



Santé  
Canada

Health  
Canada

*Votre santé et votre  
sécurité... notre priorité.*

*Your health and  
safety... our priority.*

# Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

## Rapport final

DU COMITÉ COORDINATEUR

DÉCEMBRE 2002 À MARS 2007



Canada

*Santé Canada est le ministère fédéral chargé d'aider les Canadiennes et les Canadiens à conserver et à améliorer leur santé. Nous évaluons l'innocuité des médicaments et de nombreux produits de consommation, nous aidons à améliorer la salubrité des aliments et nous offrons de l'information aux Canadiennes et aux Canadiens afin de les aider à prendre de saines décisions. Nous offrons des services de santé aux peuples des Premières nations et aux communautés inuites. Nous travaillons de pair avec les provinces et les territoires pour s'assurer que notre système de soins de santé dessert bien les Canadiennes et les Canadiens.*

Publication autorisée par le ministre de la Santé.

*Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie - Rapport final du Comité coordinateur*  
est disponible sur Internet à l'adresse suivante : **[http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/index_f.html)**

Also available in English under the title:

*Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care - Final Report of the Coordinating Committee*

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications  
Santé Canada  
Ottawa, Ontario K1A 0K9  
Tél. : (613) 954-5995  
Télec. : (613) 941-5366  
Courriel : [info@hc-sc.gc.ca](mailto:info@hc-sc.gc.ca)

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Santé Canada, 2007

SC Pub. : 3439  
Cat. H21-244/2007  
ISBN 978-0-662-49937-4

Cette publication peut être reproduite sans autorisation dans la mesure où la source est indiquée en entier.

## REMERCIEMENTS

Santé Canada aimerait témoigner sa profonde gratitude envers l'importante contribution apportée par tous ceux et celles qui ont participé à la composante communautaire de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie; par ceux et celles qui ont siégé au comité coordinateur et par ceux et celles qui se sont joints aux cinq groupes de travail. Les nombreuses réalisations décrites dans ce document auraient été impossibles sans le temps consacré et les compétences de ces personnes mis au service du projet.

Santé Canada aimerait également souligner la générosité de chaque employeur qui a accordé son appui à toutes ces personnes. Sans leur compréhension et leur soutien, ces représentants des diverses communautés professionnelles n'auraient pas pu fournir un engagement aussi complet et aussi productif.

Santé Canada, associé à la communauté des soins palliatifs, a aidé à mettre sur pied un solide fondement en vue d'améliorer la reconnaissance, l'éducation, l'information et la qualité des soins palliatifs et de la fin de vie au Canada. Ce travail essentiel aura sans doute une incidence durable sur la capacité du Canada à fournir des soins accessibles et prodigués avec compassion à ceux et celles qui souffrent d'une maladie mortelle.



# TABLE DES MATIÈRES

|                                                                                                           |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Remerciements</b> .....                                                                                | <b>i</b>   |
| <b>Table des matières</b> .....                                                                           | <b>iii</b> |
| <b>Introduction</b> .....                                                                                 | <b>1</b>   |
| <b>Évolution de la Stratégie canadienne sur<br/>les soins palliatifs et les soins de fin de vie</b> ..... | <b>3</b>   |
| <b>Réussites</b> .....                                                                                    | <b>5</b>   |
| Groupe de travail sur les meilleures pratiques<br>et des soins de qualité .....                           | 5          |
| Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants ....                                      | 8          |
| Groupe de travail sur l'information et sensibilisation du public ....                                     | 9          |
| Groupe de travail sur la recherche .....                                                                  | 11         |
| Groupe de travail de surveillance .....                                                                   | 13         |
| <b>Conclusion</b> .....                                                                                   | <b>14</b>  |
| <b>Annexe A</b>                                                                                           |            |
| Membres du comité coordinateur et de groupes de travail .....                                             | 15         |
| <b>Annexe B</b>                                                                                           |            |
| Liens et ressources .....                                                                                 | 19         |



## INTRODUCTION

À tous les âges et à toutes les étapes de la vie, les Canadiens et les Canadiennes s'attendent à recevoir des services de santé accessibles et de grande qualité, y compris les soins de fin de vie.

Il existe de nombreux différents termes pour décrire les soins de fin de vie, par exemple, *soins en centre palliatif*, *soins palliatifs*, *soins de fin de vie* et *soins palliatifs et de fin de vie* (SPFV). Aux fins de ce rapport, tous ces termes et expressions sont utilisés de façon interchangeable.

### Données éclaircs :

La sensibilisation aux soins palliatifs est à la hausse :

Une enquête menée en 1997 indiquait que seulement 30% des Canadiens et des Canadiennes étaient familiers avec les soins palliatifs, comparativement à 60% dans le cadre d'une enquête menée en 2003.

À l'instar de nombreux autres pays, le Canada doit relever un certain nombre de défis en ce qui concerne les SPFV. Peu importe son âge, toute personne aura besoin de soins en fin de vie. Et, en raison du vieillissement de la population, on estime que le taux annuel de mortalité augmentera de 40 % entre 2003 et 2020 (Statistique Canada). De plus, environ 90 % des Canadiens et des Canadiennes vont éventuellement mourir à la suite d'une longue maladie. Les SPFV peuvent apporter une grande amélioration à la qualité de vie au cours de ces années.

L'objectif général des SPFV vise à améliorer la qualité de vie et de mort des personnes souffrant d'une maladie terminale. Les SPFV s'efforcent de minimiser les souffrances inutiles causées par une maladie terminale en offrant les services suivants :

- Gestion de la douleur et des symptômes;
- soutien psychologique, social, émotionnel et spirituel;
- soutien apporté aux soignants,
- soutien pendant la période de deuil.

Souvent fournis par des équipes interdisciplinaires, les SPFV sont donnés dans divers milieux, comme les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins palliatifs et à domicile. La formation de ces équipes peut varier, mais comprend généralement des infirmières et des infirmiers, des médecins, des travailleurs sociaux, des conseillers spirituels, des intervenants en soutien aux personnes endeuillées, des bénévoles formés à leurs tâches, d'autres professionnels au besoin et des soignants naturels, comme des membres de la famille.

Depuis les dernières décennies, les SPFV sont mieux connus. Les professionnels de la santé, les éducateurs, les gouvernements et le public canadien reconnaissent maintenant la valeur de la prestation d'un soutien approprié et empreint de compassion aux personnes victimes d'une maladie terminale et à leurs proches. Conformément à ce virage, la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (la Stratégie) a été mise en œuvre en 2002 afin d'améliorer la capacité de la prestation de soins de fin de vie de qualité au Canada.

Au cours des cinq dernières années, alors qu'on assistait à d'importants changements au système de soins de santé, les groupes de travail ont contribué à de nombreuses réussites clés en matière de soins palliatifs. En mars 2007, ces groupes ont terminé leur mandat, laissant un legs excellent pour guider les travaux futurs sur cette question, travail qui impliquera l'engagement continu des partenaires intéressés aux soins palliatifs.

Le comité coordinateur de la Stratégie est maintenant heureux de vous soumettre ce rapport final des progrès réalisés. Il souligne les réussites clés remportées par cette initiative importante.

# ÉVOLUTION DE LA STRATÉGIE CANADIENNE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS DE FIN DE VIE

Plusieurs développements ont mené à la mise en œuvre de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

## Juin 1995

Le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide publie son rapport *De la vie et de la mort*.

## Juin 2000

Les progrès effectués depuis le rapport de 1995 sont révisés par le Sénat et présentés dans le cadre du rapport *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*.

## Décembre 2000

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité est formée et publie un Plan d'action.

## Juin 2001

Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada est créé.

## Mars 2002

Le Secrétariat organise un atelier de travail de planification menant à la création de cinq groupes de travail communautaires.

## Décembre 2002

Les groupes de travail se réunissent pour une première fois. Voir le diagramme de la page 5 touchant les activités clés.

## Mars 2007

Après avoir consacré temps et savoir-faire, les groupes de travail sont dissous.

En juin 1995, le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide a publié son rapport *De la vie et de la mort*, après avoir entendu les témoignages de Canadiens et Canadiennes durant quinze mois. En abordant les questions entourant l'euthanasie et l'aide au suicide, il est devenu clair que l'une des raisons les plus pressantes qui incitaient certaines personnes à songer à mettre fin à leur vie était la crainte de mourir dans la douleur, dans la solitude et d'une mort dégradante. Le rapport a donc proposé de nombreuses recommandations visant à améliorer l'accès aux SPFV, concernant les normes et l'enseignement dans ce domaine.

En juin 2000, à la suite de la révision des progrès effectués depuis 1995, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a publié le rapport *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ce document recommandait fortement l'exercice d'un leadership fédéral et l'élaboration, axée sur la collaboration, d'une stratégie nationale visant à améliorer les SPFV.

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) a été créée en décembre 2000. Cette coalition, rebaptisée la CSFVQ du Canada (CSFVQC) en 2005, représentait un éventail varié de 31 organisations de partenaires intéressées aux questions de SPFV.

En juin 2001, Santé Canada a créé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (le Secrétariat) pour jouer le rôle de centre de liaison et de facilitateur des interventions axées sur la collaboration en

matière de SPFV. En mars 2002, le Secrétariat a accueilli *l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins de fin de vie*. Cet événement, qui a eu lieu à Winnipeg (Manitoba), a rassemblé plus de 150 personnes, y compris des chercheurs, des éducateurs, des praticiens et des représentants des gouvernements. Les travaux de cet atelier ont conduit à la préparation d'un rapport dégageant des priorités d'action. Ce rapport est affiché sur le site web de Santé Canada à l'adresse suivante : [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2002-nat-plan-palliat/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2002-nat-plan-palliat/index_f.html).

À la suite de cet atelier, le Secrétariat a créé cinq groupes de travail pour traiter les domaines d'action prioritaires. Au cours des cinq dernières années, le travail de ces groupes a constitué la composante communautaire de la Stratégie et a été centré sur les questions suivantes :

- meilleures pratiques et soins de qualité (incluant le travail visant à normaliser les soins);
- formation des professionnels soignants (incluant le travail visant à élaborer les programmes d'étude et de formation);
- information et sensibilisation de la population (incluant le travail visant à améliorer la connaissance des Canadiens et des Canadiennes des questions de soins palliatifs);
- recherche (incluant le travail visant à augmenter la capacité en matière de recherche sur les SPFV);
- surveillance (incluant le travail visant à mesurer le besoin de services de SPFV, l'accès à ces services et leur qualité).

Les membres des groupes de travail représentaient divers intérêts et étaient formés de chercheurs, d'enseignants, de fournisseurs de soins, de bénévoles, d'entreprises, d'associations professionnelles ainsi que des organisations régionales, provinciales et nationales. Pour obtenir une liste des membres des groupes de travail, veuillez consulter l'Annexe A.

## RÉUSSITES

Financés par Santé Canada et en collaboration avec ce ministère, les cinq groupes de travail communautaires ont contribué aux réussites décrites dans les sections suivantes. La chronologie des activités à gauche expose certaines réussites clés, alors que le texte de droite élabore davantage sur l'ensemble des activités.

### Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité (GTMPQS)

#### Décembre 2002

Première réunion des groupes de travail.

#### Avril 2003

Le GTMPQS commence à collaborer avec le CCASS en vue d'élaborer un processus d'agrément des SPFV.

#### Avril 2003

Avec l'aide du GTFPS, *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie* est lancé.

#### Mars 2005

Le GTISP forme le Groupe de travail sur l'information et sensibilisation du public qui organise son premier forum.

#### Décembre 2005

Appuyés par le secrétariat des SPFV et par le GTR, les IRSC convoquent une première réunion d'experts sur les soins palliatifs.

#### Mars 2006

Le GTMPQS termine le document : *Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique*.

#### Mars 2007

Le GTS tient un atelier sur l'évaluation des besoins de données nationales.

L'objectif de ce groupe était de promouvoir, de faciliter et de coordonner les activités liées aux meilleures pratiques et aux soins de qualité. À cette fin, le GTMPQS a travaillé à une vision des soins répondant aux normes nationales de qualité.

En mars 2002, à la suite d'un processus de consensus national, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a publié un *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*.

L'expression « normes de pratique » porte sur les énoncés qui décrivent les pratiques « habituelles » à l'intention des fournisseurs de soins palliatifs et des organisations. Les normes peuvent être utilisées par les organisations pour formuler leurs propres pratiques et pour guider les attentes des patients, des familles et du public.

En utilisant ce guide, le GTMPQS a créé un fondement solide dans le but d'améliorer la qualité des SPFV au Canada. Voici les réussites clés réalisées par ce groupe de travail.

#### ***Un ensemble de mesures du rendement de base pour soutenir l'agrément en soins palliatifs et de fin de vie***

En 2003, le GTMPQS a commencé à collaborer avec le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) à l'élaboration d'un processus d'agrément en SPFV. Le CCASS décrit un agrément comme « un processus d'évaluation efficace et reconnu à l'échelle internationale, utilisé par de nombreux pays pour évaluer la qualité des services de santé ». En obtenant

l'agrément, une organisation peut démontrer à ses partenaires qu'elle s'est engagée à fournir des services de haute qualité.

Ce projet à phases multiples comportait des consultations approfondies poussées auprès des partenaires, un travail visant à renforcer la capacité en matière de surveillance et de mesure ainsi que le pilotage de normes et de mesures du rendement identifiées. Un processus d'établissement d'un consensus, réunissant plus de 400 organisations de santé, a permis de recommander les cinq catégories suivantes, comme ensemble de base de la collecte systématique des données, pour appuyer l'amélioration constante de la qualité en matière de SPFV :

- accessibilité aux SPFV 24/7;
- continuité des soins;
- évaluation du fardeau de la douleur et des symptômes;
- satisfaction de la famille et des soignants naturels;
- documents des objectifs des clients et des familles.

Dans le cadre du processus d'agrément, les organisations de santé participantes doivent utiliser cet ensemble de principes de base pour mesurer le rendement et soumettre un rapport au CCASS.

Ce projet, terminé en 2006, a permis la création d'un processus d'agrément accompagné de normes nationales et d'outils de mesure pour les SPFV au Canada. Ce dernier aidera à s'assurer que les organisations agréées répondent à des normes nationales en matière de prestation de soins de fin de vie de qualité.

À la suite de l'élaboration de ce processus et afin d'assurer sa faisabilité et sa pertinence dans les centres de soins palliatifs, le GTMPSQ, en collaboration avec le CCASS, a mis à l'essai ces normes d'agrément dans les établissements résidentiels de soins palliatifs.

### ***Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique***

Résultat d'un effort de collaboration entre l'ACSP, le GTMPSQ, Santé Canada, le Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants, l'Hospital for Sick Children de Toronto et le Canuck Place Children's Hospice de Vancouver, ce projet a été créé pour reconnaître que les SPFV sont axés avant tout sur les besoins des adultes en phase terminale et que le soin des enfants aux prises avec une maladie grave revêt un caractère unique.

Ce travail avait pour objectif de créer des normes nationales de pratique pour les soins palliatifs destinés aux enfants. Ces normes ont été tirées des normes de pratique existantes appliquées par le Canuck Place et par l'Hospital for Sick Children. Elles ont été validées et élargies au moyen d'un processus de consensus formé de partenaires clés.

Cette initiative importante a permis la publication du document *Soins palliatifs pédiatriques - principes directeurs et normes de pratique* en 2006, un document ressource destiné aux organisations de santé qui font la promotion de SPFV cohérents et de qualité pour les enfants au Canada.

## **Un modèle de pratique et de collaboration destiné aux bénévoles en soins palliatifs au Canada**

### **Données éclaircs :**

#### **Les bénévoles canadiens!**

Les bénévoles, dans le secteur de la santé, contribuent approximativement 3 milliards de heures chaque année et leur activité économique totale est estimée au niveau de 20 à 30 milliards de dollars chaque année.

(Agence de santé publique du Canada)

L'objectif de ce travail était d'élaborer un cadre permettant d'améliorer la qualité des services offerts par des bénévoles au sein d'équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. Ce cadre inclut des normes de pratique bénévole en SPFV ainsi que des outils d'enseignement adaptés pour être utilisés partout au Canada.

Ce projet était dirigé par les Services de santé des SCO en partenariat avec le GTMPSQ et conseillé par un groupe national d'experts formé de bénévoles, de gestionnaires bénévoles, de chercheurs et de spécialistes de l'enseignement.

Cette importante initiative, terminée en mars 2007, contribuera à rehausser le profil des bénévoles à titre de membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire de SPFV et permettra de veiller à ce que les nombreux bénévoles en SPFV disposent des outils et possèdent les compétences nécessaires pour travailler dans un milieu interdisciplinaire.

### ***La feuille de route des meilleures pratiques en soins palliatifs de qualité***

En 2005-2006, le GTMPSQ a amorcé la création d'une « feuille de route » pour le travail sur les meilleures pratiques. Cette ressource, terminée en mars 2007, a abouti à un outil de soutien pour guider l'élaboration des programmes et politiques en SPFV, conformes aux normes nationales d'agrément.

## Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants (GTFPS)

Ce groupe a travaillé à améliorer la qualité et l'accessibilité de l'enseignement et de la formation aux soignants professionnels travaillant en SPFV. Un soignant professionnel est un fournisseur de soins de santé autorisé ou affilié à une organisation professionnelle et devant respecter des règles de déontologie spécifiques. Le GTFPS a aidé à créer un fondement solide en vue d'une meilleure formation et d'un meilleur enseignement des SPFV au Canada au moyen des initiatives suivantes.

### **Compétences essentielles et compétences par domaines de spécialités**

Dans le contexte de la santé, les compétences essentielles sont les connaissances fondamentales, les habiletés et les capacités dont les soignants naturels des SPSTV ont besoin pour s'acquitter de leur travail avec succès. Le GTFPS a identifié les compétences essentielles en matière de SPFV s'appliquant aux médecins, aux infirmières et infirmiers, aux travailleurs sociaux, aux pharmaciens et aux préposés à la pastorale, aux niveaux pré et post doctoral. Ce processus a nécessité une étude approfondie des programmes d'enseignement et de formation pertinents en SPFV, l'identification de compétences essentielles et un sondage national afin d'atteindre un consensus. Ces compétences, basées sur les *Normes de pratique* de l'ACSP représente une étape importante pour s'assurer qu'un niveau normalisé d'enseignement soit disponible pour toutes ces disciplines à la grandeur du pays.

À la suite de ce travail préliminaire, le GTFPS s'est engagé avec les médecins (par l'intermédiaire de *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie*), les infirmiers et les infirmières (par l'intermédiaire de l'*Association canadienne des écoles de sciences infirmières*) et les travailleurs sociaux (par l'intermédiaire de la *British Columbia Association of Social Workers*) à perfectionner davantage les compétences reliées à la discipline.

### **Programme d'études médicales en soins palliatifs et de fin de vie**

Le GTFPS et l'ACSP ont travaillé en collaboration avec l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) pour obtenir 1,25 million \$ de subventions de Santé Canada pour le projet *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie* (FFMSPFV). L'objectif de cette initiative est de veiller à ce que dès 2008, les étudiants en médecine et les étudiants au niveau post doctoral clinique des écoles de médecine du Canada reçoivent un enseignement en SPFV et qu'ils possèdent des compétences en ces domaines à la fin de leurs études. Pour obtenir plus d'information sur ce travail, veuillez consulter le site web [www.efppe.ca](http://www.efppe.ca).

### ***Le partage des connaissances au moyen d'une aire commune d'enseignement***

Les soins interdisciplinaires, qui impliquent une approche d'équipe pour fournir des soins, avec la participation active de disciplines multiples, sont considérés comme une méthode clé de prestation de soins palliatifs et de fin de vie. Il importe que les fournisseurs de soins de santé soient formés en travail de collaboration. À cette fin, plus d'une centaine de partenaires venant de partout dans le monde se sont rencontrés à Edmonton en septembre 2005 pour partager leur travail dans le domaine de l'enseignement interdisciplinaire. Cette « aire commune » d'enseignement a donné l'occasion de partager des renseignements qui peuvent ouvrir des portes sur des initiatives existantes réussies présentées par d'autres personnes et aux participants de perfectionner leur travail en ce domaine. Financée par Santé Canada et introduite par l'ACSP en collaboration avec le GTFPS, l'aire commune d'enseignement a fourni une excellente occasion aux partenaires canadiens et étrangers de se renseigner et de collaborer en ce qui a trait à des initiatives éducationnelles interdisciplinaires.

### **Groupe de travail sur l'information et sensibilisation du public (GTISP)**

Ce groupe de travail a été créé pour aborder les méthodes visant à sensibiliser davantage les Canadiens aux SPFV, y compris l'identification des sources et des outils pour diffuser les informations pertinentes, en soulignant les considérations de nature éthique et spirituelle ainsi que la sensibilisation aux questions communautaires et culturelles. Le GTISP a aidé à créer des fondements pour améliorer la communication et la sensibilisation en matière de questions de fin de vie au moyen des initiatives suivantes.

### ***Cadre d'information publique et de sensibilisation aux soins palliatifs et de fin de vie***

Au moyen d'un processus à phases multiples, ce cadre a été créé comme outil de communication pour améliorer la capacité des organisations à sensibiliser les Canadiens aux SPFV et à ses services. L'objectif spécifique du cadre vise à promouvoir auprès du public canadien et des fournisseurs de soins de santé les concepts et le dialogue en matière de SPFV, avant que le besoin ne s'en fasse sentir. Cet outil de communication inclut des messages clés destinés à des populations cibles, des véhicules de communication recommandés et des processus proposés. Les organisations peuvent utiliser le cadre tout entier ou simplement en extraire les segments pertinents. Ainsi, le cadre fournit aux organisations un outil souple et convivial pour aider les Canadiens et les Canadiennes à mieux comprendre les questions de fin de vie.

## **Collecte de l'information**

Le GTISP a travaillé en partenariat avec l'ACSP et la Fondation GlaxoSmithKline à la collecte de renseignements sur la sensibilité, la compréhension et l'utilisation par les Canadiens des soins palliatifs et celle des points de vue et de la compréhension des Canadiens sur la planification des directives préalables des soins. Cette initiative a été réalisée au moyen d'un sondage canadien omnibus d'Ipsos-Reid effectué entre le 9 et le 11 décembre 2003. Ce sondage a identifié une tendance vers une sensibilisation accrue aux SPFV.

## **Les besoins des soignants naturels en matière d'information**

Le GTISP a été prié par le comité coordinateur de se pencher sur la question des besoins des soignants naturels (famille, amis et proches) en matière d'information, dans les situations réelles ou anticipées de prestation de soins palliatifs et de fin de vie. On a identifié les besoins en matière d'information et un certain nombre de lacunes ou de défis qui créent des obstacles aux soignants naturels. Un rapport de synthèse subséquent intitulé *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade* est affiché sur le site web de Santé Canada à l'adresse suivante : [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2005-info-caregiver-aidant/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2005-info-caregiver-aidant/index_f.html).

Pour aider les soignants naturels à combler certains de leurs besoins immédiats en matière d'information, l'ACSP, en collaboration avec le GTISP, a élaboré un répertoire des outils d'information pour les soignants naturels qui donnent des soins palliatifs.

## **La planification des directives préalables des soins**

Un groupe de travail sur la planification des directives préalables des soins, un sous-groupe du GTISP, a été créé en 2005 pour aborder les questions concernant le processus qui permet de comprendre, de discuter et de planifier la possibilité qu'un être cher ne soit plus en mesure de communiquer et de prendre des décisions médicales pour lui-même.

Le groupe de travail a organisé deux forums, en 2005 et 2006, offrant ainsi des occasions aux partenaires et aux experts dans le domaine de réseauter, de partager de l'information et de déterminer les priorités clés. Les participants ont identifié le besoin d'adopter une terminologie normalisée concernant la planification des directives préalables des soins et une meilleure formation à ce sujet pour les fournisseurs de soins de santé. L'identification de ces priorités a abouti à certains projets clés.

En réponse au besoin d'adopter une terminologie commune, le groupe de travail a facilité le développement d'un glossaire de termes intitulé *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire*. Ce glossaire prend en considération les différentes langues utilisées par chaque juridiction et fournit une base de référence à la compréhension collective. Cette ressource est disponible sur le site web de Santé Canada : [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index_f.html)

En réponse aux besoins en matière d'enseignement, le GTISP a également entrepris la préparation d'un module d'enseignement interprofessionnel sur la planification des directives préalables des soins. Le résultat en a été un outil permettant d'améliorer l'enseignement fourni aux professionnels de la santé sur l'importance et les processus de la planification des directives préalables des soins en cas de maladie grave. Cet outil inclut des modules pour aborder des questions complexes et délicates et pour discuter des mesures à prendre, particulièrement quand le patient n'est pas en état de prendre ses propres décisions.

Enfin, le GTISP a collaboré avec la British Columbia Cancer Agency à des recherches sur les considérations multiculturelles entourant la planification des directives préalables des soins. Ce travail a contribué à une meilleure compréhension des croyances culturelles et offre l'interprétation de la maladie terminale, de la souffrance et de la mort aux populations ethniques les plus nombreuses du Canada.

### **Groupe de travail sur la recherche (GTR)**

Le GTR a été créé pour améliorer les recherches en SPFV, en définissant les besoins et les priorités, en augmentant le nombre des chercheurs et leurs soutiens, en faisant la promotion de la collaboration et en améliorant l'utilisation des recherches. Ce groupe de travail a accru la capacité du Canada en recherche sur les SPFV au moyen des initiatives suivantes.

#### ***Réseautage et ressources des chercheurs***

Le GTR a facilité le développement et la mise en vigueur d'un réseau virtuel de chercheurs en SPFV. Affiché sur le site web du Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs ([www.virtualhospice.ca](http://www.virtualhospice.ca)), ce réseau fournit des possibilités de collaboration, de mentorat, de soutien et de partage des connaissances. Il joue également le rôle d'organe d'archivage pour les outils et les ressources en SPFV.

Le GTR a également facilité une série de rencontres réunissant des chercheurs qui ont discuté de la meilleure manière d'effectuer des recherches en SPFV. Ces événements ont donné l'occasion aux chercheurs de se relier et de partager des idées sur les questions, les méthodes et les protocoles.

## ***Application des connaissances***

La capacité de partager les connaissances avec un public varié est tout aussi importante qu'augmenter les connaissances par le biais de la recherche. Souvent, les recherches ont des implications non seulement pour les universitaires, mais aussi pour les cliniciens, les décideurs et le grand public. Il est donc essentiel de veiller à ce que les connaissances soient appliquées et comprises par les utilisateurs de milieux différents. Pour combler ce besoin, le GTR a entrepris une série d'activités. En 2003, on a procédé à un sondage sur les activités d'application des connaissances parmi les chercheurs en SPFV au Canada, et les résultats ont été débattus à une réunion à l'automne 2005. Cet événement incluait une discussion en table ronde et un atelier de travail d'une demi journée auxquels ont participé des experts clés dans le domaine ainsi que des chercheurs et des personnes chargées de la liaison communautaire qui auraient la responsabilité d'appliquer les connaissances acquises dans la pratique. Un résultat important de cette réunion a été la création d'un comité de direction chargé de développer un cadre et des outils pour guider les activités futures d'application des connaissances en SPFV.

## ***Réseau canadien pour la recherche en soins palliatifs et de fin de vie au-delà du cancer (CaNPERbc)***

Historiquement, les SPFV ont été étroitement liés aux soins contre le cancer. De nombreuses personnes en sont venues à reconnaître cependant que les SPFV devraient combler les besoins de toutes les personnes aux prises avec une maladie terminale. Pour répondre à ce besoin et pour contribuer à une expansion de la portée de la recherche en SPFV, le GTR a mis sur pied CaNPERbc en février 2005, en vue d'appuyer la communauté croissante des chercheurs qui se penchent sur les maladies terminales autres que le cancer. Depuis sa création, ce réseau s'est réuni régulièrement. CaNPERbc et le GTR ont également soutenu une réimpression spéciale du Journal of Palliative Care de septembre 2005 sur les SPFV non liée au cancer. Cinq cents copies en ont été distribuées aux personnes intéressées.

## ***Subventions à un groupe de chercheurs des Instituts de recherche en santé du Canada***

Grâce à des subventions reçues par le GTR, les Instituts de recherche en santé du Canada ont créé un groupe d'experts qui aura pour tâche d'examiner les demandes de bourse d'opération semestrielle spécifiques à la recherche en SPFV. Cette initiative a contribué à appuyer le travail de diligence raisonnable nécessaire à des recherches exemplaires en SPFV.

## **Groupe de travail de surveillance (GTS)**

Le GTS a été créé pour travailler à l'élaboration d'un système de collecte et d'utilisation de l'information sur les personnes ayant besoin des SPFV et sur ceux et celles qui en reçoivent, et sur la façon de mesurer la qualité des soins. Cette information sera en fin de compte utile aux décideurs et administrateurs au sein des organisations régionales, provinciales, territoriales et nationales de santé, leur permettant de planifier leurs programmes et services de SPFV. Grâce à la participation de Statistique Canada, de l'Institut canadien de l'information sur la santé, de l'Agence de santé publique du Canada, d'administrateurs de programmes palliatifs, de professionnels de la santé et de chercheurs, l'intention principale du GTS était de jeter les bases de la création d'un tel système au moyen des initiatives suivantes.

### ***Mesures de rendement de la qualité***

En 2005 2006, le GTS a passé en revue les méthodes permettant de mesurer le rendement de la qualité. Cette initiative a mené à une réunion des partenaires, organisée par Santé Canada, où les administrateurs de programme de tout le pays ont eu l'occasion de réseauter et de partager l'information et idées sur cette question.

### ***Inventaire des mesures de rendement***

Le GTS a appuyé une étude bibliographique détaillée sur les moyens de mesurer le rendement des programmes et des services de SPFV. Cette initiative a permis la réalisation d'un inventaire des mesures de rendement que les administrateurs de programmes palliatifs peuvent utiliser pour évaluer la qualité de leurs services. Cet inventaire et le rapport sur les méthodes qui l'accompagne sont disponibles en s'adressant à l'auteur : [Konrad.Fassbender@ualberta.ca](mailto:Konrad.Fassbender@ualberta.ca).

### ***Projet pilote sur les données normalisées sur les patients***

En collaboration avec seize programmes de soins palliatifs de tout le pays et à la suite d'une réunion de planification en mars 2002, le GTS a piloté une méthode de collecte de l'information normalisée sur les patients qui reçoivent des SPFV. Ce projet pilote innovateur a mené à une information qui pourrait un jour être utilisée pour s'assurer que des SPFV de bonne qualité sont fournis de manière cohérente dans les différents milieux de soins et les différentes administrations.

### ***Réunions des partenaires***

Des représentants de Santé Canada, de l'Agence de santé publique du Canada, de Statistique Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé ont organisé plusieurs réunions à l'automne 2005 pour discuter de manières de travailler ensemble pour régler les questions de surveillance en SPFV. Afin de maximiser la communication et la coordination des efforts et pour élaborer des changements afin d'atteindre des objectifs communs, ces partenaires ont participé au GTS.

### ***Évaluation des besoins en matière de données***

Une réunion de deux jours a été organisée en mars 2007 à Ottawa. L'objectif de cette réunion était de discuter des exigences liées à l'information touchant les politiques et à la planification en matière de SPFV. Ces besoins incluaient les suivants : identification des données minimales pour décrire le besoin et la prestation de services de soins palliatifs; les sources, les méthodes et les implications de la collecte et de l'utilisation; et l'identification de partenaires clés de chaque niveau de juridiction. Des représentants des ministères gouvernementaux fédéraux, provinciaux et territoriaux, responsables des SPFV ainsi que des experts et des administrateurs de programmes de SPFV, ont donc participé à cet événement.

## **CONCLUSION**

Le comité coordinateur de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie est fier de présenter la contribution précieuse apportée par cette initiative au système canadien de soins de santé. Au cours des cinq dernières années, grâce à des efforts importants axés sur la collaboration, les groupes de travail ont jeté les bases du travail à effectuer pour améliorer la capacité de prestation de SPFV de qualité et accessibles au Canada.

Santé Canada va continuer à se préoccuper des soins palliatifs et va mobiliser les partenaires dans ce domaine pour effectuer cette tâche importante. Toutes les parties se réjouissent de participer à de nouvelles formes dynamiques de mobilisation.

Bien que les défis persistent, alors que la démographie en évolution signifie un besoin accru dans tous les domaines du système de santé, les réussites remportées par cette stratégie fournissent un exemple positif de l'importance du travail en équipe.

## ANNEXE A

### Membres du comité coordinateur et de groupes de travail

La liste suivante comprend tous les membres des diverses communautés qui ont servi dans l'un des cinq groupes de travail ou siégé au comité coordinateur de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Cette liste est dressée par ordre alphabétique et comprend toutes les personnes qui ont contribué à un moment quelconque de la durée de vie de la Stratégie. Le lieu de travail indiqué pour chaque personne sur la liste reflète son poste et l'endroit où elle travaillait quand elle a participé à la Stratégie.

**Deborah Adams**  
Surveillance  
Program Manager,  
Temmy Latner Centre for Palliative Care, ON

**Sharon Baxter**  
Comité coordinateur – Coprésidente  
Information et sensibilisation du public – Coprésidente  
Directrice générale,  
Association canadienne de soins palliatifs, ON

**Maryse Bouvette**  
Formation des professionnels soignants - Coprésidente  
Coordonnatrice,  
Service de consultation en gestion de la douleur et des  
symptômes en soins palliatifs,  
Service de santé SCO, ON

**Michel Brazeau**  
Meilleures pratiques et des soins de qualité  
directeur général  
Le Collège royal des médecins et  
chirurgiens du Canada, ON

**Carleen Brenneis**  
Surveillance  
Program Director, Regional Palliative Care Program,  
Capital Health, AB

**Larry Broadfield**  
Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Systemic Therapy Program  
Cancer Care Nova Scotia, NS

**Elaine Campbell**  
Information et sensibilisation du public, ON  
(Représentante des personnes sourdes ou devenues  
sourdes et malentendantes)

**Gary Catlin**  
Surveillance  
Directeur, Division de la statistique de la santé,  
Statistique Canada, ON

**Michele Chaban**  
Formation des professionnels soignants  
Professor,  
University of Toronto, ON

**Karen Chow**  
Information et sensibilisation du public  
Chef, partenariats dans la collectivité et philanthropie  
Vice-présidente, Fondation GlaxoSmithKline, ON

**Michael Chow**  
Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Director and Pastoral Educator, Pastoral Care Services,  
St. Mary's General Hospital, ON

**Margaret Clarke**  
Information et sensibilisation du public  
Executive Director  
Hospice and Palliative Care, MB

**Robin Cohen**  
Recherche - Coprésidente  
Research Director, Palliative Care,  
McGill University, QC

**Susan Dickson**

Formation des professionnels soignants  
Manager, Volunteer Services,  
Canuck Place Children's Hospice, BC

**Brent Diverty**

Surveillance  
Directeur,  
Information sur les ressources de la santé (Ottawa)  
Institut canadien d'information sur la santé, ON

**Michael Downing**

Surveillance – Coprésidente  
Medical Director,  
Victoria Hospice Society, BC

**Danielle Drouin**

Formation des professionnels soignant  
Infirmière clinicienne spécialiste,  
McGill University, QC

**Deborah Dudgeon**

Surveillance  
W Ford Connell Professor of Palliative Care Medicine,  
Queen's University, ON

**Serge Dumont**

Surveillance  
Professeur,  
École du service social, Université Laval, QC

**Justine Farley**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Chef du service des soins palliatifs du C.H. de St. Mary,  
Association québécoise des soins palliatifs,  
St. Mary's Hospital Center, QC

**Konrad Fassbender**

Surveillance – Coprésident  
Senior Research Associate, Alberta Cancer Board  
Palliative Care Research Initiative, AB

**Romayne Gallagher**

Information et sensibilisation du public – Coprésidente  
Palliative Care Physician,  
Providence Health Care, Vancouver, BC

**Leslie Gaudette**

Surveillance,  
Gestionnaire,  
Centre de prévention et de contrôle des maladies  
chroniques,  
Agence de santé publique du Canada, ON

**Paula Greco**

Meilleures pratiques et qualité des soins  
Directrice, Recherche et développement des produits,  
Conseil canadien d'agrément des services de santé, ON

**Roda Grey**

Formation des professionnels soignants  
Senior Policy Advisor,  
Inuit Tapiriit Kanatami  
(Inuit are United in Canada), ON

**Pippa Hall**

Formation des professionnels soignants – Coprésidente  
Directrice,  
Programme de résidence en médecine palliative,  
Service de santé SCO, ON

**Marc Hamel**

Recherche  
Directeur adjointe, enquêtes sur la santé de la  
population,  
Division de la statistique de la santé,  
Statistique Canada, ON

**Daren Heyland**

Recherche – Coprésidente  
Associate Professor, Queens's University,  
Kingston General Hospital, ON

**Lorna Hillman**

Information et sensibilisation du public  
President,  
Canadian Caregiver Coalition, BC

**Dennie Hycha**

Meilleures pratiques et des soins de qualité –  
Coprésidente  
Coordinator Quality Improvement,  
David Thompson Health Region, AB

**Sandy Johnson**

Information et sensibilisation du public  
Executive Director,  
Hospice Greater Saint John, NB

**Bill Johnston**

Information et sensibilisation du public  
Board of Directors (Chair),  
Hospice Association of Ontario, ON

**Lucie Kalinda**

Formation des professionnels soignants  
Home and Continuing Care Coordinator,  
Inuit Tapiirit Kanatami  
(Inuit are United in Canada), ON

**Mary Lou Kelley**

Formation des professionnels soignants  
Professor, School of Social Work,  
Lakehead University, ON

**Rosella Kinoshameg**

Comité coordinateur  
Member, Aboriginal Nurses Association of Canada,  
Nipissing First Nations Health Services, ON

**Leanne Kitchen**

Information et sensibilisation du public  
Vice-President and Manager of Stakeholder and  
Community Relations,  
GlaxoSmithKline Foundation, ON

**Nizar Ladak**

Surveillance  
Directeur,  
Information sur les ressources de la santé (Toronto),  
Institut canadien d'information sur la santé, ON

**Francis Lau**

Surveillance  
Director and Associate Professor,  
Health Information Science,  
University of British Columbia, BC

**Julie LeMay**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Gestionnaire de projet pour les services infirmiers,  
Programme national des services cliniques et infirmiers,  
Service correctionnel du Canada, ON

**Larry Librach**

Formation des professionnels soignants  
Director,  
Temmy Latner Centre for Palliative Care, ON

**Tom Maddix**

Formation des professionnels soignants  
Vice President, Mission, Ethics and Spirituality,  
St.Paul's Hospital, BC

**Diane Major**

Surveillance  
Chercheuse scientifique,  
Direction systèmes de soins et services,  
Institut national de santé publique du Québec, QC

**Julie McAuley**

Surveillance  
Directrice, Division de la statistique de la santé,  
Statistique Canada, ON

**John Millar**

Surveillance  
Vice-président, Recherche  
Institut canadien d'information sur la santé, ON

**Cheryl Moyer**

Information et sensibilisation du public  
Directrice, Programmes des lutte contre le cancer,  
Société canadienne du cancer, Bureau national, ON

**Fred Nelson**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Unité de soins palliatifs,  
L'Hôpital général Saint-Boniface, MB

**Kim Nichols**

Information et sensibilisation du public  
Représentante des personnes sourdes, ON

**Faye North Peigan**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Health Coordinator, Aakomkiyii Health Services,  
Piikani Reserve, AB

**Laurie Anne O'Brien**

Meilleures pratiques et des soins de qualité -  
Coprésidente  
Manager, Palliative Care Consultative Services,  
Health Care Corporation, NL

**Patricia O'Halloran**

Information et sensibilisation du public  
Capital Health, Spiritual Care Department, NS

**Dale Orychock**

Formation des professionnels soignants  
Director, Palliative Care,  
Cape Breton District Health Authority, NS

**Gael Page**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Health Consultant, NS

**Natalie Parry**

Information et sensibilisation du public  
Gestionnaire, Programmes des lutte contre  
le cancer,  
Société canadienne du cancer, Bureau national, ON

**José Pereira**

Formation des professionnels soignants -  
Coprésidente  
Associate Professor of Palliative Medicine,  
University of Calgary Foothills Medical Centre, AB

**Lucie Poliquin**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Conseillère principale pour les services infirmiers,  
Programme national des services cliniques et  
infirmiers, Service correctionnel du Canada, ON

**Diana Rasmussen**

Comité coordinateur  
Représentante de la Coalition pour des soins de  
fin de vie de qualité de Canada,  
Présidente, La Société canadienne de la SLA, MB

**Graeme Rocker**

Recherche - président  
Professor, Department of Medicine (Respirology),  
Dalhousie University, NS

**Jerold Rothstein**

Meilleures pratiques et des soins de qualité  
Consultant, Rothstein Associates Inc.,  
Minnesota, USA

**Cathy Simpson**

Information et sensibilisation du public, NS

**Palmier Stevenson-Young**

Information et sensibilisation du public  
Vice-président,  
La Coalition canadienne des aidantes et des  
aidants naturels, ON

**Pat Trozzo**

Formation des professionnels soignants  
Staff and Consulting Pharmacist,  
Cancer Care Manitoba, MB

**Roberta Wraith**

Information et sensibilisation du public  
Représentante,  
Nation métis de l'Ontario, ON

## ANNEXE B

### Liens et ressources

#### **Liens**

Conseil canadien d'agrément des services de santé  
[www.cchsa.ca](http://www.cchsa.ca)

Association canadienne de soins palliatifs  
[www.chpca.net](http://www.chpca.net)

Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie  
[www.efppe.ca](http://www.efppe.ca)

Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs  
[www.virtualhospice.ca](http://www.virtualhospice.ca)

#### **Ressources**

Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie  
[http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2002-nat-plan-palliat/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2002-nat-plan-palliat/index_f.html)

*Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* (2002) de l'ACSP  
[http://www.acsp.net/lemarche/normes/normes\\_de\\_pratique\\_nationaux.htm#telecharger](http://www.acsp.net/lemarche/normes/normes_de_pratique_nationaux.htm#telecharger)

*Soins palliatifs pédiatriques - Principes directeurs et normes de pratique* (2006) de l'ACSP  
[http://www.acsp.net/lemarche/normes\\_pediatriques/Normes\\_pediatriques-soins\\_palliatifs\\_31\\_mars\\_2006.pdf](http://www.acsp.net/lemarche/normes_pediatriques/Normes_pediatriques-soins_palliatifs_31_mars_2006.pdf)

Cadre de sensibilisation du public à l'égard des soins palliatifs  
[http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-palliat-public/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-palliat-public/index_f.html)

Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade  
[http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2005-info-caregiver-aidant/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2005-info-caregiver-aidant/index_f.html)

Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire  
[http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index_f.html)