⁸ Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2009-2036, Statistique Canada, n° 91-520-XIE. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100526/dq100526b-fra.htm> (LIEN ARCHIVÉ)
- ¹⁹ Les proches aidants (ou aidants naturels) sont des membres de la famille, des proches, des amis ou des voisins qui offrent leur soutien et des soins à un membre de la famille, un être cher ou un ami en fin de vie. *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. ».
- ²⁰ Hodgson, Corinne. *Cost-effectiveness of Palliative Care: A Review of the Literature* (2012). Ottawa, ON : ACSP. p. 3.
- ²¹ Hollander, J.M., Guiping, L., Chappell, N.L. (2009). *Who cares and how much?* *Healthcare Quarterly*, 12(2), pp. 42-49.

- ²² Hodgson, Corinne. *Cost-effectiveness of Palliative Care: A Review of the Literature* (2012). Ottawa, ON : ACSP. p. 11.
- ²³ Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2009-2036, Statistique Canada, n° 91-520-XIE. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100526/dq100526b-fra.htm>. (LIEN ARCHIVÉ)
- ²⁴ Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2009-2036, Statistique Canada. Octobre 2010. <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/2010001/part-partie3-fra.htm>.
- ²⁵ Statistique Canada (2012). Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires. Ottawa : ministre de l'Industrie. <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-215-x/91-215-x2012000-fra.pdf>. p. 41.
- ²⁶ Milan, Anne, Nora Bohnert, Sandrine Levasseur et Francois Pagé (2011). *La situation des personnes âgées dans les ménages*. Ottawa : Statistique Canada. p. 1.
- ²⁷ Institut canadien d'information sur la santé (2011). *Les personnes âgées et le système de santé : quelles sont les répercussions des multiples affections chroniques?* Ottawa : ICIS. p. 6.
- ²⁸ Institut canadien d'information sur la santé (2011). *Stratégie et partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement : une initiative stratégique de l'Institut du vieillissement des IRSC*. www.cihr-irsc.gc.ca/e/26988.html.
- ²⁹ Rachlis, Michael. Présentation aux Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), Toronto, Ontario, 6 avril 2006.
- ³⁰ 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.
- ³¹ Goldman, A. *ABC of palliative care: Special problems of children*. *British Medical Journal*, 316:1998;49-52.
- ³² [Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratique](http://www.caasp.ca/soins-palliatifs-pediatriques-principes-directeurs-et-normes-de-pratique), Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa (Ontario), 2006.
- ³³ Ibid.
- ³⁴ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape*. Ottawa (Ontario). Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada : 2008.
- ³⁵ Santé Canada (2016). http://nouvelles.gc.ca/web/article-fr.do?nid=1060499&_ga=1.203407255.787209759.1403627018.
- ³⁶ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, (Ontario), janvier 2010, p. 9.
- ³⁷ Hermus Greg, Carole Stonebridge, Louis Theriault et Fares Bounajm (2012). *Home and Community Care in Canada: An economic footprint*. Ottawa: Conference Board du Canada. p. ii.
- ³⁸ Institut canadien d'information sur la santé. *Portraits of Home Care in Canada*. Ottawa : ICIS, 2010. p. 1.
- ³⁹ 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. 49.
- ⁴⁰ Institut canadien d'information sur la santé (2012). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2012*. Voir Aperçu. <https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC1952>.
- ⁴¹ Institut du mariage et de la famille Canada (2013). *Why Canada needs more palliative care*. p. 1. <http://www.imfcanada.org/issues/why-canada-needs-more-palliative-care>.
- 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 [Semaine nationale des soins palliatifs](http://www.caasp.ca/semaine-nationale-des-soins-palliatifs).
- ⁴⁴ [Journée nationale des proches aidants](http://www.caasp.ca/journee-nationale-des-proches-aidants).
- ⁴⁵ Web : <http://www.worldday.org/about/#What-is>.
- ⁴⁶ Instituts de recherche en santé du Canada (2009). *Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, 2003-2009*, Ottawa, ON. Octobre 2009.
- ⁴⁷ Temel Jennifer et coll., *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 363:733-742. Août 2010.
- ⁴⁸ Daren K. Heyland, Diane E. Allan, Graeme Rocker, Peter Dodek, Deb Pichora, Amiram Gafni. Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CAREN).

- 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. p. 36.
- ⁵⁰ 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. 22.
- ⁵¹ 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.cdnhomecare.ca/content.php?doc=33>.
- ⁵² Web : www.cacc-acssc.com/english/pdf/homecareresources/highlights-final.pdf.
- ⁵³ Idem. p. 13.
- ⁵⁴ *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*, rapport intérimaire, vol. 4, *Questions et options*. Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie, septembre 2001. <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/371/soci/rep/repintsep01-f.htm>.
- ⁵⁵ 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.
- ⁵⁶ 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.
- ⁵⁷ *Un plan national pour de meilleurs soins à domicile*. Association canadienne de soins et services à domicile, octobre 2016. <http://www.thehomecareplan.ca/?lang=fr>.
- ⁵⁸ Conseil canadien de la santé. *Aînés dans le besoin, aidants en détresse*. Avril 2012. http://www.healthcouncilcanada.ca/tree/HCC_HomeCare_FA.pdf.
- ⁵⁹ Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO), Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction Programs (OFCMHAP) et Ontario Hospital Association (OHA). *Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve*. Conseils présentés au gouvernement de l'Ontario, avril 2010.
- ⁶⁰ Conference Board du Canada (2013). *L'avenir des soins destinés aux aînés au Canada : un enjeu majeur*. Ottawa.
- ⁶¹ Jean Bacon (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.
- ⁶² Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (2009). *Statement on Caregiver Language*. www.ccc-ccan.ca.
- ⁶³ 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.
- ⁶⁴ Idem. p. 18
- ⁶⁵ 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.
- ⁶⁶ 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*. <http://www.changefoundation.ca/library/because-this-is-the-rainy-day/>.
- ⁶⁷ Sondage sur les soins de santé au Canada : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2007, 10^e édition. <http://www.hcic-sssc.ca>.
- ⁶⁸ Idem, 7.
- ⁶⁹ Sondage sur les soins de santé au Canada : Sondage national auprès de fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2006. <http://www.hcic-sssc.ca>.
- ⁷⁰ Cranswick, K. et Dosman, D. (2008). *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles*. Ottawa, ON : Statistique Canada.
- ⁷¹ Web : <http://www.gsk.ca/>.
- ⁷² Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/det-anal-eng.php#a1>.
- ⁷³ *Voice in Health Policy: The Role of Informal Caregivers in Hospice Palliative Care in Canada — A Discussion of the Legal, Ethical and Moral Challenges*, ACSP. Août 2004. p. 9.
- ⁷⁴ Hollander, J.M., Guiping, L., Chappell, N.L. (2009). *Who cares and how much? Healthcare Quarterly*, 12(2), p. 42-49.

⁷⁵ 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), 42-59.

⁷⁶ Web :

http://www.edsc.gc.ca/fr/rapports/assurance_emploi/compassion_periode_difficile.page?&_ga=1.166313784.787209759.1403627018.

⁷⁷ Web : <http://acsp.net/nouvelles-et-événements/prochesaidants.aspx>.

⁷⁸ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁷⁹ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸⁰ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸¹ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸² Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸³ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸⁴ Statistique Canada (2013) *Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012*. Élément du n° 11-001-X au catalogue de Statistique Canada. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf>.

⁸⁵ Canadian Association of Long Term Care (CALTC), Information from 2013.

⁸⁶ Association canadienne de soins palliatifs. *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs, 2013. <http://acsp.net/professionnels/les-normes-de-pratique.aspx>

⁸⁷ *Points saillants du sondage national sur la médecine palliative*, 2015. <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2015/04/PM-Survey-Final-Report-FR.pdf>.

⁸⁸ Sullivan, Patrick. *Specialty status granted to palliative care MDs*. Canadian Medical Association – Health care advocacy, clinical knowledge and CME. Modifié le 31 janvier 2014. <http://www.cma.ca/specialtystatusgrantedtopalliativecaremds>.

⁸⁹ Nombre de certifications de l'AIIC en règle par spécialité/domaine de la pratique infirmière et province ou territoire. Association des infirmières et infirmiers du Canada, Certification et perfectionnement professionnel, février 2017.

⁹⁰ 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. <http://www.acsp.net/groupes-d-interet/infirmieres.html>.

⁹¹ Pour en savoir davantage, visiter : <http://www.pallium.ca/>.

⁹² Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010, p. 11.

⁹³ Idem.

⁹⁴ Web : www.market-marche.chpca.net.

⁹⁵ Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, *Favoriser la planification des soins avancés : programme de formation interprofessionnel*, 2007.

⁹⁶ *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. juin 2009.

http://www.chpca.net/projects/advance_care_planning/advance_care_planning_index.html.

⁹⁷ *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. juin 2009.

http://www.chpca.net/projects/advance_care_planning/advance_care_planning_index.html.

⁹⁸ Les résultats officiels n'ont pas encore été publiés. Visiter le www.planificationprealable.ca pour en savoir davantage.

⁹⁹ Idem.

¹⁰⁰ 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.

¹⁰¹ 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). pp. 33, 35.

¹⁰² 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.

¹⁰³ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Plan d'action 2010 à 2020*. Ottawa, ON. Janvier 2010, p. 17.

¹⁰⁵ Sondage national auprès des fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public. Sondage sur les soins de santé au Canada (SSSC), 2016, <http://www.mcgill.ca/hcic-sssc/hcic-surveys/2016>

¹⁰⁶ Web : <http://www.chpca.net/qelccc.htm>.

¹⁰⁷ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Plan d'action 2010 à 2020*, Ottawa, ON, janvier 2010.

¹⁰⁸ Web : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx>.

