Fiche d'information:

Les soins palliatifs au Canada

Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

acsp.net/accueil.aspx
info@chpca.net
613-241-3663
1-800-668-2785

Fiche d'information:
Les soins palliatifs au Canada

Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

COMMENT UTILISER CE DOCUMENT

Le présent document résume de récentes statistiques et données sur les soins palliatifs au Canada. Que vous soyez une personne qui reçoit des soins, un professionnel de la santé, une proche aidante, ou que vous soyez tout simplement intéressé à en savoir davantage sur les soins palliatifs au Canada, l'ACSP est confiante que ce document vous sera utile. Veuillez noter que ce feuillet ne se veut pas exhaustif : il ne donne qu'un aperçu des soins palliatifs au pays. **Si vous effectuez de la recherche ou avez de l'information à inclure dans la fiche d'information de l'an prochain, veuillez écrire à info@acsp.net.**

Contents

La mort et mourir au XXIe siècle au Canada 3
L'accès aux soins palliatifs au Canada 3
La population canadienne 4
Maladies chroniques 4
Soins palliatifs pédiatriques 4
Économies potentielles pour le système de santé canadien 5
Recherche 5
Soins Palliatifs à domicile 5
Les Centres de Soins Palliatifs 6
Soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée 6
Soins palliatifs dans les hôpitaux 6
Rôle des proches aidant 7
Entraînement et Éducation 8
Difficulté d'accès 8
Planification Préalable de Soins (PPS) 8
L'aide médicale à mourir 9
Définitions 10
Documents Clés 12
L'Association canadienne de soins palliatifs en bref 14
References 15

La mort et mourir au XXIe siècle au Canada

Au Canada, on compte environ une mort toutes les deux minutes (Statistique Canada, 2019)

- Les Canadiens vivent plus longtemps, mais ils n'ont pas forcément une meilleure qualité de vie. Pour bon nombre de gens, vivre plus longtemps signifie vivre en mauvaise santé et lutter contre les maladies chroniques, les maladies dégénératives ou le cancer (ICIS, 2018)
- D'ici 2026, le nombre de décès devrait augmenter pour atteindre 330 000, puis 425 000 en 2036 (Statistique Canada, 2018)
- Des 270 000 Canadiens qui meurent chaque année, 90 % meurent d'une maladie chronique comme le cancer, les maladies du cœur, la défaillance d'un organe, la démence ou la fragilité (Statistique Canada, 2018)

L'accès aux soins palliatifs au Canada

Près des 2 tiers (62 %) des personnes décédées en 2016-2017 dans un établissement de soins de longue durée, au service d'urgence, à l'hôpital (soins de courte durée, soins subaigus ou soins continus complexes) ou pendant qu'elles recevaient des services à domicile ont été (ICIS, 2018)

- 1 en 6 Canadiens officiellement désignées comme des patients en soins palliatifs uniquement dans un contexte de soins de courte durée, en général durant leur dernier mois de vie (ICIS, 2018)
- 86 % des Canadiens s'attendent à ce que le gouvernement fédéral établisse et mette en œuvre des normes nationales en matière de soins palliatifs (Morrison, 2018)
- Près de neuf Canadiens sur dix (89 %) sont d'avis qu'un document résumant le plan du gouvernement fédéral pour la mise sur pied d'un programme de soins palliatifs devrait pouvoir être consulté par toute la population (Morrison, 2018)
- 85 % de la population appuie l'idée d'intégrer des normes nationales visant les services de soins palliatifs dans la Loi canadienne sur la santé (Morrison, 2018)
- (15 %) décédée en 2016-2017 a reçu des soins palliatifs à domicile financés par le secteur public (ICIS, 2018)
- En effet, les Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez eux, par rapport aux personnes qui reçoivent d'autres types de services à domicile (ICIS, 2018)
- Plus de 80 % des hospitalisations au cours desquelles les patients ont reçu principalement des soins palliatifs étaient imprévues ou ont commencé au service d'urgence (ICIS, 2018)

La population canadienne

- L'âge avait également une incidence : dans la plupart des milieux de soins, les adultes de 45 à 74 ans étaient plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les adultes plus jeunes et plus âgés (ICIS, 2018)

- **De 2017 à 2019, l'espérance de vie des Canadiens de 65 ans était de 19,5 années pour les hommes et de 22,2 années pour les femmes (rapport du gouvernement du Canada sur les aînés et le vieillissement, 2020)**

- Même si tous les groupes de patients avaient des problèmes d'accès aux soins palliatifs, les personnes atteintes de cancer étaient 3 fois plus susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital ou à domicile (ICIS, 2018)

Maladies chroniques

- **Six millions de personnes au Canada (19 % de la population) disent éprouver une forme de douleur chronique (rapport sur la santé du gouvernement du Canada, 2018)**

- La probabilité de recevoir un diagnostic de cancer augmente à chaque décennie de vie, passant de 29 cas pour 100 000 chez les Canadiens de moins de 30 ans à plus de 2 200 cas pour 100 000 chez les Canadiens âgés de 80 à 89 ans (Gouvernement du Canada, 2018c)

- 44 % des adultes de 20 ans et plus ont au moins 1 des 10 affections chroniques courantes :
  - Hypertension 25 %
  - Arthrose 14 %
  - Trouble de l'humeur et/ou trouble anxieux 13 %
  - Ostéoporose 12 %
  - Diabète 11 %
  - Asthme 11 %
  - Maladie pulmonaire obstructive chronique 10%
  - Cardiopathie ischémique 8 %
  - Cancer 8 %
  - Démence 7 % (Agence de la santé publique du Canada, 2018)

Soins palliatifs pédiatriques

21 millions d'enfants partout dans le monde ont besoin de soins palliatifs, et environ 8 millions d'entre eux ont besoin de soins palliatifs spécialisés (Connor et coll., 2018)

- Le nombre d'enfants qui reçoivent des soins palliatifs spécialisés au Canada a plus que quadruplé de 2002 à 2012 (Widger et coll., 2016)

- 81 % des enfants qui pourraient bénéficier de ces services ne les reçoivent pas.

- 51 % des enfants qui sont morts en 2012 ont reçu de tels services seulement pendant les 30 derniers jours de leur vie (Widger et coll., 2016)

- **Près de dix (9,8) enfants sur 10 000 pourraient bénéficier de services de soins palliatifs pédiatriques (Widger et coll., 2016)**

Économies potentielles pour le système de santé canadien

- Les dépenses moyennes en frais hospitaliers par habitant sont plus élevées au Canada, et c'est ici qu'on trouve la plus haute proportion de gens qui décèdent en contexte de soins de courte durée (Bekelman et coll., 2016)

- Les coûts d'admission diminuent de 40 % lorsqu'une consultation en soins palliatifs est offerte dans les 48 heures suivant l'admission (Société canadienne des médecins de soins palliatifs, 2017)

- Les soins palliatifs entraînent des économies de diverses façons, notamment :
  - ils diminuent la durée des séjours à l'hôpital;
  - lorsqu'ils sont offerts à domicile ou dans les résidences de soins palliatifs, ils sont moins coûteux par jour qu'à l'hôpital ou en contexte de soins de courte durée;
  - ils réduisent le nombre d'admissions aux soins intensifs;
  - ils réduisent la quantité de tests diagnostiques inutiles;
  - ils diminuent le recours à des interventions inappropriées visant à guérir la maladie (Société canadienne des médecins de soins palliatifs, 2017)

Recherche

- On constate des lacunes en ce qui concerne la recherche sur l'accès aux soins palliatifs, particulièrement en contexte communautaire, où les données font défaut au chapitre des soins à domicile, des soins en résidences de soins palliatifs et des soins en établissements (Institut canadien d'information sur la santé, 2018).

- 2012-2017 : les Instituts de recherche en santé du Canada ont accordé un financement de 494 millions de dollars pour appuyer la recherche sur le vieillissement, laquelle vise en partie les soins palliatifs, dont les 14,8 millions de dollars qui ont été affectés à la recherche sur les soins palliatifs et le cancer.

- D'autres investissements appuient indirectement les soins palliatifs, comme la Subvention d'équipe : questions liées aux dernières années de vie, une bourse de 2,8 millions de dollars sur quatre ans visant à renforcer la capacité en matière de recherche et à donner lieu à des données de grande qualité qui éclaireront tant les professionnels en santé et en services sociaux que les décideurs.

Soins Palliatifs à domicile

21 millions d'enfants partout dans le monde ont besoin de soins palliatifs, et environ 8 millions d'entre eux ont besoin de soins palliatifs spécialisés (Connor et coll., 2018)

- Nos recherches indiquent que les personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée durant l'année qui précède leur décès ont plus de chances de mourir chez elles (ICIS, 2018)

- Les résidents qui reçoivent des soins palliatifs dans leur établissement de soins de longue durée sont plus susceptibles d'y mourir, par rapport aux résidents qui ne reçoivent pas de soins palliatifs durant leur dernière année de vie (ICIS, 2018)

- En effet, les Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez eux, par rapport aux personnes qui reçoivent d'autres types de services à domicile (ICIS, 2018)

Les Centres de Soins Palliatifs

- 88 maisons de soins palliatifs (ICIS, 2018)

- Presque tous les centres de soins palliatifs ont des critères d'admissibilité basés sur l'espérance de vie des patients (de 4 semaines à 6 mois). La majorité des centres demandent que cette espérance de vie soit de 3 mois ou moins. Parmi les autres critères d'admissibilité, mentionnons l'ordonnance d'un médecin (les 2 tiers des centres l'exigent) et un diagnostic de phase terminale (ICIS, 2018)

Soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée

- Près de 30 000 personnes sont décédées dans un établissement de soins de longue durée en 2016-2017, ce qui représente 17 % des décès enregistrés dans ces autorités compétentes (ICIS, 2018)

- Les résidents d'un établissement de soins de longue durée qui ont reçu des soins palliatifs à cet établissement étaient moins susceptibles de mourir à l'hôpital, par rapport aux autres résidents de ce type d'établissement (ICIS, 2018)

- De tous les patients décédés en soins de courte durée, 94 % ont été hospitalisés pour une affection non soudaine et auraient pu bénéficier de soins palliatifs (ICIS, 2018)

- 97 % de celles qui ont reçu des soins palliatifs dans cet établissement y sont décédées, tandis que 2 % sont décédées à l'hôpital (ICIS, 2018)

- 77 % des personnes qui n'ont pas reçu de soins palliatifs structurés sont décédées à leur établissement de soins de longue durée et 18 % (une sur 5) sont décédées à l'hôpital. (ICIS, 2018)

- Les personnes qui reçoivent des soins palliatifs sont moins susceptibles d'être transférées à l'hôpital avant leur décès (ICIS, 2018)

Soins palliatifs dans les hôpitaux

Même si le nombre de personnes qui décèdent chez elles a augmenté, le pourcentage de décès ayant eu lieu dans un hôpital de soins de courte durée était nettement plus élevé en 2016-2017 : il se chiffrait à 42 %, soit environ 116 000 Canadiens. Le décès à l'hôpital est associé à une détresse plus élevée pour certains patients et membres de leurs famille (ICIS, 2018)

- Nos analyses indiquent que 94 % des patients décédés à l'hôpital auraient pu bénéficier de soins palliatifs durant leur dernier séjour. De toutes les personnes décédées dans un hôpital de soins de courte durée au Canada en 2016-2017 (ICIS, 2018)

- un grand nombre (44 %) ont été d'abord admises en raison d'un problème de santé aigu, mais ont ensuite été désignées comme des patients en soins palliatifs lorsque le problème de santé s'est aggravé, ou pendant une période plus courte de leur séjour à l'hôpital; il est difficile de savoir si ces patients ont reçu des soins palliatifs précis ou s'ils ont plutôt été désignés comme des patients en soins palliatifs seulement parce que leur traitement curatif a été interrompu (ICIS, 2018)

Rôle des proches aidants

- 30 % des aidants qui s'occupent de patients en soins palliatifs ont déclaré éprouver de la détresse, y compris un sentiment de colère ou de dépression, ou avoir été en situation de conflit à cause de leurs activités auprès du malade (ICIS, 2018)
- **Environ 1 personne âgée sur 4 est un proche aidant (Statistique Canada, 2020)**
- 37 à 40 % des aidants disent que le fait de soigner un proche a une incidence sur les relations familiales, et 48 % disent que cela affecte les amitiés (The Change Foundation, 2018)
- 7 % des aidants prennent soin d'un enfant ayant des besoins très particuliers, comme un handicap ou une maladie chronique (The Change Foundation, 2018)
- On estime que la contribution économique des proches aidants non rémunérés au Canada, en 2009, s'élèverait à 25 ou 26 milliards de dollars (Hollander et coll., 2009)
- 57 % des milieux de travail essaient de faire des concessions pour permettre à leurs employés de remplir leurs responsabilités d'aidant (The Change Foundation, 2018)
- 32 % des aidants disent que leur employeur n'a pas essayé de les accommoder (The Change Foundation, 2018
- 15 % des aidants ont dû retarder leur inscription à un programme d'études ou à une formation en raison de leurs obligations d'aidant (The Change Foundation, 2018)

Jeunes aidants

- On considère qu'un aidant est jeune lorsqu'il est âgé de 16 à 24 ans (The Change Foundation, 2018)
- Les jeunes aidants tendent à minimiser leur rôle, et ils ont moins tendance à se considérer des aidants naturels (The Change Foundation, 2018)
- Un tiers d'entre eux éprouvent du stress en raison de plusieurs de leurs responsabilités (The Change Foundation, 2018)
- Un jeune aidant sur quatre dit utiliser ses propres fonds ou économies pour couvrir ses frais d'aidant (The Change Foundation, 2018)
- 36 % des aidants disent que leurs obligations d'aidant affectent leur capacité de remplir les responsabilités de leur emploi, 34 % parlent de répercussions négatives sur l'avancement de leur carrière, 30 % citent des conséquences sur leur santé physique, et 36 % voient un impact négatif sur leur situation financière (The Change Foundation, 2018)

Entraînement et Éducation

- Selon les données d'une enquête internationale menée auprès de médecins de soins primaires, les médecins du Canada s'estiment, en moyenne, moins préparés à la prise en charge de patients en soins palliatifs que leurs confrères de 10 autres pays (ICIS, 2018)

- Même si 90 % des programmes de médecine comprennent des conférences sur les soins palliatifs, le mentorat est rare et seulement 12 % des étudiants sont tenus d'effectuer une rotation clinique en soins palliatifs (ICIS, 2018)

- Peu de résidents reçoivent une formation pratique en soins palliatifs : 18 % en établissement de soins de courte durée, 16 % en unité de soins palliatifs dans un milieu de soins de courte durée, 18 % en centre d'oncologie et 11 % en milieu communautaire ou en consultation externe (ICIS, 2018)

- Peu de postes d'enseignement sont offerts dans les universités canadiennes pour répondre aux besoins de formation en soins palliatifs, tant au premier cycle qu'au cycle supérieur (ICIS, 2018)

Difficulté d'accès

- Les gens qui vivent dans le Nord de l'Ontario représentent environ 6 % de toute la population ontarienne, et les obstacles qui nuisent aux soins de santé sont nombreux, dont la géographie, les critères d'admissibilité aux soins, des effectifs limités, et des lacunes en ce qui concerne la formation en soins palliatifs et les compétences culturelles (Michael SC Conlon et coll., 2019)

Planification Préalable de Soins (PPS)

Cette démarche vous permet de dire aux autres ce qui serait important pour vous si vous deveniez incapable de vous exprimer en raison d'une maladie ou d'une crise imprévue. Ce sondage a été réalisé par Nanos en février 2019, auprès d'environ 3 000 personnes de partout au Canada.

- 80% des Canadiens croient que la planification préalable des soins est importante Pourtant, moins de 1 Canadien sur 5 a préparé un plan préalable de soins

- Les Canadiens accordent de l'importance aux conversations au sujet de leurs éventuels soins personnels et de santé

- 93% pensent qu'il est important d'en parler avec la famille et les amis, mais seulement 36% l'ont fait 80% pensent qu'il est important d'en parler avec un prestataire de soins, mais seulement 8% l'ont fait 66% pensent qu'il est important d'en parler avec un avocat, mais seulement 7% l'ont fait

- 93% pensent qu'il est important d'en parler avec la famille et les amis, mais seulement 36% l'ont fait 80% pensent qu'il est important d'en parler avec un prestataire de soins, mais seulement 8% l'ont fait 66% pensent qu'il est important d'en parler avec un avocat, mais seulement 7% l'ont fait

- Les gens pensent que ces conversations doivent commencer tôt
  - 40% lorsqu'ils sont âgés de 35 à 54 ans
  - 36% lorsqu'ils sont en santé
  - 28% lorsqu'ils rédigent leur testament
  - 11% lorsqu'on leur diagnostique une maladie grave

L’aide médicale à mourir

- Au 31 décembre 2017, plus de 3 700 cas d’aide médicale à mourir avaient été enregistrés au pays (ICIS, 2018)
- Environnement dans lequel l’aide médicale à mourir a été donnée : Hôpital 368 (42 %) 440 (40,5 %) Domicile du patient 350 (40 %) 470 (43,3 %) Établissement de soins longue durée ou centre de soins infirmiers 78 (9,0 %) 58 (5,3 %) Centre de soins palliatifs⌂ - 32 (2,95 %) AutresΔ/inconnus‡ 79 (9,0 %) 86 (Santé Canada, 2018b)
- En moyenne, les patients étaient âgés de 73 ans31, et environ 64 % d’entre eux avaient reçu un diagnostic de cancer (ICIS, 2018)
- Proportion d’hommes et de femmes : 49 % hommes 51 % femmes (Santé Canada, 2018b)
- 30 % ont été identifiés comme des personnes ayant nécessité des soins palliatifs avant leur admission à l’hôpital (ICIS, 2018)
- n’avaient pas donné suite à environ 14 % de ces demandes parce que le patient est décédé avant la fin du processus d’évaluation (Santé Canada, 2018b)

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 malade 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 développelentement, 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 sons palliatifs (2009 à 2019)

Voici une liste des principaux rapports et publications traitant des soins palliatifs au Canada, présentés en ordre chronologique inversé, soit de 2019 à 1995. Certains documents sont en anglais seulement.

Documents Clés

- (2018) QELCCC Key Messages
- (2015) Cadre National «Aller de l'avante» : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative (2015)
- (2010) CSFVQ plan d'action 2010-2020

Rapports de groupes professionnels de la santé

- (2018) Accès aux soins palliatifs au Canada – Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- (2018) Aide médicale à mourir – Counseil des académies canadienne (CAC)
- (2017) 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
- (2016) 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

Rapports du gouvernement fédéral

- (2018) Cadre sur les soins palliatifs au Canada
- (2017) Un énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé
- (2014) Mesures destinées aux aînés
- (2002) Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada Roy J. Romanow, C.R., commissaire; deux des 47 recommandations portent sur les soins palliatifs

Sénat du Canada

- (2017) Project de loi c-277
- (2012) Un changement transformateur s'impose : un examen de l'Accord sur la santé de 2004
- (2011) 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 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
- (2009) Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser; rapport définitif du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement rédigé par Sharon Carstairs, C.P., et comportant 17 recommandations

Rapports sur les sons palliatifs (2009 à 2019)

Sénat du Canada

- (2005) Nous ne sommes pas au bout de nos peines — des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape rédigé par Sharon Carstairs, C.P., il comporte 32 recommandations, dont huit visent les soins palliatifs et les soignants
- (2002) La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral, volume six : recommandations en vue d'une réforme rapport définitif du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
- (1995) De la vie et de la mort rapport définitif du Comité sénatorial sur l'euthanasie et le suicide assisté

Chambre des communes

- (2011) Avec dignité et compassion : soins destinés aux Canadiens vulnérables rapport définitif du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion
- (2010) Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada 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

- (2009) Guide pratique sur les projets de jumelage des soins palliatifs
- (2008) Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires
- (2007) Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : rapport final
- (2006) Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire — rapport final
- (2006) Cadre de sensibilisation du public à l'égard des soins palliatifs
- (2005) Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : rapport de progrès du Comité coordinateur — décembre 2002 à mars 2005

L'Association canadienne de soins palliatifs en bref

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

L'Association canadienne de soins palliatifs
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent
60 Cambridge Street North
Ottawa, ON K1R 7A5

acsp.net/accueil.aspx
info@chpca.net
613-241-3663 or 1-800-668-2785

References

Arnup, K., Dr. (2018). Family Perspectives Death and Dying in Canada. The Vanier Institute of the Family. Retrieved July 10, 2019, from https://vanierinstitute.ca/deathdying2018/.

Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C. R., et al. (2016). Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. JAMA, 315(3), 272-283.

Canadian Hospice Palliative Care Association. (2019). Canadians are thinking about end-of-life care but few have taken action. Retrieved July 18, 2019.

Canadian Institute for Health Information (CIHI). Access to Palliative Care in Canada. Ottawa, Ontario: 2018.

Canadian Institute for Health Information (CIHI). Health Care in Canada, A Focus on Seniors and Aging. Ottawa, Ontario: 2011

Canadian Cancer Research Alliance. (2018). Palliative and End-of-Life Cancer Care, 2005-2006. Retrieved February 20, 2019, from https://www.systemperformance.ca/report/palliative-end-of-life-care/.

Connor, S., Downing, J., & Marston, J. (2018). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management, 53, 171-177. doi: https.org/10.1016/j.jp

Davies, B., Sehring, S., & Patridge, J. (2008). Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics,121(2), 282-288. doi:10.1542/peds.2006-3153.

Employer Panel for Caregivers. (2015). When Work and Caregiving Collide: How employers can support employees who are caregiving. Retrieved July 19, 2019, from http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/edsc-esdc/Em12-8-2015-eng.pdf

Fast, J. (2009). Impact on health of Seniors caring for Seniors. University of Alberta Research on Aging, Policies and Practice

Gans, D., Kominski, G. F., & Roby, D. H. (2012). Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions. Health Policy Brief: UCLA Center for Health Policy Research. Retrieved July 19, 2019, from http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/ppcpolicybriefaug2012.pdf

Government of Canada. (2017). Shared Health Priorities. Retrieved June 18, 2019, from https://www.canada.ca/en/health-canada/corporate/transparency/health-agreements/shared-health-priorities.html

Government of Canada (2014). Action for Seniors report. Retrieved July 7, 2019, from https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/seniors-action-report.html#tc2a.

Government of Canada (2018c). Fact Sheet: Cancer in Canada. Retrieved May 2 2019 from https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/fact-sheet-cancer-canada.html

Health Canada (2018b). Third Interim Report on Medical Assistance in Dying in Canada. Retrieved July 8 2019, from https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-june-2018.html

Health Canada (2018a). Framework on Palliative Care in Canada. Retrieved April 24, 2019, from https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html.

Health Quality Ontario. (n.d.). Palliative Care at the End of Life. Retrieved July 19, 2019, from https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-en.pdf.

References

Hollander, M.J., G. Liu, and N.L. Chappell, Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. Healthcare Quarterly, 2009. 12(2): p. 42-49.

Kain, D., MA MD, & Eisenhauer, E., MD. (2016, December). Early integration of palliative care into standard oncology care: Evidence and overcoming barriers to implementation. Current Oncology, 23(6), 374-377. http://dx.doi.org/10.3747/co.23.3404

Morrison, R.S. (2018). A National Palliative Care Strategy for Canada. Journal of Palliative Medicine, 21 (S1), S63-S75. DOI: 10.1089/jpm.2017.0431

Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, et al. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliative Medicine. 28(1) 49-58. doi: 10.1177/0269216313489367

Odeniyi, F., MPH, & Nathanson, P. G. (2017). Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. Journal of Pain and Symptom Management,54(6), 909-915. Retrieved July 19, 2019, from https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417304001?via=ihub.

Public Health Agency of Canada (2018). Prevalence of Chronic Disease Among Canadian Adults. Retrieved July 18 2019 from https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/chronic-diseases/prevalence-canadian-adults-infographic-2019-eng.pdf

Shall, N. (2019). We should care more about caregivers. Canadian Medical Association Journal (CMAJ),191(9), E235-E246. DOI: https://doi.org/10.1503/cmaj.190204

Short, S. R., & Thienprayoon, R. (2018). Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). Translational pediatrics, 7(4), 326–343. doi:10.21037/tp.2018.09.11

Statistics Canada. (2019, May 07). Canada's population clock (real-time model). Retrieved July 10, 2019, from https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2018005-eng.htm

Statistics Canada. Table 102-0509 - Deaths in hospital and elsewhere, Canada, provinces and territories, annual, CANSIM (database). Ottawa, ON: Statistics Canada. (accessed: February 15, 2018)

The Centre for Israel and Jewish Affairs. (2018). Strengthening Palliative Care in Canada. Retrieved July 9, 2019, from https://cija.ca/strengthening-palliative-care-in-canada/.

The Change Foundation. (2018). Spotlight on Ontario's Caregivers. Retrieved June 18, 2019, from https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/external/spotlight-on-caregivers-report_final-1.pdf.

The Way Forward (2013). What Canadians say: The Way Forward survey report. Ottawa, ON: CHPCA.http://www.hpcintegration.ca/resources/what-canadians-say.aspx (accessed: February 15, 2018)

Widger, K., Davies, D., & Rapoport, A. et al. (2016). Pediatric palliative care in Canada in 2012: A cross-sectional descriptive study. CMAJOpen,4(4). doi: 10.9778/cmajo.20160054