



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Rapport final



Campagne 2009



Wyeth

Table des matières

Introduction.....	3
Aperçu organisationnel	3
Commanditaires.....	4
Comité consultatif national	4
Vue d'ensemble du projet	4
Semaine nationale des soins palliatifs, 3 - 9 mai 2009	5
Resources.....	6
Rétroaction et recommandations pour la Semaine nationale des soins palliatifs	7
Autres recommandations	10
Conclusion	10
Remerciements	11
Liste des annexes	12

Introduction

L'objet de ce rapport est d'aborder dans le détail le déroulement de la campagne pour la Semaine nationale des soins palliatifs (SNSP) 2009. Le rapport comprend un compte-rendu détaillé des activités associées au projet, un récapitulatif des réponses au questionnaire de suivi et des recommandations pour la campagne de 2010.

Aperçu organisationnel

L'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) est la voix nationale du mouvement pour les soins palliatifs au Canada. C'est une association bilingue, nationale et à but non lucratif dont la mission est la recherche de l'excellence dans les soins aux personnes approchant de la mort, afin de leur alléger le fardeau de la souffrance, de la solitude et de la peine.

L'ACSP entend accomplir sa mission à travers :

- la collaboration et la représentation,
- une sensibilisation des connaissances et des compétences accrues chez les prestataires publics de santé et les bénévoles, en matière de soins palliatifs,
- le développement de normes nationales de pratique des soins palliatifs au Canada
- le soutien de la recherche sur les soins palliatifs,
- la promotion d'une politique améliorée des soins palliatifs, d'une meilleure allocation des ressources et de moyens de soutien aux soignants.

L'ACSP travaille en partenariat étroit avec d'autres organisations nationales et compte aller de l'avant afin de faire en sorte que toutes les Canadiennes et tous les Canadiens, quel que soit l'endroit où ils vivent, aient une égalité d'accès à des services de soins palliatifs de qualité, tant pour eux que pour leur famille.

L'ACSP compte plus de 3 000 membres, parmi lesquels des personnes (soignants professionnels, aidants et bénévoles) et des programmes et des services de soins palliatifs dans toutes les provinces et tous les territoires. L'ACSP représente plus de 450 programmes ou services de soins palliatifs au Canada, qui emploient des milliers de personnes salariées ou bénévoles, travaillant dans des programmes de soins à domicile, des maisons de repos, des centres autonomes de soins palliatifs, des établissements de soins de longue durée et des hôpitaux. Le conseil d'administration bénévole de l'ACSP est composé de représentants de chacune des 11 associations provinciales de soins palliatifs ainsi que de 5 représentants autonomes.

Linda Truglia a été recrutée en tant que coordonnatrice de projet pour la Semaine nationale des soins palliatifs 2008. À titre de coordonnatrice de projet pour la SNSP, les responsabilités de M^{me} Truglia étaient les suivantes :

- Coordonner le processus d'offres et les services sous-traités qui n'étaient pas disponibles à l'interne.
- Assurer le contrôle des dépenses associées aux événements, en collaboration avec la directrice générale.
- Assurer la liaison et coordonner les contributions du comité consultatif national pour la SNSP.
- Coordonner la création de documents pour l'événement.
- Distribuer ces documents dans les délais impartis.
- Assurer un soutien aux groupes membres et aux commanditaires.
- Documenter la planification et la mise en œuvre de l'événement.
- Produire des rapports d'étape à l'attention du coordonnateur administratif.
- Évaluer l'événement.
- Préparer le rapport final.
- Soumettre le rapport final au coordonnateur administratif avant de le remettre à la directrice générale et aux commanditaires de l'événement.

La coordonnatrice de projet exerce ses fonctions sous la supervision directe de la directrice générale. La coordonnatrice de projet est habilitée à prendre des décisions à l'égard des fonctions et des objectifs fixés et, le cas échéant, elle prend ces décisions avec l'accord de la directrice générale.

COMMANDITAIRES DE 2009

Commanditaire niveau compassion

Fondation GlaxoSmithKline- parrain fondateur
Santé Canada
Wyeth

Commanditaire niveau confort

Valeant Canada

Comité consultatif national

Un comité consultatif national pour la SNSP, composé de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs de tout le pays, de commanditaires nationaux et de membres du personnel de l'ACSP, a été mis sur pied pour assurer l'encadrement de la campagne et des ressources associées.

Vue d'ensemble du projet

La Semaine nationale des soins palliatifs (SNSP) s'est déroulée du 3 au 9 mai 2009. Elle a permis de mettre en valeur les programmes et services de soins palliatifs de tout le Canada et d'encourager les gens à discuter de questions liées à la fin de leur vie, par exemple : Quels services sont disponibles? Qui se chargera de mes soins? Où puis-je obtenir de l'aide? Quelles sont mes options? La Semaine nationale des soins palliatifs est

une campagne d'une semaine qui vise à accroître la sensibilisation des services de soins palliatifs auprès des travailleurs de la santé, du grand public et des médias. Ce projet est la plus importante initiative en matière de soins palliatifs au Canada.

La Semaine nationale des soins palliatifs est une occasion de célébrer, de reconnaître et de partager les réalisations en matière de soins palliatifs à l'échelle du pays. C'est également un moment propice pour informer le public canadien sur les soins palliatifs et l'occasion de réfléchir aux nombreux défis que doivent relever les soignants.

La Semaine est coordonnée à l'échelle nationale par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), avec le soutien financier de la Fondation GlaxoSmithKline, Wyeth et Valeant Canada. L'ACSP est l'association nationale qui assure le leadership en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

La campagne a fait appel à un comité consultatif national composé de représentants locaux et provinciaux qui conseillent l'ACSP sur les questions liées à l'élaboration du thème et des documents. L'ACSP a ensuite créé et produit des documents et ressources promotionnelles bilingues portant sur le thème choisi. Les associations provinciales et les groupes locaux se chargent d'obtenir une réponse communautaire aux principales questions de la campagne, et travaillent avec d'autres partenaires dont la santé publique, les ministères provinciaux et les entreprises pour organiser des activités communautaires.

Le rôle de la coordonnatrice de projet consistait notamment à créer des ressources promotionnelles, comme des affiches, des feuilles de données et diverses ressources en ligne, ainsi qu'à distribuer ces ressources aux groupes locaux qui organisent divers événements publics tels que des présentations, des ateliers et des séances d'information. De plus, la coordonnatrice des communications a distribué des trousseaux d'information aux députés fédéraux et aux sénateurs pendant la SNSP.

L'ACSP possède un répertoire en ligne qui regroupe les programmes et services de soins palliatifs à l'échelle du Canada. Tous les programmes et services de soins palliatifs inscrits au Répertoire reçoivent les trousseaux de la Semaine nationale des soins palliatifs. Si un programme ou service ne figure pas dans le Répertoire des services de soins palliatifs de l'ACSP, il est encouragé à s'y inscrire afin de recevoir automatiquement des ressources sur la SNSP à l'avenir. Par ailleurs, les programmes ou services doivent mettre à jour tout changement de coordonnées dans le Répertoire, qui se trouve à l'adresse : http://acsp.net/repertoire_canadien_des_services_de_soins_palliatifs.htm.

Semaine nationale des soins palliatifs, 3-9 mai 2009

L'année 2008 marque la dernière année d'une campagne de trois ans sur la planification préalable des soins, qui demeure une priorité de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Cette année, l'ACSP et le Comité national de soins palliatifs 2009 ont choisi de s'appuyer sur la campagne de la Journée mondiale des soins palliatifs, car il s'agit d'une question importante qui nous affecte tous : « Les soins palliatifs : un droit humain » – tous les Canadiens devraient avoir accès à des soins de fin de vie de qualité.

Les trousseaux d'information sur la SNSP ont été envoyées par la poste la troisième semaine de mars à plus de 530 programmes et services de soins palliatifs, ainsi qu'à chaque association provinciale de soins palliatifs et à chaque organisme membre de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ). Les trousseaux d'information comprenaient les ressources suivantes : lettres de salutation, affiches de la Semaine nationale des soins palliatifs, ainsi que la liste détaillée des ressources électroniques disponibles sur le site Web de l'ACSP. Toutes les ressources sont disponibles dans les deux langues officielles. Une liste complète des ressources imprimées et des ressources électroniques ainsi que des copies de ces ressources se trouvent en annexe.

Événements qui ont eu lieu pendant la Semaine nationale des soins palliatifs (SNSP) :

- Ateliers sur les soins palliatifs
- Marche pour les soins palliatifs
- Journées portes ouvertes pour le personnel, les patients et les familles
- Partage d'information pour une unité de soins palliatifs
- Barbecues et déjeuners animés par des programmes et services de soins palliatifs
- Ateliers et présentations de conférenciers invités dans des écoles, hôpitaux, maisons de soins infirmiers, etc.
- Congrès provincial de soins palliatifs
- Tableaux d'affichage et tables de présentation
- Célébrations des anniversaires de nombreux programmes et services qui œuvrent dans les soins palliatifs
- Déjeuners et dîners de reconnaissance des bénévoles
- Couverture locale des médias (journal télévisé, radio, presse écrite)
- Présentations de documentaires et de films
- Foires d'information, repas-partage (« potlucks »), présentations dans les couloirs avec des ressources

Ressources

- Lettres de salutation :
 - D^r Larry Librach président de l'Association canadienne de soins palliatifs, ainsi que Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs
 - Ministre de la Santé
- Affiche imprimée
- Feuille de données
- Affiches – format Microsoft Word qui peut se modifier
Quels sont vos droits? (Référence : Modifié par le Comité national de soins palliatifs 2009 à partir du site Web de *Leçons de vie*)
- Poèmes écrits par des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (ressource du R.-U. pour la Journée mondiale des soins palliatifs)

- *Déclaration conjointe et engagement formel sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur en tant que droits de la personne* (International Association for Hospice and Palliative Care et Worldwide Palliative Care Alliance)
- Trousse destinée aux médias (version 2007 du R.-U.)
- Publicité à soumettre à votre journal communautaire (un quart de page et un huitième de page)
- La page Facebook de la Semaine nationale des soins palliatifs
- Modèle de communiqué de presse – format Microsoft Word qui peut se modifier
- Comment faire publier votre article dans les journaux
- Comment rehausser votre profil
- *Guide des aidants* (Leçons de vie)
- *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie* (Ordre de Saint-Lazare)
- *Influencer le changement : Guide de défense des intérêts des patients et des aidants* (Leçons de vie)

Rétroaction et recommandations pour la Semaine nationale des soins palliatifs

The recommendations are results from a survey questionnaire that the programs and services across Canada compete along with the project coordinators recommendations.

1. Graphiste

Kim Guilbeault, consultante. Coordonnées : 613-843-8118, courriel : kim.guilbeault@rogers.com.

Rétroaction

Kim Guilbeault a fait un excellent travail pour l’affiche, et elle a bien collaboré avec la coordonnatrice de projet.

2. Imprimeur

Custom Printers a fait un excellent travail pour les affiches et a fourni un très bon prix pour l’impression de 5 500 affiches. Coordonnées : Sherry Green au 613-432-3633, ou sherry@customprinters.ca.

3. Ressources

Toutes les ressources ci-dessous sont des ressources électroniques, à l’exception des affiches imprimées qui ont été envoyées par la poste, ainsi que des trois ressources suivantes qui ont été commandées auprès du Marché de l’ACSP : le *Guide des aidants* (Leçons de vie), le *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie* (Ordre de Saint-Lazare) et *Influencer le changement : Guide de défense des intérêts des patients et des aidants* (Leçons de vie).

Rétroaction

Dans l'ensemble, les programmes et services ont eu une réaction positive aux ressources de la Semaine nationale des soins palliatifs. Les ressources qui ont reçu la meilleure cote d'évaluation sont :

- Affiche imprimée
- Feuille de données
- Affiches électroniques en format PDF
- Comment rehausser votre profil
- *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie*
- *Guide des aidants*

Recommandation

Il faut continuer à fournir des ressources claires et faciles à lire pour la Semaine nationale des soins palliatifs.

4. Thème

Cette année, l'ACSP et le Comité national de soins palliatifs 2009 ont choisi de s'appuyer sur la campagne de la Journée mondiale des soins palliatifs, car il s'agit d'une question importante qui nous affecte tous : « Les soins palliatifs : un droit humain » – tous les Canadiens devraient avoir accès à des soins de fin de vie de qualité.

Rétroaction

Tous les programmes et services ont indiqué que les ressources ont bien représenté le thème.

7. Les affiches ont été envoyées six semaines avant la SNSP. Est-ce que cela vous a donné suffisamment de temps pour promouvoir vos activités de la SNSP?

Rétroaction

Les répondants ont indiqué que six semaines étaient suffisantes pour promouvoir les activités de la SNSP.

Recommandation

Il faut continuer à envoyer les affiches 6 semaines avant la SNSP. Toutefois, si le temps le permet, il faudrait envoyer les affiches 8 semaines avant la SNSP pour prévoir les délais de la poste.

8. Comment évaluez-vous la facilité de naviguer dans les pages de la SNSP sur le site Web de l'ACSP?

Rétroaction

Dans l'ensemble, les programmes et service ont trouvé que les pages du site Web de la SNSP étaient faciles à naviguer et que les ressources étaient faciles à télécharger.

9. **L'ACSP examine la possibilité de vendre des produits liés à la Semaine nationale des soins palliatifs, comme des bouteilles d'eau, des aimants de réfrigérateur, des épinglettes ou des signets. Voici la réponse des programmes et services :**

Rétroaction

- Premier choix : épinglettes
- Deuxième choix : aimants et signets
- Dernier choix : bouteilles d'eau

Recommandation

La coordonnatrice de projet examinera la possibilité de concevoir et de vendre des épinglettes, des aimants et des signets.

10. **Communiqué de presse national**

Rétroaction

Dans l'ensemble, il y a eu une réponse positive au communiqué de presse national qui a été diffusé.

Recommandation

Il faut continuer à diffuser un communiqué de presse national une semaine avant la SNSP.

11. **Couverture médiatique nationale**

Rétroaction

Compte tenu du budget, aucune publicité nationale n'a été placée dans les journaux nationaux.

Recommandation

Si les finances le permettent, il faudrait diffuser des publicités nationales dans chaque province.

12. **Couverture médiatique locale**

Rétroaction

Les programmes et services ont indiqué qu'ils ont reçu une couverture médiatique locale; principalement dans les journaux et à la télévision.

Recommandation

Les programmes et services locaux devraient continuer à accroître la sensibilisation à la SNSP auprès des médias locaux.

Autres recommandations

Ressources de la SNSP – L’ACSP travaillera davantage à bâtir la capacité des programmes et services nationaux pour 2010. Un sondage en ligne sera créé d’ici septembre et sera utilisé pour accroître l’engagement de l’ACSP et de tous les programmes et services nationaux du répertoire. La rétroaction au sujet de cet outil nous aidera à créer les ressources de la SNSP de 2010.

Site Web de la SNSP – Il faudrait élaborer un outil sur le site Web de la SNSP qui permettrait aux programmes et services de publiciser leurs événements pour la SNSP. Par ailleurs, l’ACSP examinera la possibilité d’élaborer un outil sur le site Web de la SNSP qui permettrait aux personnes atteintes d’une maladie limitant l’espérance de vie, à leurs aidants naturels, leurs fournisseurs de soins de santé, les membres de leur famille et leurs amis de partager leurs histoires personnelles.

Couverture médiatique nationale – Il incombe à chaque organisme de susciter l’intérêt des médias, toutefois, la couverture médiatique nationale bénéficierait d’une promotion de la sensibilisation aux soins palliatifs au Canada. Si les finances le permettent, il faudrait lancer une campagne nationale dans les journaux importants. Par ailleurs, nous devons établir davantage de réseaux avec les journaux télévisés nationaux.

Porte-parole de la Semaine nationale des soins palliatifs – Cette année encore, nous avons essayé de contacter George Stroumboulopoulos, mais la coordonnatrice de projet n’a pas obtenu de réponse de sa part. Il est recommandé de commencer à chercher un porte-parole pour 2010 en septembre. La coordonnatrice des communications et la coordonnatrice de projet travaillerons ensemble pour préparer la SNSP de 2010.

Conclusion

La Semaine nationale des soins palliatifs 2009 a remporté un franc succès à l’échelle du Canada et la campagne a continué à sensibiliser la population aux soins palliatifs. Grâce à la mise en œuvre des recommandations énumérées dans le présent rapport, cet événement demeurera une ressource exceptionnelle de sensibilisation afin de s’assurer que tous les Canadiens ont le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix.

La Semaine nationale des soins palliatifs permet d’accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et aux défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes d’une maladie limitant l’espérance de vie, leurs aidants naturels, leurs fournisseurs de soins de santé, leurs familles et leurs amis. C’est également une occasion de célébrer et de reconnaître le travail phénoménal accompli par tous les bénévoles et les professionnels du domaine chaque jour.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué au franc succès de la Semaine nationale des soins palliatifs 2009. Nous remercions tout particulièrement la Fondation GlaxoSmithKline, Santé Canada, Valeant Canada et Wyeth pour leur soutien financier et pour avoir rendu possible la Semaine nationale des soins palliatifs à l'échelle nationale. L'ACSP compte sur votre soutien continu en 2010.

La campagne pour la Semaine nationale des soins palliatifs 2010 se déroulera du 2 au 9 mai 2010.

Liste des annexes

- A. Semaine nationale des soins palliatifs – Liste des ressources
- B. Lettres de salutation :
 - D^r Larry Librach président de l'Association canadienne de soins palliatifs, ainsi que Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs
 - Ministre de la Santé
- C. Feuille de données – Les soins palliatifs au Canada
- D. Affiche de la Semaine nationale des soins palliatifs 2009
- E. Affiches – format Microsoft Word qui peut se modifier - http://www.acsp.net/evenements/snsp/snsp_ressources.html
- F. Quels sont vos droits? (Référence : Modifié par le Comité national de soins palliatifs 2009 à partir du site Web de *Leçons de vie*)
- G. Poèmes écrits par des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (ressource du R.-U. pour la Journée mondiale des soins palliatifs) **disponible en anglais seulement**
- H. *Déclaration conjointe et engagement formel sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur en tant que droits de la personne* (International Association for Hospice and Palliative Care et Worldwide Palliative Care Alliance)
- I. Trousse destinée aux médias (version 2007 du R.-U.) - http://www.acsp.net/evenements/snsp/snsp_ressources.html
- J. Publicité à soumettre à votre journal communautaire (un quart de page et un huitième de page) - http://www.acsp.net/evenements/snsp/snsp_ressources.html
- K. Modèle de communiqué de presse – format Microsoft Word qui peut se modifier
- L. Comment faire publier votre article dans les journaux
- M. Comment rehausser votre profil
- N. Avis aux médias
- O. Catalogue du Marché de l'ACSP : <http://www.market-marche.chpca.net/>
 - *Guide des aidants* (Leçons de vie)
 - *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie* (Ordre de Saint-Lazare)
 - *Influencer le changement : Guide de défense des intérêts des patients et des aidants* (Leçons de vie)