ALLER DE L'AVANT
THE WAY FORWARD

DES SOINS QUI INTÈGRENT L'APPROCHE PALLIATIVE • AN INTEGRATED PALLIATIVE APPROACH TO CARE

VALORISER LES PROCHES AIDANTS ET LEUR TRAVAIL :
LE RÔLE DES AIDANTS NATURELS DANS L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

www.integrationdessoinspalliatifs.ca

Quality End-of-Life Care Coalition of Canada
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

Gouvernement du Canada
Government of Canada

Also available in English.

Préparé pour : l'Association canadienne de soins palliatifs
Préparé par : Marg McAlister

Nous tenons à remercier les réviseurs pour leurs suggestions et commentaires constructifs sur ce document, y compris :

Denise Page, Société canadienne du cancer
Doug Kellough, Association canadienne de soins spirituels
Tanny Nadon, Réseau canadien de lutte contre le cancer
Marlene Chatterson, Association canadienne des travailleurs sociaux
Shirley DeMerchant, Conseil oecuménique des chrétiennes du Canada
Shelly Cory, Portail canadien en soins palliatifs

Ce document a été réalisé grâce à la contribution financière du Gouvernement du Canada.

Les opinions exprimées dans ce rapport ne repésentant pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada.

Pour référence : Association canadienne de soins palliatifs, *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2013.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire 2

Introduction 4

Percevoir autrement les soins de fin de vie 5

Une occasion de rehausser les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques potentiellement mortelles 6

Le rôle des proches aidants et l'incidence de leur contribution 7
- Qui prodigue les soins? 8
- Quelle est l'ampleur des soins prodigués? 8
- Comment concilier les responsabilités d'aidant et le travail? 8

L'expérience des proches aidants dans les divers contextes 10
- À domicile 10
- À l'hôpital 11
- En soins de longue durée 13

Soutenir les proches aidants 14
- Comment aider les proches aidants à composer avec les épreuves? 14
- Que peut faire le réseau de la santé? 15
- Que devraient faire les employeurs? 16
- Que devraient faire les gouvernements? 17
- Que devraient faire les collectivités? 19

Conclusion 20

Références 21

SOMMAIRE

Les proches aidants sont essentiels au système de santé canadien, et ce, dans tous les contextes.

Les proches aidants (aussi appelés *aidants naturels*, *soignants* ou simplement *aidants*, comme on le fera ici) sont des membres de la famille, des amis ou des voisins qui prennent soin d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un membre de la famille élargie ou d'un ami ayant besoin de soutien en raison de son âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une maladie de longue durée ou d'une incapacité. Or, avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes prenant soin d'un ami ou d'un proche ne peut qu'augmenter.

Habituellement, les aidants accueillent avec bonheur l'occasion d'offrir des soins et du soutien à un être cher, que ce soit à la maison, à l'hôpital ou dans un centre de soins de longue durée. Toutefois, le fait de prendre soin d'une personne a des conséquences profondes — affectives, mentales et physiques — sur les aidants. Qui plus est, soigner une personne qui est en fin de vie peut avoir un effet encore plus dévastateur {Addington-Hall et Karlsen, 2000; Stajduhar et Davies, 2005}, mais pourtant, bien peu de familles se préparent formellement en vue d'une telle responsabilité.

Les Canadiens estiment qu'ils devraient consacrer en moyenne 54 heures par semaine à la prestation de soins à un être cher en fin de vie à la maison {Ipsos-Reid, 2004}, mais les deux tiers disent qu'ils n'ont pas assez de temps pour offrir de tels soins {Ipsos-Reid, 2004}. Or, si nous voulons être en mesure de prendre soin du nombre croissant de Canadiens qui seront mourants au cours des 40 prochaines années, nous devons reconnaître l'importance des proches aidants et accorder à ces derniers la valeur sociale qui leur revient. Le réseau de la santé a encore beaucoup de travail à faire pour soutenir adéquatement les gens atteints d'une maladie chronique potentiellement mortelle et leurs proches pendant la fin de vie.

Or, pour rendre plus efficace le réseau de la santé et améliorer les soins aux personnes mourantes, il faudra rendre accessible l'approche palliative intégrée dans tous les contextes de soins — soins actifs, de longue durée et à domicile —, ce qui permettra du coup d'offrir aux aidants le soutien dont ils ont besoin pour réduire le stress affectif, physique, psychologique et financier associé au rôle d'aidant dans les divers contextes de soins.

L'intégration des soins palliatifs dans toutes les facettes du réseau de la santé est essentielle si l'on veut assurer :

1. que l'on traite et gère la douleur, les symptômes, la détresse psychologique et les besoins spirituels et pratiques des patients et familles tout au long du continuum de soins;
2. que la contribution des aidants est reconnue et que ces derniers reçoivent de l'information, de l'éducation et de la formation cohérente;
3. que les soins sont centrés sur la personne et qu'ils respectent les valeurs des gens, leurs objectifs ainsi que leur rôle dans la prise de décisions concernant les plans de soins;
4. que la communication entre les prestataires de soins aux points de transition (soins ou contextes) minimise l'inconstance et l'incohérence {Collins, Jones, Peres et Spragens, 2008}.

Alors que, collectivement, nous réalisons de plus en plus l'importance du rôle des aidants en fin de vie, tous les secteurs de la société doivent démontrer ouvertement leur intérêt et leur engagement à appuyer les aidants. Le système de santé doit être en mesure d'offrir un soutien approprié, et les employeurs doivent être sensibles aux besoins des employés en leur offrant plus de souplesse ainsi que de l'information, de l'aide et du soutien (affectif et autre). Les gouvernements devraient établir un juste équilibre de politiques fiscales et sociales responsables pour soutenir et habiliter les aidants, et utiliser des leviers tels des mesures fiscales, des programmes d'aide financière et des modifications aux codes du travail. Qui plus est, il faudrait encourager la discussion publique sur la mort et le processus du décès (la fin de vie) et sur l'importance d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Les aidants sont essentiels en fin de vie. Les Canadiens doivent s'engager activement et ouvertement à mieux soutenir le travail des proches aidants.

INTRODUCTION

Une culture de bienveillance définit la société canadienne; lorsqu'une personne a besoin qu'on prenne soin d'elle, on s'attend à ce que sa famille ou ses amis la soutiennent.

Toutefois, certains changements sociaux et économiques menacent cette culture de compassion. Par exemple, comme les familles sont plus petites et dispersées, les proches sont moins nombreux à pouvoir se partager la tâche d'aidant. Aussi, le rôle d'aidant est plus souvent rempli par les femmes, mais comme celles-ci sont maintenant fort nombreuses à avoir un emploi ou qu'elles se marient ou ont des enfants plus tard dans la vie, elles sont moins disponibles pour prendre soin d'un être cher.

Or, alors que l'offre en aidants diminue, la demande en soins est quant à elle à la hausse. En effet, bien que les Canadiens vivent plus longtemps, ils sont souvent affligés d'une ou de plusieurs incapacités, ce qui complique leurs soins. Auparavant, l'intervalle entre le diagnostic et le décès était relativement court, et la demande en aidants, quoiqu'intense, était plutôt de courte durée. Mais aujourd'hui, beaucoup de gens — particulièrement les personnes âgées — vivent de nombreuses années alors qu'ils sont atteints d'une maladie potentiellement mortelle, et leur état de santé se détériore plus lentement, ce qui exerce une plus grande pression sur un nombre pourtant restreint d'aidants.

Ainsi, tant les professionnels de la santé que les familles devront relever le défi de combler les besoins grandissants en matière de services et soins palliatifs des Canadiens vieillissants. Il faudra miser sur une approche intégrée qui permettra aux gens et aux familles d'accéder aux essentiels soins palliatifs et services de soutien plus tôt dans le parcours de la maladie et tout au long de la trajectoire de celle-ci. Le réseau de la santé ainsi que tous les secteurs de la société devront s'outiller adéquatement pour pouvoir combler les besoins de la population vieillissante. Nous devons convenir de l'importance de planifier la fin de vie, et collectivement adopter une philosophie sociétale qui reconnaît et valorise le rôle que jouent les proches aidants dans la prestation de soins aux aînés.

Le présent document explore les défis auxquels sont confrontés les aidants ainsi que les façons dont on — notamment le réseau de la santé, les employeurs, les gouvernements et les collectivités — pourrait mieux les soutenir. La solution est claire : tous les Canadiens doivent reconnaître que le travail des aidants naturels a une valeur sociale indéniable, et doivent démontrer cette reconnaissance en procurant aux aidants un soutien qui soit complet et significatif.

PERCEVOIR AUTREMENT LES SOINS DE FIN DE VIE

La mort n'est pas une option, mais la façon dont on meurt l'est.

Cent pour cent des gens vont mourir. Pour la plupart, le décès survient à un âge avancé. La majorité des Canadiens meurent encore à l'hôpital {Statistique Canada, 2008}, mais un nombre grandissant décèdent maintenant à la maison {Institut canadien d'information sur la santé, 2007} ou dans un établissement de soins de longue durée {Wilson, Truman, Thomas et coll., 2009}. D'autres s'éteignent dans d'autres contextes, comme dans des maisons de soins palliatifs, des refuges, en milieu carcéral ou dans des foyers de groupe. Environ 10 % des gens meurent soudainement {Plonk et Arnold, 2005; Statistique Canada, 2012}, mais les autres 90 % pourraient bénéficier de soins de fin de vie {Carstairs, 2010}.

> Les soins palliatifs sont en fait une philosophie de soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et de la fin de la vie.

Historiquement parlant, les soins palliatifs sont les soins prodigués en fin de vie, soit après l'arrêt des traitements curatifs. Mais en 2002, après 10 ans de consultation, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a établi, en collaboration avec d'autres intervenants, des normes de pratique et principes nationaux en matière de soins palliatifs. Ces travaux précurseurs de l'ACSP ont donné lieu à un important virage, les soins palliatifs n'étant plus considérés comme des « soins aux mourants » mais plutôt comme des « soins visant à soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie tout au long de l'expérience de la maladie et du deuil, de sorte que les patients et leurs proches puissent réaliser leur potentiel de vie […] même lorsqu'ils sont mourants {Association canadienne de soins palliatifs, 2002}.

> Étant donné le vieillissement de la population canadienne, on s'intéresse de plus en plus à l'approche palliative intégrée. De 2006 à 2007, on a recensé 233 825 décès au pays {Statistique Canada, 2011}, et en 2056, ce chiffre devrait doubler et atteindre près de 480 000 {Statistique Canada}.

Au cours des dix dernières années, les régions sanitaires partout au pays ont mis sur pied des programmes de soins palliatifs afin de rehausser les soins de fin de vie. Mais comme un diagnostic de cancer est souvent un indicateur de décès associé à une phase terminale plutôt clairement définie, les programmes de soins palliatifs sont surtout destinés aux personnes atteintes de cancer {Association canadienne de soins palliatifs, non publié}. Or, les besoins des Canadiens qui meurent d'autres maladies présentant une trajectoire moins prévisible (défaillance d'un organe, dépérissement, etc.) sont grandement négligés. Résultat : au moins 70 % des Canadiens n'ont pas accès aux services de soins palliatifs {Carstairs, 2010}.

UNE OCCASION DE REHAUSSER LES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES POTENTIELLEMENT MORTELLES

"On n'a qu'une chance pour soutenir une personne en fin de vie — il n'y a pas de place à l'erreur."

> Le nombre de maladies chroniques qui affligent une personne âgée détermine à quelle fréquence elle doit consulter des médecins et prendre des médicaments, et le fait d'avoir des maladies chroniques augmente la probabilité d'être hospitalisé ou de recevoir des soins à domicile {Rotermann, 2006}.

Aujourd'hui, l'espérance de vie des Canadiens à la naissance est de 79 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes {Statistique Canada, 2012}. De nos jours, les personnes âgées sont généralement en meilleure santé et restent autonomes plus longtemps. Mais, avec les années, plusieurs développent des maladies chroniques qui affectent leur état de santé pendant plusieurs mois ou années. En effet, près de 41 % des aînés canadiens ont deux maladies chroniques ou plus (diabète, problèmes respiratoires, maladies du cœur, dépression, etc.), et plusieurs voient leur fonctionnement physique ou cognitif décliner {Conseil canadien de la santé, 2010}.

Un nombre croissant de praticiens sont d'avis qu'il existe une occasion de fournir des soins palliatifs intégrés aux traitements à plus de gens au Canada, particulièrement à ceux ayant reçu un diagnostic autre que le cancer. Or, bien que tous souhaitent continuer de vivre, ils doivent toutefois se préparer au fait qu'ils mourront un jour de leur maladie.

L'ACSP croit que les soins palliatifs font partie intégrante de la pratique professionnelle et qu'ils devraient être offerts à tous les Canadiens, quels que soient leurs maladies ou leur contexte de soins. L'ACSP milite pour une approche palliative intégrée, c'est-à-dire un accès sans faille aux services de soins palliatifs dans tous les contextes où les gens sont soignés pour des maladies chroniques potentiellement mortelles, notamment en milieu hospitalier (soins de courte durée) ou en contexte de soins primaires, continus complexes, de longue durée ou à domicile. Les soins palliatifs intégrés devraient être prodigués par les équipes de soins primaires, à domicile ou de courte ou de longue durée, avec le soutien, au besoin, d'équipes de consultation composées de spécialistes en soins palliatifs provenant du milieu hospitalier ou communautaire ou du personnel de centres de soins palliatifs. Or, en tant que membre clé de l'équipe de soins, le proche aidant joue un rôle important dans la prestation de ces soins intégrés, et ce, dans tous les contextes.

LE RÔLE DES PROCHES AIDANTS ET L'INCIDENCE DE LEUR CONTRIBUTION

La façon dont les personnes mourantes sont soignées et dont leurs aidants sont reconnus, respectés et valorisés pour le soutien qu'ils procurent est une mesure de la compassion d'une société. {Conseil canadien de la santé, 2010}

> « Il y a quatre types de gens dans ce monde : ceux qui ont été aidants, ceux qui sont présentement aidants, ceux qui seront aidants et ceux qui auront besoin d'un aidant. »
>
> L'ex-première dame Rosalynn Carter

Tel que décrit précédemment, le proche aidant est une personne qui prend soin d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un membre de la famille élargie ou d'un ami ayant besoin de soutien en raison de son âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une maladie de longue durée ou d'une incapacité, et ce, dans un contexte de soins ou un autre. En 1997, près de 2,85 millions de Canadiens prenaient soin d'un être cher souffrant d'un problème de santé de longue durée {Cranswick, 2003}. Aujourd'hui, on estime qu'ils sont 5 millions, y compris ceux qui s'occupent de personnes en fin de vie {Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2012}. Et étant donné le vieillissement de notre population, le nombre de proches aidants et leur fardeau ne peuvent qu'augmenter.

Selon le 10e sondage annuel sur les soins de santé de la firme Pollara, 26 % des Canadiens ont pris soin d'un proche ou d'un ami souffrant d'un grave problème de santé dans les 12 mois précédant l'enquête {Pollara, 2007}. Ce sont les aidants qui prodiguent 80 % des soins dont ont besoin les personnes souffrant d'une maladie dite « de longue durée » à la maison, dans les établissements de soins de longue durée et à l'hôpital, une contribution qui correspond à plus de 5 milliards de dollars de travail non rémunéré pour le réseau de la santé {Fast et coll., 2011}. Remplacer les aidants par du personnel payé au tarif actuel du marché et recevant les avantages sociaux et le soutien habituels coûterait environ 25 milliards de dollars {Hollander, Guiping et Chappell, 2009}.

Les aidants font partie intégrante de la prestation de soins dans tous les contextes. Les soins prodigués par les familles permettent aux personnes malades de rester à la maison plus longtemps ou rehaussent les services offerts dans les établissements de soins de santé.

De façon générale, les aidants sont heureux d'avoir l'occasion d'offrir des soins et du soutien à un être cher. Ils considèrent que c'est un devoir. La plupart des aidants s'attendent à avoir à remplir ce rôle, et comprennent que la tâche peut durer longtemps. Toutefois, le fait de prendre soin d'une personne a des conséquences affectives, mentales et physiques profondes sur les aidants. Qui plus est, prendre soin d'un être cher qui est en fin de vie peut avoir des effets encore plus dévastateurs sur la personne {Addington-Hall et Karlsen, 2000; Stajduhar et Davies, 2005}.

QUI PRODIGUE LES SOINS?

Ce sont les femmes qui assument le plus souvent le rôle d'aidant, bien que 10 % de tous les hommes au Canada (environ 1,5 million) sont des aidants, et leur nombre est à la hausse {Fast, 2001}. Les aidants proviennent de tous les niveaux socioéconomiques bien que, de façon générale, leur revenu familial est sous la moyenne nationale. Seuls 35 % des ménages comprenant un aidant ont un revenu supérieur à 45 000 $ {Santé Canada, 2002}.

> « Un 'jeune aidant' est une personne de moins de 18 ans qui est l'aidant principal de la famille en raison d'une maladie, d'une incapacité ou d'une dépendance parentale, et dont les responsabilités dépassent ce à quoi on pourrait normalement et culturellement s'attendre. » {Charles et coll., 2012}

Habituellement, les aidants sont des adultes, bien que de « jeunes aidants » âgés de 12 à 17 ans constituent un groupe « invisible » du bassin des proches aidants — ils comblent certaines failles en soutenant des êtres chers se rétablissant d'une maladie ou d'une blessure, souffrant d'une maladie ou d'un problème de santé mentale chronique, épisodique ou progressif, ou cheminant vers la fin de vie {Charles et coll., 2012}. En effet, un sondage mené auprès d'étudiants du secondaire à Vancouver a révélé que 10 % des jeunes répondants offrent à un proche des soins, de l'aide ou du soutien de façon significative {Charles et coll., 2012}. Or, les besoins de ce groupe d'aidants sont bien particuliers et nécessitent une attention spéciale; des programmes ciblés comme ceux offerts par l'organisme Hospice Toronto destinés aux jeunes aidants naturels aident les jeunes à développer de la résilience et de l'estime de soi, et leur accordent du temps pour « laisser les enfants être des enfants » {Hospice Toronto}.

QUELLE EST L'AMPLEUR DES SOINS PRODIGUÉS?

Les responsabilités des aidants varient et s'alourdissent généralement avec le temps, lorsque l'état de santé ou les capacités de la personne soignée se détériorent. Ces responsabilités peuvent aussi augmenter de façon imprévue lorsque survient une crise, sans laisser à l'aidant le temps de s'y préparer.

La « charge de travail » des proches aidants peut être considérable; selon un sondage Ipsos-Reid, les Canadiens estiment qu'ils auraient besoin de consacrer en moyenne54 heures par semaine à la prestation de soins à un être cher en fin de vie à la maison, mais les deux tiers disent qu'ils n'ont pas assez de temps pour offrir de tels soins {Ipsos-Reid, 2004}. En effet, une étude de 2002 qui s'est intéressée aux aidants dans tous les contextes de soins a démontré que plus de 700 000 aidants (25 %) offrent plus de dix heures de soins par semaine, et que 60 % des aidants remplissent ce rôle pendant plus de trois ans {Santé Canada, 2002}.

COMMENT CONCILIER LES RESPONSABILITÉS D'AIDANT ET LE TRAVAIL?

Plus des trois quarts des aidants ont un emploi, et la plupart travaillent à temps plein {Fast et coll., 2011}. En 2007, on estime que les aidants canadiens ayant un emploi ont offert 893 millions d'heures de soins, soit l'équivalent de 476 281 employés à temps plein {Fast et coll., 2011}.

Pour les aidants, le travail à l'extérieur apporte à la fois des avantages (il devient une forme de répit et soulage le sentiment d'isolement) et des inconvénients (le stress d'équilibrer des demandes concurrentes, la fatigue, etc.) {Reid, Stajduhar et Chappell, 2010}. Aussi, les responsabilités d'aidant peuvent nuire au travail, et trouver un équilibre entre l'emploi et la tâche d'aidant peut être complexe. Par exemple, des appels téléphoniques fréquents au travail et l'obligation de s'absenter pour accompagner l'être cher à ses rendez-vous chez le médecin peuvent entraîner du stress sans rehausser le bien-être ni l'estime de soi {Reid et coll., 2010}. Selon une étude de Santé Canada, 25 % des aidants disent que leurs responsabilités d'aidant ont des conséquences sur leur situation d'emploi {Fast, 2008}.

Les employeurs reconnaissent que les employés peuvent être appelés à tenir le rôle d'aidant, et que cela entraîne des coûts en raison de l'absentéisme et de la perte de productivité. En 2007, plus de 520 000 aidants ayant un emploi ont manqué au moins une journée de travail par mois pour soigner un proche; collectivement, cela représente près de 1,5 million de journées de travail perdues par mois {Fast et coll., 2011}. Qui plus est, plus de 313 000 aidants ayant un emploi ont réduit leurs heures de travail rémunéré pour prendre soin d'un proche, ce qui représente collectivement une diminution de 2,2 millions d'heures par semaine {Fast et coll., 2011}. Étant donné l'augmentation prévue de la demande en aidants naturels, les répercussions de ce phénomène sur la productivité économique du pays risquent d'être considérables.

Les données relatives aux conséquences sur le travail des responsabilités des aidants prenant soin d'une personne en fin de vie sont limitées. En 2009, Duxbury et coll. ont constaté que seulement 3 % des aidants ayant un emploi ont admis que la personne dont ils prenaient soin était en fin de vie; les employés sont en effet souvent réticents à parler de leur fardeau en milieu de travail ou à convenir que la personne soignée est mourante. Le programme de prestations de compassion (ou prestations de soignant) permet aux aidants de s'absenter temporairement de leur travail régulier et de recevoir un soutien financier afin de leur permettre de prendre soin d'une personne risquant de mourir dans les 26 semaines {Williams, Crooks, Giesbrecht et coll., 2010}. L'analyse du recours à ce programme permettra de mieux comprendre les besoins des aidants en contexte palliatif.

L'EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS DANS LES DIVERS CONTEXTES

Les gens s'approchant de leur fin de vie et leurs proches éprouvent une énorme souffrance. Or, un accès à des services de soins palliatifs de grande qualité peut soulager une partie considérable de ce fardeau {Wright et coll., 2010}. En 1992, une étude de l'unité régionale de soins palliatifs d'Ottawa a révélé que 80 % des aidants ont dit que les soins prodigués aux patients hospitalisés dans les unités de soins palliatifs « procurent la meilleure qualité de vie et de décès, et ce, même pour les patients qui étaient réticents à être admis en contexte palliatif » {Keizer, Kozak et Scott, 1992}. Cela dit, les soins palliatifs sont désormais reconnus comme étant un vaste ensemble de services qui ne doivent pas être exclusifs aux centres de soins palliatifs ou aux unités spécialisées en soins palliatifs. Ils devraient être offerts dans tous les contextes où les personnes décèdent, y compris dans les établissements de soins de courte durée, de longue durée et à la maison. Le réseau de la santé est plus efficace et prodigue de meilleurs soins aux gens en fin de vie lorsqu'il est en mesure d'offrir des services de soins palliatifs reposant sur des ressources adéquates. Cela dit, les services de soins palliatifs offerts dans les divers contextes varient considérablement, et chaque contexte présente certains désavantages pour les aidants.

À DOMICILE

> Un principe fondamental des soins à domicile : un proche ou ami offrant des soins afin de rehausser les services financés par l'État.

De 40 à 80 % des gens préféreraient mourir à la maison, entourés de leurs proches {Dunlop, Davies et Hocklye, 1989}. Or, la mise à disposition de services de soins à domicile financés par les fonds publics peut contribuer à réaliser cet objectif, mais seulement si des aidants sont disponibles pour prendre en charge la majeure partie des soins. Les soins à domicile visent à compléter ou rehausser (et non remplacer) les efforts des gens recevant des soins à la maison grâce à l'aide de leurs proches, d'amis et de la collectivité.

À bien des égards, les soins à domicile permettent de transférer la principale responsabilité des soins, c'est-à-dire de la faire passer des prestataires rémunérés d'un organisme donné (hôpital, centre de soins de longue durée, etc.) vers les proches de la personne malade. Mais la responsabilité de prendre soin d'un être cher en fin de vie à la maison peut avoir de profondes répercussions sur une famille. La capacité des proches de prendre soin d'une personne à la maison dépend de bien des facteurs : leur disponibilité, leur capacité financière (capacité d'assumer les coûts liés aux soins à domicile), leur capacité de gérer les symptômes physiques à la maison, et les capacités fonctionnelles et les besoins de la personne mourante {Stajduhar et Davies, 2005}.

Souvent, la prestation de services de soins palliatifs à domicile n'est pas le résultat d'une décision prise sciemment; les familles en viennent à cela à la suite d'une demande du patient, d'un manque de compréhension des implications, d'une estimation irréaliste de ce à quoi s'attendre, du sentiment qu'il n'y a pas d'autre choix, et de la pression exercée par le réseau de la santé. Une

revue de la documentation {Funk et coll., 2010} fait la synthèse de l'expérience de l'aidant prenant soin à la maison d'un proche en fin de vie; bien que les auteurs présentent une mise en garde concernant l'interprétation de leurs constats en raison de la taille des échantillons, le tableau qu'ils brossent reflète les témoignages offerts par de nombreux aidants. En bref, prendre soin d'un proche à la maison peut se révéler :

- très lourd sur le plan affectif et stressant — les sentiments ressentis peuvent être intenses et conflictuels; l'anxiété peut être élevée; les aidants se sentent souvent désemparés et désespérés, étant témoin de la détérioration de l'être cher, et ces sentiments se prolongent souvent jusqu'à l'étape du deuil;
- physiquement exigeant — l'obligation de fournir des soins 24 heures sur 24 nuit au sommeil, et offrir tous les soins physiques requis peut être très ardu {Brazil et al, 2006};
- difficile — les aidants sont propulsés dans un rôle qu'ils connaissent mal, qu'ils ne sont pas nécessairement capables de remplir et pour lequel ils n'ont pas été adéquatement préparés, surtout en ce qui concerne la gestion des symptômes, de la douleur et des médicaments;
- propice à l'isolement — certains aidants hésitent à sortir de la maison {Broback et Bertero, 2003} en raison de leur épuisement, d'un manque de temps libre ou d'un malaise à l'idée de parler de leur situation {Aoun, Kristjanson, Hudson et coll., 2005};
- financièrement difficile — les aidants doivent souvent s'absenter du travail ou assumer les coûts d'équipements ou de médicaments, ce qui peut entraîner des problèmes financiers; près de 40 % des aidants éprouvent des difficultés financières à long terme associées à leurs responsabilités d'aidant {Keating, Fast et Yacyshyn, 2008}, 22 % disent avoir manqué un mois de travail ou plus, et 41 % ont dû piger dans leurs économies personnelles pour remplir leur rôle d'aidant {Pollara, 2007}.

Aussi, en plus de subir toutes ces pressions, les aidants négligent souvent leurs propres besoins Payne, Smith et Dean, 1999}. Il arrive souvent qu'ils ne reconnaissent pas qu'ils ont eux-mêmes besoin d'aide, et on ne les perçoit pas comme nécessitant du soutien du réseau de santé {Northouse, Peters-Golden, 1993; Northouse, Mood, Templin et coll., 2000}.

Pourtant, lorsque les aidants sont adéquatement soutenus pas le système de soins de santé, ils peuvent bien s'acquitter de leur rôle et réduire les besoins en services de santé plus coûteux. Par exemple, lorsque les aidants reçoivent un soutien structuré, il est possible de retarder le transfert d'une personne souffrant de démence vers un centre de soins de santé de jusqu'à 18 mois {Mittelman, Haley, Clay et coll., 2006}. Des outils ont été conçus pour permettre aux équipes de soins d'évaluer et de comprendre les besoins des aidants, de favoriser leur bien-être et de les aider à prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie chronique réduisant l'espérance de vie à la maison.

À L'HÔPITAL

Un nombre considérable de personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle aboutissent dans les hôpitaux, en soins de courte durée. Ceci est particulièrement vrai pour les

> La trajectoire habituelle de la défaillance d'organes multiples : un déclin de deux à cinq ans avec exacerbations intermittentes potentiellement mortelles suivies d'une mort subite. Ces personnes ont besoin de soins hospitaliers lors des exacerbations, puis de plus en plus de soins à domicile. {Murray, Kendall, Boyd et coll., 2005; Murray, 2010}

personnes victimes de défaillance d'un organe ou de dépérissement et qui n'ont pas effectué de planification préalable des soins. Or, comme la trajectoire de leur maladie n'est pas associée à une phase terminale clairement définie, leur état peut se détériorer plutôt subitement, les poussant à aller à l'hôpital. Et lorsque les traitements ne fonctionnent plus, on dit au patient et à sa famille qu'ils doivent se préparer en vue du décès. Pour les familles, le fait de soudainement cesser de parler de rétablissement pour désormais parler de mort peut être une transition plutôt brutale.

Selon une étude sur les activités de soins palliatifs en milieu hospitalier (2009) en Ontario, le système de soins de courte durée actuel (soins hospitaliers) continue de traiter les gens qui approchent pourtant leur fin de vie, alors qu'une approche palliative intégrée serait plus appropriée et souhaitée. Une récente étude a révélé que les patients atteints du cancer qui décèdent à l'hôpital ou aux soins intensifs éprouvent considérablement plus de détresse physique et affective et ont une moins bonne qualité de vie en fin de vie par rapport aux patients étant décédés à la maison en recevant des soins palliatifs à domicile ou dans un centre de soins palliatifs {Wright et coll., 2010}.

Un aidant qui prend soin d'une personne mourante admise dans un hôpital de soins de courte durée peut être en proie aux mêmes facteurs de stress que ceux affectant les aidants à la maison. En effet, prendre soin d'un proche à l'hôpital peut se révéler :

- très lourd sur le plan affectif et stressant — les aidants se sentent souvent désemparés et désespérés, étant témoin de la détérioration de l'être cher, et en contexte hospitalier, ils peuvent avoir l'impression de ne pas avoir l'occasion de parler ou de dire les choses qu'ils voudraient;
- fatiguant — l'aidant éprouve de la fatigue lorsqu'il doit faire la navette entre son domicile et l'hôpital; il saute souvent des repas, il doit souvent participer à la prestation des soins physiques au patient (lavage, alimentation, déplacements), et lorsque l'état de santé de la personne se détériore, il décide souvent de dormir à l'hôpital, dans une chaise ou un lit pliant;
- propice à l'isolement — certains aidants sont réticents à l'idée de laisser leur proche seul à l'hôpital ou même de prendre une pause pendant leur routine à l'hôpital, et peuvent aussi s'isoler de leurs amis et d'autres sources de soutien;
- financièrement difficile — personne à la maison, quoiqu'ils doivent assumer des frais de déplacement, de stationnement, de repas, etc., et dans certains cas, les familles paient pour recevoir des services infirmiers additionnels à l'hôpital ou pour avoir droit à une chambre privée.

Or, le fait d'offrir l'approche palliative intégrée dans les contextes de soins de courte durée pourrait aider à soulager l'engorgement des salles d'urgence et les problèmes entourant les patients laissés en ANS (autres niveaux de soins). Plus important encore, cela pourrait diminuer la souffrance inutile et le chagrin des familles pendant une période déjà très stressante de leur vie {Coalition pour des soins de fin de vie de qualité de l'Ontario, 2010}.

EN SOINS DE LONGUE DURÉE

Les personnes hébergées dans les établissements de soins de longue durée (SLD) ont une espérance de vie limitée, et la plupart souhaitent y rester pour leur fin de vie. Toutefois, les centres de SLD ne disposent généralement pas d'une expertise adéquate en matière de soins palliatifs, et leur personnel fait de plus en plus face à de complexes décisions relatives à la prestation de soins aux personnes mourantes. Les études ont en effet démontré la nécessité d'éduquer ce personnel afin de rehausser sa capacité de prodiguer des services de soins palliatifs et de faciliter son accès à des spécialistes en soins de fin de vie au besoin.

Les aidants participent souvent de façon intensive à la prestation des soins aux résidants dans les maisons de SLD; ils visitent régulièrement leur proche, ils prodiguent de soins et aident la personne dans ses activités quotidiennes. Mais comme les autres contextes, les SLD présentent des défis pour les aidants. En effet, prendre soin d'un proche dans un établissement de soins de longue durée peut se révéler :

- très lourd sur le plan affectif et stressant — comme dans les autres contextes, les aidants se sentent souvent désemparés et désespérés, étant témoin de la détérioration de l'être cher, sans compter qu'un bon nombre de résidants d'établissements de SLD souffrent de démence, ce qui rend la prestation de soins encore plus stressante;
- fatiguant — l'aidant éprouve de la fatigue lorsqu'il doit faire la navette entre son domicile et le centre de SLD;
- propice à l'isolement — certains aidants sont réticents à l'idée de laisser leur proche seul au centre ou même de prendre une pause pendant leur routine de soins auprès de la personne, et peuvent ainsi s'isoler des autres;
- financièrement difficile — centre de SLD, souvent pendant des mois et même des années, peuvent être très difficiles sur le plan financier.

SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS

Le paradoxe avec les aidants, c'est qu'ils veulent garder espoir, mais regrettent plus tard de ne pas avoir reconnu l'imminence du décès, et d'avoir ainsi raté l'occasion d'une communication significative en fin de vie {Doka, 2010}.

COMMENT AIDER LES PROCHES AIDANTS À COMPOSER AVEC LES ÉPREUVES?

Mises à part les difficultés et sources de stress mentionnées jusqu'ici, les aidants disent que leur expérience a été (ou est) positive, et disent se sentir appréciés pour leur contribution {Stajduhar, Martin, Barwich et coll., 2008}. La capacité d'un aidant de composer avec le stress est principalement fonction des éléments suivants :

- la façon de voir la vie de l'aidant;
- l'expérience du patient en ce qui concerne sa maladie;
- la reconnaissance de la contribution de l'aidant par le patient;
- la qualité de la relation entre le patient et l'aidant;
- le sentiment de sécurité de l'aidant (soutien reçu par la famille, les amis, le réseau de la santé).

Les aidants ont besoin d'un soutien continu pour pouvoir prendre soin d'un proche souffrant d'une maladie chronique potentiellement mortelle et pour permettre à la personne soignée de réaliser son plein potentiel, même alors qu'elle est mourante. Et ce soutien doit être offert tôt dans la trajectoire de la maladie. Peu de Canadiens (44 %) ont discuté de leurs soins de fin de vie avec un proche, et ce, malgré le fait que la plupart (83 %) considèrent de telles discussions comme étant très ou extrêmement importantes {Ipsos-Reid, 2004}. Et bien que un Canadien sur deux juge qu'il est très ou extrêmement important de parler de ses soins de fin de vie avec un médecin, seulement 9 % en ont discuté {Ipsos-Reid, 2004}. Or, un aidant peut avoir besoin de soutien pour amorcer avec la personne soignée une discussion sur ses volontés de fin de vie.

Malgré le fait que prendre soin d'un proche à la maison est exigeant sur le plan financier et affectif, les aidants ayant eu accès à des soins à domicile et dont le proche est décédé à la maison se sont dits plus satisfaits de leur expérience d'aidant. Grâce aux réseaux de soutien professionnel approprié, les soins à domicile en fin de vie sont préférables pour la plupart des aidants {Singer, Bachner, Shvartzman et coll., 2005}. Toutefois, à mesure que la maladie de la personne soignée progresse, l'aidant se met souvent à douter de sa capacité d'offrir des soins palliatifs à la maison en raison de plusieurs facteurs, dont l'épuisement, la difficulté d'accéder aux soins médicaux, le risque de blessures physiques en raison des limites du contexte résidentiel, et la complexité croissante des soins visant à soulager la douleur et les autres symptômes {Stajduhar et Davies, 2005}. Le cas échéant, un accès à du soutien approprié est crucial à cette étape si l'on veut permettre aux gens de vivre leur fin de vie à la maison.

Le soutien est particulièrement important pour les aidants prenant soin d'une personne souffrant de démence, un travail qui est très exigeant. Ces aidants consacrent au moins 46 heures par semaine à aider leur proche à réaliser ses activités (essentielles ou non) de la vie quotidienne {Schulz et coll., 2003}. Ils se sentent souvent très accablés, notamment parce qu'ils croient que leur proche est en douleur sans pouvoir le communiquer {Schulz et coll., 2003}.

La stratégie canadienne pour les aidants naturels de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels a défini comme suit les cinq priorités cernées par les aidants :

- sauvegarder la santé et le bien-être des aidants et augmenter la souplesse et la disponibilité des soins de répit;
- minimiser le lourd fardeau financier des aidants;
- favoriser l'accès à de l'information et de l'éducation conviviales;
- favoriser la souplesse des milieux de travail et le respect des obligations des aidants;
- investir dans la recherche sur la question des proches aidants afin de permettre une prise de décisions fondée sur des faits probants concernant les domaines de soutien requis {Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2008}.

C'est en mettant en œuvre tous les volets de cette stratégie que les réseaux de services sociaux et de santé seront en mesure de fournir un soutien adéquat et adapté aux besoins diversifiés des aidants. Aussi, il faudra évaluer les besoins précis des aidants à intervalles réguliers, une démarche qui reconnaît que la capacité des aidants change avec le temps. Les aidants devraient en outre avoir aisément accès à de la formation et de l'information à propos de tout ce qui entoure le travail d'aidant, y compris les résultats liés aux soins de santé, les répercussions des politiques et services, les dimensions économiques et l'incidence psychosociale. Les familles devraient également être informées à propos des implications financières et juridiques du travail d'aidant, de manière à assurer que les gens prennent des décisions éclairées au moment de choisir où et comment la personne malade sera soignée. Enfin, les aidants étant dans l'obligation de quitter un travail rémunéré ou de réduire l'ampleur d'un travail autonome devraient avoir accès à des mesures de protection d'emploi et à du soutien financier; une aide financière sous forme d'avantage lié à l'emploi pourrait en effet compenser une partie des frais qu'engendre le rôle d'aidant {Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2008}.

QUE PEUT FAIRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ?

Le lieu où sont prodigués les soins est — et devrait être — moins important que les soins reçus par la personne {Murray, Fiset, Young et coll., 2009}.

Les efforts visant à assurer que toutes les personnes malades et tous les aidants bénéficient de l'approche palliative intégrée — laquelle reconnaît la contribution des aidants et la nécessité de bien les soutenir — doivent tenir compte de tous les contextes de soins. Le contexte de soins devrait être défini en collaboration avec la personne malade et sa famille, de manière à tenir compte des choix personnels au moment de déterminer comment les besoins particuliers seront

comblés et si du soutien sera requis. Chaque contexte devrait disposer de ressources adéquates pour pouvoir offrir des soins sécuritaires et de grande qualité. Dans les contextes dépendant grandement des aidants — les soins à domicile, par exemple —, les services devraient être rehaussés afin de bien appuyer les familles et offrir du répit.

Les équipes de professionnels dans tous les contextes devraient s'engager à travailler en partenariat afin d'assurer que le patient et sa famille ont un accès sans faille à des soins intégrés et au soutien dont ils ont besoin. Les parcours de soins devraient être définis, et les aidants devraient être évalués tôt dans la trajectoire de la maladie puis à intervalles fréquents. Il faudrait que les équipes de soins connaissent bien les services communautaires (programmes et groupes de soutien) et les ressources en ligne (comme le Portail canadien en soins palliatifs, à www.portailpalliatif.ca), et qu'elles soient en mesure d'aiguiller les gens adéquatement.

Aussi, une planification préalable des soins efficace peut permettre aux équipes de soins, aux personnes malades et aux familles de prendre des décisions plus éclairées concernant le moment de cesser les traitements curatifs. Le but ultime est de permettre à plus de gens d'accéder en temps opportun à l'approche palliative intégrée, et de les soutenir tout au long de la trajectoire de la maladie et dans tous les contextes de soins.

L'intégration des soins palliatifs dans toutes les facettes du réseau de la santé est essentielle si l'on veut assurer :

- que l'on traite et gère la douleur, les symptômes, la détresse psychologique et les besoins spirituels et pratiques des patients et familles dans tous les contextes de soins;
- que la contribution des aidants est reconnue et que ceux-ci reçoivent de l'information, de l'éducation et de la formation cohérentes;
- que les soins sont centrés sur la personne et qu'ils respectent les valeurs des gens, leurs objectifs et leur rôle dans la prise de décisions concernant le plan de soins;
- que la communication entre les prestataires de soins aux points de transition (soins ou contextes) minimise l'inconstance et l'incohérence {Collins, Jones, Peres et coll., 2008}.

Une telle approche palliative intégrée donnerait beaucoup plus d'assurance aux aidants et améliorerait les soins prodigués aux personnes mourantes.

QUE DEVRAIENT FAIRE LES EMPLOYEURS?

Les employeurs savent que leurs employés peuvent être appelés à tenir le rôle d'aidant. Or, bien que les responsabilités d'un aidant puissent nuire au travail, le fait de continuer de travailler peut être important pour une personne et même bénéfique tant pour l'employeur que pour l'employé.

Les employeurs pourraient mieux soutenir leurs employés qui agissent comme aidants en leur offrant :

- Souplesse — Les aidants ayant un emploi ne cessent de parler de l'importance de la souplesse de l'horaire de travail et de la nécessité de pouvoir s'absenter du travail de façon

imprévue, à court ou à long terme, pour remplir leurs obligations d'aidant; on entend ici par souplesse d'horaire la modification des heures de travail, le partage des tâches, la télécommunication, un congé pour obligations familiales ou le travail à domicile.

> GlaxoSmithKline permet à ses employés de s'absenter du travail afin qu'ils puissent prodiguer des soins et du soutien à un membre de leur famille immédiate atteint d'une maladie grave ou mortelle (ou autres circonstances extraordinaires). Les employés peuvent s'absenter jusqu'à 13 semaines sur une période de deux ans; et ceux ayant au moins trois ans de service peuvent s'absenter 13 semaines en touchant leur plein salaire.
>
> Paul N. Lucas, PDG, GlaxoSmithKline, 2011

- Information et soutien — les informant à propos des ressources communautaires, des services offerts dans l'entreprise, des programmes de mieux-être et des ressources offertes aux proches aidants. Il devient de plus en plus utile et important que les employeurs connaissent les programmes et services destinés aux aidants.
- Soutien affectif — C'est en démontrant de la compassion et en encourageant leurs employés à passer le plus de temps possible auprès de l'être cher mourant que les employeurs peuvent offrir un important soutien aux employés qui sont aussi aidants et amener les collègues et gestionnaires à appuyer ces derniers. La recherche a démontré qu'un piètre soutien de la part des supérieurs à l'égard d'un aidant en milieu de travail est associé à un degré élevé de conflit travail-famille.
- Autres mesures de soutien — Les aidants qui travaillent à l'extérieur ont souvent besoin d'aide en ce qui concerne des questions juridiques ou financières ou d'assurance-maladie. Par exemple, offrir de l'aide en ce qui concerne les divers formulaires peut soulager une partie de l'énorme fardeau administratif d'un aidant; des programmes de mieux-être peuvent permettre aux aidants de combler leurs propres besoins en matière de santé; et une politique de « dons de congés » peut permettre de regrouper les congés de maladie non utilisés afin d'en faire profiter les employés qui sont aussi aidants, selon certaines conditions.

QUE DEVRAIENT FAIRE LES GOUVERNEMENTS?

Les gouvernements devraient chercher à établir un juste équilibre de politiques fiscales et sociales responsables afin de favoriser le soutien et l'habilitation. Les gouvernements pourraient mieux soutenir les aidants de diverses façons :

- Mesures fiscales — Le fait d'améliorer les crédits d'impôt[1] visant les aidants permettrait de compenser une partie des dépenses assumées par les familles pour les services payants, l'équipement et les fournitures permettant à la famille de continuer la prestation de soins à la maison. Un crédit d'impôt remboursable (le crédit d'impôt pour les soignants primaires) a été

[1] Un ***crédit d'impôt*** est une somme d'argent pouvant être déduite de l'impôt exigible d'une personne; un ***crédit d'impôt non remboursable*** ne s'applique qu'à une personne ayant un revenu imposable; un ***crédit d'impôt remboursable*** peut être réclamé par une personne admissible même si elle n'a pas de revenu imposable.

établi au Manitoba (Finances Manitoba), et le Québec offre un crédit d'impôt pour les aidants prenant soin d'une personne ne pouvant plus vivre seule, y compris les gens qui cohabitent avec un proche admissible ou le conjoint d'une personne de 70 ans ou plus {Revenu Québec, 2012}. D'autre part, un régime enregistré d'épargne spécialement destiné aux aidants serait un complément efficace aux véhicules fiscaux visant les aidants.

- Programmes de soutien financier — Si les prestations destinées aux aidants ne compensent pas entièrement les gens pour leurs efforts, elles reconnaissent toutefois la valeur de leur contribution. De tels régimes ont été établis dans plusieurs pays dont l'Australie, la Norvège, la Suède et le Royaume-Uni, ainsi qu'en Nouvelle-Écosse (Caregiver Benefit Program), où les aidants ont droit à des prestations d'environ 400 $ par mois {Nouvelle-Écosse, 2011}. Les prestations pour aidants (comme celles pour enfants à charge destinées aux familles à faible revenu) rehaussent la capacité des gens d'accéder aux services et, du coup, améliorent leur capacité de composer et de continuer de soigner l'être cher à la maison. Une étude a en effet démontré que le recours à des programmes de consultation thérapeutique (counseling) et de soutien peut retarder le placement d'une personne malade de jusqu'à 1,5 an {Mittelman et coll., 2006}. Des programmes de soutien — des fonds spécialement destinés aux personnes non couvertes par les autres régimes de revenu et de pension — pourraient aussi être avantageux, par exemple, pour les aidants plus âgés qui ne reçoivent qu'une petite pension et dont les moyens ne permettent pas de couvrir tous les frais liés à leur rôle d'aidant. Enfin, la mise en place d'un fonds d'innovation procurerait le financement nécessaire pour mettre à l'essai diverses mesures de soutien pour les aidants et cerner des pratiques exemplaires qui pourraient être partagées d'une région à l'autre.

- Codes de travail — Des modifications aux codes du travail, lesquels se distinguent de l'assurance-emploi, devraient être apportées afin de mieux soutenir les aidants. Par exemple, le programme de prestations de compassion (ou prestations de soignant) devrait être modifié afin d'inclure les travailleurs autonomes et de tenir compte du fait que prendre soin d'une personne âgée peut être une responsabilité de longue durée et souvent épisodique. Les stratégies pourraient comprendre des incitatifs et des mesures de compensation (p. ex., le maintien des avantages sociaux liés à la pension, aux congés de maladie et aux vacances) pour les aidants qui doivent s'absenter du travail pour prendre soin d'un être cher, et du soutien à la réintégration au travail des aidants après une absence prolongée. En Ontario, le nouveau congé familial pour aidants naturels {Jeffrey, 2012} est un programme prometteur qui prend appui sur le régime actuel de congé médical familial et qui permet une absence protégée additionnelle de huit semaines.

- Stratégies nationales — Les stratégies visant les aidants démontrent que le gouvernement reconnaît les aidants comme étant un groupe présentant des enjeux et besoins particuliers. En 2011, le Manitoba a proclamé la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, soit une toute première au Canada {Rondeau, 2011}. Une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie alignée avec les autres stratégies nationales pourrait renforcer la sensibilisation et l'engagement envers l'intégration de soins palliatifs complets — dont du soutien pour les proches aidants.

- Incitatifs pour les employeurs — Des mesures incitatives pourraient récompenser les employeurs ayant adopté des politiques avantageuses pour les aidants. Avec le vieillissement de la population, la question de la conciliation travail-famille deviendra un problème de plus en plus sérieux au Canada. Or, des incitatifs économiques pourraient stimuler des pratiques novatrices en milieu de travail aptes à favoriser le maintien en poste du talent et du capital intellectuel tout en appuyant les aidants naturels dans la réalisation de leur rôle. De plus, en sa qualité de cinquième plus important employeur au pays, le gouvernement fédéral devrait s'assurer que ses politiques et pratiques appuient les employés appelés à agir en tant que proches aidants.

QUE DEVRAIENT FAIRE LES COLLECTIVITÉS?

Les collectivités peuvent aussi contribuer à la sensibilisation. Elles devraient encourager la discussion publique sur la fin de vie et sur la mort, et sur l'importance de l'intégration de l'approche palliative. Le type et la qualité des soins que reçoit une personne en fin de vie dépendent largement de sa capacité et de sa volonté de discuter de cette question et de planifier son décès alors qu'elle profite encore de la vie.

Les collectivités devraient aussi trouver des moyens pour soutenir les aidants, notamment en démontrant de la sensibilité envers cette étape si spéciale et importante qu'est la fin de vie, et de la compassion pour la santé et le bien-être des aidants.

CONCLUSION

Bien que les aînés d'aujourd'hui soient en meilleure santé que toutes les autres générations avant eux au pays, avec les années, ils finiront par être aux prises avec des maladies chroniques qui les mèneront vers leur fin de vie. Or, nous devons nous préparer en vue de cette éventualité et adopter une approche sensible en ce qui concerne les soins que nous leur prodiguerons dans leurs dernières années et derniers mois de vie :

- en encourageant tous les Canadiens à discuter de fin de vie et à planifier la leur;
- en se préparant tous à soutenir et à soigner nos proches atteints d'une maladie chronique potentiellement mortelle;
- en discutant avec les membres des familles et en les préparant à remplir le rôle d'aidant naturel;
- en évaluant les besoins des aidants de façon formelle et en leur fournissant les soins, le soutien et les ressources nécessaires à leur bien-être;
- en faisant preuve de compassion et de considération envers les aidants;
- en assurant que le réseau de la santé est en mesure de fournir des soins palliatifs intégrés tout au long de la trajectoire de la maladie.

Qui plus est, il faudra encourager la discussion publique sur la mort et sur la fin de vie, et sur l'importance de soins palliatifs de grande qualité. Les aidants sont essentiels en fin de vie. Les Canadiens doivent s'engager activement et ouvertement envers le rôle d'aidant naturel, et le réseau de la santé, les employeurs, les gouvernements et les collectivités doivent s'engager à les appuyer.

RÉFÉRENCES

Addington-Hall, J. et Karlsen S. *Do home deaths increase distress in bereavement?* Palliative Medicine, 2000; 14: 161-162. Aoun, S.M., Kristjanson, L., Hudson, P. et coll. The experience of supporting a dying relative: Reflections of caregivers. Palliative Care, 2005; 13: 319-325.

Association canadienne de soins palliatifs. *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

Association canadienne de soins palliatifs. *The palliative approach: Improving care for Canadians with life-limiting illnesses*, (non publié).

Aoun, S.M., Kristjanson, L., Hudson, P. et coll. *The experience of supporting a dying relative: Reflections of caregivers.* Palliative Care, 2005; 13: 319-325.

Brazil, K., Bédard, M., Krugeger, P. et coll. *Barriers to providing palliative care in long-term care facilities*. Canadian Family Physician, 2006; 52: 472-473.

Broback, G. et Bertero, C. *How next of kin experience palliative care of relatives at home*. European Journal of Cancer Care, 2003; 12: 339-346.

Carstairs, T.H.S. *Raising the bar: A roadmap for the future of palliative care in Canada (Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada)*. Ottawa : Sénat du Canada, 2010.

Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. *Young carers in canada- the hidden costs and benefits of young caregiving*. Ottawa : The Vanier Institute of the Family, 2012.

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. *A framework for a Canadian caregiver strategy*. Ottawa, Ontario : Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2008.

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. *Caregiver facts*. Récupéré le 29 août 2012, à http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité de l'Ontario. *Implementing an integrated hospice palliative care system in Ontario*. Toronto : Coalition pour des soins de fin de vie de qualité de l'Ontario, 2010.

Collins, C., Jones, A.B., Peres, J. et coll. *Improving palliative care in nursing homes*. New York : Center to Advance Palliative Care, 2012.

Conseil canadien de la santé. *Aider les patients à gérer leur santé : les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire?* Toronto, Ontario : Conseil canadien de la santé, 2010.

Cranswick, K. *Enquête sociale générale, cycle 16 : la prestation de soins dans une société vieillissante*, 2002. (ministre de l'Industrie, no 89-582-XWF). Ottawa : ministre de l'Industrie, 2003.

Doka, K.J. *Managing the transition to palliative care*. New York, 2010.

Dunlop, R.J., Davies, R.J. et Hocklye, J. *Preferred versus actual place of death: A hospital care support team experience*. Palliative Medicine, 1989; 3: 197-201.

Duxbury, L., Higgins, C. et Schroeder, B. *Balancing paid work and caregiving responsibilities: A closer look at family caregivers in Canada*. Ottawa : Ressources humaines et Développement des compétences Canada, 2009.

Fast, J. *Socio-demographic context for employment and family friend caregiving as a policy issue*. Edmonton : Hidden Costs Invisible Contributions, Université de l'Alberta, 2008.

Fast, J.E., Keating, N.C. (2001) *Informal Caregivers in Canada: A Snapshot Report to the Health Services Division Health Policy and Communications Branch*, Santé Canada, p. 1. Web : http://www.rapp.ualberta.ca/en/Publications/~/media/8B5C7AB6D5FF4E619BB0FC242775A6B8.pdf.

Fast, J., Lero, D., Duncan, K., et coll. *Employment consequences of family/friend caregiving in Canada. Edmonton : Research on Aging, Policies and Practice*, Université de l'Alberta, 2011.

Finances Manitoba. Crédit d'impôt pour les soignants primaires. Récupéré le 20 août 2012, à http://www.gov.mb.ca/finance/tao/caregiver.html.

Funk, L., Stajduhar, K.I., Toye, C. et coll. *Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998—2008). Palliative Medicine*, 2010; 24(6): 594-607.

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

Hospice Toronto. *Program details - young carers program*. Récupéré le 10 septembre 2012, à http://hospicetoronto.ca/Page.asp?IdPage=9362&WebAddress=hospice.

Institut canadien d'information sur la santé. *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa : ICIS, 2007.

Ipsos-Reid, sondage. *Hospice palliative care study: Final report.* Ottawa : Fondation GlaxoSmithKline et Association canadienne de soins palliatifs, 2004.

Jeffrey, L. Projet de loi 30, *Loi de 2012 sur le congé familial pour les aidants naturels* (modification des normes d'emploi), 2012.

Keating, N., Fast, J. et Yacyshyn, A. *Employment consequences of supporting adults with disabilities. Edmonton : Hidden Costs, Invisible Contributions*, Université de l'Alberta, 2008.

Keizer, M.C., Kozak, J.F. et Scott, J.F. *Primary care providers' perceptions of care. Journal of Palliative Care*, 1992; 8(4): 8-12.

Mittelman, M.S., Haley, W.E., Clay, O.J. et coll. *Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology*, 2006; 67(9): 1592-1599.

Murray, M.A., Fiset, V., Young, S. et coll. *Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. Oncology Nursing Forum*, 2009; 36(1)

Murray, S.A. *Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family caregivers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews. British Medical Journal*, 2010; 340(c2581)

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. et coll. *Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal*, 2005; 330: 1007-1011.

Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T. et coll. *Couples' patterns of adjustment to colon cancer. Social Science & Medicine*, 2000; (50): 271-84.

Northouse, L.L. et Peters-Golden, J. *Cancer and the family: strategies to assist spouses. Seminars in Oncology Nursing*, 1993; (9): 74-82.

Nouvelle-Écosse. *Caregiver benefit*. Récupéré le 20 août 2012, à http://www.gov.ns.ca/health/ccs/caregiver_benefit.asp.

Payne, S., Smith, P. et Dean, S. *Identifying the concerns of informal carers in palliative care. Journal of Palliative Medicine*, 1999; (13): 37-44.

Plonk, W.M. et Arnold, M. *Terminal care: The last weeks of life. Journal of Palliative Medicine*, 2005; 8(5): 1042-1054. doi: 10.1089

Pollara. *10th annual health care survey in Canada. Ontario* : Pollara, 2007.

Reid, R.C., Stajduhar, K.I. et Chappell, N.L. *The impact of work interferences on family caregiver outcomes. Journal of Applied Gerontology*, 2010; 29(3): 267-289.

Revenu Québec. Crédit d'impôt pour aidant naturel. Récupéré le 20 août 2012, à http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/hebergement_parent/default.aspx.

Rondeau, J. L*oi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* (projet de loi 42), 5e session, 39e législature, Manitoba, 2011.

Rotermann, M. *Utilisation des services de santé par les personnes âgées.* (Supplément, rapports sur la santé 16). Ottawa : Statistique Canada, 2006.

Santé Canada. *Profil national des personnes soignantes au Canada : rapport final*. Ottawa : Santé Canada, 2002.

Schulz, R., Mendelsohn, A.B., Haley, W.E. et coll. *End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. New England Journal of Medicine*, 2003; 349(20): 1936-1942. doi: 10.1056/NEJMsa035373

Singer, Y., Bachner, Y.G., Shvartzman, P. et coll. *Home death—the caregivers' experiences. Journal of Pain & Symptom Management*, 2005; 30(1): 70-74.

Stajduhar, K.I. et Davies, B. *Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. Palliative Medicine*, 2005; 19: 21-32.

Stajduhar, K.I., Martin, W.L., Barwich, D. et coll. *Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. Cancer Nursing*, 2008; 31: 77-85.

Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires*. (No 2005-2031). Ottawa : Statistique Canada.

Statistique Canada. *Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires*. (Tableau no 102-0509). Ottawa : Statistique Canada, 2008.

Statistique Canada. *Décès, estimations, par province et territoire*. Récupéré le 21 août 2012, à http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm.

Statistique Canada. *Espérance de vie à la naissance, selon le sexe, par province*. Récupéré le 21 août 2012.

Statistique Canada. *Principales causes de décès, selon le sexe*. 2009. Récupéré le 10 octobre 2012, à http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/hlth36a-fra.htm.

Williams, A., Crooks, V.A., Giesbrecht, M. et coll. *Évaluation du programme de prestations de soignant du Canada — Point de vue des aidants naturels*. Ottawa : Instituts de recherche en santé du Canada, 2010.

Wilson, D.M., Truman, C.D., Thomas, R. et coll. T*he rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. Social Science Medicine*, 2009; 68: 1752-1758.

Wright, A.A. et coll. (2010). *Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. Journal of Clinical Oncology*.

L'INITIATIVE D'INTÉGRATION
ALLER DE L'AVANT

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario)
K1R 7A5

courriel : info@integrationdessoinspalliatifs.ca
tél. : 1-800-668-2785 poste 228
téléc. : 613-241-3986

www.integrationdessoinspalliatifs.ca