



CADRE NATIONAL « ALLER DE L'AVANT » :
FEUILLE DE ROUTE POUR L'INTÉGRATION DE L'APPROCHE PALLIATIVE



FINALE
MARS 2015




 Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association



Gouvernement
du Canada

Government
of Canada



Imaginez le jour où les soins palliatifs seront accessibles à tous les Canadiens, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin, et où bien vivre jusqu'au décès sera l'objectif de la prestation des soins. *Aller de l'avant* — soit la feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative — peut nous aider à en arriver à une telle réalité. Des changements s'effectuent déjà dans les contextes de soins partout au pays. Et vous pouvez tous prendre part au changement.

L'initiative *Aller de l'avant* souhaite remercier les nombreux prestataires de soins, les décideurs, les organismes, les familles et les proches aidants de tous les secteurs — des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des secteurs des soins à domicile, primaires, de courte et de longue durée et des organismes représentant les peuples des Premières Nations — qui ont contribué à la réalisation du document *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Le cadre a grandement bénéficié de votre sagesse et de vos conseils. Nous tenons en outre à remercier le gouvernement du Canada d'avoir reconnu l'importance de cette question, et d'avoir eu la vision de financer cette initiative sans précédent.



Table des matières

Préface.....	2
Sommaire	4
Une feuille de route pour orienter le changement.....	6
La nécessité d'un virage dans le système entier	8
I. Pourquoi intégrer l'approche palliative	9
La mort fait partie de la vie	9
Le défi : notre façon de mourir change.....	9
L'occasion à saisir : l'approche palliative intégrée.....	11
II. Description de l'approche palliative intégrée	13
Que sont les soins palliatifs?	13
Qu'est-ce que l'approche palliative intégrée?	14
Où l'approche palliative intégrée sera-t-elle offerte?	15
Qui offrira l'approche palliative intégrée?.....	16
Pourquoi adopter l'approche palliative intégrée?.....	18
III. Le cadre national	21
La vision	21
Les buts	21
Les principes.....	21
Les avantages du cadre national	21
Résultats souhaités	24
Notre feuille de route	24
IV. Le cadre en action, aux premières lignes.....	31
Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux : établir des politiques et appuyer le réseau	32
Planificateurs des programmes régionaux : créer un réseau de services sans faille.....	36
Contextes et prestataires de soins : prendre les mesures nécessaires pour intégrer l'approche palliative	40
Soins de longue durée	40
Soins à domicile.....	44
Soins à domicile dans les collectivités inuites et des Premières Nations.....	47
Soins primaires	48
Équipes de gestion des maladies chroniques/soins de courte durée	50
V. Les étapes suivantes.....	52
Annexe	53
Références	54
Terminologie	56
Comité consultatif et Équipe du projet.....	58

Pour référence : Association canadienne de soins palliatifs, *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, mars 2015.

Préface

Aller de l'avant est le fruit d'une initiative triennale menée en collaboration par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, gérée par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et appuyée par un financement ponctuel offert par le gouvernement du Canada. L'initiative a engagé le secteur de la santé, les professionnels et les gouvernements envers la création d'une feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative :

- dans les contextes communautaires où sont prodigués les soins, c'est-à-dire dans les cabinets de soins primaires, à domicile, les centres de soins de longue durée, les maisons de soins palliatifs, les hôpitaux et tous les autres contextes où les gens vivent et meurent;
- dans les organismes offrant des soins aux personnes souffrant d'une maladie chronique, les programmes de jour, et les groupes de soutien voués à certaines

maladies comme la Société Alzheimer, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et la Société canadienne du cancer.

Prenant appui sur d'autres fructueuses initiatives menées partout au Canada, *Aller de l'avant* cerne des pratiques exemplaires qui aideront les milieux de soins à adopter l'approche palliative et à assurer que des services de soins palliatifs attentifs aux besoins et respectueux de la culture sont accessibles à tous ceux qui peuvent en bénéficier, peu importe où ils vivent au pays.

Aller de l'avant, c'est le présent Cadre national ainsi qu'une série d'autres ressources, par exemple :

- six importants documents de travail décrivant notamment l'approche palliative intégrée, des modèles novateurs canadiens et d'ailleurs dans le monde et le rapport coût-efficacité de l'approche palliative, pour ne nommer que ceux-là;

L'approche palliative intégrée vise à combler l'ensemble des besoins — physiques, psychologiques et spirituels — de la personne et de la famille, et ce, non pas seulement en toute fin de vie mais à toutes les étapes de la trajectoire de la fragilisation ou d'une maladie potentiellement mortelle.

Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation.

Les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins simultanés et intégrés qui permet de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès.



- une analyse contextuelle des indicateurs et cadres utilisés au pays et ailleurs dans le monde;
- le rapport de l'enquête « Qu'est-ce que les Canadiens disent » sur les soins palliatifs, l'approche palliative intégrée et la planification préalable des soins;
- le rapport d'une enquête sur les soins palliatifs menée auprès d'omnipraticiens, de médecins de famille et de personnel infirmier en soins primaires;
- d'utiles infographies et compléments d'information;
- un lexique des termes associés à l'approche palliative intégrée;
- un rapport de consultation auprès de proches aidants;
- cinq modules interactifs prenant appui sur le cadre national;
- deux vidéos éducatives.

Réunies, ces ressources résument la recherche sur l'incidence et le caractère rentable de l'approche palliative intégrée. Elles proposent en outre des pratiques exemplaires et fournissent de l'information que les milieux de soins de santé pourront utiliser pour faire valoir la pertinence du changement et de la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée.

La première ébauche du cadre a été élaborée au printemps 2013 par le comité consultatif d'*Aller de l'avant*, avec les conseils des membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. Le document a été diffusé à grande échelle, puis révisé et affiné en fonction de la rétroaction reçue des gouvernements, de professionnels de la santé, d'organismes partout au pays — y compris des regroupements des Premières Nations — et de Canadiens faisant face au vieillissement, à la fragilisation et à des maladies chroniques.

Depuis, des organismes d'un bout à l'autre du Canada, dont le gouvernement de l'Alberta, l'Association canadienne de soins et services à domicile, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association médicale canadienne, ont utilisé le cadre pour mettre en œuvre l'approche palliative intégrée. Seules ou conjuguées à la trousse d'outils « Parlons-en » de l'initiative sur la planification préalable des soins, les ressources *Aller de l'avant* offrent le potentiel de rehausser les soins et la qualité de vie de tous les Canadiens.

Le cadre national reflète désormais les idées et la rétroaction des gouvernements, de professionnels de la santé, d'organismes du secteur de la santé, de Canadiens et de groupes des Premières Nations.

Sommaire

Historiquement, les soins palliatifs étaient offerts aux gens en étant à leurs derniers mois ou semaines de vie, après que toutes les options de traitements curatifs aient été épuisées. À cette étape de la maladie, les soins ne visaient plus la guérison, mais plutôt le confort. Mais aujourd'hui, la trajectoire des maladies a changé; grâce aux progrès de la médecine, les gens qui se fragilisent en raison de l'âge ou qui reçoivent un diagnostic de maladie potentiellement mortelle vivent souvent de nombreuses années, vulnérables ou malades — ou sont à risque de mourir soudainement.

Le moment du décès est souvent difficile à prévoir, ce qui signifie que dans beaucoup de cas, il est impossible de déterminer qu'une personne est arrivée en fin de vie, ou on n'offre pas aux gens la possibilité de bénéficier des soins palliatifs — soutien social, planification préalable des soins, traitement de la douleur et des symptômes, etc. — d'un bout à l'autre de la trajectoire de la maladie.

Seul un petit nombre de Canadiens ont besoin des soins palliatifs complexes, intensifs ou tertiaires qui sont prodigués par des équipes expertes en soins palliatifs œuvrant dans des établissements comme les centres de soins palliatifs ou les hôpitaux de soins de courte durée, mais toutes les personnes fragilisées ou aux prises avec une maladie chronique peuvent bénéficier de certains volets clés de l'approche palliative. Avec le vieillissement de la population, nous devons assurer que tous les Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs qui auront été intégrés aux autres soins qu'ils reçoivent afin d'assurer le traitement de leurs symptômes, de rehausser leur qualité de vie, de leur donner une meilleure maîtrise et de leur permettre de prendre des décisions éclairées concernant les soins qu'ils souhaitent recevoir. Un accès plus équitable aux services palliatifs pleinement intégrés aux autres soins de santé permettra à plus de Canadiens de bien vivre avec leur maladie jusqu'à la toute fin, et à plus de gens de recevoir des soins dans le contexte de leur choix, réduisant du coup la pression exercée sur les ressources du secteur des soins de courte durée.

ÉTUDE DE CAS

Thérèse est une dame de 86 ans qui se fragilise peu à peu avec les années. Son arthrite la dérange davantage ces temps-ci, et elle souffre d'une maladie cardiaque qui l'empêche de marcher trop longtemps. Son médecin dit qu'il ne serait pas surpris si Thérèse mourait dans les trois ou quatre prochains mois, mais concède qu'elle pourrait aussi vivre encore quelques années. Son mari est mort deux ans plus tôt, tout comme une de ses voisines qui était une très bonne amie. Elle a une fille qui vit à proximité et qui passe la voir quelques fois par semaine, mais ses autres enfants vivent à plusieurs heures de route. Thérèse comprend qu'elle approche la fin de sa vie. Elle aimerait pouvoir parler de ses volontés en matière de soins de santé avec son médecin et sa famille. Aussi, elle éprouve de plus en plus de douleur et d'inconfort, et aimerait recevoir du soutien psychosocial pour l'aider à composer avec toutes les pertes qu'elle subit dans sa vie.



Toutes les personnes fragilisées ou aux prises avec une maladie chronique peuvent bénéficier de certains volets clés de l'approche palliative.

Une feuille de route pour orienter le changement

Mais si l'on veut que tous les Canadiens puissent bénéficier de programmes et de services de soins palliatifs, il faudra réorienter la pratique. Il faut cesser de penser que les soins palliatifs ne s'appliquent qu'en toute fin de vie, seulement lorsque les traitements curatifs sont interrompus. Il faut aussi faire la distinction entre les services experts offerts par des équipes spécialisées en soins palliatifs aux personnes ayant des besoins complexes en fin de vie et

l'approche palliative qui peut être offerte par un large éventail de prestataires de soins tout au long de la trajectoire de la maladie, en fonction des besoins et des préférences. Enfin, il nous faudra cerner des façons d'adapter l'approche palliative intégrée aux divers contextes du secteur de la santé au pays, aux réalités propres à chaque province et territoire et aux besoins particuliers de toute la population canadienne, y compris les personnes des Premières Nations.



Il faut cesser de penser que les soins palliatifs ne s'appliquent qu'en toute fin de vie...

La vision

Que tous les Canadiens âgés ou atteints d'une maladie chronique puissent bénéficier de l'approche palliative intégrée.

Les buts de l'approche palliative intégrée

1. Des Canadiens qui parlent de planification préalable des soins avec leurs prestataires de soins, et qui discutent de leurs volontés dès l'apparition de la maladie et souvent à mesure que celle-ci progresse ou qu'ils prennent de l'âge.
2. Des personnes vieillissant, se fragilisant ou souffrant d'une maladie chronique qui reçoivent des services de soins palliatifs qui sont intégrés au reste de la gamme de soins qu'ils reçoivent, là où elles les reçoivent.
3. Des personnes vieillissant, se fragilisant ou souffrant d'une maladie chronique qui reçoivent des soins palliatifs intégrés, uniformes et continus, même lorsqu'elles doivent changer de contexte de soins.



Les répercussions

Lorsque l'approche palliative sera intégrée partout où sont soignés les gens :

- tous les contextes de soins pourront offrir des soins holistiques qui respectent les valeurs et préférences de chacun;
- plus de personnes et de familles canadiennes auront accès à des services palliatifs intégrés de grande qualité qui reflètent leurs objectifs et leur permettent d'avoir une bonne qualité de vie et de participer davantage aux décisions concernant leurs soins, leur procurant ainsi une plus grande autonomie;
- les gens pourront passer sans heurt d'un contexte de soins à un autre lorsque leurs besoins évolueront;
- moins de gens auront besoin de se rendre à l'urgence ou d'être admis à l'hôpital de façon inattendue, permettant au réseau de la santé de mieux utiliser ses ressources.

La nécessité d'un virage dans le système entier

Pour assurer que tous les Canadiens ont accès à l'approche palliative intégrée, il faut provoquer un virage considérable dans l'ensemble du réseau de la santé. À la lumière de ce qu'on a appris des gens et organismes qui amorcent déjà ce virage systémique, il faudra continuer de :

1. promouvoir et soutenir un **changement dans la culture de la pratique**;
2. établir une **langue commune**;
3. **éduquer/informer et appuyer les prestataires**;
4. solliciter l'engagement des Canadiens envers la **planification préalable des soins**;
5. établir des **collectivités bienveillantes** axées sur les soins;
6. adapter l'approche palliative intégrée afin d'assurer une prestation de soins qui **respecte la culture** des gens, dont les personnes des Premières Nations;
7. définir des **modes de mesure des résultats** et de suivi du changement.

Le présent document décrit les étapes concrètes qui peuvent être prises à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale, ainsi qu'au niveau de la planification régionale et dans les divers secteurs et contextes de soins — soins de longue durée, à domicile, primaires, de courte durée et palliatifs spécialisés — afin d'en venir au virage souhaité.

Tous auront un rôle à jouer. Les organismes et contextes de soins n'ont pas à attendre que les autorités fédérales, provinciales/territoriales ou régionales passent à l'action; l'intégration de l'approche palliative peut commencer n'importe où, et devrait commencer partout dans le réseau.



L'intégration de l'approche palliative peut commencer n'importe où, et devrait commencer partout dans le réseau.

I. Pourquoi intégrer l'approche palliative

La mort fait partie de la vie

Bien que les progrès réalisés en médecine nous permettent de vivre plus longtemps, nous finissons tous par mourir un jour. Les Canadiens, y compris ceux atteints d'une maladie chronique ou fragilisés en raison de l'âge, vivent donc de plus en plus longtemps, mais tous vont évidemment mourir.

À mesure que les gens vieillissent avec la maladie ou la fragilisation, on peut dire qu'ils sont à la fois vivants et mourants. Or, s'il veut pouvoir fournir les meilleurs soins qui soient, notre système de santé doit reconnaître que la mort fait partie de la vie. Le système doit offrir des soins qui nous aident à gérer et à maintenir notre santé, il doit nous permettre de planifier le type de soins que l'on veut recevoir, et il doit

nous aider à nous préparer à la mort.

Seulement 10 % des gens meurent de façon subite; les autres 90 % nécessitent des soins et du soutien en fin de vie. De plus, seule une petite proportion de Canadiens — environ 15 % — nécessitent les soins palliatifs complexes (tertiaires) que prodiguent les spécialistes des résidences et unités de soins palliatifs. Ainsi, les besoins de la majeure partie de la population pourraient être comblés en intégrant l'approche palliative dans tous les contextes où les gens vivent et sont soignés, par exemple à la maison, dans les établissements de soins de longue durée, dans les hôpitaux, et même dans les refuges et les pénitenciers (iPANEL, 2012).

Le défi : notre façon de mourir change

Auparavant, beaucoup de gens mourraient soudainement des suites d'une maladie infectieuse ou d'un incident fatal (comme une crise cardiaque, un AVC ou la défaillance d'un organe), ou ils recevaient le diagnostic d'une maladie associée à une phase terminale plutôt prévisible (comme le cancer ou le sida). Les professionnels de la santé pouvaient donc prédire le temps qu'il leur restait à vivre avec assez de précision. Ils assuraient la prestation de soins palliatifs « structurés » pendant les dernières semaines de vie, services visant à combler les besoins physiques, psychosociaux et spirituels des gens et à rehausser la qualité de la vie, même en fin de vie. Toutefois, ce déclin prévisible, de la maladie à la mort, n'est plus aussi courant.



La plupart des personnes atteintes d'une maladie grave potentiellement mortelle sont piégées dans la « zone floue des maladies chroniques » pour laquelle il n'existe aucun modèle de soins précis. (Lynn, 2004)

Presque six personnes sur dix (57 %) souffrent d'une maladie chronique ou ont un proche qui en est touché. (Feuille de données, ACSP, 2014)

Les maladies chroniques sont responsables de 70 % de tous les décès. (Feuille de données, ACSP, 2014)

La plupart des gens meurent d'une maladie dont la phase terminale est imprévisible, après avoir vécu pendant des mois ou des années dans un piètre état de santé ou dans un état « de fragilisation et de vulnérabilité ». (Lynn, 2005)

Aujourd'hui, il est plus probable que les Canadiens survivent à une crise cardiaque ou à un diagnostic de cancer, mais il est aussi plus probable qu'ils vivent plus longtemps mais affligés d'au moins deux maladies chroniques et potentiellement mortelles. Avec les années, ils se fragilisent et deviennent plus vulnérables aux infections ou aux chutes pouvant entraîner la mort. Étant donné leurs besoins complexes, leur état se détériore rapidement; ils meurent soudainement, traversent des crises périodiques ou éprouvent des complications pouvant mener à la mort, et ce, avant qu'on n'ait pu déterminer qu'ils étaient en fin de vie. En effet, comme le moment du décès est difficile à prévoir, la plupart des gens ne reçoivent pas les services et soins palliatifs qui pourraient pourtant rehausser leur qualité de vie malgré la maladie. Par exemple, les trois quarts des Britanno-Colombiens qui sont décédés en 2012 n'ont pas été considérés comme des gens qui auraient pu bénéficier des services de

l'approche palliative (iPANEL, 2012). Voilà pourquoi il devient important de se poser la question suivante : *Étant donné l'état de santé du malade, serait-il surprenant qu'il en décède?* Cette question oblige à réfléchir à ce qui pourrait arriver au cours de la trajectoire de la maladie, plutôt que de s'en tenir à la capacité des médecins de prédire le décès d'une personne.

La question « serait-il surprenant... » aide aussi les prestataires de soins à considérer la personne d'un point de vue plus holistique, et à tenir compte de ses besoins physiques, affectifs et spirituels pendant toute la progression de la maladie. Or, ces besoins notamment liés à la douleur, à la perte de mobilité et d'autres fonctions, aux limites physiques et mentales et aux changements dans les rôles et relations personnelles (Cochrane et coll., 2008) ne peuvent être comblés par les services de santé conventionnels. Prenons les exemples suivants :

Jean (67 ans) souffre de coronaropathie, d'hypertension et de fibrillation auriculaire. Il a subi deux crises cardiaques au cours des deux dernières années, et en a presque perdu la vie chaque fois. Il s'en est toutefois rétabli, mais avec des fonctions cardiaques diminuées. Il est faible et manque de stabilité lorsqu'il est debout, et il souffre d'essoufflement. Son avenir est difficile à prévoir : il peut n'avoir que quelques jours à vivre, ou encore quelques années. Il aimerait avoir de l'aide pour gérer ses symptômes et améliorer sa qualité de vie, mais les soins qu'il reçoit à la clinique de soins cardiaques sont principalement axés sur le traitement de la maladie du cœur et de ses épisodes cardiaques.

Marie (79 ans) souffre de diabète, d'hypertension, d'insuffisance rénale chronique et d'arthrose. Elle prend des anti-inflammatoires non stéroïdiens pour ses douleurs aux hanches et aux genoux, ce qui a entraîné une hospitalisation pour insuffisance rénale aiguë. Son médecin a parlé des options possibles avec elle et sa famille, et la dame a accepté un traitement d'hémodialyse de deux semaines. L'état de ses reins s'est suffisamment amélioré pour qu'on puisse cesser la dialyse, sans toutefois guérir la maladie sous-jacente. Marie ne veut pas reprendre la dialyse. Elle a détesté être « raccordée » à une machine, et est d'avis que cela a nui à sa qualité de vie. Elle veut toutefois qu'on fasse quelque chose pour ses douleurs aux jointures et la sensation de brûlure qu'elle a aux mains et aux pieds. Elle ne sait pas trop comment parler de ses volontés avec ses proches, lesquels veulent qu'elle tire profit de tous les traitements possibles. De telles discussions font partie intégrante de l'approche palliative, bien que le médecin estime que la dame ne répond pas aux critères nécessaires pour recevoir des soins palliatifs.

Le pronostic d'être « près de la mort » ne devrait plus être le seul facteur qui déclenche la prestation des soins palliatifs visant à rehausser l'état de santé et le mieux-être et à améliorer la qualité de la vie et du décès.

L'occasion à saisir : l'approche palliative intégrée peut combler les lacunes

L'approche palliative intègre des facettes clés des soins palliatifs dans les autres soins étant prodigués à la personne dans un cabinet médical, à domicile, dans une résidence de soins de longue durée, à l'hôpital ou dans tout autre contexte communautaire.

Voici comment l'approche palliative intégrée peut transformer l'expérience des gens :

Dans le cas de Jean, cela signifierait qu'un membre de son équipe de soins cardiaques primaires pourrait lui parler ouvertement de sa maladie et de la nature incertaine de son pronostic. Ses traitements médicaux pourraient être réorientés vers le soulagement de ses symptômes. On pourrait lui enseigner une variété de techniques pour l'aider à gérer sa respiration, son alimentation, son énergie et son stress. On lui demanderait ce que sont ses préférences en ce qui concerne ses traitements. De telles discussions permettraient de déterminer, par exemple, que Jean aimerait des traitements pour tout problème réversible, comme une pneumonie ou autre infection, mais qu'il ne veut pas de RCR ni d'intubation. L'équipe l'aiderait ensuite à communiquer ses volontés à sa famille.

Dans le cas de Marie, l'approche palliative intégrée permettrait la réalisation d'une évaluation approfondie de la douleur et la détermination de traitements et de stratégies pour soulager cette douleur. Une rencontre entre Marie, sa famille et l'équipe de soins permettrait à tous de discuter des volontés et préoccupations de la patiente en ce qui concerne les traitements qu'elle reçoit. Marie pourrait en outre préparer un plan préalable de soins où elle pourrait indiquer, pour son médecin et sa famille, qu'elle ne veut en aucun cas recevoir de dialyse.

L'approche palliative intégrée reconnaît que lorsque le système de santé ne cherche qu'à guérir ou traiter la maladie sous-jacente, il néglige de soigner la « personne entière ».



L'approche palliative ne doit pas être reportée à la phase terminale d'une maladie; elle doit être offerte de façon précoce afin d'assurer des soins actifs axés sur le confort et la diminution de la souffrance.

Elle favorise en outre la compréhension de la perte et du deuil.

(Adaptation, iPANEL, 2012)

L'approche palliative reconnaît que la plupart des gens veulent être bien informés sur leur maladie et leur pronostic, et veulent avoir l'occasion de parler ouvertement de leur santé, de leurs espoirs, de leurs inquiétudes et de la possibilité qu'ils puissent mourir. L'approche palliative intégrée, c'est inviter les gens à déterminer leurs objectifs de soins et à faire connaître leurs préférences, et à revoir ces décisions au fil du temps. Par exemple, au début de la trajectoire de la maladie, l'objectif principal des gens est habituellement de prolonger la vie. Ils sont habituellement prêts à renoncer à certaines fonctions et à tolérer une certaine douleur pour une chance de vivre plus longtemps. Mais avec le temps, conserver des fonctions — mobilité, capacités cognitives, etc. — peut devenir beaucoup plus important. Aussi, à mesure que la maladie progresse, le confort peut

devenir l'objectif premier, et le patient peut choisir de refuser des traitements causant de la douleur ou nécessitant une hospitalisation (Gillick, 2005).

Lorsque les équipes de soins ne se consacrent qu'au traitement de la maladie plutôt qu'au soin de la personne entière, la douleur et les autres symptômes (liés à la maladie ou aux traitements) ne sont pas gérés aussi bien qu'ils pourraient l'être, particulièrement lorsque la maladie progresse ou que des complications surviennent.

Or, avec l'approche palliative intégrée, on incite les gens à parler de leurs volontés et objectifs de soins de façon précoce et régulière, on gère les symptômes et on soigne les gens dans le contexte de soins de leur choix.



II. Description de l'approche palliative intégrée

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la philosophie des soins palliatifs se définit comme étant une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et des familles qui sont aux prises avec des problèmes associés à une maladie mettant la vie en danger, en prévenant et en atténuant la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle.

Les **soins palliatifs** encouragent les gens et les familles à planifier les soins qu'ils souhaitent recevoir aux divers stades de la maladie en fonction de leurs propres objectifs et valeurs et de leur compréhension du pronostic et des options de traitement (planification préalable des soins). Les gens qui ont accès à des soins palliatifs intégrés aux autres soins qu'ils reçoivent disent avoir moins de symptômes, une meilleure qualité de vie et une meilleure satisfaction quant aux soins reçus. Du côté du réseau de la santé, on constate des aiguillages plus appropriés, une meilleure utilisation des soins palliatifs, une diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations, et une réduction du recours aux interventions intensives inefficaces dans les derniers jours de vie.

Les soins palliatifs :

- permettent de soulager la douleur et les autres symptômes éprouvants pendant toute la durée d'une maladie;
- réaffirment la vie tout en considérant la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à précipiter ni à retarder la mort;
- intègrent des soins psychologiques et spirituels;
- offrent un système de soutien qui aide les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent des mécanismes de soutien pour aider la famille à affronter la maladie du patient puis le deuil;
- reposent sur le travail en équipe pour combler les besoins des patients et des familles, p. ex., le soutien au deuil;
- améliorent la qualité de vie et influencent de façon positive, lorsque possible, l'évolution de la maladie;
- peuvent être amorcés tôt dans le développement de la maladie, de concert avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les examens nécessaires pour mieux comprendre et gérer les éventuelles complications engendrant de la détresse. (Organisation mondiale de la santé, 2013)



L'**approche palliative intégrée** est axée sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. Cette philosophie renforce l'autonomie de la personne et lui permet de participer plus activement à ses propres soins, et donne aux gens et aux familles l'impression d'avoir une meilleure maîtrise. Elle privilégie un virage — les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme des soins offerts à la personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès.

Qu'est-ce que l'approche palliative intégrée?

Lorsque l'approche palliative est bien intégrée, les gens et familles ont un meilleur accès à des éléments clés des soins palliatifs au moment approprié et tout au long de la maladie, et ce, dans tous les contextes de soins. Par exemple, lorsqu'une personne âgée devient plus vulnérable ou qu'elle reçoit le diagnostic d'une maladie chronique, l'approche palliative intégrée assure pour la personne et sa famille :

- une **discussion ouverte et sensible sur le pronostic et la trajectoire de la maladie**, y compris les changements que celle-ci pourrait entraîner (comme limiter certaines activités);
- la **planification préalable des soins**, c'est-à-dire discuter de la gamme de traitements possibles et leurs risques et avantages, définir des objectifs de soins et désigner un mandataire;
- du **soutien psychosocial et spirituel** pour aider la personne, ses proches et ses aidants qui éprouvent des problèmes associés à la maladie;
- les mesures nécessaires pour le **soulagement de la douleur et des symptômes**.

Puis, lorsque la personne se fragilise davantage ou que la maladie progresse (ce qui peut prendre des années), l'approche palliative procure aux gens et aux familles :



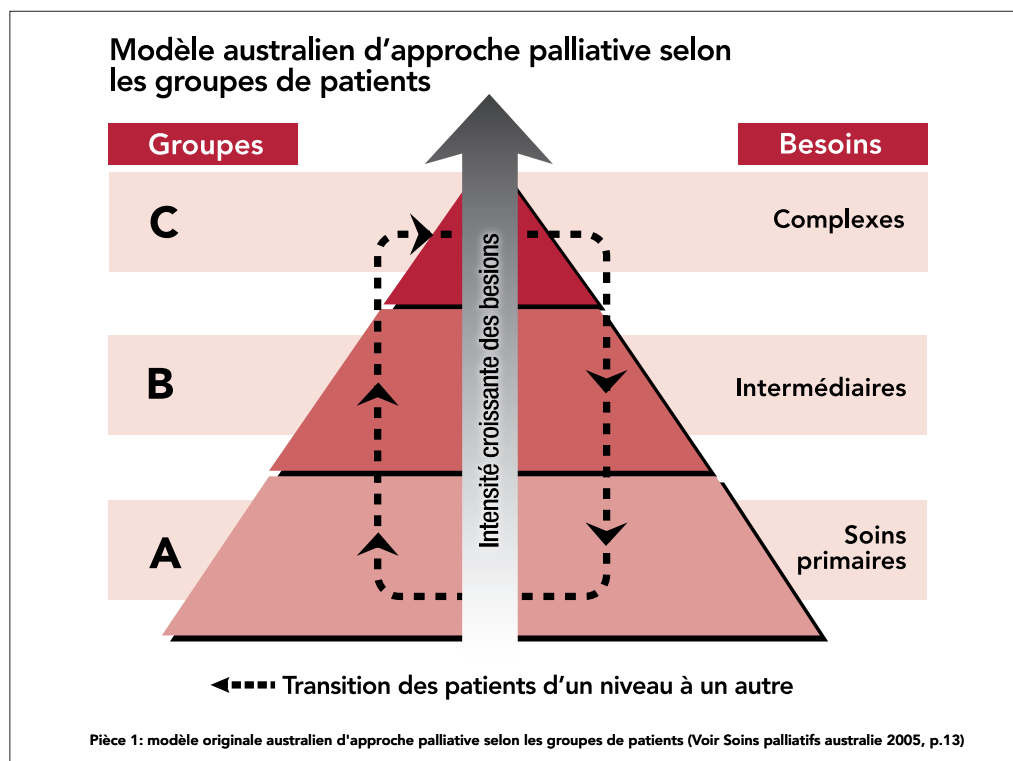
- des occasions régulières de **revoir les objectifs de soins** et de réajuster les stratégies de soins afin de refléter les objectifs;
- du **soutien psychosocial** continu;
- le **traitement de la douleur et des symptômes**;
- des **aiguillages vers des services de soins palliatifs experts** si requis, pour les gens ayant des symptômes physiques, psychosociaux et spirituels complexes ou en présence de détresse ou de conflits concernant les objectifs de soins ou les décisions à prendre.

Où l'approche palliative intégrée sera-t-elle offerte?

Comme l'approche palliative intégrée est une façon d'offrir des soins et non un type de services spécialisés, elle peut être mise en œuvre dans tous les contextes communautaires où les gens vivent et se font soigner, c'est-à-dire à la maison ou dans les cabinets de médecins, les établissements de soins de longue durée, les hôpitaux, les refuges, les pénitenciers, etc. L'approche palliative intégrée peut être offerte en milieu

urbain ou rural ou en régions éloignées, y compris dans les collectivités autochtones.

En offrant cette approche dans tous les contextes de soins de la collectivité, on pourra mieux soigner les gens et les familles dans toutes les transitions associées aux maladies chroniques comme les maladies pulmonaires, rénales ou cardiaques, la démence ou le cancer.



L'approche palliative intégrée peut être offerte en milieu urbain ou rural ou en régions éloignées, y compris dans les collectivités autochtones.

Qui offrira l'approche palliative intégrée?



Ce sont les mêmes prestataires de soins qui soignent habituellement les gens, soit les médecins et infirmières de soins primaires, infirmières en soins à domicile, préposés en services de soutien à la personne, personnel des centres de soins de longue durée, personnel hospitalier, intervenants en soins de santé œuvrant dans les refuges et pénitenciers, etc., qui devraient offrir l'approche palliative aux gens et aux familles. En ce qui concerne les équipes desservant les populations des Premières Nations, elles

devraient comprendre en tant que membres formels des gens issus de la collectivité — des Aînés, conseillers culturels, etc. — afin d'assurer que les services sont respectueux de la culture.

L'approche palliative intégrée est ainsi un modèle de partage des soins selon lequel des équipes d'experts en soins palliatifs œuvrant dans des centres de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier ou des organismes communautaires appuient les équipes de soins et offrent leurs services lorsque requis. Le rôle de l'équipe d'experts pourrait varier d'une région à l'autre, selon l'ampleur dans laquelle l'approche palliative a été intégrée dans les divers contextes de soins de la collectivité. Par exemple, dans les collectivités ou régions qui commencent à peine la mise en œuvre de l'approche palliative, les équipes spécialisées pourraient continuer de se charger de la majeure partie des soins palliatifs, même pour les personnes dont les besoins ne sont pas complexes.

Certains volets des soins palliatifs, comme l'alignement des traitements avec les objectifs de soins et la gestion des symptômes, devraient faire partie intégrante de la pratique courante de tous les prestataires. Toutefois, d'autres activités sont plus complexes et exigent des compétences qui peuvent prendre des années à apprendre et à maîtriser, par exemple négocier une difficile rencontre de famille, gérer un stress existentiel dissimulé ou traiter des symptômes réfractaires (Quill et Abernathy, 2013).

Selon l'approche palliative intégrée, les équipes d'experts en soins palliatifs prennent les cas en charge seulement en présence de besoins complexes en soins de fin de vie tertiaires intensifs — insuffisance cardiaque, maladies respiratoires, démence, symptômes graves — ou lorsque les prestataires habituels n'arrivent pas à soulager des symptômes.

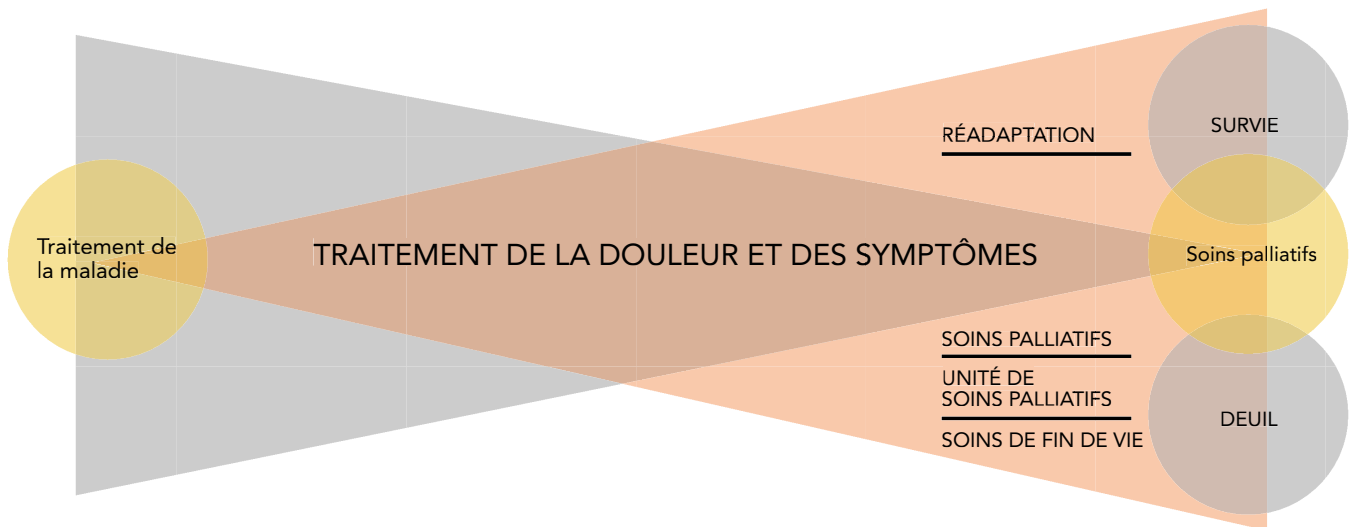
Toutefois, à mesure que l'approche palliative progressera et que de plus en plus de prestataires de soins primaires auront l'assurance et les compétences nécessaires pour intégrer les soins palliatifs aux services offerts à leurs patients, alors les équipes d'experts pourront davantage partager la prestation des soins et réorienter leurs activités comme suit :

- éduquer les prestataires;
- évaluer les patients et les aiguiller vers le contexte de soins qui convient le mieux à leurs besoins et préférences;
- être disponibles pour des consultations et offrir des conseils aux prestataires communautaires et de soins primaires;
- offrir des services « sur appel », après les heures normales ou pendant le weekend, afin de réduire le fardeau des prestataires de soins primaires;
- partager les soins aux personnes et familles ayant des symptômes physiques, psychosociaux ou spirituels complexes, éprouvant de la détresse ou ayant des conflits concernant les objectifs de soins ou les décisions à prendre;
- prendre en charge les soins d'une personne devant être transférée dans une maison de soins palliatifs ou une unité hospitalière spécialisée (particulièrement si le médecin de famille n'est plus en mesure de prodiguer les soins dans ces contextes) — dans de tels cas, l'équipe d'experts doit s'assurer que les prestataires de soins sont informés des soins et des progrès, et que ces derniers pourront reprendre en charge le patient si celui-ci se stabilise et peut retourner à la maison ou là où il était soigné avant son transfert.



Ce sont les mêmes prestataires de soins qui soignent habituellement les gens qui offriront l'approche palliative dans la collectivité et dans les milieux de soins de santé — en contexte de soins primaires, de soins à domicile, de soins de longue durée ou autre.

Le schéma qui suit illustre comment l'approche palliative peut être intégrée à la gestion des maladies chroniques progressives. Il décrit comment intégrer les divers volets des soins palliatifs aux différents stades de la maladie.



Philippa H. Hawley, "The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care," *Journal of Pain and Symptom Management* 47, n° 1, janvier 2014 : 2-5

Pourquoi adopter l'approche palliative intégrée?

L'approche palliative intégrée est une solution efficace et peu coûteuse pour combler des lacunes dans le secteur de la santé et pour satisfaire les besoins psychosociaux et de santé de plus en plus complexes des Canadiens vieillissants et leur famille, là où ils vivent dans la collectivité. Il s'agit d'un modèle de soins qui tient compte de la « personne entière ». Cette philosophie améliore les résultats de santé et la qualité de vie des gens âgés, fragilisés ou atteints d'une maladie chronique, elle donne aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de leur vie et de leurs soins, et favorise une utilisation plus efficace des ressources de la santé — y compris les experts en soins palliatifs peu nombreux au Canada.

Plus d'autonomie et une meilleure maîtrise de la situation

L'approche palliative intégrée est efficace parce qu'elle permet notamment aux gens de recevoir l'information et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Bien que des traitements existent pour de nombreuses maladies évolutives, ces dernières ne peuvent toutefois pas être guéries, et l'approche palliative intégrée reconnaît que lorsqu'on est confronté à une grave maladie dégénérative, les objectifs de soins changent avec le temps. Les gens doivent avoir l'occasion de discuter de leurs valeurs et volontés plus tôt dans la trajectoire de la maladie, et plus fréquemment, ce qui leur donne du coup le sentiment d'avoir une plus grande maîtrise de la situation.

Le Canada n'est pas le seul à s'intéresser au potentiel de l'approche palliative. Dans son rapport intitulé *Approaching Death*, l'Institute of Medicine aux États-Unis propose un modèle de gestion mixte permettant d'offrir simultanément des traitements actifs visant à prolonger la vie et des soins palliatifs, de manière à assurer des soins complets tout au long de la maladie et du cheminement vers le décès, et non pas seulement à la toute fin (Glare et Virik, 2001). L'Organisation mondiale de la santé réclame elle aussi l'intégration des soins palliatifs d'un bout à l'autre de la trajectoire de la maladie et dans tous les contextes de soins (Organisation mondiale de la santé, 2007).

Des transitions sans coupure

Ce n'est que lorsque l'approche palliative sera intégrée dans tous les contextes de soins de la collectivité que les gens pourront recevoir des soins sans coupure, même lorsqu'ils doivent passer d'un contexte de soins à un autre. Leur plan préalable de soins et leurs objectifs de soins les accompagneront partout, et leurs volontés seront connues et respectées dans tous les contextes de soins. La fluidité des transitions est particulièrement importante pour les personnes des Premières Nations qui sont souvent appelées à passer d'un système de santé à un autre (du réseau fédéral à un réseau provincial, par exemple). Or, lorsqu'il y a une communication efficace entre les administrations — c'est-à-dire lorsque le plan et les objectifs de soins accompagnent la personne dans ses transitions, et que les équipes comprennent des Aînés et des conseillers culturels en tant que membres formels —, les soins sont mieux coordonnés et moins fragmentés.

De meilleurs résultats de santé

Une série d'études menées auprès de gens atteints de diverses maladies chroniques, dont la sclérose latérale amyotrophique (SLA), l'insuffisance cardiaque congestive, la maladie pulmonaire obstructive chronique, la sclérose en plaques et certains cancer, ont démontré que l'approche palliative intégrée entraîne de meilleurs résultats pour les patients, les aidants et les familles, notamment moins de symptômes, une meilleure qualité de vie, et une plus grande satisfaction pour les patients (Bakitas et coll., 2009; Temel et coll., 2010; Meyers et coll., 2011; Smith et coll., 2012).

De plus, l'approche palliative intégrée est associée à

Une étude menée auprès de personnes atteintes de SLA a démontré que le taux de mortalité des gens qui bénéficient de l'approche palliative intégrée est 30 % inférieur à celui des gens recevant les soins habituels. Les patients en soins palliatifs ont également parlé de meilleures fonctions et d'une plus grande mobilité, de difformités moins nombreuses, d'un meilleur confort et d'une meilleure qualité de vie (Mayadev et coll., 2008).

Aussi, les gens atteints du cancer qui reçoivent des soins palliatifs intégrés ont moins de chance de mourir dans l'année suivant le début des interventions, et disent avoir une meilleure qualité de vie et être de meilleure humeur (Bakitas et coll., 2009).

des effets positifs sur le bien-être affectif, à une diminution de la souffrance et à une meilleure longévité. Et dans certains cas, les gens recevant des soins palliatifs vivent plus longtemps tout en nécessitant moins de services (Bakitas et coll., 2009).

Une meilleure utilisation des ressources

Il devient urgent d'adopter l'approche palliative intégrée, tant pour les gens souffrant de maladies chroniques que pour le réseau de la santé lui-même. Au cours des 20 prochaines années, notre système de santé sera confronté à un raz-de-marée de Canadiens vieillissants, dont beaucoup seront atteints de maladies chroniques. En effet, en 2007, 37 % des Canadiens ont dit avoir reçu le diagnostic d'au moins une maladie chronique, et 41 % des aînés ont dit avoir deux maladies chroniques ou plus. Or, ces maladies sont responsables de 70 % des décès (Statistique Canada, 2001).

Bien que les Canadiens puissent mourir à tout âge, l'âge moyen au moment du décès est de 74 ans. Étant donné le vieillissement de la population, le nombre de gens qui meurent chaque année devrait augmenter de 40 % d'ici 2026 (330 000) et de 65 % d'ici 2036 (plus de 425 000) (Statistique Canada, 2001).

Bien que la plupart des Canadiens disent vouloir mourir à la maison, entourés de leurs proches, près de sept personnes sur dix meurent encore à l'hôpital, dont plusieurs aux soins intensifs (ACSP, 2014).

L'approche palliative intégrée se veut une efficace alternative qui pourrait entièrement transformer le secteur de la santé :

- diminution du fardeau des aidants;
- aiguillages plus appropriés vers les services de soins palliatifs et meilleure utilisation de ces derniers;
- utilisation plus efficace des peu nombreux experts en soins palliatifs au Canada;
- diminution du nombre de visites à l'urgence et des séjours à l'hôpital;
- réduction du recours aux soins intensifs (Lussier et coll., 2011).

Selon une étude de Kaiser Permanente (aux États-Unis), les gens ayant reçu des soins palliatifs intégrés aux autres soins ont eu moins recours aux soins intensifs, et les coûts de leurs soins étaient moins élevés : une économie nette de 4 855 \$ par patient (Gade et coll., 2008). Des résultats semblables ont été constatés au Canada : une étude issue du projet « Niagara West End-of-Life Shared-Care Project » a révélé que la prestation de services de soins palliatifs rehaussés (avec services ménagers et infirmiers) en milieu rural à 95 personnes mourant à la maison de maladies telles que le cancer, la maladie du cœur ou la maladie pulmonaire obstructive chronique coûte 117,95 \$ par jour (Klinger et coll., 2013), ce qui est considérablement moins élevé que ce qu'il en coûte par jour pour la prestation de soins en milieu hospitalier en Ontario, soit 1 100 \$ (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2011).

Au Canada, les interventions effractives coûteuses pendant la dernière année de vie représentent près de 18 % du total des coûts de soins de santé de toute la vie, et souvent, ces interventions ne prolongent pas la vie ni n'apportent d'avantages au patient. En fait, elles entraînent souvent plus de souffrance et accélèrent le décès. Si nous ne changeons pas notre façon de soigner les gens, les répercussions financières, sociales et humaines seront désastreuses. (Fowler, 2013)

III. Le cadre national

L'approche palliative intégrée pourrait varier dans les diverses régions du pays en raison de la diversité des besoins, des ressources, des réseaux et des administrations. Voilà pourquoi les modèles seront pilotés à l'échelle locale

Le cadre national a ainsi été établi pour guider la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée, après l'avoir adapté aux besoins locaux.

LA VISION

Que tous les Canadiens âgés ou atteints d'une maladie chronique puissent bénéficier de l'approche palliative intégrée.

LES BUTS DE L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

1. Des Canadiens qui parlent de planification préalable des soins avec leurs prestataires de soins, et qui discutent de leurs volontés dès l'apparition de la maladie et souvent à mesure que celle-ci progresse ou qu'ils prennent de l'âge.
2. Des personnes vieillissant, se fragilisant ou souffrant d'une maladie chronique qui reçoivent des services de soins palliatifs qui sont intégrés au reste de la gamme de soins qu'ils reçoivent, là où elles les reçoivent.
3. Des personnes vieillissant, se fragilisant ou souffrant d'une maladie chronique qui reçoivent des soins palliatifs intégrés, uniformes et continus, même lorsqu'elles doivent changer de contexte de soins.

PRINCIPES

La mort fait partie de la vie. La mort fait partie intégrante de la vie. Les responsables du secteur de la santé doivent reconnaître que les gens atteints de maladies chroniques sont à la fois vivants et mourants. Le système de santé doit être en mesure d'aider les gens à avoir une bonne

qualité de vie pendant toute la trajectoire de la maladie, tout en les préparant à la mort en discutant avec eux de leurs volontés concernant leur vie et leurs soins.

L'autonomie et le respect. Les gens qui vieillissent ou qui sont atteints d'une maladie chronique ont le droit de participer activement à leurs soins et d'avoir le sentiment d'avoir la maîtrise des décisions visant leurs soins de santé. Ils doivent être traités avec respect, et être bien informés à propos de leur santé, de la trajectoire prévue de la maladie ou de la détérioration de leur état de santé, des options de traitement (y compris les résultats et effets secondaires probables), et des services qui peuvent leur être offerts. Ils doivent avoir l'occasion de discuter de leur état de santé et de la possibilité de leur mort prochaine, de manière à pouvoir choisir leur contexte de soins et établir un plan de soins correspondant à leurs valeurs. Ils doivent aussi avoir la possibilité de changer leur plan à mesure que leurs objectifs de soins évoluent.

Des soins centrés sur la personne et la famille¹. Lorsqu'une personne devient vulnérable en raison de l'âge ou qu'elle reçoit le diagnostic d'une maladie chronique, cela affecte au moins cinq autres personnes (ACSP, 2014). Généralement, les

¹Le terme *famille* comprend les personnes que le patient a désignées pour l'aider avec ses soins. Il englobe toutes les personnes ayant des liens juridiques, génétiques ou affectifs avec le patient.

membres de la famille prennent en charge une grande partie des soins, et de plus en plus avec le temps, et la prestation de soins peut durer plusieurs années. Voilà pourquoi l'approche palliative intégrée est centrée tant sur la personne que la famille. Les services palliatifs intégrés doivent être sensibles aux valeurs, aux convictions et aux pratiques personnelles, culturelles et spirituelles de la personne et de ses proches. Ils doivent aussi tenir compte du fardeau que les diverses options de traitement peuvent représenter pour les familles, et de la capacité de celles-ci à assumer un tel fardeau.

Des soins holistiques intégrés. Des soins de grande qualité pour les personnes fragilisées ou atteintes d'une maladie chronique doivent comprendre l'évaluation holistique régulière de leurs besoins physiques, psychosociaux et affectifs ainsi que les services palliatifs intégrés qui permettront de combler ces besoins. Idéalement, l'approche palliative intégrée

doit être offerte dans la collectivité par une équipe interprofessionnelle comprenant la personne soignée, ses proches aidants et les prestataires de soins, lesquels sont soutenus par les équipes d'experts en soins palliatifs.

Un accès équitable aux services de santé.

Toutes les personnes vieillissantes ou souffrant d'une maladie chronique au Canada doivent avoir accès à l'approche palliative intégrée, quels que soient l'endroit où elles vivent, le contexte où elles sont soignées, leur origine culturelle ou leurs capacités financières.

Une utilisation efficace des ressources de la santé. Le réseau de la santé est tenu d'utiliser ses ressources de façon efficace. Or, l'approche palliative intégrée permet de cerner et de combler de façon hâtive les besoins physiques, psychosociaux et affectifs des gens, et donc d'éviter des mesures coûteuses et inefficaces en fin de vie.

LES AVANTAGES DU CADRE NATIONAL

- il permettra de **rehausser la sensibilisation** à l'approche palliative intégrée;
- il permettra de renforcer l'idée que **la mort fait partie de la vie**;
- il permettra d'**encourager l'uniformité** d'un bout à l'autre du pays, de manière à ce que tous les Canadiens aient un **accès équitable** à l'approche palliative intégrée et puissent bénéficier des services;
- il permettra d'**assurer des transitions sans coupure** entre tous les contextes de soins;
- il **mise sur les forces déjà en place** — plusieurs programmes utilisent déjà l'approche palliative intégrée au pays, programmes qui visent à combler les lacunes et qui ont permis d'améliorer la formation des professionnels de la santé, d'élaborer des modèles de partage des soins et de diminuer les hospitalisations — le cadre national prend ainsi appui sur les stratégies utilisées dans ces programmes et entend les diffuser afin de favoriser le changement.



Résultats souhaités

Tous les habitants du Canada recevront des soins et du soutien qui respectent leurs valeurs et préférences, et pourront ainsi bénéficier d'une santé et d'un bien-être optimaux jusqu'à la toute fin de leur vie.

Des collectivités — et toute une société — qui comprendront et accepteront mieux la fragilisation, la maladie et la mort en tant qu'étapes normales de la vie, et qui seront aptes à discuter de perte et de mort et à offrir soins et soutien aux personnes vieillissantes ou aux prises avec une maladie chronique.

Tous comprendront clairement l'approche palliative intégrée.

Les prestataires de soins de tous les contextes de soins auront les compétences nécessaires pour intégrer l'approche palliative à la prestation des autres soins.

Une série de critères de mesure et d'outils auront été établis pour vérifier si les gens bénéficient de l'approche palliative intégrée et pour mesurer l'incidence de celle-ci sur la santé et le bien-être de la population, sur l'expérience des gens soignés et sur l'utilisation des services de santé. Les mêmes critères serviront à définir des jalons afin de mesurer le progrès dans la poursuite de nos objectifs dans nos collectivités et dans tous les secteurs, régions et provinces/territoires.



Pour intégrer l'approche palliative dans tous les contextes de soins, il faudra des changements considérables non seulement dans la pratique, mais aussi dans les attitudes des Canadiens en ce qui concerne la mort.

Nous serons aptes à discuter de perte et de mort et à offrir soins et soutien aux personnes vieillissantes ou aux prises avec une maladie chronique.

Notre feuille de route

L'atteinte de ces objectifs entraînera un virage dans la pratique et la culture du secteur de la santé. Pour intégrer l'approche palliative, les praticiens, organismes, collectivités et réseaux de santé devront voir différemment la façon dont ils soignent les gens qui vieillissent et qui souffrent de maladies chroniques.

La feuille de route présentée ici a été élaborée par l'ACSP et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada en consultation avec des personnes âgées ou souffrant de maladies chroniques et des praticiens œuvrant dans les domaines des soins primaires, des soins des maladies chroniques, des soins à domicile, des soins de longue durée et du secteur hospitalier. Lorsque nous avons demandé à des gens et organismes de partout au pays ce qu'il faudrait pour amorcer le virage voulu dans le secteur de la santé, voici les sept mesures qu'ils ont cernées :

1. Promouvoir un virage dans la culture.
2. Établir une langue et une terminologie communes qui reflètent le fait que la mort est une partie normale de la vie.
3. Éduquer et appuyer les prestataires.
4. Solliciter l'engagement des Canadiens envers la planification préalable des soins.
5. Établir des collectivités bienveillantes axées sur les soins.
6. Adapter l'approche palliative intégrée afin d'assurer une prestation de soins qui respecte la culture des gens, dont les personnes des Premières Nations.
7. Définir des modes de mesure des résultats et de suivi du changement.

1. Promouvoir un virage dans la culture

Les deuils et la mort font partie de la vie, mais pourtant, en tant que société, nous continuons de nier la mort. Or, notre fixation sur la guérison et notre peur de la mort sont des obstacles qui nuisent à la prestation de soins holistiques centrés sur la personne. Pour intégrer l'approche palliative dans toute la gamme des soins offerts aux gens qui vieillissent ou qui sont atteints d'une maladie chronique, nous devons changer les attitudes, tant dans le système de santé que dans la société en général. Partout dans le réseau de la santé et ailleurs dans la société, nous devons **amorcer la discussion sur le fait que les pertes, la fin de vie et la mort sont des parties naturelles de la vie.**

Et pour favoriser ces conversations dans la population canadienne, nous devons miser sur tous les médias, y compris les réseaux sociaux et les témoignages. Nous devons désigner des

champions qui sont à l'aise à l'idée de parler de la mort, par exemple des accompagnateurs spirituels et des conseillers funéraires, et solliciter l'appui des organismes voués à la défense des patients, comme la Société Alzheimer, la Société canadienne du cancer, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Et ces discussions doivent débiter tôt. Si les familles peuvent parler de deuils et de décès avec leurs enfants, ceux-ci grandiront en comprenant que la mort fait partie de la vie. Aussi, en amorçant ces conversations, il nous faut reconnaître que les diverses cultures perçoivent les pertes et la mort de différentes façons.

Pour faire changer les attitudes au sein du système de santé, il faudra sensibiliser et soutenir les prestataires de soins et les aider à surmonter leur propre peur de la perte, de la fin de vie et de la mort. **L'enseignement de l'approche palliative intégrée devrait être incorporé à la formation de**

Nous savons que ces activités sont réalisables parce qu'elles sont déjà en cours partout au pays.

tous les prestataires de soins. Les pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs doivent être encouragées dans les milieux de travail, et les ressources nécessaires à la

prestation de ces soins et aux discussions avec les patients sur la planification préalable des soins, tôt dans la maladie puis fréquemment, doivent être mises à disposition.

2. Établir une langue commune

Les mots sont importants. L'approche palliative intégrée est encore récente, et elle n'est pas encore bien comprise. Pour beaucoup de gens — y compris beaucoup de prestataires de soins — le mot « palliatif » est seulement associé aux dernières semaines ou derniers jours de vie.

Mais en quoi l'approche palliative intégrée est-elle différente des soins palliatifs? Si l'on veut assurer une compréhension commune de ces notions d'un bout à l'autre du pays, il nous faudra utiliser une langue commune et des termes clairement définis. Les mots utilisés doivent conférer dignité, compassion et empathie, et doivent être respectueux des diverses perceptions culturelles de tout ce qui entoure la fin de vie.

L'initiative *Aller de l'avant* a notamment donné lieu à la création d'un lexique des termes associés à l'approche palliative intégrée qui pourra servir de fondement aux discussions éventuelles qui mèneront à l'établissement d'une terminologie commune. Si nous voulons que la terminologie souhaitée soit adoptée et utilisée, il faudra solliciter l'engagement de tous les intervenants et organismes d'un bout à l'autre du pays pour qu'ensemble, tous s'entendent sur les termes adéquats et les intègrent dans la formation et la pratique. Plusieurs provinces et territoires ont déjà amorcé de tels travaux. Il nous faudra aussi cerner rapidement toute perception erronée concernant le sens de certains termes

3. Éduquer et appuyer les prestataires

Pour atteindre les objectifs établis, les praticiens œuvrant dans tous les contextes de soins — cabinets de soins primaires, programmes de gestion des maladies chroniques, soins à domicile, soins de longue durée, hôpitaux, pénitenciers, refuges — devront avoir les compétences et aptitudes nécessaires à l'intégration de l'approche palliative dans la gamme de soins courants. En plus de l'acquisition de ces compétences, ils devront examiner leurs propres peurs et attitudes face à la perte, à la fin de vie et à la mort, et accepter leur propre mortalité. Tous devront être capables de parler ouvertement de la fin de vie et de la mort. Ils devront en outre être en mesure de : reconnaître le moment où les soins visant la guérison ou le traitement de la maladie ne sont plus bénéfiques à la santé ou au bien-être de la personne; le moment où ils doivent offrir l'approche palliative intégrée; et le moment où il convient de consulter des experts en soins palliatifs ou d'aiguiller le patient et ses proches vers des services plus spécialisés.

Un tel virage nécessite des changements dans la formation que reçoivent les prestataires de soins. Il requiert aussi la désignation de champions dans les divers contextes de soins et au sein de toutes les professions, ainsi que la mise à disposition d'outils et de ressources. Pour ce faire, il conviendra de miser sur les programmes visant la formation déjà en place, comme le projet « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie » et le programme LEAP (*Learning Essential Approaches to Palliative and End of Life Care*) pour médecins ainsi que d'autres programmes nationaux visant les compétences en soins palliatifs destinés au personnel infirmier et aux travailleurs sociaux offerts par des professionnels ou des formateurs dans ces domaines, après les avoir adaptés pour qu'ils reflètent la philosophie de l'approche palliative intégrée. Par ailleurs, il faudra utiliser judicieusement divers outils pour joindre les prestataires de soins, dont les réseaux sociaux et des témoignages vidéo. Enfin, les aptitudes et compétences nécessaires à la prestation de l'approche palliative intégrée devraient être une exigence pour l'agrément ou l'obtention du permis d'exercer.

4. Solliciter l'engagement des Canadiens envers la planification préalable des soins en continu

L'initiative *Aller de l'avant* a principalement visé l'intégration de l'approche palliative dans tous les soins destinés aux personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques. Toutefois, idéalement, l'approche palliative intégrée devrait être amorcée beaucoup plus tôt, bien avant que les gens soient malades ou fragilisés, et devrait principalement être axée sur la planification préalable des soins.

La planification préalable des soins — discussion sur les valeurs et volontés d'une personne en matière de soins de santé — doit débiter lorsque les gens sont bien, et se poursuivre tout au long de leur vie. La planification préalable des soins doit être une démarche holistique et centrée sur la personne qui donne aux gens le sentiment d'avoir la maîtrise de leur vie. En parlant ouvertement et fréquemment de leurs options de traitements et de santé, les gens participent davantage à leurs soins et sont plus à même de prendre des décisions éclairées.

En 2011, l'ACSP a élaboré en collaboration avec Santé Canada la trousse « Parlons-en » dans le cadre de son projet national sur la planification préalable des soins. Plusieurs provinces, dont la Colombie-Britannique, travaillent activement à la promotion de la planification préalable des soins. Il faudra toutefois en faire plus pour engager davantage les Canadiens envers la planification préalable des soins. Ici aussi, il faudra des champions dans tous les secteurs de la santé, dans les organismes de défense des patients et dans les domaines du droit, des finances et de la planification. La trousse « Parlons-en » est un bon départ. Il faudra aussi tirer des leçons du travail effectué dans les provinces où plus de gens ont préparé leur plan préalable.

Enfin, pour en venir à l'approche palliative intégrée, il faudra sensibiliser les gens à l'importance de la planification préalable des soins en ayant recours à toutes les voies de communication, y compris les réseaux sociaux et les tribunes publiques. Les messages devront en outre renforcer l'idée que la planification préalable des soins est une démarche continue, et non une discussion unique que l'on a qu'une fois dans la vie.

La planification préalable des soins, c'est réfléchir aux types de soins que l'on voudra et en discuter avec d'autres, et consigner ses volontés dans un plan préalable de soins.



Pour amorcer la discussion avec les patients

- Que comprenez-vous de votre maladie et de ce qui vous arrive?
- Avez-vous préparé un testament biologique, une directive préalable ou un plan préalable de soins? Comprenez-vous ces termes, savez-vous que sont ces documents?
- S'il fallait prendre des décisions concernant vos soins et que vous n'étiez plus en mesure de vous exprimer, voudriez-vous que je parle en votre nom au sujet de vos soins?
- Avez-vous discuté avec quelqu'un de vos volontés ou préférences en ce qui concerne des décisions qui pourraient s'imposer dans l'avenir (la réanimation, p. ex.)? Puis-je vous demander de quoi vous avez discuté?
- Qu'est-ce qui est important pour vous lorsque vous réfléchissez à ce sujet?
- Avez-vous l'information dont vous avez besoin pour prendre des décisions concernant les types de traitements que vous aimeriez recevoir ou non si vous deveniez gravement malade et que votre vie était en danger?

Tiré de *Il suffit de demander — Discuter de planification préalable des soins avec les patients et les familles*, de la trousse « Parlons-en »

5. Établir des collectivités bienveillantes axées sur les soins

Lorsque l'approche palliative sera bien intégrée, la plupart des Canadiens recevront les services de soins palliatifs dont ils ont besoin — comme des discussions ouvertes et sensibles sur leur pronostic, des discussions de planification préalable des soins, du soutien psychosocial et spirituel, le traitement de la douleur et des symptômes — de leurs prestataires de soins habituels et dans les contextes où ils se font habituellement soignés, comme dans un cabinet de soins primaires, dans le cadre d'un programme de gestion d'une maladie chronique, chez eux (soins à domicile) ou dans une maison de soins de longue durée.

Seulement un petit nombre de gens ayant des besoins complexes nécessiteront les services d'experts en soins palliatifs.

Pour la plupart des gens, une partie des soins seront offerts par des professionnels de la santé et l'autre, par des proches aidants ou des bénévoles. Tous les secteurs de la collectivité seront interpellés pour créer des milieux bienveillants axés sur les soins aptes à offrir l'approche palliative intégrée. La plupart des

collectivités seront désireuses, prêtes et en mesure d'assumer ce rôle, bien que certaines auront besoin d'aide et de soutien. Il en reviendra aux organismes locaux de cerner les familles, les populations et les collectivités qui éprouveront de la difficulté à cet égard. Il conviendra également que les planificateurs de la santé d'échelle régionale et provinciale/territoriale offrent leur soutien aux prestataires de soins sur le terrain.



La plupart des collectivités seront désireuses, prêtes et en mesure d'assumer ce rôle, bien que certaines auront besoin d'aide et de soutien.

6. Adapter l'approche palliative intégrée à la culture des gens des Premières Nations

Wanda faisait du diabète et souffrait de maladie du cœur depuis plusieurs années. Ses soins étaient principalement gérés par les travailleurs de la santé de sa collectivité des Premières Nations, avec le soutien de médecins qui devaient venir à elle en avion et du personnel hospitalier d'un hôpital situé à plusieurs centaines de miles de chez elle. Lorsque son état de santé s'est aggravé et qu'il n'a plus été possible de la soigner en milieu communautaire, on l'a admise à l'hôpital où elle a reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque en phase terminale. Loin de chez elle et de ses proches, Wanda n'était pas bien et s'est mise à être anxieuse. L'équipe de soins de l'hôpital lui a prodigué des traitements, et a tenté de discuter avec elle des effets secondaires des interventions mais aussi de qualité de vie, de perte d'autonomie et des répercussions de l'aggravation de ses symptômes. La dame s'est sentie dépassée par toute cette information. Elle a demandé de voir un Aîné pour lui demander conseil, mais l'hôpital ne disposait pas d'une telle personne dans ses effectifs. Lorsque les proches de Wanda sont venus la visiter à l'hôpital, ils comptaient rester à son chevet toute la journée, faire jouer de la musique et pratiquer certaines cérémonies traditionnelles, mais cela a été impossible étant donné l'étroitesse de la chambre d'hôpital. La famille s'est sentie bousculée et frustrée, tandis que le personnel hospitalier et les autres patients se sont plaints de tous ces visiteurs et du bruit, surtout après les heures de visites. Malgré ses traitements, Wanda a continué d'éprouver beaucoup de douleur et d'avoir de la difficulté à respirer, même allongée au lit. Sans l'aide d'un proche ou d'un interprète, elle avait du mal à communiquer ses besoins aux membres de l'équipe de soins qui continuaient de traiter l'insuffisance cardiaque sans donner grande importance à la douleur, aux autres symptômes et aux besoins spirituels et socioculturels de la patiente. Malgré que l'état de santé de Wanda se détériorait rapidement, personne n'a avisé la famille que la mort approchait. Lorsqu'elle est décédée, ses proches ont eu l'impression qu'on leur avait donné de faux espoirs et qu'ils n'avaient pas été traités avec respect. Après le décès, l'hôpital a eu du mal à offrir des services respectueux de la culture de la famille — par exemple, dans la culture autochtone, on ne peut déplacer la dépouille avant que tous les membres de la famille soient venus à son chevet, et le corps doit être préparé d'une façon particulière. Or, laisser la patiente sans vie dans son lit pendant plusieurs heures aurait été contre les politiques de l'hôpital.

L'intégration de l'approche palliative doit tenir compte de la diversité culturelle, des besoins uniques de chaque groupe et des réalités propres aux populations des Premières Nations du Canada, particulièrement dans les régions rurales, éloignées et isolées où habitent la plupart de ces collectivités (Kelly, L., 2009).

La Constitution du Canada reconnaît trois groupes d'Autochtones au pays — les Premières Nations, les Inuits et les Métis — chacun ayant un héritage, des langues, des pratiques culturelles et des convictions spirituelles qui lui sont propres. Ces populations présentent à la fois de nombreuses similitudes et disparités ainsi que des difficultés à surmonter, lesquelles devront toutes être considérées au moment d'adapter l'approche palliative intégrée aux besoins des populations des Premières Nations du Canada.

Par exemple, plus de la moitié des 1,4 million de personnes inuites, métisses et des Premières Nations, vivent dans des collectivités rurales, éloignées ou isolées, et les études ont démontré que l'état de santé décroît avec la distance par rapport aux grands centres urbains (Saint Elizabeth Foundation). Il conviendra donc de réfléchir à des moyens viables et abordables pour offrir adéquatement l'approche palliative intégrée en régions rurales et éloignées. Les groupes inuits, métis et des Premières Nations du Canada affichent un fardeau disproportionnel de piètre état de santé (Castleden et coll., 2010), et des facteurs tels un faible revenu, un logement inadéquat et l'incidence des anciens pensionnats indiens ont une grande influence sur l'état de santé de ces populations (Saint Elizabeth Foundation). En parallèle, ces collectivités connaissent une croissance démographique rapide, et il devient donc urgent d'améliorer leur qualité de vie, notamment de leur assurer un meilleur accès à des services de soins palliatifs intégrés culturellement respectueux (Castleden et coll., 2010).

La plupart des gens des Premières Nations préfèrent décéder dans leur propre collectivité, et non dans un hôpital éloigné, à grande distance de leurs proches et amis, où la langue risque d'être un obstacle et où les convictions culturelles des gens risquent de ne pas être respectées. Toutefois, les collectivités disposent souvent de ressources limitées pour la prestation de soins aux personnes approchant leur fin de vie. Le gouvernement fédéral joue un rôle considérable en ce qui concerne les services de soins de santé et les prestations d'assurance-maladie complémentaires destinés à certains groupes des Premières Nations. En vertu du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada, les soins palliatifs sont considérés comme des soins de soutien et, par conséquent, il n'existe pas de financement pour couvrir les coûts. Pour beaucoup de gens des Premières Nations, le fait que certains services de santé relèvent du fédéral et d'autres, du provincial, rend difficile la coordination des soins et le suivi. Or, pour adapter l'approche palliative intégrée aux besoins particuliers des Premières Nations du Canada et offrir à ces populations des services sans faille, il est essentiel de comprendre et de gérer ces problèmes de ressort gouvernemental.

Mais au chapitre des forces, on constate de plus en plus d'Inuits, de Métis et de gens des Premières Nations dans le réseau de la santé œuvrant à titre de prestataires de soins dans les organismes d'échelle locale et régionale, les autorités sanitaires et les gouvernements. Ces effectifs sont des innovateurs dans l'élaboration de solutions nouvelles et efficaces en matière de santé, en plus de contribuer à la définition de pratiques exemplaires en matière de compétences culturelles à tous les niveaux, qu'il s'agisse des prestataires de soins, des équipes de soins, des organismes de santé, de la gouvernance, des programmes ou des pratiques. En fait, plusieurs programmes au Canada et à l'étranger ont établi des modèles novateurs pilotés par les collectivités ou d'échelle nationale, modèles qui prennent appui sur la contribution et l'ingéniosité des gens des Premières Nations.

Pour adapter l'approche palliative intégrée aux besoins des Autochtones canadiens, les réseaux de santé et les prestataires de soins devront prendre les mesures qui suivent :



- reconnaître les Premières Nations du Canada à titre de partenaires dans leurs propres soins, en assurant que les modèles de soins ne considèrent pas les gens comme étant seulement les bénéficiaires des soins, mais plutôt comme des partenaires dans la détermination et la prestation des soins;
- solliciter l'engagement des chefs de file locaux, y compris des personnes-ressources communautaires, des Aînés et des conseillers culturels en tant que membres à part entière des équipes de soins à tous les niveaux, et miser sur les connaissances de ces gens afin d'assurer des modèles respectueux de la culture et de gérer tout « biais professionnel » potentiel;
- rehausser la capacité locale en procédant par étapes : commencer par assurer la mise en place et la coordination de tous les éléments structurels pertinents, puis élaborer des modèles de soins d'échelle locale fondés sur les besoins et pouvant être adaptés à tous les contextes de soins, le tout en tirant profit de capacité régionale et provinciale/territoriale au besoin;
- concevoir des outils et ressources holistiques et respectueux de la culture (des outils d'évaluation, p. ex.) qui tiennent compte de la nature physique, affective, spirituelle et intellectuelle de la santé et du bien-être au sein des familles et des collectivités, et assurer un accès souple et opportun à ces outils et ressources.

7. Définir des modes de mesure des résultats et de suivi du changement

Pour déterminer la réussite de la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée, il faudra déterminer des objectifs mesurables précis aptes à propulser le virage souhaité dans la pratique à l'échelle systémique, ainsi que des mécanismes pour suivre le changement et cerner les obstacles. Il faudra non seulement vérifier si les services palliatifs sont adéquatement intégrés aux autres soins et services, mais aussi mesurer l'incidence de ces services sur les gens, les prestataires et le système dans son ensemble.

- Les gens qui vieillissent ou qui vivent avec une maladie chronique sont-ils plus satisfaits de leurs soins?
- Ont-ils préparé un plan de soins?
- Ont-ils l'impression d'avoir une meilleure maîtrise de la situation, et ont-ils plus de soutien au moment de prendre des décisions?
- Bénéficient-ils d'une meilleure qualité de vie?
- Les prestataires sont-ils plus satisfaits des soins qu'ils prodiguent?
- Entretiennent-ils un dialogue continu avec les patients concernant leur pronostic et leurs volontés?
- Les prestataires trouvent-ils qu'il est plus facile de communiquer avec les patients et clients?
- Les gens sont-ils en mesure d'être soignés dans le contexte de leur choix?
- A-t-on constaté une diminution des services hospitaliers et d'urgence au cours des derniers mois ou dernières semaines de vie?
- Les gens reçoivent-ils moins d'interventions inutiles en fin de vie?

L'initiative *Aller de l'avant* a réalisé un examen des critères de mesure (résultats de santé et qualité de vie) utilisés pour suivre l'évolution de l'intégration des soins palliatifs partout au pays. Or, dans plusieurs cas, les systèmes et organismes de santé recueillent des données qui pourront servir à évaluer l'incidence de l'approche palliative intégrée; parmi les outils utilisés figurent le formulaire d'évaluation InterRAI (santé communautaire), l'échelle de performance en soins palliatifs et l'échelle « Palliative Outcomes Scale ».

Certains de ces outils peuvent éventuellement servir à la définition de normes visant l'approche palliative intégrée. Des champions pourront ensuite travailler dans tous les secteurs à l'intégration de ces normes dans la pratique. C'est donc au moyen de critères de mesures adéquats que l'on pourra en venir à des programmes efficaces, adopter des pratiques exemplaires et tirer les leçons qui s'imposent.



L'initiative *Aller de l'avant* a réalisé un examen des critères de mesure utilisés pour suivre l'évolution de l'intégration des soins palliatifs partout au pays.

IV. Le cadre en action, aux premières lignes

Pour en venir au virage voulu, c'est-à-dire délaissier l'orientation principale actuelle — qui est de traiter la maladie à tout prix — pour plutôt converger vers l'approche palliative intégrée dans tous les contextes de soins, il faut des gestes et des actions à tous les niveaux, dans tous les secteurs et dans tous les contextes.

Si on veut que les gens fragilisés ou atteints d'une maladie chronique et leur famille puissent recevoir les soins dont ils ont besoin dans le contexte de leur choix, tous les secteurs du réseau de la santé doivent établir les conditions qui appuieront le virage vers l'approche palliative intégrée.

Idéalement, le virage vers l'approche palliative intégrée devra s'effectuer simultanément à tous les niveaux du système de santé, c'est-à-dire aux niveaux décisionnels (fédéral, provincial/territorial et régional), y compris dans les régions où les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont responsables de diriger, gérer et fournir des services de santé à l'échelle locale ou dans les organismes.

Toutefois, **les organismes de première ligne n'ont pas à attendre que les autorités fédérales, provinciales/territoriales ou régionales passent à l'action**; l'intégration de l'approche palliative peut commencer n'importe où — et *devrait* commencer partout — dans tous les secteurs du réseau de la santé.

En effet, il est possible de créer les conditions favorables à la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée à tous les niveaux du système et dans tous les contextes. La création de ces conditions nécessitera certaines activités clés, notamment :

- l'établissement de **politiques** qui aideront à façonner la culture organisationnelle et à promouvoir activement l'approche palliative intégrée;
- l'établissement d'une **vision et d'objectifs communs, et d'une terminologie commune** en matière d'approche palliative intégrée;
- la définition d'**attentes claires en ce qui concerne tous les prestataires et tout le personnel** et la façon dont ils doivent changer leurs pratiques;
- une **formation continue** qui permettra au personnel d'acquérir les aptitudes nécessaires à l'intégration de l'approche palliative aux autres services et à une prestation de soins culturellement respectueuse;
- la conception d'**outils et de lignes directrices** qui permettront aux prestataires d'intégrer l'approche palliative, y compris des outils d'évaluation pour aider les prestataires de tous les contextes à cerner les clients, résidents ou patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative;
- l'établissement de **liens étroits avec les autres organismes de services et contextes de soins** aptes à offrir certains services de soins palliatifs, assurant du coup des transitions sans coupure pour les gens et familles qui doivent passer d'un contexte à un autre;
- une **communication** claire avec les prestataires de soins, le public et les patients sur l'approche palliative intégrée et sur la façon dont elle peut rehausser la qualité de la vie et la qualité du décès;
- une responsabilisation quant à la qualité et aux conséquences de ce virage dans la pratique, en vérifiant, par **le suivi et la surveillance**, si les gens et les familles ont un accès équitable à l'approche palliative intégrée, et en évaluant l'incidence des soins palliatifs intégrés sur la santé et le bien-être des gens, sur leur satisfaction à l'égard des soins, sur la satisfaction des prestataires, sur les organismes et sur l'utilisation des autres services de santé.

Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux : établir des politiques et appuyer le réseau

Le leadership souhaité doit provenir des gouvernements qui planifient, financent et gèrent les systèmes de santé. Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux² sont tous des partenaires essentiels du cadre d'action. Un solide leadership peut également émaner des Premières Nations, lesquelles reprennent de plus en plus la maîtrise des services de santé dans leurs collectivités, comme en témoigne le transfert historique de tous les programmes et service de Santé Canada à B.C. First Nations, en Colombie-Britannique, grâce à la création de la nouvelle autorité sanitaire First Nations Health Authority.

Les régions ayant fait des progrès au chapitre de l'intégration de l'approche palliative ont reçu un solide soutien des gouvernements. Dans d'autres régions du monde comptant une forte population autochtone, comme en Nouvelle-Zélande et en Australie centrale, le leadership local et l'engagement communautaire ont été essentiels à la réussite.

Les activités clés qui devront être réalisées à l'échelle nationale comprennent :

1. Adapter/adopter la vision, les objectifs et les principes du cadre national.
2. Établir des attentes stratégiques pour tous les contextes et tous les prestataires, par exemple :
 - tous les patients auront préparé leur plan préalable de soins;
 - tous les patients auront accès à l'approche palliative intégrée dans le contexte où ils sont soignés;
 - tous les contextes de soins auront la capacité d'offrir des services de soins palliatifs de grande qualité et intégrés aux autres soins de santé;
 - un plus grand nombre de prestataires auront les compétences nécessaires pour offrir l'approche palliative intégrée;
 - les services d'équipes spécialisées en soins palliatifs et des lits en établissements seront offerts aux personnes ayant des symptômes complexes et des besoins en soins de fin de vie ne pouvant être comblés dans les autres complexes;
 - toutes les collectivités et contextes de soins auront établi des mesures pour assurer que l'approche palliative intégrée est

La stratégie nationale du Royaume-Uni (End-of-Life Care Strategy for England, 2008) guide les soins et préconise le recours à des principes tels que ceux du « Gold Standards Framework » et du « Liverpool Care Pathway » pour les patients mourants.

L'Australie a également adopté une stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010) ainsi que des lignes directrices visant les soins palliatifs aux personnes âgées en contexte communautaire (2011). Quant au gouvernement du Territoire du Nord en Australie — où près de 34 % de la population est autochtone —, il a adapté la stratégie nationale aux particularités de sa région en collaboration étroite avec les travailleurs de la santé et les organismes de services sociaux autochtones.

² Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables des services de santé pour tous leurs citoyens. Le gouvernement fédéral est responsable de certains services directs; il gère le 5^e plus important réseau de santé au pays, soit celui desservant les collectivités inuites et des Premières Nations, les Forces canadiennes, les membres de la GRC, les détenus et les anciens combattants.

culturellement respectueuse et qu'elle comble adéquatement les besoins de la population locale, y compris ceux des gens des Premières Nations;

- plus de personnes pourront mourir à la maison ou dans le contexte où ils sont soignés, comme dans les maisons de soins de longue durée, et moins de décès surviendront dans les unités de soins intensifs.

3. Concevoir les **outils** dont auront besoin les collectivités pour évaluer leur capacité à offrir l'approche palliative intégrée, cerner les lacunes (en matière de connaissances, de compétences, d'effectifs, de formation) et rehausser la capacité (outils d'évaluation des patients, outils de planification préalable des soins, plans de soins, information et ressources pour les proches aidants et les bénévoles, etc.).
4. Établir **des lois et de la réglementation** pour assurer (au besoin) que tous les contextes sont tenus responsables de mettre en œuvre les politiques en matière de soins palliatifs.
5. Établir **des lignes directrices et des normes de pratique** qui convergent avec les normes nationales visant les soins palliatifs (ACSP, révision de 2013) et qui reflètent les besoins de tous les groupes de population en matière d'approche palliative intégrée; les gouvernements pourraient d'ailleurs imposer ces normes en tant que critère d'accréditation.
6. Considérer l'idée d'établir des **systèmes de rémunération et des mesures incitatives** pour appuyer la prestation de soins palliatifs intégrés. Une des raisons qui expliquent pourquoi les médecins traitants ne participent pas aux soins de fin de vie de leurs patients et qu'ils les aiguillent plutôt vers des soins d'experts même si leurs besoins ne sont pas complexes est la suivante : les systèmes de rémunération actuels ne prévoient pas une compensation adéquate pour les généralistes offrant l'approche palliative intégrée (temps accordé aux consultations téléphoniques avec les infirmières en soins à domicile ou le personnel de centres de soins de longue durée, rencontres de planification des soins, etc.). Les mesures incitatives souhaitées pourraient provenir de la réaffectation des ressources actuelles plutôt que de l'injection de nouvelles sommes. Aussi, les incitatifs pourraient être offerts sous forme de

Le Royaume-Uni a élaboré un cadre de normes d'excellence intitulé le « Gold Standards Framework », lequel préconise une approche systématique fondée sur les faits pour optimiser les soins de fin de vie prodigués par les prestataires généralistes et pour coordonner les soins offerts dans les divers contextes. Présentement utilisé pour orienter la formation, les politiques et les programmes partout au pays, le cadre vise principalement à aider les prestataires à cerner les candidats aux soins palliatifs de façon plus hâtive et à discuter avec ces derniers de leurs volontés (planification préalable des soins), et à améliorer la coordination et le travail en équipe.

Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux sont tous des partenaires essentiels du cadre d'action.

mécanismes de soutien visant à alléger le fardeau des prestataires de soins primaires, par exemple, la mise en place de services « sur appel » ou de soutien après les heures normales ou le weekend. Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux pourraient aussi considérer financer des projets pilotes d'intégration de l'approche palliative visant les patients souffrant d'une maladie chronique donnée afin de démontrer l'incidence de cette approche.

- 7. Appuyer la communication entre les contextes de soins et favoriser des transitions sans coupure.** Lorsqu'une personne doit passer d'un contexte de soins à un autre (par exemple, quitter la maison pour aller dans un centre de soins de longue durée, ou passer d'une maison de soins de longue durée à un centre ou une résidence de soins palliatifs spécialisés), il est

essentiel que son plan préalable de soins, ses objectifs de soins et tous les renseignements la concernant la suivent en temps opportun. Une communication efficace entre les divers contextes est cruciale si l'on veut assurer des transitions sans coupure. Les régions devront se doter d'outils et de mécanismes pour favoriser une communication efficace et gérer les délais d'attente au moment des transferts (protocoles, dossiers électroniques, rencontres de planification des soins en collaboration, etc.).

- 8. Appuyer la formation des prestataires de soins dans tous les contextes.** La mise à disposition de ressources pédagogiques conçues par les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux pourrait contribuer à diminuer le risque de doubléments coûteux à d'autres niveaux dans le secteur de la santé, et pourrait favoriser une compréhension plus cohérente et une prestation plus uniforme de l'approche palliative intégrée. Les gouvernements devraient collaborer avec les professions de la santé afin d'assurer que la formation des professionnels inclut les principes de l'approche palliative et les compétences connexes. D'efficaces programmes de formation ont été conçus au Canada, notamment le LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative and End of Life Care) élaboré par le projet Pallium. Les gouvernements pourraient aussi financer une formation continue sur les soins palliatifs destinée aux prestataires de soins de tous les contextes de soins.



Le programme de soins palliatifs « Living Well and Dying Well » en Tasmanie a permis de réduire le nombre d'admissions à l'hôpital chez les résidents de centres de soins de longue durée de 75 %, une économie qui a plus que couvert les coûts de mise en œuvre du projet pilote dans plusieurs maisons de soins gériatriques (ACSP, 2013).



9. Établir une stratégie de communication.

Diverses techniques et tribunes devraient être utilisées pour assurer que le public et les patients comprennent l'approche palliative intégrée. Une communication efficace favorisera et renforcera une compréhension commune de l'approche palliative intégrée. La stratégie pourrait en outre comprendre la transmission de témoignages de réussite des collectivités ayant travaillé avec les divers contextes de soins et secteurs afin d'offrir l'approche palliative intégrée aux personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques dans le contexte de leur choix.

10. Établir des indicateurs et des mécanismes de suivi pour évaluer le progrès et mesurer l'incidence. Par exemple, en Australie, le groupe Silver Chain a comparé les résultats chez les gens ayant bénéficié de ses services de soins palliatifs par rapport à d'autres n'ayant pas participé au programme, et a ainsi

pu démontrer un rapport coût-efficacité positif (ACSP, 2013).

Les indicateurs pourraient comprendre la mesure de la satisfaction des patients, des familles et des prestataires, les résultats obtenus, et l'utilisation des ressources, par exemple :

- le nombre de clients ayant préparé un plan préalable de soins, désigné un mandataire et établi des objectifs de soins;
- le nombre de gens ayant mis à jour leurs plan et objectifs au cours des six derniers mois;
- les ressources humaines requises pour offrir les soins;
- l'utilisation des services d'urgence;
- la durée et la fréquence des hospitalisations pendant les six derniers mois de vie;
- le contexte de soins au moment du décès;
- le coût des soins;
- les coûts évités.

Planificateurs des programmes régionaux : créer un réseau de services sans faille

Les planificateurs de programmes régionaux jouent un rôle pivot dans la création de réseaux de services intégrés aptes à combler les besoins des gens et des familles et à assurer des transitions sans faille d'un contexte à l'autre, notamment en mettant sur pied des programmes et équipes d'experts en soins palliatifs qui pourront soutenir les praticiens offrant l'approche palliative intégrée. Pour promouvoir l'approche palliative intégrée, les programmes régionaux devront prendre les mesures suivantes :

1. Considérer les soins palliatifs comme étant des services fondamentaux et les offrir dans le cadre d'un programme administré visant exclusivement l'approche palliative intégrée.

Les services de soins palliatifs doivent être encadrés dans un programme régional ayant le même statut que les autres programmes de santé (comme ceux visant les maladies cardiaques ou rénales ou le cancer) et recevant un solide soutien des décideurs de haut niveau. Toutes les ressources en place doivent être mises à contribution et faire partie du programme régional, par exemple : les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier doivent être incluses dans le réseau, et non seulement réservées aux patients hospitalisés dans chaque hôpital.

Les programmes régionaux de soins palliatifs devront en outre être considérés au moment de discuter des grandes orientations stratégiques du secteur de la santé et de réfléchir à la façon d'appuyer l'approche palliative intégrée dans tous les autres contextes. Des programmes de soins palliatifs experts aideront les équipes de praticiens de contextes variés à intégrer l'approche palliative, de manière à permettre des transitions sans coupure.

2. Établir des équipes interprofessionnelles d'experts en soins palliatifs. À Winnipeg, on a formé une équipe interprofessionnelle composée d'un médecin, d'infirmières cliniciennes spécialisées, d'infirmières communautaires, d'un coordonnateur de soins palliatifs et d'un intervenant en soutien psychosocial dans chacun des quatre secteurs de la ville. Le rôle de ces équipes est de soutenir les généralistes dans tous les contextes de soins; les praticiens devront toutefois acquérir de l'assurance et des compétences puisqu'ils prodiguent une partie considérable de l'approche palliative intégrée.

« À Winnipeg, nous avons d'abord déterminé qui offrait des soins palliatifs formels ou spécialisés. Maintenant, nous travaillons tous ensemble dans le cadre d'un même programme. Nous avons élaboré des ateliers et des séances de formation pour rehausser les compétences, et nous organisons des rencontres d'équipe pour discuter des cas plus complexes. Nous avons également réussi à améliorer la *fluidité*, c'est-à-dire à optimiser l'utilisation des places en soins palliatifs, lesquelles sont accordées aux gens ne pouvant plus être soignés chez eux ou ailleurs. Nous pouvons aussi organiser des retours aux maisons de soins de longue durée et aider les praticiens à offrir l'approche palliative intégrée dans ces établissements ou à domicile » (communication personnelle, Mike Harlos, 2013).

Le modèle nodal utilisé à North Haven, en Nouvelle-Zélande, encourage la normalisation des soins, un accès équitable partout dans la région et l'utilisation efficiente des ressources. Une infirmière pédagogue-conseil spécialisée travaille à habilitier les prestataires de soins primaires et à éliminer la prestation de soins en silos. Le modèle vise à confier le plus possible la prestation des soins palliatifs aux prestataires de soins primaires, et à laisser aux spécialistes en soins palliatifs la gestion des cas plus complexes (ACSP, 2013).

3. **Établir une ligne centrale unique accessible en tout temps (« 24/7 »)** pour entrer en lien avec le programme ou l'équipe d'experts en soins palliatifs, que les praticiens offrant l'approche palliative intégrée dans les divers contextes pourront utiliser pour obtenir du soutien (consultations, conseils, etc.). Dans la plupart des modèles novateurs d'intégration de l'approche palliative déjà en place, ce type de service est offert par un centre ou une unité hospitalière de soins palliatifs, lequel (laquelle) est également responsable de la formation et du maintien des équipes d'experts en soins palliatifs.
4. **Cultiver des relations** avec tous les secteurs et tous les contextes où sont soignés les gens atteints de maladies chroniques, soit les soins primaires, à domicile, de longue et de courte durée. Par exemple, à North Haven (Nouvelle-Zélande), un programme centralisé spécialisé en soins palliatifs offre des services de consultation, de soutien et de formation aux prestataires de soins primaires œuvrant dans la collectivité et en milieu hospitalier. De telles relations permettent d'assurer des transitions sans coupure d'un contexte à l'autre.
5. **Définir des compétences fondamentales et élaborer des programmes de formation** afin de rehausser la capacité des praticiens de tous les contextes — soins primaires, à domicile, de courte et de longue durée, etc. — à intégrer des services palliatifs clés à leur pratique habituelle. Les autorités sanitaires pourraient définir des attentes, par exemple : que tous les médecins, infirmières et pharmaciens possèdent certaines compétences clés en matière d'approche palliative intégrée. Dans certaines régions, on a



L'autorité sanitaire Fraser Health, en Colombie-Britannique, a adopté la formule « Medical Orders for Scope of Treatment » (MOST) laquelle comprend des outils et mécanismes de soutien pour aider les médecins à discuter de pronostics et de planification préalable des soins avec leurs patients et à consigner l'information qui découle de ces discussions. La plupart des médecins conviennent que ces sujets doivent être discutés, mais ils sont d'avis que cela devrait relever d'autres professionnels (ACSP, 2013).

En Australie centrale, un programme est principalement axé sur le rayonnement communautaire destiné aux travailleurs de la santé autochtones et non autochtones qui desservent les collectivités autochtones. Les innovations de ce programme comprennent un atelier d'un jour animé par un éducateur autochtone portant sur la façon de travailler respectueusement avec la clientèle autochtone (ACSP, 2013).

Comme on se fie de plus en plus à des équipes spécialisées pour la prestation de soins palliatifs, les praticiens en soins primaires, communautaires et de courte durée ont perdu certaines de leurs compétences en la matière. Par conséquent, beaucoup n'ont plus l'assurance nécessaire pour offrir des soins de fin de vie. Ils ont donc besoin d'information et de formation ainsi que du soutien de services de soins palliatifs spécialisés afin de cerner et d'évaluer les personnes qu'ils pourront continuer de soigner dans le contexte de leur choix, et de reconnaître les personnes ayant besoin de soins plus avancés et spécialisés (ACSP, 2013).

mis à la disposition des médecins en pratique familiale, en oncologie et en médecine interne de la formation sur l'approche palliative intégrée. Par exemple, en Colombie-Britannique, on demande aux médecins de famille et à leurs assistants de suivre un module portant sur la façon de gérer les patients et les ressources, et aux infirmières en soins de courte durée et en soins à domicile (dans certaines régions) de suivre une formation de base ou avancée en soins palliatifs (communication personnelle, Carolyn Taylor, 2013).

6. **Établir des lignes directrices, des algorithmes et des parcours de soins** visant l'approche palliative intégrée pour tous les contextes de soins. De telles lignes directrices pourraient aider tous les secteurs à mettre en pratique les politiques et normes provinciales, tout en tenant compte des besoins, ressources et services en place dans les diverses régions. Ces outils devraient en outre aider le personnel de tous les contextes à travailler avec les gens à la préparation de plans préalables de soins et à la révision de ces plans lorsque l'état de santé des gens se détériore.
7. **Rehausser la capacité à offrir des soins culturellement respectueux partout, dans toutes les régions.** Pour pouvoir offrir l'approche palliative intégrée, les prestataires doivent être en mesure d'adapter les services afin de combler les besoins de collectivités diversifiées sur le plan culturel et géographique. Par exemple, les planificateurs régionaux pourraient travailler avec diverses communautés autochtones et culturelles à l'adaptation des lignes directrices, algorithmes et parcours de soins afin d'assurer que les services sont respectueux de la culture (Con, 2008). La planification préalable des soins, soit la détermination des valeurs et convictions de chacun, est une activité clé.

Les planificateurs régionaux peuvent aussi aider les contextes de soins et les praticiens à élaborer des stratégies efficaces pour offrir l'approche palliative intégrée aux personnes vivant en régions éloignées, comme de la sensibilisation ou le recours à la technologie (téléphone, télésanté, etc.) ou encore, de la formation intensive en matière de compétence culturelle principalement axée sur les valeurs des groupes inuits, métis et des Premières Nations. Pour assurer des

« Lorsqu'on met en œuvre l'approche palliative intégrée, il est important de reconnaître les forces de chacun. Nos consultants en soins palliatifs ne sont pas des experts en traitement des maladies rénales ni en soins critiques. Notre programme converge vers un modèle de formation moins didactique mais plutôt axé sur les jeux de rôle; il propose de travailler avec le personnel de tous les services afin de comprendre les attitudes à l'égard de la fin de vie et les tensions découlant de ce qui se passe présentement dans le réseau de la santé. »

« Les praticiens réalisent eux-mêmes qu'ils ont besoin d'aptitudes de base pour prendre soin de leurs patients, et que les gens en fin de vie n'ont pas tous besoin de soins palliatifs spécialisés » (communication personnelle, Carolyn Taylor, 2013).

compétences culturelles adéquates, il sera essentiel d'obtenir un engagement des populations des Premières Nations du Canada au moment de concevoir et de mettre en œuvre des programmes, et ce, à tous les niveaux : en tant que prestataires de soins, de membres des équipes de soins, dans les organismes et au niveau de la gouvernance.

8. **Collaborer avec les programmes de gestion des maladies chroniques.** L'objectif ici est d'augmenter la capacité de ces programmes à offrir certains services palliatifs clés — planification préalable des soins, établissement d'objectifs de soins, traitement des symptômes — tôt dans la trajectoire des maladies chroniques. Par exemple, un programme

régional de soins palliatifs à Winnipeg collabore étroitement avec un programme visant la SLA, et travaille présentement à établir des relations avec des programmes de gestion des maladies cardiaques et des maladies pulmonaires obstructives chroniques. De la même façon, l'autorité sanitaire Fraser Health (en Colombie-Britannique) travaille avec des programmes de soins des maladies rénales et cardiaques et de soins critiques à l'élaboration de protocoles et d'outils que les équipes pourront utiliser dans la pratique de tous les jours pour discuter avec les gens et les familles d'objectifs de soins et de planification préalable des soins. Or, ces démarches portent fruits : le programme de soins des maladies rénales a intégré l'approche palliative à ses services (communication personnelle, Carolyn Taylor, 2013).

9. **Suivre les résultats.** Les planificateurs régionaux pourraient définir des indicateurs pouvant s'appliquer à tous les contextes de soins pour évaluer à la fois les progrès réalisés en ce qui concerne l'intégration de l'approche palliative et les répercussions de cette intégration sur la qualité de vie, sur les transitions d'un contexte à un autre, sur la satisfaction, sur les coûts et sur l'utilisation des autres ressources de soins de santé.

Deux programmes en Nouvelle-Zélande — Arohanui et Otage — ont permis l'engagement des médecins de famille envers les soins palliatifs et leur requalification en la matière. Des services culturellement respectueux ont également été mis sur pied pour combler adéquatement les besoins des patients et familles autochtones (*Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés*).

Contextes et prestataires de soins : prendre les mesures nécessaires pour intégrer l'approche palliative

Chaque secteur et contexte sera confronté à des défis différents au moment d'intégrer l'approche palliative voulue.



SOINS DE LONGUE DURÉE

La plupart des résidents hébergés dans les maisons de soins de longue durée sont très vulnérables; ils sont souvent fragilisés ou souffrent d'au moins une maladie chronique. La majeure partie (57 %) ont la maladie d'Alzheimer ou autre démence (ICIS, 2010), et 70 % de toutes les personnes atteintes de démence meurent dans des centres de soins de longue durée (Mitchell et coll., 2005).

Comme la clientèle de ces établissements d'hébergement est vulnérable, les décès sont courants. Selon des rapports de l'Institut canadien d'information sur la santé portant

sur le lieu du décès dans les provinces de l'Est et de l'Ouest, de 16 à 27 % des décès surviennent en effet dans des établissements de soins de longue durée (ICIS, 2007 et 2011). Par exemple, dans une résidence de soins de longue durée de l'Ontario, près de 30 % des résidents décèdent chaque année (communication personnelle, Deborah Randall-Wood, 2013). Or, ces résidents préfèrent mourir « chez eux », c'est-à-dire dans le centre où ils vivent et sont soignés, plutôt qu'à l'hôpital, et préfèrent recevoir des soins palliatifs intégrés prodigués par leurs prestataires de soins habituels. Le personnel de ces établissements cultive de bonnes relations avec les résidents, il connaît bien la clientèle, et préférerait offrir lui-même les soins de fin de vie aux gens plutôt que de voir des spécialistes « parachutés » à la dernière minute.

Toutefois, la prestation de soins palliatifs intégrés comporte des défis pour les établissements de soins de longue durée, dont celui (et non le moindre) du taux élevé de démence chez les résidents. En effet, il est difficile de soigner une personne selon ses volontés et son meilleur intérêt lorsque celle-ci n'est plus apte à diriger les soins ou même à dire si elle ressent de la douleur ou non. Les autres difficultés comprennent : les budgets serrés, les ratios personnel-résidents exigeants, les lourdes exigences réglementaires et un fort recours aux préposés en services de soutien à la personne, lesquels ne reçoivent qu'une formation minimale pour leur travail et sont rarement formés dans le domaine de la prestation de soins palliatifs. Or, les établissements de soins de longue durée peuvent prendre certaines mesures pour surmonter ces défis :

- 1. Établir des liens solides avec les programmes de soins palliatifs experts et les autres organismes communautaires.** Les services des programmes de soins palliatifs destinés aux personnes mourant à la maison (comme la visite de bénévoles) devraient aussi être offerts aux résidents des maisons de soins de longue durée. La visite de bénévoles formés pourrait en effet diminuer la pression exercée sur le personnel des établissements, et rehausser la qualité de vie des résidents en fin de vie. Les centres de soins de longue durée devraient aussi être en mesure de bénéficier de la formation offerte par le biais des programmes de soins palliatifs experts, et cette formation devrait être livrée d'une façon qui la rend plus accessible au personnel, c'est-à-dire sans trop les éloigner de leurs responsabilités au centre (par exemple, en offrant des séances de 15 minutes à l'heure du dîner).

L'établissement de liens solides avec les programmes de soins palliatifs experts permettrait aussi l'accès à des services de consultation au besoin, le but étant de continuer de soigner les gens au centre, avec le soutien d'experts seulement si nécessaire.

Les centres de soins de longue durée devraient aussi établir des liens étroits avec des organismes communautaires tels que la Société Alzheimer, lesquels peuvent être en mesure d'offrir de la formation et du soutien, par exemple dans le domaine des soins palliatifs destinés aux personnes touchées par la démence.

- 2. Modifier les stratégies de dotation en personnel lorsqu'un résident est en fin de vie.** En général, un préposé en soutien à la personne œuvrant dans un centre de soins de longue durée est responsable de dix résidents à la fois. Or, lorsqu'un résident est en fin de vie et qu'il nécessite davantage de soins, les dirigeants du centre devraient modifier les stratégies entourant le personnel, par exemple en réduisant à huit le nombre de résidents affectés au préposé prenant soin de la personne mourante et en augmentant temporairement la charge des autres préposés à 11 ou à 12.



Le centre de soins de longue durée de Lakeland s'est doté de petits chariots contenant tous les articles et fournitures dont ont besoin les prestataires de soins. Le personnel perd ainsi moins de temps et peut rester plus longtemps auprès des résidents. Le centre a également prévu des instructions précises quant à la façon de prodiguer certains soins et services — par exemple, ce qu'il faut faire pour diminuer la douleur, pour repositionner une personne, pour libérer les voies respiratoires, pour diriger un ventilateur vers le visage d'un patient, pour éviter les plaies de lit, etc. —, instructions qui sont imprimées sur des fiches plastifiées et conservées dans une « boîte à recettes », dans le chariot. Le personnel n'a qu'à consulter la fiche en quelques secondes pour savoir exactement quoi faire (communication personnelle, Deborah Randall-Wood, 2013).

Le centre de soins de longue durée de Lakeland s'assure que tout le personnel reçoit de la formation de base en matière de soins de fin de vie et incorpore les principes des soins palliatifs intégrés aux autres formations. Par exemple, la formation sur la nutrition traite aussi des besoins alimentaires des résidents vulnérables ou mourants, des soins de la bouche, etc. Dans chaque formation, on invite le personnel à se poser la question suivante : « comment cela se ferait si la personne était mourante ou s'approchait de sa fin de vie? » (communication personnelle, Deborah Randall-Wood, 2013).

3. **Assurer que les lignes directrices et outils sont conviviaux, accessibles et faciles à utiliser.** Le personnel des centres de soins de longue durée est toujours fort occupé, et le temps est une contrainte continue. Les centres doivent donc s'assurer que tout le matériel et l'information nécessaires à la prestation de soins palliatifs intégrés sont toujours à portée de la main, dans une forme et un langage qui sont accessibles à tous, quels que soient leur niveau de scolarité ou leurs compétences langagières.
4. **Intégrer des contenus sur les soins palliatifs dans tous les programmes de formation obligatoires.** Les centres de soins de longue durée sont des endroits très réglementés, et le personnel doit suivre des formations

approfondies dans plusieurs domaines liés à la prestation de soins. Tout le personnel doit en effet recevoir une formation de base en soins de fin de vie : ce qui se passe quand les gens meurent, ce qui arrive à leur corps et leur apparence, et comment parler aux familles. Or, cette formation sommaire n'enseigne pas tous les volets de l'approche palliative intégrée. Mais comme il peut être difficile pour les établissements et le personnel de trouver le temps nécessaire pour une formation complète, on offre habituellement une formation combinant les soins palliatifs proprement dits et l'approche intégrée. Le personnel doit aussi être formé quant à la façon d'offrir des soins palliatifs intégrés et culturellement respectueux aux gens de différents groupes culturels, et ce, tant dans les centres de soins de longue durée que dans la collectivité. En fait, les établissements offrant des soins à des personnes autochtones, métisses et des Premières Nations devraient établir des liens avec les organismes communautaires de services aux Autochtones afin d'assurer que leurs services sont sensibles et sans risque sur le plan culturel.

Par ailleurs, pour changer la culture dans un centre de soins de longue durée, il est essentiel que la formation soit donnée au-delà du personnel prodiguant les soins directs — elle doit être offerte à tous les employés, y compris le personnel d'entretien ménager, le personnel de la salle à manger, les bénévoles, les jardiniers, etc. L'intégration de l'approche palliative nécessitera ainsi un changement considérable dans la culture organisationnelle. Cela nécessitera une grande écoute des résidents, y compris ceux souffrant de démence, et le respect de leurs volontés.

5. **Amasser des données et rehausser la capacité de « codifier » les résidents en phase palliative, et suivre les résultats entraînés par l'approche palliative intégrée.** Le financement accordé aux centres de soins de longue durée est souvent calculé au moyen de formules complexes fondées sur l'état de santé des résidents; en Ontario, cela requiert la collecte de 350 points de données pour chaque résident, tous les trois mois. Or, la collecte et la codification des données doivent

être rigoureuses afin de bien refléter les lourds besoins en soins de santé des personnes atteintes de maladies chroniques, particulièrement lorsqu'elles en sont à leurs dernières semaines ou derniers mois de vie. Ainsi, la collecte judicieuse d'information permettrait aux établissements de démontrer clairement la nécessité d'augmenter leur financement.

La collecte de données peut aussi aider les centres de soins de longue durée à suivre et à évaluer les résultats entraînés par l'intégration de l'approche palliative. Les centres pourraient mesurer la qualité de leurs services de soins palliatifs intégrés en examinant les indicateurs suivants :

- le nombre de résidants ayant préparé et mis à jour un plan préalable de soins;
- la satisfaction des résidants quant aux soins et l'endroit où ils sont soignés;
- l'utilisation des services d'urgence;
- les hospitalisations;
- l'utilisation des ressources humaines;
- la proportion de résidants étant décédés au centre plutôt qu'à l'hôpital.

6. Diffuser les pratiques exemplaires dans tout le secteur des soins de longue durée. Les centres de soins de longue durée forment une communauté très unie. Les gens ont établi des liens et se rencontrent dans les forums de discussion virtuels afin de discuter des défis et enjeux qui les affectent collectivement. Le secteur devrait donc régulièrement amasser et diffuser de l'information sur les pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs en contexte de soins de longue durée, notamment par le biais d'ateliers donnés à intervalles réguliers, format qui donnerait aux gens l'occasion de discuter des défis entourant l'intégration de l'approche palliative dans les centres de soins de longue durée.

7. Parler aux familles. Beaucoup de familles ne savent pas que les établissements de soins de longue durée ont la capacité d'offrir l'approche palliative intégrée. Les centres doivent donc faire connaître tout l'éventail de services qu'ils sont en mesure d'offrir, notamment le traitement des symptômes et le soutien psychosocial, et faire comprendre aux familles que les résidants peuvent rester au centre plutôt que d'être transférés à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs.



Au Royaume-Uni, les maisons de soins se réunissent en groupes d'apprentissage afin de discuter des défis rencontrés en lien avec la prestation de soins palliatifs à leurs résidants (ACSP, 2013).

SOINS À DOMICILE

Tous les organismes de soins à domicile offrent des services de soins palliatifs, et plusieurs se sont dotés d'équipes ou de programmes formels en la matière. Tous déploient des efforts concertés afin d'augmenter la prestation de soins à domicile et de réduire ainsi la pression exercée sur les hôpitaux de soins de courte durée et, par conséquent, de diminuer les coûts pour le réseau de la santé. Dans la plupart des cas, on fait appel aux équipes spécialisées seulement lorsqu'on considère qu'une personne est entrée en phase palliative et qu'elle n'a pas plus de six mois à vivre. Toutefois, étant donné ce critère, beaucoup de clients qui pourraient mourir subitement en raison de leur vulnérabilité ou d'une maladie chronique ne sont pas admissibles à l'approche palliative intégrée. Or, pour assurer l'accès aux services de soins palliatifs intégrés aux autres soins offerts à tous les clients qui prennent de l'âge à la maison, le secteur des soins à domicile devrait considérer les mesures qui suivent :

1. **Mettre en œuvre des politiques et lignes directrices visant les services afin d'appuyer l'approche palliative intégrée.**

- **Améliorer l'accès aux soins palliatifs intégrés en réévaluant les critères d'admissibilité aux soins palliatifs.** Beaucoup de programmes de soins à domicile considèrent que les clients sont admissibles aux services de soins palliatifs seulement lorsqu'on a jugé qu'ils en sont à leurs six derniers mois de vie. Or, ce critère devrait être modifié afin de refléter les façons dont meurent désormais les Canadiens, et d'assurer la prestation de l'approche palliative intégrée aux clients dont la santé risque de se détériorer rapidement et qui pourraient mourir soudainement.
- **Réagir aux besoins changeants des clients en adoptant des lignes directrices souples en matière de prestation des services.** Lorsqu'un client vieillit et que son état de santé se détériore, il a souvent besoin de services plus intensifs. Les programmes de soins à domicile doivent donc prévoir des stratégies pour rendre les services plus souples, par exemple en allongeant les heures de service ou en élargissant les équipes de soins afin de mieux combler les besoins de plus en plus complexes des clients et des familles.

2. **Concevoir des outils d'évaluation pour cerner de façon proactive les clients susceptibles de bénéficier de l'approche palliative intégrée.** Un nombre considérable de clients aiguillés vers les soins à domicile sont des gens qui viennent d'obtenir leur congé de l'hôpital, et plusieurs ayant subi des interventions cardiaques présentent un risque élevé d'être réadmis à l'hôpital ou de mourir soudainement. Or, la mise à disposition d'un outil d'évaluation aiderait les programmes à cerner ces personnes à risque. Ces clients pourraient être affectés à des infirmières ayant des compétences en soins palliatifs intégrés et dans le domaine de la maladie dont souffrent les gens. Les infirmières pourraient aider les gens à effectuer la planification préalable de leurs soins, et évalueraient régulièrement leur état de santé afin d'assurer que les services de soins palliatifs — dont le traitement des symptômes — qu'ils souhaitent et dont ils ont besoin sont intégrés à l'ensemble de leurs soins.

Une autre approche est celle d'assurer que tous les prestataires de soins à domicile sont formés dans les divers domaines de l'approche palliative intégrée, afin de pouvoir appliquer ces compétences dans la prestation de soins de tous les clients.





3. Définir les attentes liées aux programmes afin de modifier les comportements des prestataires de première ligne. Par exemple, s'assurer que tous les clients effectuent leur planification préalable des soins, et que tous les prestataires discutent avec les clients de leur pronostic, de leurs options de traitement et des risques et bienfaits associés à chaque option.

4. Offrir de la formation ciblée sur l'approche palliative intégrée et sur la prestation de soins culturellement respectueuse.

- Les membres des équipes spécialisées en soins palliatifs spécialisés à domicile reçoivent déjà une formation poussée en soins de fin de vie. Or, les autres prestataires de soins à domicile doivent aussi recevoir de la formation sur l'approche palliative intégrée surtout que, de nos jours, il est possible de soigner à la maison les gens ayant des maladies beaucoup plus complexes. La formation doit tenir compte du rôle et des responsabilités des médecins de soins primaires qui continuent de gérer l'ensemble des soins offerts à leurs patients. Aussi, tandis que les médecins dirigent la prestation des soins, des coordonnateurs peuvent

effectuer une partie des discussions entourant la planification préalable des soins lorsqu'ils établissent les plans de soins à domicile avec les clients. Les préposés en services de soutien à la personne peuvent eux aussi bénéficier d'une formation pour les aider à offrir du soutien affectif aux clients et aux familles.

- Les attitudes entourant la mort et les soins de fin de vie sont souvent fermement enracinées dans la culture. Le personnel prenant soin à domicile de personnes et de familles autochtones ou provenant de cultures différentes a besoin de formation pour pouvoir intégrer à leur prestation de soins des services palliatifs appropriés qui respectent les particularités culturelles des gens. La formation offerte aux prestataires doit reconnaître la vaste diversité des diverses collectivités des Premières Nations au Canada, et refléter les besoins et priorités de chacune de ces populations.

5. Concevoir des lignes directrices et outils conviviaux. Il convient de fournir aux professionnels en soins à domicile (infirmières, gestionnaires de cas, etc.) un accès à des outils et algorithmes faciles à utiliser afin de les aider à offrir l'approche palliative intégrée, par exemple :



des outils pour faciliter la planification préalable des soins, des aides à la communication, la description des bienfaits et risques associés aux divers traitements pour gérer une maladie chronique, et des critères et mécanismes pour rappeler aux équipes de revoir régulièrement les plans et objectifs de soins des gens. Les prestataires non réglementés (comme les préposés en soutien à la personne) qui présentent des niveaux variés de scolarité et de compétences langagières ont besoin d'outils et de ressources faciles à utiliser pour les aider à incorporer l'approche palliative intégrée à leurs tâches de tous les jours.

- 6. Cultiver des liens étroits avec les équipes de soins primaires, les équipes de soins des maladies chroniques, les équipes d'experts en soins palliatifs et les programmes des centres de soins palliatifs.** Comme les programmes de soins à domicile offriront l'approche palliative intégrée en collaboration avec les équipes de

soins primaires ou de soins des maladies chroniques des clients, il sera important de cultiver des liens étroits et d'établir des moyens pour communiquer efficacement avec celles-ci, surtout avec les médecins dirigeant les soins. Les programmes de soins à domicile devront aussi établir de bonnes relations avec les équipes d'experts en soins palliatifs afin de pouvoir leur demander conseil au moment de prendre soin de clients aux besoins complexes ou d'effectuer des aiguillages appropriés lorsque les gens ne peuvent plus être soignés adéquatement à la maison.

Les services de soins à domicile devront aussi aider les clients et les familles à entrer en lien avec les bénévoles effectuant des visites chez les gens et avec les autres services offerts par les programmes de soins palliatifs locaux ou régionaux et autres programmes communautaires.

- 7. Favoriser la qualité et la responsabilisation en définissant et en suivant des indicateurs visant l'approche palliative intégrée.** Les programmes de soins à domicile peuvent grandement aider le réseau de la santé à évaluer l'incidence de l'approche palliative intégrée sur les résultats pour les clients, sur la satisfaction des prestataires et sur l'utilisation des ressources. Les indicateurs à examiner pourraient comprendre :
- la satisfaction des clients;
 - le traitement de la douleur et des symptômes;
 - l'accès au soutien psychosocial et spirituel;
 - la satisfaction des prestataires;
 - l'utilisation des services d'urgence;
 - les réadmissions à l'hôpital (fréquence et durée des séjours);
 - le coût des soins;
 - les économies réalisées.

SOINS À DOMICILE DANS LES COLLECTIVITÉS INUITES ET DES PREMIÈRES NATIONS

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada finance des services de soins communautaires et à domicile de base aux collectivités inuites et des Premières Nations. Mais comme ce programme considère les soins palliatifs comme étant des services de soutien, il ne prévoit aucun financement pour l'approche palliative intégrée. Aussi, la plupart des Autochtones préfèrent mourir dans leur collectivité, quoique le manque de ressources communautaires rend souvent cette option impossible en région éloignée (Saint Elizabeth Foundation).

Un certain nombre de programmes novateurs sont en voie d'être mis sur pied au Canada et ailleurs, lesquels visent l'amélioration de la capacité en

matière de soins palliatifs dans les collectivités et chez les travailleurs de la santé autochtones et non autochtones. Ces pratiques exemplaires prometteuses ont en commun un important facteur de réussite : elles sont pilotées par les collectivités, et la conception, la planification et la mise en œuvre des activités et des outils sont dirigées par des personnes autochtones afin d'assurer que les services, les contenus et les compétences sont respectueux de la culture et des traditions. Ces modèles prennent appui sur les besoins et les processus qui fonctionnent dans des contextes particuliers, avec le soutien des organismes régionaux et des gouvernements au besoin.

Par exemple, grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada, quatre collectivités des Premières Nations en Ontario et au Manitoba ainsi que des organismes de santé autochtones et une équipe de chercheurs de l'Université Lakehead travaillent ensemble à l'amélioration des soins de fin de vie dans les collectivités des Premières Nations. Ensemble, ils

mettent sur pied des services de soins palliatifs et travaillent à renforcer les connaissances au sein des collectivités, notamment en concevant une série de brochures et de vidéos sur les soins de fin de vie, ressources qui sont maintenant en ligne*. Grâce à ces ressources, les prestataires autochtones seront mieux habilités et soutenus, et pourront ainsi devenir des catalyseurs de changement dans la collectivité en créant des programmes de soins palliatifs à l'échelle locale. Les leçons tirées de ce projet pourraient très bien s'appliquer aux autres collectivités des Premières Nations qui souhaitent rehausser leurs services locaux de soins palliatifs.



*<http://eolfn.lakeheadu.ca/project-communications/brochures> (en anglais seulement)

SOINS PRIMAIRES

Dans la première moitié du 20^e siècle, la plupart des décès survenaient à la maison, sous la supervision des médecins de famille. Mais la médecine s'est grandement spécialisée depuis cette époque. Aujourd'hui, plutôt que de rester à la maison, les gens sont admis à l'hôpital pour recevoir des interventions intensives, et c'est souvent là qu'ils décèdent. Résultat, les médecins en soins primaires ont perdu les aptitudes liées aux soins de la personne jusqu'à ses derniers jours.

Toutefois, cette tendance commence à changer. En effet, les prestataires de soins primaires assument de plus en plus de responsabilités en ce qui concerne la gestion des maladies chroniques. Mais pour en venir au modèle de partage des soins souhaité, il faudra que les praticiens en soins primaires participent davantage aux soins de leurs patients pendant toute la trajectoire de la maladie, y compris pendant la fin de vie. Des obstacles pourraient toutefois nuire à l'intégration de l'approche palliative dans le secteur des soins primaires, dont : le manque de compétences et de connaissances dans le domaine de la prestation de soins palliatifs intégrés; les modèles de rémunération qui ne compensent pas toujours les praticiens en soins primaires qui offrent des services de soins de fin de vie; et la variété des modèles de soins primaires. Par exemple, il peut être extrêmement difficile pour un praticien d'offrir à lui seul l'approche palliative intégrée, mais

beaucoup plus facile lorsqu'on fait appel aux cabinets/équipes de soins primaires comprenant idéalement des infirmières et infirmières praticiennes qui pourront prendre en charge une partie importante des interventions de planification préalable des soins et de soins de fin de vie. Les mesures qui suivent pourraient contribuer à l'intégration des services de soins palliatifs dans le secteur des soins primaires :

- 1. Désigner des membres de l'équipe de soins primaires qui agiront comme champions de l'approche palliative intégrée et des transitions sans coupure.** On constate une tendance croissante dans les cabinets de soins primaires, soit des membres de l'équipe qui se « spécialisent » dans des domaines particuliers, qui restent à l'affût de la recherche et des tendances récentes, qui donnent de la formation ou qui tiennent le rôle de « conseiller » auprès des autres membres de l'équipe. En effet, les équipes comprennent souvent des gens qui ont des forces particulières en matière de soins palliatifs, et qui choisiront d'assumer plus de responsabilités dans ce domaine. Cela dit, tous les membres de l'équipe doivent être familiers avec les politiques et pratiques visant les soins palliatifs, et être en mesure de prodiguer des soins dans des domaines clés de l'approche palliative intégrée. Les cabinets de soins primaires pourraient aussi choisir de désigner une infirmière pour travailler avec les patients vulnérables ou atteints de maladies chroniques, dont le rôle serait de coordonner les soins à domicile et autres services et assurer des transitions sans coupure entre les divers contextes de soins.
- 2. Assurer de la formation continue appropriée.** Les membres des équipes de soins primaires ont besoin d'être formés dans le domaine de l'approche palliative intégrée. Pour ce faire, ils peuvent faire appel aux services d'experts en soins palliatifs. La formation devrait comprendre les notions suivantes : la planification préalable des soins, les plans de soins, la communication avec les gens et les familles, la gestion de la douleur et des symptômes, et les services offerts dans la collectivité. La formation devrait aussi porter sur la façon d'offrir des soins appropriés et respectueux

La formation devrait aussi porter sur la façon d'offrir des soins appropriés et respectueux de la culture aux personnes autochtones ou provenant d'autres groupes culturels.



de la culture aux personnes autochtones ou provenant d'autres groupes culturels.

3. Cerner les personnes qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée. Un nombre considérable de gens recevant des soins primaires sont vulnérables ou atteints de maladies chroniques, ce qui les met à risque d'être hospitalisés ou de soudainement mourir. En ayant recours à un outil efficace, les cabinets de soins primaires pourraient cerner ces personnes et utiliser des mécanismes qu'ils auront établis pour gérer les soins à cette clientèle et suivre son bien-être. La planification préalable des soins est prioritaire chez les gens à risque, et les médecins ou autres membres de l'équipe doivent discuter avec eux de leur santé, de leur pronostic et des options de traitement, y compris les bienfaits et risques qui y sont associés, de manière à ce que chaque client ait son plan préalable de soins ainsi que des objectifs de soins qui reflètent ses valeurs. Les prestataires de soins primaires doivent se poser fréquemment la question « Serait-il surprenant que cette personne meure? ». Lorsque la réponse est « non », il convient alors de resserrer les services palliatifs intégrés et d'offrir

des soins de fin de vie adaptés aux besoins précis de la personne. La planification préalable des soins doit être amorcée, et les plans doivent être révisés à mesure que la maladie progresse.

4. Prévoir des lignes directrices, des algorithmes et des outils conviviaux. Il convient de fournir aux praticiens en soins primaires des outils et algorithmes faciles à utiliser afin de les aider à offrir l'approche palliative intégrée, par exemple : des outils pour faciliter la planification préalable des soins, des aides à la communication, la description des bienfaits et risques associés aux divers traitements de maladies chroniques, et des critères et mécanismes pour rappeler aux équipes de revoir régulièrement les plans et objectifs de soins des gens.

5. Cultiver de solides liens avec les autres services et contextes de soins, y compris les équipes d'experts en soins palliatifs et les maisons de soins palliatifs. L'établissement de relations étroites avec les autres contextes et services aidera les cabinets de soins primaires à assurer que les patients et les familles bénéficient des services offerts dans la collectivité, et que les transitions se fassent harmonieusement, sans faille.

Nombre de praticiens œuvrant en soins de courte durée sont frustrés en raison des difficultés qui nuisent actuellement à la pratique. Ils comprennent que les ressources sont limitées et sont d'avis qu'elles devraient donc être utilisées là où elles pourront donner les meilleurs résultats. Mais d'autre part, ils travaillent dans un système qui vise presque exclusivement à guérir les gens, et auprès de patients et de familles qui considèrent qu'ils ont le droit d'utiliser toutes les ressources que le réseau de la santé peut leur offrir. Le personnel en milieu de soins de courte durée a besoin de protocoles et de compétences pour l'aider à communiquer avec les patients et les familles tout au long de la trajectoire de la maladie, de manière à ce que, lorsque les mesures intensives ne sont plus appropriées ni efficaces, la transition vers les soins palliatifs s'effectue plus facilement.

6. Définir et suivre des indicateurs pour mesurer l'efficacité de l'approche palliative lorsqu'elle est intégrée aux soins primaires. Les cabinets de soins primaires devraient régulièrement amasser des données visant des indicateurs clés liés à l'approche palliative intégrée, dont ceux-ci :

- le nombre de patients ayant préparé et mis à jour un plan préalable de soins;
- le nombre de patients qui sont vulnérables ou atteints d'une maladie chronique et qui sont adéquatement soignés à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée;
- la mesure dans laquelle les parcours de soins et les algorithmes sont régulièrement suivis;
- la satisfaction des patients;
- le nombre de visites à l'urgence et d'hospitalisations;
- le nombre de décès survenus dans le contexte de choix du patient.

ÉQUIPES DE TRAITEMENT DES MALADIES CHRONIQUES/SOINS DE COURTE DURÉE

De 60 à 70 % des Canadiens meurent encore à l'hôpital, et seulement une petite partie d'entre eux le font dans des unités de soins palliatifs. Or, le défi que doit surmonter le secteur des soins de courte

durée est de permettre aux patients de décéder dans le contexte de leur choix, et d'assurer que ceux qui meurent à l'hôpital ont accès à l'approche palliative intégrée.

Une proportion importante des Canadiens souffrant d'une maladie chronique, comme le cancer, une maladie neurologique progressive ou la défaillance d'un organe, finissent par être hospitalisés ou soignés dans des cliniques de traitement de maladies chroniques en milieu hospitalier, ce qui donne aux équipes de gestion des maladies chroniques du secteur des soins de courte durée une occasion unique d'assurer un meilleur accès à l'approche palliative intégrée, et plus tôt dans la trajectoire de la maladie, le tout afin de rehausser la qualité de vie des patients et de favoriser leur participation aux soins.

Les mesures qui contribueraient à la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée dans le secteur des soins de courte durée comprennent:

1. Établir des politiques et des attentes pour orienter l'approche palliative intégrée en soins de courte durée, par exemple :

- tous les patients auront préparé leur plan préalable de soins;
- les prestataires discutent avec les patients de leur pronostic ainsi que des options de traitement, y compris les bienfaits et les risques associés à ces traitements;

- des interventions non effractives sont toujours présentées parmi les options de soins.

2. Rehausser les compétences et définir des protocoles afin de mettre en œuvre l'approche palliative intégrée. Les programmes de soins de courte durée et de traitement des maladies chroniques destinés aux nombreux patients fragilisés ou atteints de maladies chroniques devraient faire appel aux services d'experts en soins palliatifs de la collectivité afin de rehausser les compétences du personnel de ces programmes et de définir des protocoles visant la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée dans la pratique de tous les jours. Les membres des équipes des programmes de soins de courte durée devraient aussi cerner les prestataires démontrant des aptitudes particulières dans le domaine des soins palliatifs intégrés et les inviter à agir comme exemples à suivre, comme mentors ou comme éducateurs auprès de leurs collègues.

3. Renseigner le personnel en soins de courte durée et en traitement des maladies chroniques sur les services offerts dans les autres contextes de soins. Les responsables de programmes de soins de courte durée et de traitement des maladies chroniques sont souvent réticents à l'idée de donner congé à des patients qui souhaitent retourner chez eux ou dans une maison de soins de longue durée parce qu'ils ne connaissent pas le niveau de soins complexes qui peut être offert aux gens de façon sécuritaire dans la collectivité. Le personnel en soins de courte durée et en traitement des maladies chroniques devrait donc être informé quant aux services offerts dans le milieu et devrait même, lorsque possible, visiter les autres contextes de soins afin de déterminer des modes de collaboration efficaces qui permettraient d'améliorer les soins aux patients, tant pendant la trajectoire d'une maladie de longue durée qu'en fin de vie. Une fois bien informés, les prestataires de soins de courte durée et de traitement des maladies chroniques pourront reconnaître à quel moment il convient de donner son congé d'hôpital à un patient afin qu'il aille



vivre et se faire soigner dans le contexte de soins de son choix.

4. Définir et suivre des indicateurs pour mesurer l'efficacité de l'approche palliative lorsqu'elle est intégrée aux soins de courte durée et au traitement des maladies chroniques. Dans le but de mesurer l'évolution de la mise en œuvre de l'approche palliative et ses répercussions, les contextes de soins de courte durée et de traitement des maladies chroniques devraient régulièrement amasser des données visant des indicateurs clés liés à l'approche palliative intégrée, dont ceux-ci :

- la satisfaction des patients;
- le traitement de la douleur et des symptômes;
- le nombre de patients ayant préparé et mis à jour un plan préalable de soins;
- le taux de patients qui meurent en soins intensifs;
- le taux de patients qui obtiennent leur congé et qui peuvent retourner vivre (et mourir) dans le contexte de leur choix (à la maison, dans un centre de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs);
- la satisfaction des membres de la famille de patients qui meurent à l'hôpital;
- le coût des soins;
- les coûts évités.

V. Les étapes suivantes

Aller de l'avant s'inscrit dans une initiative pancanadienne visant à assurer à toute la population canadienne qui vieillit ou qui vit avec une maladie chronique un accès aux avantages et bienfaits de l'approche palliative intégrée lorsqu'ils en ont besoin.

Le cadre propose un virage plutôt radical dans la façon dont les gens accèdent aux services, en reconnaissant que, dans la plupart des cas, on ne peut prévoir à quel moment une personne mourra. En effet, plutôt que d'attendre un diagnostic de « mort imminente » pour recevoir des soins palliatifs, les gens devraient pouvoir accéder à ces services beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie. L'élément déclencheur qui amorce la prestation des services pourrait être le diagnostic d'une maladie dégénérative ou chronique. Et en ce qui concerne les gens âgés et fragilisés, c'est la question « serait-il surprenant que cette personne meure? » qui pourra déterminer le moment d'amorcer les soins. En fait, certaines facettes de l'approche palliative intégrée, la planification préalable des soins par exemple, devraient être réalisées et encouragées auprès des gens — surtout les aînés — pendant qu'ils sont encore en santé.

Selon l'approche préconisée ici, les prestataires de soins seront incités à parler plus ouvertement avec les patients et familles de leur pronostic, de leurs options de traitement, et des avantages et risques entourant ces options. Les personnes vieillissantes ou atteintes d'une maladie chronique auront des plans de soins qui auront

été établis en collaboration avec leurs prestataires de soins et qui pourront être mis à jour à mesure que leurs besoins changent. Les gens auront en outre accès à d'autres volets de l'approche palliative, comme le traitement de la douleur et des symptômes ou du soutien psychosocial, selon leurs besoins. Ces services seront intégrés aux soins qu'ils reçoivent déjà — ils seront prodigués par leurs prestataires de soins habituels, avec le soutien d'experts en soins palliatifs au besoin.

Bien que le financement de l'initiative triennale *Aller de l'avant* ait pris fin, les travaux se poursuivent. Les activités sont pilotées par des gens et des organismes d'un bout à l'autre du pays. Et à mesure que les gouvernements, les professions de la santé et les milieux de soins intégreront l'approche palliative et acquerront de l'expérience en la matière, tous mettront en commun les pratiques exemplaires et les leçons tirées. Les mesures à prendre proposées dans le présent *Cadre national* continueront d'être affinées par ceux et celles qui mettront en œuvre l'approche palliative intégrée, et les leçons qu'ils en tireront éclaireront les activités de ceux et celles qui suivront leurs traces.



Annexe

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Membres de la Coalition

Alliance catholique canadienne de la santé	L'Initiative nationale pour le soin des personnes âgées (INSPA)
Association canadienne de soins palliatifs	La Fondation canadienne du rein
Association canadienne de soins spirituels	La Société canadienne de la SLA
Association canadienne des ergothérapeutes	La Société Huntington du Canada
Association canadienne des travailleurs sociaux	Le Collège des médecins de famille du Canada
Association des infirmières et infirmiers du Canada	Le Réseau canadien de lutte contre le cancer
Association des pharmaciens du Canada	Le Technology Evaluation in the Elderly Network
Association des Sourds du Canada	Pallium Canada
Association pulmonaire du Canada	Partenariat canadien contre le cancer
Cancer de l'ovaire Canada	Réseau canadien du cancer du sein
Commission de la santé mentale du Canada	Santé Sainte-Élisabeth
Conseil oecuménique des chrétiennes du Canada	Société Alzheimer du Canada
Fondation des maladies du cœur et de l'AVC	Société canadienne de médecins de soins palliatifs
Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale	Société canadienne des thérapeutes respiratoires
Inuit Tapiriit Kanatami	Société canadienne du cancer
L'Association canadienne de soins et services à domicile	Société canadienne du sida
L'Association médicale canadienne	SoinsSantéCAN
	VON Canada

Membres associés

Alliance canadienne des arthritiques
La Coalition canadienne des proche aidants
Portail canadien en soins palliatifs
Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants

Références

Association canadienne de soins palliatifs. *Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés*. 2013.

Association canadienne de soins palliatifs. *Feuille de données : les soins palliatifs au Canada*. Mars 2014.

Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., et coll. *Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized control trial*. 2009; JAMA, 302:741-749.

Bruera, E. et Hui, D. *Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care*. *Journal of Clinical Oncology*. 1^{er} septembre 2010; 28(25):4013-7.

Castleden, H., Crooks, V.A., Hanlon, N., Schuurman, N. *Providers' perceptions of Aboriginal palliative care in British Columbia's rural interior*. *Health Soc Care Community*. 18 septembre 2010; 18(5):483-91.

Cochrane, E., Colville, E. et Conway, R. *Addressing the Needs of Patients with Advanced Non-Malignant Disease in a Hospice Day Care Setting*. *International Journal of Palliative Nursing*. 14 août 2008; 14(8):382-7.

Communication personnelle; Mike Harlos, directeur médical, programmes de services palliatifs et services de soins palliatifs pédiatriques, autorité sanitaire de la région de Winnipeg. Décembre 2012.

Communication personnelle; Deborah Randall-Wood, administratrice, Lakeland Long Term Care. Décembre 2012.

Communication personnelle; Carolyn Taylor, directrice, programmes cliniques et de soins de fin de vie, Fraser Health, Colombie-Britannique. Décembre 2012.

Con, A. *Cross-cultural considerations in promoting advance care planning in Canada*. Rapport préparé pour Santé Canada. Février 2008. Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.

Fowler R, Hammer M. (2013). *End-of-Life Care in Canada*. *Clin Invest Med* 36 (3):E127-E132

Gade, G., Venohr, I., Conner, D. et coll. *Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial 2*. *J Palliat Med*, 008;11:180-190.

Gillick, M.R. *Rethinking the Central Dogma of Palliative Care*. *Journal of Palliative Medicine*. Octobre 2005; 8(5):909-13.

Glare, P.A. et Virik, K. *Can We Do Better in End-of-Life Care? The Mixed Management Model and Palliative Care*. *Medical Journal of Australia*. 19 novembre 2001; 175(10):530-3.

iPANEL. *Initiative for a Palliative Approach in Nursing: Evidence and Leadership*. Web : <http://www.ipanel.ca>. 20 janvier 2012.

Institut canadien d'information sur la santé. *Les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence*. 2010.

Institut canadien d'information sur la santé. *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement*. 2011.

Institut canadien d'information sur la santé. *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique*. 2011.

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

Kelly, L. *Palliative care of First Nations people: A qualitative study of bereaved family members*. *Canadian Family Physician*. Avril 2009; 55(4):394-395.

Klinger, C.A., Howell, D., Marshall, D. et coll. *Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: The Niagara West End-of-Life Shared-Care Project*. *Palliative Medicine*. Février 2013.

Lussier, D., Bruneau, M.-A. et Villalpando, J.M. *Management of End-Stage Dementia. Primary Care; Clinics in Office Practice*. Juin 2011; 38(2):247-64.

Lynn, J. (2005). *Living long in fragile health: The new demographics shape end of life care. Improving end of life care: Why has it been so difficult*. Rapport spécial du Hastings Centre; no 35 (6): S 14-18

Lynn, J. *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last Years of Life*. University of California Press. Berkeley et Los Angeles, Californie, 2004.

Meyers, F.J., Carducci, M., Loscalzo, M.J. et coll. *Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous care educational intervention (SCEI) – Linking palliation and clinical trials*. *J Palliat Med*. 2011; 14:465-473.

Mitchell, S., Teno, J., Miller, S., Mor, V. *A national study of the location of death for older persons with dementia*. *JAGS*. 2005; 53:299-305.

Organisation mondiale de la santé. *Cancer Control: Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programs. Palliative Care*. 2007. Web : http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9241547345_eng.pdf.

Organisation mondiale de la santé. *WHO Definition of Palliative Care*. Web : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Mars 2013.

Quill, T.E. et Abernethy, A.P. *Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model*. *N Engl J Med*. 7 mars 2013.

Saint Elizabeth Foundation. *First Nations Inuit & Métis Program Overview*. Web : <http://www.saintelizabeth.com/getmedia/97d3b9e3-7d6c-4397-b52b-a5b4d5c1bb1b/FoundationFNIMProgramBrochure.aspx>.

Smith, T.J., Temin, S., Erin, R. et coll. *American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care*. 26 février 2012. Web : www.asco.org, mars 2012.

Statistique Canada. *Population Projections for Canada, Provinces and Territories: 2000 – 2026*. 2001; catalogue no 91-520, p. 124.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A. et coll. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. *N Engl J Med*. 2010; 363:733-742.

Terminologie liée à l'approche des soins palliatifs intégrés

Comme dans tout autre domaine de la santé, on utilise en soins palliatifs une terminologie et un vocabulaire propre à ce secteur. Le lexique qui suit a été conçu pour favoriser une langue commune ainsi qu'un consensus parmi ceux et celles intéressés à mettre en œuvre l'approche palliative intégrée.

Approche palliative intégrée/approche de soins palliatifs intégrés

- Soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. Des soins bien particuliers sont prodigués au moment approprié au cours de la maladie, les interventions étant particulièrement axées sur une communication ouverte et attentive au sujet de la maladie et du pronostic, sur la planification préalable des soins, sur le soutien psychologique et spirituel et sur le traitement de la douleur et des symptômes. Les objectifs et le plan de soins sont revus régulièrement à mesure que progresse la maladie, ainsi que la nécessité, le cas échéant, d'aiguillages vers des services de soins **palliatifs spécialisés**.

Attentes - Espoirs, préoccupations, craintes, etc., cernés par la personne ou sa famille et devant être considérés dans le plan de soins.

Autonomie - Capacité d'indépendance, ou encore, droit lié à la liberté. Une personne autonome a le droit de prendre ses propres décisions et d'agir en fonction de ses valeurs et convictions sans l'entrave de personne.

Autorités sanitaires et programmes régionaux - Organismes de planification des services de santé responsables d'établir des politiques, d'affecter les ressources dans le réseau de la santé et d'approuver les plans organisationnels de prestation des services.

Contexte de soins - Milieu dans lequel sont prodigués les soins. Il peut s'agir de la résidence de la personne malade, d'un établissement de soins primaires (cabinet de médecin, unité infirmière, clinique communautaire, etc.), d'un établissement de soins actifs ou de traitement des maladies chroniques, d'un centre de soins de longue durée, d'une unité ou maison de soins palliatifs, d'un pénitencier ou même de la rue (soins aux sans-abri).

Équipe interdisciplinaire (ou multidisciplinaire, interprofessionnelle) - Ensemble des soignants possédant chacun une formation et des compétences particulières, et travaillant ensemble à la mise en œuvre du plan de soins de la personne malade. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour combler les besoins — attentes, préoccupations, occasions propices etc. — de la personne et de sa famille. En général, l'équipe interdisciplinaire comprend un ou plusieurs médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, pharmaciens, préposés en soutien à la personne, bénévoles, etc. D'autres disciplines peuvent être représentées dans l'équipe, si les ressources le permettent.

Équipes régionales - Unités fonctionnelles dont le mandat est d'orienter les services et de fournir un soutien d'expert aux prestataires de soins et équipes multidisciplinaires desservant un groupe de population, une région ou un contexte de soins.

Fragilisation - État de vulnérabilité entraîné par des changements physiologiques (voir « Vieillesse ») découlant de divers facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Ensemble, ces changements réduisent la force et la capacité de fonctionner de la personne, et affectent ainsi sa résilience et sa capacité de faire face à toute forme de stress, qu'il s'agisse d'une infection, d'une maladie ou d'une perte sur le plan personnel. La fragilisation affecte plus souvent les personnes âgées, mais elle peut aussi se manifester chez les autres adultes et même les enfants atteints d'une maladie grave ou chronique. La fragilisation entraîne un risque élevé de déclin cognitif, d'incapacité et de décès, en plus de causer de la douleur et de l'inconfort. Elle peut aussi limiter les activités de la personne, causer de la détresse psychologique et nuire à sa qualité de vie.

Indicateurs de rendement - Série de critères normalisés permettant d'évaluer statistiquement les diverses facettes des services de santé — l'accès et la qualité, par exemple.

Maladie - Absence de bien-être en raison d'un trouble de l'organisme, du vieillissement ou d'un autre facteur.

- On dit qu'une maladie est aiguë lorsqu'elle apparaît soudainement et qu'elle sera probablement d'une durée limitée. Si elle est grave toutefois, elle peut être mortelle.
- Une maladie chronique dure habituellement pendant plusieurs mois ou années, et si elle progresse, elle peut mettre la vie en danger.
- Une maladie en phase avancée est habituellement évolutive et potentiellement mortelle.
- Une maladie limitant l'espérance de vie affecte la santé et la qualité de vie, et peut entraîner la mort dans un avenir rapproché.
- On dit d'une maladie qu'elle est potentiellement mortelle (ou limitant l'espérance de vie) lorsqu'il est probable qu'elle cause la mort dans un avenir rapproché.

Maladie chronique - De façon générale, maladie qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie. Voici quelques exemples de maladies chroniques potentiellement mortelles : certaines maladies cardiovasculaires et maladies du rein, l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, la démence, l'emphysème, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et certaines formes de cancer. La maladie et ses traitements entraînent habituellement des symptômes, comme de la fatigue, de la douleur ou des troubles du sommeil, qui peuvent nuire aux activités de la personne, causer de la détresse psychologique et réduire la qualité de vie. Les maladies chroniques ne peuvent être guéries, mais on peut généralement en traiter les symptômes.

Mandataire - Personne ou organisme choisi par la personne malade ou désigné par l'État pour agir au nom de cette dernière. On s'attend du mandataire (aussi appelé *décideur au nom d'autrui*, *titulaire d'une procuration*, etc.) qu'il fasse preuve de jugement substitutif et qu'il agisse dans le meilleur intérêt de la personne qu'il représente.

Objectifs de soins - Objectifs visés par les soins, par exemple, traiter la maladie ou soulager les symptômes. Ces objectifs peuvent être accompagnés de directives concernant certaines restrictions concernant les interventions, par exemple une ordonnance de non-réanimation.

Personne - En soins palliatifs, c'est la personne atteinte d'une maladie chronique évolutive qui dirige le plus longtemps possible ses propres soins en fonction de ses préférences et volontés; la personne est membre à part entière de l'équipe interdisciplinaire.

Plan de soins - Document décrivant les besoins et objectifs de la personne en matière de soins de santé, et les interventions qui permettront de combler ces besoins et réaliser ces objectifs.

Planification préalable des soins - Démarche invitant une personne : à réfléchir à ses valeurs et à ce qui est important à ses yeux en ce qui concerne ses soins de santé; à explorer de l'information médicale pertinente à son état de santé; à communiquer ses volontés et valeurs à ses proches, son mandataire et son équipe de soins; et à consigner ses choix et décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus capable de s'exprimer. Cette démarche peut comprendre des discussions tant avec des professionnels de la santé qu'avec des êtres chers. La planification préalable des soins peut mener à la préparation d'une directive préalable (ou *plan préalable*, *testament biologique*, etc.), c'est-à-dire un document officiel ou non comportant des instructions visant des soins de santé éventuels et des choix en matière d'options de traitement.

Prestataire - Soignant formel appartenant à un organisme et tenu de respecter les normes de pratique et de conduite établies. Il peut s'agir de professionnels de la santé, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc.

Proches - Personnes les plus étroitement liées à la personne malade en raison de liens familiaux, d'amitié ou d'affection. C'est la personne malade qui détermine qui sont ses proches et qui pourra prendre soin d'elle et l'accompagner à son chevet. Il peut s'agir :

- de membres de la famille biologique;
- de membres de la famille par alliance;
- de personnes qu'elle affectionne, comme des amis (ou même des animaux domestiques).

Qualité de vie - Bien-être individuel tel que le perçoit la personne, en fonction d'expériences ayant du sens et de la valeur à ses yeux et de sa capacité de vivre de telles expériences.

Résultats - Conséquences mesurables d'une intervention donnée en ce qui concerne la santé ou le bien-être général d'une personne.

Soignant - Toute personne offrant des soins. **Les soignants formels** appartiennent habituellement à des organismes et sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc. On les appelle souvent les « prestataires ». **Les soignants informels** — *aidants naturels ou proches aidants* — ne sont pas liés à un organisme; ce sont des membres de la famille ou d'autres personnes ayant un lien avec une personne atteinte d'une maladie physique ou mentale évolutive qui offrent gratuitement leur aide et leur soutien à cette dernière. Les proches aidants ne reçoivent habituellement pas de formation proprement dite. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils suivent certaines règles d'usage, aucunes normes professionnelles ne régissent leur travail.

Soins - Tous les traitements, les interventions, les mesures et le soutien offerts à une personne et à sa famille pour traiter une maladie et améliorer la santé et le bien-être des gens.

Soins à domicile - Éventail de soins et services offerts à des personnes de tous âges à la maison ou en contexte communautaire, pour la promotion de la santé, l'éducation, le traitement ou la guérison de maladies, la prestation de soins palliatifs, la réadaptation, le soutien et l'entretien, l'adaptation et l'intégration sociale, le soutien aux proches aidants, etc.

Soins de qualité - Soins issus de la volonté continue de l'équipe interdisciplinaire ou de l'organisme de santé de combler les attentes et les besoins des gens et des familles, dans le respect des normes établies à l'interne ainsi que par les autorités sanitaires, les diverses professions et les organismes d'agrément.

Soins palliatifs - Soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

Souffrance - Détresse associée à des circonstances compromettant l'intégrité d'une personne, parfois accompagnée de l'impression qu'il n'y a aucune façon de surmonter l'épreuve.

Spiritualité - Dimension existentielle qui tient compte de tout ce qui donne un sens à la vie d'une personne et qui l'aide à « organiser » son sens de soi selon ses convictions, ses valeurs et ses relations avec les autres. La spiritualité peut être transcendante, et peut insuffler de l'inspiration. Certaines personnes choisissent de vivre leur spiritualité en prenant part aux activités d'une communauté religieuse ou en pratiquant une religion, d'autres pas.

Traitement de la douleur et des symptômes - Mesures visant à soulager la douleur et autres symptômes causant de l'inconfort (essoufflement, fatigue, changements dans l'humeur ou le fonctionnement, détresse psychosociale ou spirituelle, etc.) qui découlent de la maladie sous-jacente. La douleur et les symptômes peuvent aussi être les effets secondaires des traitements contre la maladie, ou simplement être liés au vieillissement. L'approche palliative intégrée vise principalement à aider les gens à soulager la douleur et autres symptômes afin de réduire l'inconfort et améliorer la qualité de vie. Le traitement des symptômes peut se faire de diverses façons, notamment par la médication, l'exercice (physiothérapie), des techniques de respiration, la méditation, le recours au chaud et au froid, la rétroaction biologique, l'alimentation, un repositionnement, du counseling ou du soutien psychosocial ou spirituel.

Valeur - Ce qui fait que quelque chose a de l'importance ou est moralement désirable, ou conviction fondamentale sur laquelle repose la spiritualité ou la pratique. Une valeur peut être intrinsèque — quelque chose de précieux dans son essence même, la liberté, par exemple —, ou instrumentale, comme quelque chose qui a de la valeur pour une raison pragmatique (comme de l'argent pour obtenir des biens et services).

Vieillesse - Processus naturel qui affecte tous les organismes vivants. Chez les êtres humains, le vieillissement a un effet sur le corps et l'esprit, et a donc une incidence sur la santé et la qualité de vie. Lorsqu'une personne vieillit, son rythme cardiaque ralentit, ses vaisseaux sanguins et artères durcissent, ses os rétrécissent et se fragilisent, ses muscles s'affaiblissent, sa coordination et son équilibre se détériorent et sa mémoire perd de son efficacité. Ces changements réduisent la qualité de vie de la personne, et augmentent le risque de mourir. Voir aussi « Fragilisation ».

Comité consultatif

Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs et membre exécutif et secrétaire de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Srini Chary, médecin, médecin-conseil, services de soins palliatifs, AHS, région de Calgary et Université de Calgary, est président intérimaire de la Fondation Pallium du Canada

Nadine Henningsen, BSc., directrice générale de l'Association canadienne de soins et de services à domicile et présidente de la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels

Melody Isinger, DESS, éthicienne, Association médicale canadienne

Julie Lachance, *analyste principale des politiques*, Unité des soins continus, Division des soins chroniques et continus, Direction des programmes et des politiques de soins de santé, Direction générale de la politique stratégique, Santé Canada

Deborah Dudgeon, responsable scientifique principale, Approche axée sur la personne, Partenariat canadien contre le cancer

Mary Schulz, Directrice de l'information, Services de soutien et l'éducation, La Société Alzheimer du Canada

Aller de l'avant remercie les anciens membres du comité consultatif de leur aide au cours des premières étapes du projet :

Bobbi Greenberg, Mississauga Halton Community Care Access Centre

Denise Page, Société canadienne du cancer

Doreen Oneschuk, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, Université de l'Alberta

Irene Nicoll, Partenariat canadien contre le cancer

Catherine Bancroft, Partenariat canadien contre le cancer

Shelagh Campbell-Palmer, l'Association des pharmaciens du Canada

Équipe du projet

Leanne Kitchen Clarke, Gestionnaire de projet Aller de l'Avant

Savanah Ashton, Coordonnatrice de projet Aller de l'Avant

NOTES





L'INITIATIVE D'INTÉGRATION
ALLER DE L'AVANT

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

tél. : 1-800-668-2785

télec. : 613-241-3986

www.integrationdessoinspalliatifs.ca



www.integrationdessoinspalliatifs.ca