



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

**ANNUAL REPORT
RAPPORT ANNUEL**

2001 - 2002

The Honorary Patron of the Canadian
Hospice Palliative Care Association:

His Excellency John Ralston Saul, C.C.

Le Président d'honneur de l'Association
canadienne de soins palliatifs :

Son Excellence John Ralston Saul, C.C.

Mission Statement

The Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) is the national association which provides leadership in hospice palliative care in Canada.

CHPCA offers leadership in the pursuit of excellence in care for persons approaching death so that the burdens of suffering, loneliness and grief are lessened.

CHPCA will strive to achieve its mission through:

- collaboration and representation;
- increased awareness, knowledge and skills related to hospice palliative care of the public, health care providers and volunteers;
- development of national standards of practice for hospice palliative care in Canada;
- support of research on hospice palliative care;
- advocacy for improved hospice palliative care policy, resource allocation and supports for caregivers.

Definition of Hospice Palliative Care

Hospice palliative care is aimed at relief of suffering and improving the quality of life for persons who are living with or dying from advanced illness or are bereaved.

Canadian Hospice Palliative Care Association
131C – 43 Bruyère Street
Ottawa ON K1N 5C8
CANADA

Telephone: (613) 241-3663
Toll Free: 1-800-668-2785 or 1-877-203-4636
Fax: 613-241-3986
E-mail: info@chpca.net
Web Site: <http://www.chpca.net/>

Charitable Registration Number:
13760 4195 RR 0001

Énoncé de mission

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'organisme national qui guide les soins palliatifs au Canada.

L'ACSP assure le leadership dans la recherche de l'excellence pour l'accompagnement des personnes qui approchent de la mort, afin de soulager le poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine.

Elle entend remplir sa mission par les moyens suivants :

- La collaboration et la représentation;
- L'amélioration de l'information, des connaissances et des habiletés concernant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles;
- L'élaboration de normes nationales de pratique s'appliquant aux soins palliatifs au Canada;
- L'aide à la recherche en soins palliatifs;
- L'action politique, pour améliorer les orientations touchant les soins palliatifs, l'affectation des ressources et les moyens fournis aux intervenants.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil.

Association canadienne de soins palliatifs
131C – 43 rue Bruyère
Ottawa (ON) K1N 5C8
CANADA

Téléphone: (613) 241-3663
Sans frais : 1-800-668-2785 ou 1-877-203-4636
Télécopieur: 613-241-3986
Courriel: info@acsp.net
Site Web: <http://www.acsp.net/>

Numéro d'enregistrement d'organisme de charité :
13760 4195 RR 0001

2001 - 2002 Board of Directors / Conseil d'administration 2001 - 2002

Executive Committee / Bureau de direction

Eugene Dufour – *President/Président*
Gael Page – *Vice-President/Vice-présidente*
Dr Bernard Lapointe – *Past President/Président sortant*
Pat Van Den Elzen – *Treasurer/Trésorière*
Richard Pringle
Dennie Hycha

Provincial Board Members / Représentants des provinces

Lois Brummet <i>BC Hospice Palliative Care Association</i>	Dr Louis Roy <i>Association québécoise de soins palliatifs</i>
Dennie Hycha <i>Palliative Care Association of Alberta</i>	Mary Hitchman <i>New Brunswick Palliative Care Association</i>
Edna Parrott <i>Saskatchewan Palliative Care Association</i>	Judy Simpson <i>Nova Scotia Hospice/Palliative Care Association</i>
Merle MacAulay <i>Hospice & Palliative Care Manitoba</i>	Betty Robertson <i>Island Hospice Association</i>
Richard Pringle <i>Hospice Association of Ontario / Association des centres de soins palliatifs de l'Ontario</i>	Laurie Anne O'Brien <i>Newfoundland and Labrador Palliative Care Association</i>
Pat Van Den Elzen <i>Ontario Palliative Care Association</i>	

Members-At-Large / Administratrice autonome

Tara Addis
Gael Page

Affiliated Organizations / Représentants des organismes affiliés

Dr Pierre Allard <i>Canadian Society of Palliative Care Physicians</i>	Trevor Gray <i>Canadian AIDS Society / Société canadienne du sida</i>
Rafael Sciallo <i>National Hospice Palliative Care Organization</i>	Dr. David Roy <i>Clinical Research Institute of Montréal / Institut de recherches cliniques de Montréal</i>
Susan McCunn <i>Health Canada / Santé Canada</i>	John Peart <i>Low Murchison Barristers & Solicitors Legal Counsel (Honorary) / Conseiller juridique honoraire</i>
Leanne Kitchen <i>GlaxoSmithKline Foundation / Fondation GlaxoSmithKline</i>	

President's Report

Dear Friends,

First of all, I would like to thank our dedicated staff for doing a fantastic job at running the national office. Micheline Ash, Greg Adams and Sharon Baxter are an incredible team that has put in many hours to promote the hospice palliative care cause. I particularly want to thank Sharon Baxter for the direction and leadership that she has given CHPCA in her first year as the Executive Director. A special thanks to all the provincial board members and our affiliate organizations for their dedication to CHPCA.

The winner of the Canadian Hospice Palliative Care Association Award of Excellence for 2001 was Laurie Anne O'Brien, from Newfoundland and Labrador. Laurie Anne was presented with this award during the last Annual General Meeting held in Victoria, BC. Congratulations to Laurie Anne for her exceptional dedication and commitment to hospice palliative care. To find out more information about this award, as well as a listing of past recipients please visit our web site at <http://www.chpca.net/>.

This year CHPCA was involved in many projects but two major projects stick out in my mind. The first was the launching of the much anticipated hospice palliative care norms of practice document now titled *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice (2002)*. This is the culmination of many years of hard work and CHPCA is now involved in disseminating this document throughout the country. I would like to thank Dr. Frank Ferris and Heather Balfour, as well as the rest of the members of the Standards Committee for all of their time and commitment to seeing this project through. It truly is an outstanding achievement for hospice palliative care in Canada.

The second major initiative this past year was the National Action Planning Workshop on End-of-Life Care hosted by Health Canada's Secretariat on Palliative and End-of-Life Care. This workshop brought together about 150 hospice palliative care providers to begin to put together the framework for a national strategy on palliative and end-of-life care. The workshop identified seven areas that need to be addressed: Availability and Access to Services; Education for Healthcare Providers; Ethical, Cultural and Spiritual Considerations; Public Education and Awareness; Research; Support: Family, Caregiver and Significant Others; and Surveillance. The report of this meeting was very useful and the process continues to move forward. Health Canada released the revised next steps document in August 2002, which now includes a national coordinating body as well as five working groups. Selection of the national

Rapport du Président

Chers amis,

Tout d'abord, je voudrais remercier notre personnel dévoué pour son travail fantastique de gestion du bureau national. Micheline Ash, Greg Adams et Sharon Baxter forment une équipe incroyable qui travaille de longues heures à promouvoir la cause des soins palliatifs. Je voudrais remercier tout particulièrement Sharon Baxter pour son leadership et la manière dont elle a dirigé l'ACSP pendant sa première année à titre de directrice générale. Des remerciements très spéciaux à tous les membres des conseils d'administration provinciaux et à nos organismes affiliés pour leur dévouement envers l'ACSP.

La récipiendaire du Prix d'excellence 2001 de l'Association canadienne de soins palliatifs a été Laurie Anne O'Brien, de Terre-Neuve et Labrador. Laurie Anne a reçu ce prix lors de l'Assemblée générale annuelle qui a eu lieu à Victoria (C.-B.). Félicitations à Laurie Anne pour son dévouement exceptionnel et son engagement envers les soins palliatifs. Pour vous renseigner davantage concernant ce prix ainsi que pour obtenir la liste des récipiendaires précédents, rendez-vous à notre site Web <http://www.acsp.net/>.

Cette année, l'ACSP a travaillé à de nombreux projets mais deux projets majeurs me viennent à l'esprit. Le premier fut le lancement du document de normes de pratique en soins palliatifs très attendu intitulé maintenant *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux 2002*. Ce fut la culmination de nombreuses années de travail acharné et l'ACSP travaille actuellement à diffuser ce document dans le pays tout entier. Je voudrais remercier le docteur Frank Ferris et Heather Balfour, ainsi que les autres membres du Comité des normes pour leur temps et leur engagement à assurer le succès du projet. Il s'agit vraiment d'un succès remarquable pour les soins palliatifs au Canada.

La deuxième initiative majeure de cette année écoulée fut l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins aux personnes en fin de vie, organisé par le Secrétariat des soins en fin de vie de Santé Canada. Cet atelier de travail a rassemblé environ 150 fournisseurs de soins palliatifs pour commencer à formuler une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie. Cet atelier de travail a dégagé sept domaines sur lesquels il est nécessaire de se pencher : la disponibilité et l'accès aux services, l'enseignement aux professionnels de la santé, les aspects éthiques, culturels et spirituels, l'enseignement et la sensibilisation du public, la recherche, le soutien ;

coordinating body continues at this time with announcements expected in the early fall.

Throughout this process Senator Sharon Carstairs, her dedicated staff and the staff at Health Canada have shown great dedication and continue to provide leadership towards a national strategy on palliative and end-of-life care.

With these new and exciting developments one can see that the hospice palliative care movement is growing and becoming stronger. CHPCA is committed to the dream and goal that one day, all Canadians will have access to hospice palliative care. We look forward to working with all of our partners in reaching this goal.



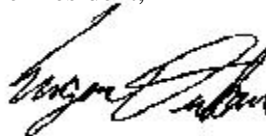
Eugene Dufour
President

les familles, les aidants naturels et les personnes chères ainsi que la surveillance. Le rapport sur cette réunion a été très utile et le processus continue d'avancer. Santé Canada a publié un document révisé décrivant les prochaines étapes en août 2002, ce qui inclut maintenant un organisme national de coordination ainsi que cinq groupes de travail. La sélection de l'organisme national de coordination continue actuellement; les résultats devraient être annoncés au début de l'automne.

Tout au long de ce processus, la sénatrice Sharon Carstairs, son personnel dévoué et le personnel de Santé Canada ont fait preuve d'un grand dévouement et continuent de fournir un leadership dans le cadre de la stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Vus ces développements excitants, on peut constater que le mouvement des soins palliatifs se développe et s'affirme de plus en plus. L'ACSP s'est engagée à réaliser le rêve qu'un jour, tous les Canadiens et toutes les Canadiennes auront accès à des soins palliatifs. Nous nous réjouissons de travailler à atteindre cet objectif avec nos quatre partenaires.

Le Président,



Eugène Dufour

2001 - 2002 Donors / Donateurs 2001 - 2002

Corporate Donors / Entreprises

Employees Community Fund of Boeing Toronto, Ltd.

The GlaxoSmithKline Foundation /
La Fondation GlaxoSmithKline

Health Canada / Santé Canada

Janssen-Ortho

Project on Death in America / Open Society Institute

Purdue Pharma

Individual Donors / Particuliers

Grace Amos

Tim & Sally Blaiklock

Lois Brummet

Pam & Tim Dunn

Jacqueline Fraser

Ruth Hall

Goodith Heeney

Julie & Bill Johnston

Carolyn Karpoff

J. Arthur Madill

Heartland MacDougall

Marian Taylor

Rita Young

Executive Director's Report

Hello everyone,

It has been an exciting ten months since I became the Executive Director of the Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). I am continually impressed with the dedication and commitment of the CHPCA Board of Directors, volunteers, caregivers and professional health care workers involved in providing hospice palliative care in Canada. This energy will go a long way in advocating for changes to health care policy in regards to hospice palliative care in Canada.

Many people are involved above and beyond their paid work by volunteering for Boards of Directors and on CHPCA committees. The CHPCA Volunteer Issues Committee hosted a very successful satellite meeting in October 2001 at the CHPCA Conference in Victoria, BC and continues to meet to plan for future endeavors.

CHPCA has accomplished a tremendous amount this year. We have become more vocal regarding end-of-life care issues by acting as the secretariat for the Quality End-of-Life Care Coalition, and we have been involved with the Commission on the Future of Health Care in Canada (also known as the Romanow Commission). We have also worked closely with Health Canada to develop the best possible national strategy on palliative and end-of-life care.

In the fall of 2001 the CHPCA met with Roy Romanow and was invited to submit a special brief to the Romanow Commission. Our brief is available on the Commission's web site at www.healthcarecommission.ca and also on the CHPCA web site at www.chpca.net. In addition, CHPCA, hospice palliative care provincial associations, local hospice palliative care programs and committed individuals presented to the Romanow Commission in at least eight sites across Canada. As well, dozens of written briefs were submitted outlining key points. This was a tremendous response and all indications are that end-of-life care will be a key area within Mr. Romanow's final report due in November 2002.

The 2000 Senate Report is entitled *Quality End-of-Life Care: the Right of Every Canadian* and the mandate of the Quality End-of-Life Care Coalition is quality end-of-life care for all Canadians, both of these titles sum up the goals of the work of the hospice palliative care movement. Since its inception in December 2000 the Quality End-of-Life Care Coalition has been active in advocacy and education. The Coalition submitted a brief to the Romanow Commission as well as a letter writing campaign to each provincial Minister of Health. The Coalition is a thriving group of 25 national health and other organizations that are committed to Quality End-of-Life Care for all Canadians. The Coalition produced a background kit that is available from the CHPCA office or on the Coalition's web pages located at www.chpca.net/initiatives/quality_end-of-life_care_coalition.htm.

Rapport de la directrice générale

Bonjour tout le monde!

Les dix mois qui se sont écoulés depuis que j'ai pris mes fonctions en tant que directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) ont été très excitants. Je suis toujours impressionnée par le dévouement et l'engagement du Conseil d'administration de l'ACSP, des bénévoles, des aidants naturels et des professionnels de la santé qui fournissent des soins palliatifs au Canada. Cette énergie permet de militer en faveur de changements à apporter à la politique des soins de santé concernant les soins palliatifs au Canada.

De nombreuses personnes contribuent à cette cause au-delà de leur travail rémunéré en siégeant bénévolement au Conseil d'administration et aux comités de l'ACSP. Le Comité permanent de l'action bénévole de l'ACSP a organisé une réunion satellite très réussie en octobre 2001 lors du Congrès de l'ACSP à Victoria (C.-B.) et continue de se rencontrer pour planifier notre action future.

L'ACSP a connu un succès immense cette année. Nous sommes devenus plus actifs en ce qui concerne les questions de soins de fin de vie en jouant le rôle de secrétariat pour la Coalition des soins de fin de vie de qualité et nous avons participé à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (connue aussi sous le nom de Commission Romanow). Nous avons aussi travaillé en étroite collaboration avec Santé Canada pour élaborer la meilleure stratégie nationale possible en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

À l'automne 2001, l'ACSP a rencontré Roy Romanow et nous avons été invités à soumettre une présentation spéciale à la Commission Romanow. Cette présentation est disponible au site Web de la Commission : www.healthcarecommission.ca et également au site Web de l'ACSP à www.acsp.net. De plus, l'ACSP, les associations provinciales de soins palliatifs, les programmes locaux de soins palliatifs et certaines personnes intéressées ont fait des présentations à la Commission Romanow dans au moins huit sites, d'un océan à l'autre du Canada. De plus, des dizaines de présentations écrites ont été soumises soulignant des points clés. Il s'est agi d'une réponse formidable et il semble bien que les soins de fin de vie soient une question clé dans le cadre du rapport final de M. Romanow qui devrait être publié en novembre 2002.

Le Rapport 2000 du Sénat était intitulé *Des soins de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, et la mission de la Coalition pour les soins de fin de vie de qualité, c'est de fournir des soins de qualité pour tous les Canadiens et Canadiennes. Ces deux titres/slogans résument bien les objectifs du travail effectué par le mouvement des soins palliatifs. Depuis le départ en décembre 2001, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité est active sur le plan de la défense des intérêts et de l'enseignement. La Coalition a fait une présentation à la Commission Romanow et a lancé une campagne de lettres envoyées à chaque ministre de la Santé provincial. La Coalition, c'est un groupe dynamique de vingt-cinq organismes nationaux en matière de santé qui se sont engagés à fournir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens et à toutes les Canadiennes. La Coalition a préparé

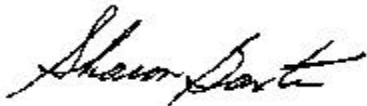
CHPCA would like to commend the continued leadership of Senator Sharon Carstairs and her staff. Senator Carstairs has tirelessly met with Provincial Ministers of Health to encourage them to become involved in a truly national palliative and end-of-life care strategy.

Our corporate partnerships, especially with the GlaxoSmithKline Foundation, which supports the *Living Lessons*® campaign, have been tremendous. This campaign produced a marvelous and useful resource for caregivers that was launched during National Hospice Palliative Care Week in early May 2002. Copies of *A Guide for Caregivers* are available from the CHPCA office or can be downloaded from the Foundation's web site at www.living-lessons.org. Our teamwork continues to produce great benefits for the hospice palliative care field.

The launching of the *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice* was a highlight this year for CHPCA. The hard work of the Revisions Working Group and in particular Dr. Frank Ferris and Ms. Heather Balfour was instrumental in their completion. Copies of the new Model (print or CD-ROM) can be obtained from your provincial hospice palliative care association or from the CHPCA office. Now it is time for programs and services to incorporate them into everything they do.

CHPCA also completed a number of projects this year. Through the Palliative Care Training for Support Workers Project we have enabled hundreds of support workers from across Canada to be trained in hospice palliative care. The final report of this project can be found on the CHPCA's web site. As well, our project funded by the Project on Death in America was also completed this year.

Lastly, our successes this past year are due to the combined effort of the CHPCA Board of Directors and staff. So I say a warm thank you to Eugene Dufour and the rest of the CHPCA Board of Directors. I also would like to thank the office team, Greg Adams and Micheline Ash for their continued hard work and commitment. CHPCA has also been supported by high quality consultants and volunteers and for their assistance I also say thank you. This past year was a wonderful year for CHPCA and we will continue to grow – together we can make a difference.



Sharon Baxter
Executive Director

une trousse d'information disponible au bureau de l'ACSP ou dans les pages Web de la Coalition à : http://www.acsp.net/initiatives/coalition_soins_de_fin_de_vie_qualite.htm.

L'ACSP voudrait féliciter la sénatrice Sharon Carstairs et son personnel pour ce leadership si important. La sénatrice Carstairs a rencontré inlassablement les ministres de la Santé provinciaux pour les encourager à participer à une stratégie vraiment nationale en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Nos compagnies partenaires, particulièrement la Fondation GlaxoSmithKline qui soutient la campagne *Leçons de vie*^{MC}, ont été formidables. Cette campagne a permis de produire des documents très utiles pour les aidants naturels. Elle a été lancée pendant la Semaine nationale des soins palliatifs au début de mai 2002. Un exemplaire du *Guide des aidants* est disponible au bureau de l'ACSP ou peut être téléchargé du site Web de la Fondation à www.living-lessons.org. Notre travail d'équipe continue à produire de grands avantages dans le domaine des soins palliatifs.

Le lancement du *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* a été un point saillant cette année pour l'ACSP. Le travail acharné du Groupe de travail sur les révisions et en particulier celui du docteur Frank Ferris et de M^{me} Heather Balfour a été d'une importance clé. Des exemplaires du nouveau Modèle (version papier ou CD-ROM) sont disponibles auprès de votre association provinciale de soins palliatifs ou auprès du bureau de l'ACSP. Il est maintenant temps pour les programmes et les services de les intégrer à tout leur travail.

L'ACSP a aussi réalisé un certain nombre de projets cette année. Par le biais du Projet de formation en soins palliatifs pour les auxiliaires de santé, nous avons permis à des centaines d'auxiliaires de santé de tout le Canada d'être formés aux soins palliatifs. Le rapport final pour ce projet se trouve au site Web de l'ACSP. De plus, notre projet financé par le Project on Death in America a également été terminé cette année.

Enfin, nos succès, pendant l'année écoulée, ont été dus aux efforts combinés du Conseil d'administration de l'ACSP et de son personnel. Je voudrais donc remercier chaleureusement Eugène Dufour et le reste des membres du Conseil d'administration de l'ACSP. Je voudrais également remercier l'équipe du bureau, Greg Adams et Micheline Ash, pour leur travail dévoué et continu. L'ACSP désire remercier vivement ses bailleurs de fonds. Sans leur aide, une grande partie de notre travail n'aurait pas pu être effectuée. L'ACSP a également été soutenue par un certain nombre de consultants et de bénévoles de haute qualité et je les remercie également pour leur travail. Cette année a été une année magnifique pour l'ACSP et nous continuerons de nous développer – ensemble, nous pouvons faire une différence.

La directrice générale,



Sharon Baxter