



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



INTÉGRER LA PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS À LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES LIMITANT L'ESPÉRANCE DE VIE : QUI, COMMENT, ET QUAND?

www.integrationdessoinspalliatifs.ca



Gouvernement
du Canada

Government
of Canada

Préparé pour : l'Association canadienne de soins palliatifs

Préparé par : Jean Bacon

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

Srini Chary, M.D., conseiller médical, soins palliatifs et gestion de la douleur chronique, zone de Calgary

Romayne Gallagher MD, CCFP, Directrice du programme de médecine, Programme de soins palliatifs, Providence Health Care

Doreen Oneschuk, M.D., programme de soins palliatifs, zone d'Edmonton

Marilyn Sapsford, directrice régionale pour l'Ontario, Cancer de l'ovaire Canada

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

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



TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
Pourquoi les soins palliatifs s'insèrent si bien dans les soins des maladies chroniques	4
Reconnaître l'imprévisibilité du décès.....	5
Défis liés à l'intégration de l'approche palliative dans la pratique	8
Vers un nouveau modèle d'intégration de l'approche palliative dans la gestion des maladies chroniques	9
Apprendre des expériences antérieures	9
Étapes suivantes	12
Analyse des modèles proposés	12
Politiques en matière de soins palliatifs	14
Conclusion	16
Bibliographie	17



INTRODUCTION

Les soins palliatifs devraient être le modèle d'excellence pour tous les patients atteints d'une maladie progressive et potentiellement mortelle. Il nous faut militer pour une approche interdisciplinaire qui tient compte des questions psychosociales, de la planification préalable des soins et de la gestion des symptômes — l'essence même des soins palliatifs — pour tous les patients qui peuvent en bénéficier.

Les soins palliatifs mettent l'accent sur le soulagement de la souffrance et sur le soutien, de manière à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients et les familles aux prises avec une maladie grave et potentiellement mortelle. 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, psychologique et spirituelle.



LES SOINS PALLIATIFS :

- permettent de soulager la douleur et les autres symptômes éprouvants;
- réaffirment la vie tout en considérant la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à provoquer ni à retarder la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent un système de soutien qui aide 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, dont le soutien au deuil, s'il y a lieu;
- 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.

POURQUOI LES SOINS PALLIATIFS S'INSÈRENT SI BIEN DANS LES SOINS DES MALADIES CHRONIQUES

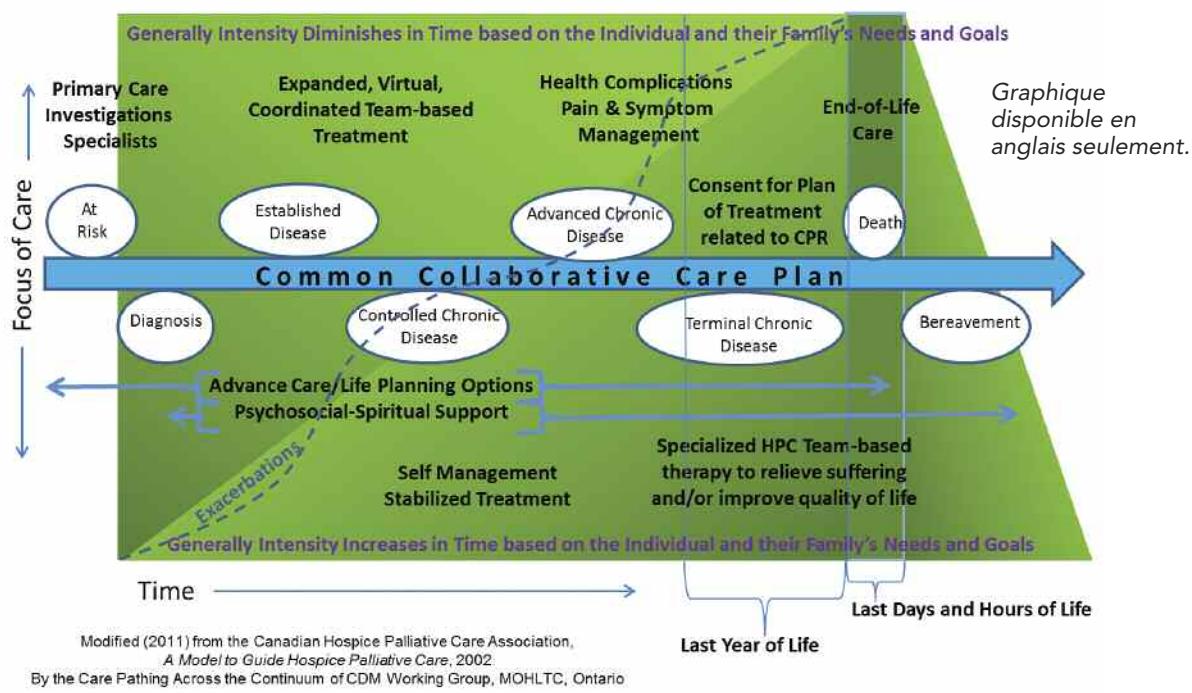
Les soins palliatifs vont au-delà du modèle médical traditionnel puisqu'ils tiennent compte des préoccupations psychosociales et spirituelles, de la prise de décisions médicales (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004) et du soulagement de la souffrance dans toutes ses dimensions, et ce, tout au long de la progression de la maladie (Smith et coll., 2012). Comme cette philosophie cible la personne dans son ensemble, de plus en plus d'experts maintiennent que l'approche palliative pourrait et devrait être intégrée aux soins de toutes les personnes souffrant d'une maladie chronique grave, y compris le cancer (Smith et coll., 2012), et ces soins devraient être accessibles beaucoup plus tôt dans la progression de la maladie afin de mieux combler les besoins des patients.

Les gens atteints d'une maladie chronique grave doivent traverser une démarche psychologique d'acceptation de leur pronostic, un processus qui évolue tout au long de la maladie (Pollock et Sands, 1997). En fait, il est plus probable qu'ils éprouvent de la détresse psychologique ou un trouble dépressif ou anxieux lorsqu'ils en savent moins sur leur pronostic et qu'ils n'ont pas l'occasion d'en discuter et de l'accepter (Wilson et coll., 2007; Chockinov et coll., 2000; Thompson et coll., 2009). Or, pour plusieurs, assumer un rôle actif dans leurs soins en s'informant sur leur maladie et sur la façon de la gérer et en faisant certaines planifications constitue une stratégie d'adaptation aux épreuves apte à diminuer la détresse psychologique associée à la maladie chronique (Thompson et coll., 2009).

Conçu par le ministère de la Santé et des Services sociaux, le schéma ci-dessous illustre comment la philosophie des soins palliatifs peut être intégrée à différents stades de la maladie :

- dès le diagnostic initial de la maladie, le patient devrait pouvoir discuter ouvertement avec quelqu'un de sa maladie, de son pronostic et du type de soins qu'il souhaite recevoir, et il devrait pouvoir commencer à préparer son plan préalable de soins;

CHILD & ADULT HOSPICE PALLIATIVE CARE - CHRONIC DISEASE CONTINUUM MODEL



- pendant toute la trajectoire de la maladie, la personne devrait avoir accès à du soutien psychosocial et spirituel, et pouvoir réexaminer ses objectifs et son plan de soins;
- à mesure que progresse la maladie, la personne devrait recevoir des services de gestion de la douleur et des symptômes;
- lorsque les traitements curatifs deviennent moins efficaces, le patient doit avoir accès à des soins palliatifs spécialisés visant à soulager la souffrance et à améliorer sa qualité de vie;
- lorsque la maladie est en phase avancée ou terminale, le patient doit avoir accès à des soins de fin de vie.

Selon le modèle ci-dessous (voir Figure 1) élaboré pour le secteur de l'oncologie, au début du parcours du patient, on met fortement l'accent sur le traitement visant à modifier le cours de la maladie, puis, à la fin du parcours, on mise plutôt sur des soins visant à améliorer le confort du patient et à maintenir ses fonctions, selon les besoins et les objectifs établis.

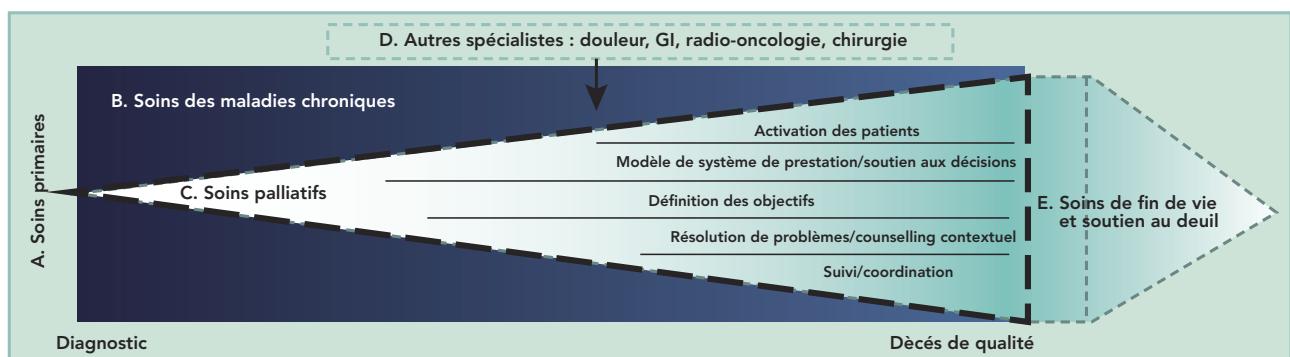


Figure 1 : Modèle de soins palliatifs et de soins des maladies chroniques concurrents. © Maria Bakitas, DS Inf., IP; avec permission (traduction libre). Modifiée par l'Association canadienne de soins palliatifs.

Reconnaître l'imprévisibilité du décès

Il y a une centaine d'années, la mort était plutôt soudaine, et ses principales causes étaient les infections, les accidents et les accouchements. Or, aujourd'hui, les morts soudaines sont bien moins courantes. Vers la fin de leur vie, la plupart des gens sont frappés d'une maladie grave et progressive — maladie cardiaque, cancer, trouble respiratoire, etc. — qui nuit de plus en plus à leurs activités, et ce, jusqu'au décès (Murray et coll., 2005).

La principale raison qui justifie l'intégration des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques est le fait que les gens souffrant d'une maladie chronique sont confrontés à une longue trajectoire de maladie, trajectoire pendant laquelle leurs besoins peuvent être adéquatement comblés par des soins palliatifs (Fitzsimons et coll., 2007). En effet, à mesure que la maladie progresse, les gens éprouvent souvent une gamme complexe de besoins sociaux et affectifs — isolement, perte d'autonomie, sentiment d'être un fardeau pour la famille, etc. (Figure 2 ci-dessous) —, mais pourtant, la plupart des patients atteints d'une maladie chronique autre que le cancer arrivent en fin de vie sans qu'on leur ait offert les services de soutien physique et social propres aux soins palliatifs.

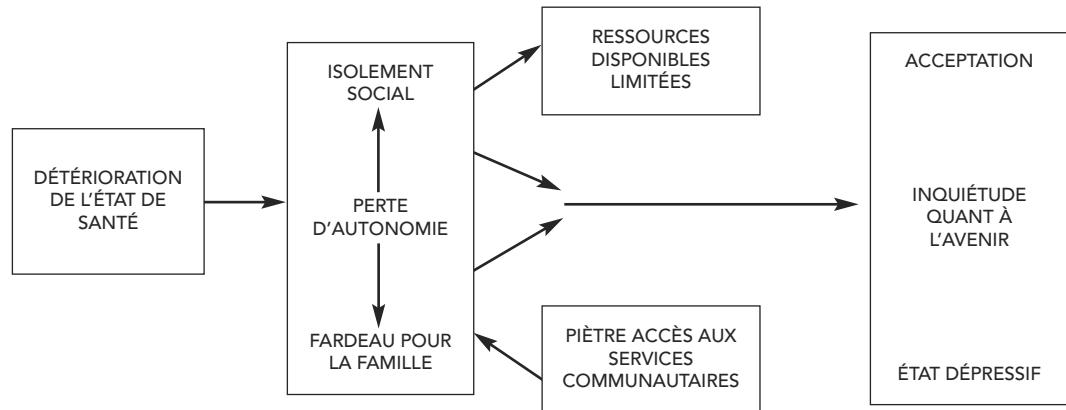


Figure 2 : Sommaire des données qualitatives

La volonté d'intégrer la philosophie palliative aux soins des maladies chroniques s'explique par trois tendances constatées dans le secteur de la santé :

- les progrès en santé ont entraîné des changements dans la trajectoire des maladies — les gens atteints d'une maladie chronique grave vivent désormais de nombreuses années, mais bien souvent dans la douleur, aux prises avec d'autres symptômes ou en perdant certaines de leurs fonctions;
- les soins palliatifs sont de plus en plus reconnus comme étant une approche holistique centrée sur la personne qui procure de la valeur à tous ceux touchés par une maladie grave;
- de solides faits scientifiques confirment que des soins palliatifs de grande qualité peuvent améliorer la santé et la qualité de vie et réduire le recours à des services de santé plus coûteux.

De nos jours, nos meilleures habitudes de vie et l'amélioration des services de santé publique et des interventions médicales font en sorte que les gens vivent plus longtemps, mais en accumulant les maladies chroniques, et qu'ils sont mourants plus longtemps (Lynn et Forlini, 2001). Par conséquent, les personnes souffrant d'une maladie chronique vivent beaucoup plus longtemps depuis leur diagnostic jusqu'à leur décès, ce qui signifie que le fardeau de la maladie chronique sur les gens, les familles et le réseau de la santé s'alourdit (Glare et Virik, 2001). Une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle vivra probablement avec cette affection pendant de nombreuses années, période pendant laquelle elle pourrait éprouver de la douleur, de l'inconfort et d'autres symptômes liés tant à la maladie qu'aux traitements connexes. De plus, vivre avec une maladie potentiellement mortelle entraîne souvent des besoins psychosociaux à combler (Cochrane et coll., 2008). Or, il ne fait plus de doute que les soins palliatifs deviennent un réel enjeu de santé publique (Higginson et coll., 2004).

Chez les prestataires de soins, on réalise de plus en plus que les gens souffrant d'une maladie chronique (y compris le cancer) pourraient bénéficier de services de gestion des symptômes et de soins de soutien bien plus tôt dans leur parcours — même pendant la phase des traitements visant à modifier le cours de la maladie (Gillick, 2005) —, plutôt que d'attendre les dernières semaines ou les derniers mois de vie, lesquels sont d'ailleurs de plus en plus imprévisibles (Woodruff, 1999; Higginson et coll., 2011).

Bien que les personnes atteintes d'une maladie chronique potentiellement mortelle vivent plus longtemps, la trajectoire de la maladie et le moment du décès demeurent imprévisibles. Il n'a jamais été facile — même avec le cancer — de prévoir à quel moment une personne en sera à six ou à douze mois de la mort, et cela est encore plus difficile avec les autres maladies.

Par ailleurs, si le moment du décès est incertain, les difficultés et problèmes à venir ne le sont pas. Les patients souffrant d'une maladie chronique grave peuvent en effet éprouver des symptômes pendant une longue période de temps (Murray et coll., 2005; McGrew, 2001). Ils peuvent par exemple avoir un sentiment de perte et des besoins psychologiques, sociaux et spirituels nécessitant du soutien, et ce, souvent bien avant d'en arriver à l'approche de la mort (Higginson et coll., 2011). Ainsi, hélas, les soins prodigues ne correspondent pas aux besoins réels des gens (Lynn et Forlini, 2001). La réalisation qu'une personne en est à quelques semaines ou quelques mois de la mort ne peut plus être l'élément déclenchant pour amorcer les soins palliatifs, sans quoi trop de gens atteints d'une maladie chronique qui en meurent plus tôt que ce qui avait été prévu n'auront jamais accès aux soins qui pourraient pourtant améliorer la qualité de leur vie et de leur décès.

DÉFIS LIÉS À L'INTÉGRATION DE L'APPROCHE PALLIATIVE DANS LA PRATIQUE

Dans un document d'orientation paru en 2012 intitulé *L'approche palliative : améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) défend fermement l'intégration de la philosophie des soins palliatifs aux soins des maladies chroniques. Or, le défi est de déterminer la meilleure façon de mettre en pratique cette approche intégrée, étant donné que, jusqu'ici, les soins palliatifs ont toujours été considérés comme une spécialité en soi où les équipes sont spécifiquement formées pour acquérir les aptitudes et compétences requises pour prodiguer des soins de qualité aux patients en fin de vie. Il faudra donc adopter une approche différente si l'on veut offrir un accès plus hâtif à des soins palliatifs qui sont intégrés à la prestation générale des soins aux patients.

On peut lire dans le document de l'ACSP : « Ces soins palliatifs intégrés devraient être prodigués par des professionnels des soins primaires, des soins aux malades chroniques et des soins de longue durée et être offerts tôt au cours d'une maladie (c.-à-d., peu de temps après le diagnostic) et tout au long de la trajectoire de la maladie d'une personne. » Ce point de vue est partagé par d'autres auteurs : « Il n'est ni possible ni souhaité que tous les patients reçoivent, dès le moment de leur diagnostic, les services prodigués par les équipes de soins palliatifs. Les professionnels en soins palliatifs doivent reconnaître que leur rôle est d'agir à titre de spécialistes, et qu'il est préférable que les 'soins palliatifs de tous les jours' soient offerts par d'autres, qu'il s'agisse de proches, d'amis ou d'autres professionnels de la santé » (traduction libre, Glare et Virik, 2001).

Toutefois, l'intégration de l'approche palliative aux soins des maladies chroniques présente de nombreux défis, notamment celui et non le moindre de la capacité des professionnels de la santé d'intégrer l'approche palliative à leur pratique. Les apprentis-cliniciens ne sont pas systématiquement formés pour savoir évaluer les facteurs cliniques et psychosociaux qui indiquent dans quelle mesure les traitements curatifs, les thérapies de maintien en vie ou les soins palliatifs sont appropriés pour un patient donné, non plus qu'ils ne savent comment amorcer certains types de soins et les gérer tout au long de la trajectoire de la maladie. Aussi, le manque d'accent mis sur les aptitudes en communication et en prise de décisions demeure une lacune dans la formation en soins de fin de vie. Les étudiants reçoivent peu de formation interdisciplinaire, et on ne leur enseigne pas la prestation de soins en équipe aux patients mourants et aux familles. De plus, on n'encourage pas les étudiants à considérer leurs propres attitudes et celles de leur profession (Glare et Virik, 2001).

Effectuer un virage vers des soins plus intégrés sera ainsi tout un défi pour les professionnels hautement spécialisés en soins palliatifs. Les spécialistes en soins de fin de vie doivent se préparer à faire preuve de souplesse au moment de travailler avec leurs collègues, et doivent adapter leur approche aux connaissances, aptitudes et attitudes du médecin traitant (Glare et Virik, 2001).

L'intégration de l'approche palliative présente en outre des défis de nature organisationnelle. Comme l'ont noté Glare et Virik, écouter et respecter les volontés des patients et des familles, discuter de choix, évaluer et soulager des symptômes, offrir du soutien à la famille et coordonner les soins prodigués à l'interne et ailleurs sont des activités qui demandent beaucoup de temps. Dans plusieurs contextes, les modes de pratique et les incitatifs financiers ne tiennent pas compte du temps que demande l'approche palliative intégrée aux soins des maladies chroniques.

Toutefois, certains organismes et prestataires de soins — comme dans le domaine des soins de longue durée — desservent une masse critique de gens souffrant de maladies chroniques limitant l'espérance de vie et, par conséquent, sont plus susceptibles d'établir un climat d'apprentissage et de pratique propice à l'intégration de l'approche palliative. Mais dans d'autres contextes davantage axés sur les soins curatifs — comme les hôpitaux et les établissements de soins primaires —, cette intégration sera plus difficile.

VERS UN NOUVEAU MODÈLE D'INTÉGRATION DE L'APPROCHE PALLIATIVE DANS LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Selon les lecteurs du British Medical Journal, la prestation de soins palliatifs à une clientèle élargie (non seulement aux gens souffrant du cancer) est l'initiative de changement qui aurait le plus gros impact dans le secteur de la santé (Cochrane et coll., 2008).

Alors qu'un nombre grandissant de gens œuvrant ou non dans le secteur de la santé voient les avantages d'élargir l'accès aux soins palliatifs à tous les patients atteints d'une maladie chronique grave, le principal défi se résume en un mot : « comment? ». Comment le modèle palliatif peut-il changer la pratique? Qui aura la responsabilité de prodiguer ces soins? Quelles connaissances, aptitudes et ressources seront nécessaires?

Apprendre des expériences antérieures

Au cours des dernières années, un certain nombre de contextes de soins et de groupes de maladie ont testé l'incidence de l'intégration de l'approche palliative aux soins des maladies chroniques. Or, les constats issus de ces essais ont fermement démontré que, lorsqu'elle est combinée à la gestion de la maladie et aux traitements visant à nuire à la progression de la maladie, l'approche palliative entraîne de meilleurs résultats pour les patients et leurs aidants, dont les suivants : l'amélioration du traitement des symptômes, de la qualité de vie et de la satisfaction des patients; la diminution du fardeau pour les aidants; des aiguillages vers les établissements de soins palliatifs et une utilisation de ces services plus appropriés; et la diminution d'un recours futile aux soins intensifs (Smith et coll., 2012; Temel et coll., 2010; Bakitas et coll., 2009; Myers et coll., 2011). Aussi, la planification préalable des soins favorise le choix et améliore la qualité des soins (Sanders et coll., 2008).

Les avantages de l'approche palliative sont abordés en détail dans le document d'orientation de l'ACSP, mais ici, on traitera plus en profondeur des questions suivantes : quand, comment et par qui les soins palliatifs doivent-ils être prodigues? L'idée est de voir si les leçons tirées pourraient servir à façonner la formation et la pratique professionnelle.

Dans le cadre d'une étude menée auprès de deux groupes de **patients gravement atteints de sclérose en plaques** (questions irrésolues en ce qui concerne la gestion des symptômes et les besoins psychosociaux; problèmes de nutrition; besoins en matière de planification préalable des soins), un groupe a reçu des services de soins palliatifs dans les 48 heures suivant la définition de leurs préoccupations, tandis que l'autre a reçu des soins standard pendant 12 semaines avant d'obtenir des services de soins palliatifs. Les interventions de soins palliatifs à court terme ont consisté en général en trois rencontres sur une période de six semaines, et ont été offertes par une équipe multidisciplinaire composée d'un spécialiste en soins palliatifs, d'une infirmière en soins palliatifs, d'un travailleur social et d'un coordonnateur. Les membres appropriés de l'équipe (selon les besoins des patients) ont ainsi visité les patients à domicile ou là où ils étaient soignés; ils ont évalué leurs besoins, fourni du soutien psychosocial, et établi des plans pour les soins à venir ou préparé des directives préalables. Ils ont également communiqué avec d'autres professionnels (dont des neurologues et des fournisseurs de services communautaires) et leur ont offert des conseils en matière de gestion des soins et symptômes des patients. Les deux groupes ont dit que ces interventions avaient contribué à diminuer leurs symptômes, quoique le groupe ayant reçu des soins palliatifs de façon hâtive ait parlé d'une diminution considérable du fardeau pour les aidants, et d'une tendance vers une meilleure gestion des symptômes. Ainsi, ici, l'accès hâtif à des soins palliatifs a entraîné de meilleurs résultats. Plus particulièrement, l'incidence d'une prestation précoce de services de soins palliatifs sur le fardeau des aidants pourrait indiquer que ce type d'intervention pourrait réduire la morbidité pendant le deuil. Toutefois, bien que ces interventions à court terme aient été bénéfiques, leurs effets ont

commencé à se détériorer douze semaines plus tard, ce qui pourrait révéler que, soit les patients ont besoin des services de l'équipe de soins palliatifs à long terme, soit leurs prestataires habituels devraient être formés en soins palliatifs afin de pouvoir intégrer ces services aux soins courants qu'ils prodiguent (Higginson et coll., 2011). Les chercheurs ayant mené cette étude ont d'ailleurs cité deux autres recherches ayant démontré qu'un accès hâtif aux soins palliatifs entraîne de meilleurs résultats (diminution des symptômes et de la détresse liée aux symptômes, meilleure qualité de vie) et une diminution des coûts.

Dans une autre étude, 151 patients ayant récemment reçu un diagnostic de **cancer du poumon non à petites cellules** ont été aiguillés au hasard soit vers une combinaison de soins palliatifs et de soins oncologiques standard, soit en oncologie seulement. Les interventions de soins palliatifs ont consisté en des évaluations de référence (au moyen d'outils validés, comme l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton [l'ESAS] ou la « Condensed Memorial Symptom Assessment Scale ») et des suivis au moins une fois par mois par les membres d'une équipe multidisciplinaire de soins palliatifs comptant sept cliniciens : six médecins et une infirmière praticienne (pratique avancée). En moyenne, la première consultation avec un membre de l'équipe durait 55 minutes, dont 20 minutes étaient consacrées à la gestion des symptômes, 15 à l'adaptation aux épreuves pour le patient et la famille, et 10 à l'information sur la maladie. Les patients ont également été invités à faire une visite informelle dans un centre de soins palliatifs de trois à six mois avant la date prévue de leur décès. Les chercheurs ont mesuré l'incidence des interventions en soins palliatifs sur la qualité de vie des patients, leur humeur et « l'agressivité » des soins de fin de vie (p. ex., de la chimiothérapie dans les 14 jours précédant le décès, le manque de soins palliatifs, ou une admission dans un centre de soins palliatifs seulement trois jours avant le décès). Or, les patients qui ont fait l'objet d'interventions en soins palliatifs ont donné une cote considérablement plus élevée à leur qualité de vie par rapport à ceux n'ayant reçu que des soins oncologiques. Ils ont en outre moins éprouvé de symptômes liés à la dépression et reçu moins de soins inutilement ambitieux et, malgré cela, ont vécu 2,7 mois plus longtemps, en moyenne (Temel et coll., 2010). Il semble que le fait de comprendre le pronostic et les objectifs de soins ait eu le plus d'impact sur les choix subséquents des patients en ce qui concernait leurs traitements et leur survie.

Dans le cadre d'une autre étude menée auprès de **malades confinés à domicile**, certains des participants ont reçu (au hasard) les soins habituels tandis que d'autres ont reçu les mêmes soins ainsi que des soins palliatifs à domicile prodigués par une équipe composée d'un médecin, d'une infirmière et d'un travailleur social. L'équipe était responsable de coordonner et de gérer les soins, et de discuter des objectifs de soins, de la trajectoire attendue de la maladie, et des résultats à prévoir quant aux traitements possibles. Or, le groupe d'intervention a constaté une meilleure satisfaction envers les soins après 30 et 90 jours, et moins de visites à la salle d'urgence ou à l'hôpital. Les patients ayant reçu des soins palliatifs ont également été plus nombreux à mourir à la maison, et le coût moyen de leurs soins a été moins élevé (Brumley et coll., 2007).

Dans une étude de Kaiser Permanente menée dans trois sites (trois villes différentes), des **patients hospitalisés gravement malades** ont reçu soit des soins standard, soit des soins standard avec soins palliatifs interdisciplinaires prodigués par une équipe comprenant un médecin spécialiste en soins palliatifs, une infirmière, un travailleur social en milieu hospitalier et un aumônier. L'équipe a soigné les patients à l'hôpital, puis a formulé des plans de soins ambulatoires destinés aux prestataires qui suivraient les patients après leur hospitalisation. Or, les patients ayant reçu des interventions de soins palliatifs ont cité une meilleure satisfaction en ce qui concerne leur expérience de soins et la communication avec les professionnels de la santé, mais aucune différence au chapitre des symptômes, du soutien affectif et de la qualité de vie. Ces patients ont toutefois été considérablement moins nombreux à être soignés aux soins intensifs lors de leur réadmission (Gale et coll., 2008).

Dans le cadre du volet initial d'un projet intitulé « ENABLE » (Educate, Nurture, Advice Before Life Ends), des patients atteints du cancer ont eu recours aux soins d'une infirmière praticienne en soins palliatifs et ont

participé à une série d'ateliers psychopédagogiques en groupe appelés « Charting Your Course » (tracer son propre parcours). L'infirmière a réalisé une évaluation approfondie en matière de soins palliatifs avec chacun des patients, afin de vérifier leurs besoins physiques, psychosociaux, spirituels et fonctionnels. L'infirmière a ensuite veillé à la coordination des soins offerts tant au centre de traitement du cancer que dans la collectivité, de manière à combler les besoins cernés. Les ateliers destinés aux patients et aux familles ont porté sur toute une variété de sujets, dont les aptitudes en résolution de problèmes, la gestion des symptômes, les questions financières, les thérapies complémentaires, l'alimentation, les questions familiales, les ressources communautaires, la spiritualité, la planification préalable des soins et la communication avec les cliniciens. Bien que les interventions aient donné de bons résultats, les chercheurs ont compris qu'une seule infirmière n'avait pas suffi pour évaluer et suivre en personne tous les patients. Ils ont toutefois réalisé que les interventions auraient pu être effectuées par téléphone lorsque la distance ou le voyage des patients posaient problème. Dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé, les chercheurs ont testé les mêmes interventions mais réalisées cette fois par une équipe qui s'est consacrée à soutenir les gens qui recevaient la majeure partie de leurs soins auprès de leur prestataire de soins principal. Selon ce modèle, des infirmières praticiennes spécialisées en soins palliatifs travaillent à inculquer aux patients des aptitudes en résolution de problèmes et en communication afin de les habiliter à parler avec les cliniciens de leurs valeurs personnelles, de leurs circonstances de vie et de leurs attentes en ce qui concerne les soins, à participer à la prise de décisions, et à obtenir l'information dont ils ont besoin pour gérer les symptômes prévisibles d'une maladie avancée. En effet, à mesure que les traitements contre la maladie deviennent moins efficaces, le recours à des stratégies palliatives devrait augmenter. Et si des besoins complexes émergent, l'équipe doit faire appel aux spécialistes appropriés (traitement de la douleur, soins palliatifs, etc.). Les patients qui reçoivent de telles interventions parlent d'une meilleure qualité de vie et d'une meilleure humeur. Ils ont également moins de chance de mourir dans les douze mois suivant le début des interventions (Bakitas et coll., 2010).

De son côté, le projet intitulé « PhoenixCare Intervention » était axé sur une prestation intensive de services de gestion des soins à domicile destinés à des patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique ou d'insuffisance cardiaque chronique et ayant une espérance de vie de deux ans. Les interventions prodiguées par des infirmières-gestionnaires de soins (chacune coordonnant les soins de 30 à 35 clients) consistaient en la gestion de la maladie et des symptômes, l'autogestion des soins, la connaissance des ressources relatives aux maladies, la préparation de la fin de vie, le fonctionnement physique et mental, et le recours aux services médicaux. Les infirmières ont été choisies en fonction de leur expérience tant en gestion de maladies chroniques qu'en soins de fin de vie. Elles étaient appuyées par une équipe comptant un directeur médical, un travailleur social et un conseiller en pastorale. Les services étaient fournis à domicile ainsi que par téléphone. Or, en comparaison avec le groupe témoin, les patients ayant reçu les services du projet « PhoenixCare Intervention » ont présenté de meilleurs résultats en ce qui concerne l'autogestion de la maladie, la connaissance des ressources relatives aux maladies et la préparation juridique de la fin de vie. Ils ont déclaré éprouver moins de détresse liée aux symptômes et avoir plus de vitalité, de meilleures fonctions physiques et une meilleure perception de leur santé.

Bref, toutes ces études soutiennent l'idée que l'approche palliative peut être intégrée aux soins, dans tous les contextes de soins. Et dans tous les projets, les services de soins palliatifs ont été prodigués par des personnes hautement qualifiées en matière de soins palliatifs.

En effet, la façon selon laquelle les soins palliatifs sont offerts et par qui ils sont prodigués semblent influencer l'efficacité de l'approche palliative. Dans le cadre d'une étude menée dans un hôpital en 2002-2003, 107 patients gravement malades ont été aléatoirement divisés en deux groupes : un devant recevoir des soins habituels seulement, et l'autre, les soins habituels en plus de la visite quotidienne d'un médecin en soins palliatifs. Les patients des deux groupes se sont dits satisfaits de leurs soins. Le groupe ayant reçu

les interventions supplémentaires n'ont pas parlé d'amélioration de la gestion de la douleur, et seulement une minorité d'entre eux ont dit avoir discuté de leur pronostic et de leurs préférences. Or, les responsables de l'étude proposent les raisons suivantes pour expliquer l'inefficacité des interventions : les services fournis par un seul médecin plutôt que par une équipe interdisciplinaire; la nature des patients sélectionnés; et la mise en œuvre limitée des recommandations du spécialiste par les principaux prestataires. Des résultats semblables ont été obtenus lors d'une étude auprès de patients ambulatoires souffrant de **cancer, d'emphysème ou d'insuffisance cardiaque congestive** ayant une espérance de vie de 1 à 5 ans. Certains ont reçu les soins habituels tandis que d'autres ont reçu en plus les services d'une équipe complète de soins palliatifs composée d'un travailleur social, d'une infirmière, d'un aumônier, d'un pharmacien, d'un psychologue, d'art-thérapeutes, d'un coordonnateur de bénévoles et de trois médecins. L'équipe a tenu compte des besoins physiques, affectifs et spirituels des patients, et proposé des recommandations à l'équipe médicale principale de chaque personne. Les interventions ont consisté en des cours, des groupes de soutien, des appels téléphoniques hebdomadaires et des rencontres mensuelles. Or, l'incidence de ces mesures a été mitigée, et il semble que ce résultat découle du refus des équipes médicales principales de mettre en œuvre les recommandations de l'équipe spécialisée. Par exemple, les prestataires habituels ont prescrit l'opiacé recommandé seulement une fois sur 13, et recommandé des antidépresseurs pour seulement trois patients sur 18. Comme le remarquent Smith et coll. (2012), ces constats renforcent la grande importance de la coordination des soins et de la communication lorsque des équipes de soins spécialisés participent aux soins, et la nécessité d'en savoir davantage sur les obstacles qui nuisent à l'intégration de l'approche palliative aux soins de santé.

Étapes suivantes

La question demeure : quelle est la meilleure façon de prodiguer des soins palliatifs intégrés et continus? Et qui devraient offrir ces soins? À quel moment? Et quels éléments procurent les meilleurs résultats? Trois modèles possibles sont présentement à l'étude :

1. Continuer de laisser l'introduction des soins palliatifs à la discrétion des équipes médicales principales — rehausser les aptitudes des équipes médicales en matière de soutien psychosocial et de deuil, et les encourager à effectuer des aiguillages hâtifs vers les équipes ou programmes spécialisés en soins palliatifs.
2. Adopter une approche simultanée ou synchronisée combinant la gestion des maladies chroniques et les soins palliatifs; l'équipe de traitement des maladies chroniques continuerait d'être responsable de la gestion de la maladie et des traitements, tandis que l'équipe de soins palliatifs serait responsable de la gestion des symptômes, de la planification préalable des soins et de l'aide à la prise de décisions complexes.
3. Intégrer l'approche palliative et les aptitudes nécessaires connexes à la gestion des maladies chroniques, et mettre sur pied des équipes spécialisées en soins palliatifs qui pourront offrir leurs conseils sur des questions entourant le soulagement des symptômes ou les besoins psychosociaux ou familiaux complexes.

Analyse des modèles proposés

Le premier modèle représente la pratique actuelle. La majeure partie de la gestion des maladies chroniques (y compris les soins palliatifs) demeure la responsabilité des principaux prestataires de soins, surtout chez les patients souffrant d'une maladie autre que le cancer. Ce sont donc ces prestataires qui sont responsables d'offrir des services de soins palliatifs ou d'effectuer des aiguillages vers des services plus spécialisés, par exemple en matière de soulagement des symptômes.

L'adoption du deuxième ou du troisième modèle constituerait un changement considérable dans la pratique, et améliorerait l'accès aux services de soins palliatifs. Ces deux options procureraient les avantages suivants aux patients et aux familles :

- une meilleure connaissance des services de soins palliatifs et de leurs bienfaits dès le début de la maladie;
- des discussions hâtives sur la trajectoire de la maladie et les questions entourant la fin de vie;
- des conversations plus opportunes sur les objectifs de soins, sur la planification préalable des soins et sur les plans de soins;
- une plus grande facilité à accéder aux soins palliatifs tel que requis (sans avoir à effectuer des aiguillages), puisqu'ils feraient partie intégrante des soins généraux;
- une meilleure gestion de la douleur et des symptômes tout au long de la progression de la maladie;
- une meilleure capacité à prévenir ou à réduire la souffrance liée aux besoins psychosociaux complexes ou aux problèmes familiaux;
- une meilleure satisfaction des patients et des familles;
- la diminution du recours à des traitements médicaux trop ambitieux qui sont contraires aux objectifs de soins des patients.

Quant au réseau de la santé lui-même, les modèles 2 et 3 ont le potentiel de normaliser la planification de la fin de vie, d'améliorer les soins aux patients et la satisfaction de ces derniers, et de réduire l'utilisation de services de santé coûteux et inutiles. Ces modèles offrent en outre l'occasion de découvrir la meilleure façon d'intégrer l'approche palliative à la gestion et à l'autogestion des maladies chroniques.

Selon le modèle 2, les équipes de soins palliatifs travaillent côté à côté avec les équipes de traitement des maladies chroniques, soit le modèle le plus souvent utilisé dans les études décrites précédemment. Le recours à ce modèle dans d'autres régions a également révélé que cette approche favorise les choix personnels et la coordination des soins, et qu'elle facilite les transitions d'un service à un autre (Myers et coll., 2004). Toutefois, comme la plupart des patients souffrent de plus qu'une maladie chronique, ce modèle peut nécessiter l'augmentation du nombre de prestataires soignant chaque patient et famille, ce qui risque de créer une certaine confusion. Aussi, cela risque d'entraîner des problèmes de capacité dans le réseau de la santé lui-même étant donné le faible nombre d'équipes et de prestataires spécialisés en soins palliatifs présentement en place. Or, il est peu probable que les professionnels en soins palliatifs soient en mesure de répondre à toutes les demandes de collaboration des équipes de soins standard. Tenter d'étirer davantage des services qui manquent déjà de ressources risque d'avoir un effet négatif tant sur la qualité que sur l'uniformité des services. Toutefois, en observant la mise en œuvre de ce modèle dans certaines régions, on constate qu'il serait possible de prendre certaines mesures, comme faire appel à des prestataires en soins palliatifs (des infirmières, p. ex.) pour présenter des ateliers sur la définition d'objectifs de soins, sur la planification préalable des soins et sur la prise de décisions à des étapes clés de la gestion des maladies chroniques (Bakitas et coll., 2010). L'information et le soutien pourraient être offerts de la même façon que les ressources et cours d'autogestion, de manière à aider les gens et les familles à se préparer en vue de l'avenir et à bien gérer les symptômes.

Passons maintenant au troisième modèle : c'est l'équipe de soins des maladies chroniques qui est responsable d'intégrer les soins palliatifs à ses programmes, et des spécialistes en soins palliatifs agissent comme des conseillers auprès de l'équipe de soins ou prodiguent des interventions plus spécialisées au

besoin. Ainsi, l'équipe qui offre les soins et le soutien en lien avec la maladie de la personne est aussi celle qui fournit de l'information et du soutien aux gens et aux familles en lien avec les implications découlant d'un pronostic de maladie à long terme. Cette approche s'est révélée efficace dans certaines régions; elle n'a pas semblé submerger les services, et les patients ont dit la trouver acceptable (Cochrane et coll., 2008).

Dans une certaine mesure, le troisième modèle correspond à ce que l'on voit présentement dans le domaine de la gestion des maladies chroniques lorsque les équipes de soins connaissent et appliquent les principes des soins palliatifs. Toutefois, la « place » des soins palliatifs au sein des équipes de gestion des maladies chroniques n'a pas été clairement définie, et il n'existe pas de normes nationales pour guider la pratique ou pour assurer que ces services sont systématiquement offerts à tous les patients et familles.

Le modèle 3 risque moins de confondre les patients et les familles, puisque tous les volets de leurs soins sont prodigués par la même équipe, à moins que du soutien plus spécialisé soit requis. Il risque aussi de présenter un meilleur rapport coût-efficacité parce qu'il nécessite moins de praticiens et qu'il prône la pleine intégration des soins palliatifs dans la gestion des maladies chroniques.

Cela dit, bien que ce dernier modèle semble le plus intuitif, son efficacité dépend de plusieurs facteurs, dont l'enthousiasme tant des équipes de gestion des maladies chroniques que du personnel spécialisé en soins palliatifs, les efforts consacrés à la planification, l'adhésion des intervenants (consultation intensive), la formation du personnel, un consensus en ce qui concerne les critères visant les aiguillages, la définition d'objectifs en tant qu'outil d'évaluation de la participation, et la collaboration étroite entre tous les prestataires (Cochrane et coll., 2008). Plus particulièrement, il est essentiel de former les membres des équipes de gestion des maladies chroniques dans les domaines clés des soins palliatifs, notamment :

- la planification préalable des soins hâtive, la détermination de buts, et les discussions continues sur les objectifs de soins;
- les discussions sur le pronostic et la trajectoire de la maladie;
- le soutien psychosocial destiné aux patients et aux familles;
- le traitement de la douleur et des symptômes;
- le changement des stratégies de soins à l'approche de la fin de vie;
- le soutien aux endeuillés;
- le moment auquel faire appel aux prestataires spécialisés en soins palliatifs (pour les gens ayant des symptômes physiques, psychosociaux et spirituels complexes, ou en présence de détresse chez les proches ou de conflits concernant les objectifs de soins ou les décisions à prendre).

Il est important de noter que, quel que soit le modèle utilisé pour intégrer les soins palliatifs à la gestion de toutes les maladies chroniques graves, il faudra que les prestataires de soins palliatifs rehaussent leurs connaissances en ce qui concerne les signes et symptômes et les traitements liés à ces maladies, et qu'ils comprennent mieux les caractéristiques particulières de la gestion de la douleur et des symptômes propres à ces maladies. Il faudra également définir des mécanismes de rémunération des prestataires pour leur prestation de soins palliatifs.

Politiques en matière de soins palliatifs

Présentement, au Canada, seulement de 16 à 30 % des gens reçoivent des soins de fin de vie, et les soins que plusieurs d'entre eux reçoivent sont insuffisants ou prodigués trop tard. Or, l'intégration hâtive de services de soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques combinée à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs en fin de vie a le potentiel de considérablement améliorer la satisfaction des patients et leur

qualité de vie, d'assurer que les gens reçoivent des soins qui reflètent leurs préférences et volontés, et de réduire le recours à des interventions médicales effractives et coûteuses au cours des derniers mois ou semaines de vie. Toutefois, pour que cette approche soit efficace, il faudra qu'elle reçoive l'appui de politiques adéquates :

- 1. Établir une politique nationale :** L'Agence de la santé publique du Canada devrait reconnaître que l'accès aux soins palliatifs est un enjeu de santé publique, et que les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de la gestion des maladies chroniques. Voilà les premières étapes qui mèneront à l'établissement d'une politique nationale en matière de soins palliatifs apte à considérablement améliorer la qualité, l'uniformité et l'accessibilité des soins palliatifs partout au pays. L'Agence devrait en outre travailler avec les provinces et territoires à l'élaboration de politiques pancanadiennes appuyant l'intégration des soins palliatifs et des soins des maladies chroniques.
- 2. Examiner de nouveaux modèles de soins intégrés :** L'Agence de la santé publique du Canada devrait offrir du financement aux chercheurs, cliniciens et groupes de défense et travailler étroitement avec ces derniers à cerner et à évaluer divers modèles d'intégration des soins palliatifs, puis diffuser les modèles considérés efficaces afin qu'ils soient mis en œuvre dans la pratique. Différents modèles devraient être évalués au chapitre de leur acceptabilité par les patients, familles et prestataires, de leur incidence sur les paramètres clés liés à la qualité et aux résultats de santé, des coûts et de l'utilisation des ressources, et des autres implications pour le réseau de la santé (ex. : éducation, rémunération).
- 3. Élargir les normes d'accréditation :** Afin de renforcer l'importance critique d'intégrer les soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques, les programmes d'accréditation devraient faire en sorte que l'intégration des soins palliatifs devienne la norme pour tous les établissements et programmes de soins des maladies chroniques, et mettre un accent particulier sur l'accès aux principaux services, comme la planification préalable des soins et les discussions sur le pronostic, la trajectoire de la maladie et les objectifs de soins à des moments clés de la progression de la maladie. Des normes devraient en outre viser la gestion des symptômes, l'information aux patients sur la maladie et ses répercussions, et la planification préalable des soins. En fait, de telles normes devraient s'appliquer non seulement dans le domaine des maladies chroniques mais dans tout le réseau des soins de santé.
- 4. Mieux former les praticiens :** Les établissements d'enseignement des sciences de la santé devraient sanctionner les soins palliatifs en tant que partie intégrante de la gestion des maladies chroniques, et offrir aux apprentis-praticiens la formation dont ils ont besoin pour pratiquer selon divers modèles d'intégration de l'approche palliative. Une telle formation devrait tenir compte des aptitudes en communication, en prise de décisions, en planification préalable des soins et en soulagement de la douleur et des symptômes.

CONCLUSION

Les soins palliatifs ont beaucoup à offrir aux gens et aux familles aux prises avec une maladie chronique limitant l'espérance de vie. Étant donné les progrès réalisés en médecine, beaucoup de gens vivent de longues années avec ce type de maladie, et la plupart en meurent, et tous devraient recevoir un soutien approprié et avoir le droit de prendre des décisions éclairées en ce qui concerne leurs soins de fin de vie. Des discussions franches à propos du pronostic et de la trajectoire de la maladie ne détruisent pas l'espoir des gens; au contraire, cela peut contribuer à l'amélioration de la qualité de leur vie et de leur décès.

Au cours des 15 dernières années, plus de citoyens canadiens ont bénéficié de soins palliatifs de bonne qualité, surtout pendant les derniers mois de leur vie, bien que les soins palliatifs ne soient toujours pas normalisés en tant que services offerts à tous. Le modèle actuel selon lequel la responsabilité des soins palliatifs revient aux prestataires de soins primaires présente trop de lacunes. Le Canada doit plutôt adopter une politique nationale — d'autres pays, la Norvège par exemple (Kassa et coll., 2007), ont utilisé une telle approche pour améliorer les soins palliatifs —, et explorer divers modèles pour rendre les soins palliatifs accessibles à plus de gens plus tôt dans la trajectoire d'une maladie chronique grave ainsi que dans les derniers jours ou semaines de vie. La question à savoir si l'on en viendra à cela par le recours à des équipes spécialisées en soins palliatifs ou par le biais d'un modèle de prestation partagée incluant le renforcement de la formation offerte aux prestataires de soins des maladies chroniques en est une qui devra faire l'objet d'autres recherches et évaluations.



BIBLIOGRAPHIE

Abbey, J., Froggatt, K.A., Parker, D. et coll. *Palliative Care in Long-Term Care: A System in Change*. International Journal of Older People Nursing. 2006;1(1):56-63. PMID : 2009232253. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2006/10/13. Date de révision : 2008/12/19. Type de publication : article de revue spécialisée ; sous-ensemble : Europe.

Ackermann, R.J. *Nursing Home Practice. Strategies to Manage Most Acute and Chronic Illnesses Without Hospitalization*. Geriatrics. 2001. 43-4, passim, mai 2001; 56(5):37.

Aiken, L.S., Butner, J., Lockhart, C.A. et coll. *Outcome Evaluation of a Randomized Trial of the Phoenixcare Intervention: Program of Case Management and Coordinated Care for the Seriously Chronically Ill*. Journal of Palliative Medicine. Février 2006; 9(1):111-26.

Auer, P. *Primary Care End-of-Life Planning for Older Adults with Chronic Illness*. Journal for Nurse Practitioners. 2008; 4(3):185-91. PMID : 2009879298. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2008/05/09. Date de révision : 2010/12/31. Type de publication : article de revue spécialisée.

Auteur inconnu. *Complex Chronic Care Patients Managed Using Hospice Model*. Healthcare Demand & Disease Management. Mars 1998; 4(3):39-42.

Auteur inconnu. *Palliative Care Services for Children with Chronic Illnesses Need to be At Least Partially Hospital-Based*. AHRQ Research Activities. 2002(264):19-. PMID : 2003013383. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2003/01/10. Date de révision : 2003/03/28. Type de publication : article de revue spécialisée.

Bakitas, M., Bishop, M.F., Caron, P. et coll. *Developing Successful Models of Cancer Palliative Care Services*. Seminars in Oncology Nursing. Novembre 2010; 26(4):266-84.

Benjamin, L. *Pain Management in Sickle Cell Disease: Palliative Care Begins at Birth?* Hematology. 2008: 466 74.

Bloomer, M.J., Moss, C., Cross, W.M. *End-of-life Care in Acute Hospitals: An Integrative Literature Review*. Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses. 2011; 3(3):165-73. PMID : 2011420010. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2012/02/03. Date de révision : 2012/02/17. Type de publication : article de revue spécialisée.

Bourke, S.J., Doe, S.J., Gascoigne, A.D. et coll. *An Integrated Model of Provision of Palliative Care to Patients with Cystic Fibrosis*. Palliative Medicine. Septembre 2009; 23(6):512-7.

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

Brunker, C.P. *Challenges of Noncancer Patients Transitioning to Hospice*. Home Health Care Management & Practice. 2008; 20(5):400-3. PMID : 2009990564. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2008/09/12. Date de révision : 2010/12/31. Type de publication : article de revue spécialisée; sous ensemble : sciences infirmières.

Budge, P. *Management of Diabetes in Patients at the End of Life*. Nursing Standard. 13 au 19 octobre 2010; 25(6):42-6.

Buford, D. *Tender, Loving Care... Camp Tlc, a Wellness Center Where Therapy Means Relaxation and Mental Healing for Children Ages 6-18 with Life-Shortening Illnesses*. Massage & Bodywork. 2001; 16(3):62. PMID : 2002020406. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2002/02/01. Date de révision : 2004/01/23. Type de publication : article de revue spécialisée.

Callaway et Ferris. *Advancing Palliative Care: The Public Health Perspective*. Journal of Pain and Symptom Management. Mai 2007; 33(5): 483-5.

Chockinov, H.M., Tataryn, D.J., Wilson, K.G. et coll. (2000). *Prognostic awareness and the terminally ill*. Psychosomatics. 41:500-504.

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

Connor, S.R. *New Initiatives Transforming Hospice Care*. Hospice Journal - Physical, Psychosocial, & Pastoral Care of the Dying. 1999; 14(3-4):193-203.

Coventry, P.A., Grande, G.E., Richards, D.A. et coll. *Prediction of Appropriate Timing of Palliative Care for Older Adults with Non-Malignant Life-Threatening Disease: a Systematic Review*. Age & Ageing. Mai 2005; 34(3):218-27.

Dainty, P., Leung, D. *An Evaluation of Palliative Care in the Acute Geriatric Setting*. Age & Ageing. Mai 2008; 37(3):327-30.

BIBLIOGRAPHIE

- Daley, A., Matthews, C., Williams, A. *Heart Failure and Palliative Care Services Working in Partnership: Report of a New Model of Care*. *Palliative Medicine*. Septembre 2006; 20(6):593-601.
- Doyle-Lindrud, S. *Prostate Cancer: A Chronic Illness*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Décembre 2007; 11(6):857-61.
- Fins, J.J., Callahan, D. *Palliation in the Age of Chronic Disease*. *Hastings Center Report*. Janvier-février 1992; 22(1):41; discussion -2.
- Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J.S., Conway, B. et coll. *The Challenge of Patients' Unmet Palliative Care Needs in the Final Stages of Chronic Illness*. *Palliative Medicine*. Juin 2007; 21(4):313-22.
- Garcia-Perez, L., Linertova, R., Martin-Olivera, R. et coll. *A Systematic Review of Specialised Palliative Care for Terminal Patients: Which Model is Better?* *Palliative Medicine*. Janvier 2009; 23(1):17-22.
- Gillick, M.R. *Rethinking the Central Dogma of Palliative Care*. *Journal of Palliative Medicine*. Octobre 2005; 8(5):909-13.
- Glare, P.A., 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.
- Grudzen, C.R., Stone, S.C., Morrison, R.S. *The Palliative Care Model for Emergency Department Patients with Advanced Illness*. *Journal of Palliative Medicine*. Août 2011; 14(8):945-50.
- Gwyther, L. *Just Palliative Care? Integrated Models of Care*. *Journal of Pain & Symptom Management*. Novembre 2008; 36(5):517-9.
- Hatton, I., McDonald, K., Nancarrow, L. et coll. *The Griffith Area Palliative Care Service: A Pilot Project*. *Australian Health Review*. 2003; 26(2):11-8.
- Higginson, I.J., Costantini, M., Silber, E. et coll. *Evaluation of a New Model of Short-Term Palliative Care for People Severely Affected with Multiple Sclerosis: A Randomised Fast-Track Trial to Test Timing of Referral and How Long the Effect is Maintained*. *Postgraduate Medical Journal*. Novembre 2011; 87(1033):769-75.
- Higginson, I.J., Koffman, J. *Public Health and Palliative Care*. *Clinical Geriatric Medicine*. Février 2005: 45-55.
- Holmes, S. *Importance of Nutrition in Palliative Care of Patients with Chronic Disease*. *Nursing Standard*. 8-14 septembre 2010; 25(1):48-56; quiz 8.
- Hope, A.A., Morrison, R.S. *Integrating Palliative Care with Chronic Liver Disease Care*. *Journal of Palliative Care*. 2011; 27(1):20-7.
- Howell, D., Marshall, D., Brazil, K. et coll. *A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in a Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death*. *Journal of Pain & Symptom Management*. Juillet 2011; 42(1):60-75.
- Howlett, J., Morin, L., Fortin, M. et coll. *End-of-Life Planning in Heart Failure: It Should be the End of the Beginning*. *Canadian Journal of Cardiology*. Mars 2010; 26(3):135-41.
- Jackson, K., Head, B., Twaddle, M., Grant, W. *Complex Chronic Illness in Palliative Care: Adult Case Study Involving the Interdisciplinary Team*. *Journal of Pain and Symptom Management*. Janvier 2011; conférence : assemblée annuelle de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine et de la Hospice and Palliative Nurses Association, à Vancouver (Colombie-Britannique). Début de la conférence : 2011/02/16; fin : 2011/02/19. Publication de la conférence. 41 (1):166-7. PMID : 70382409.
- Kaasa, S., Jordhøy, M.S., Haugen, D. *Palliative Care in Norway: A National Public Health Model*. *Journal of Pain and Symptom Management*. Mai 2007; 33(5):599-604.
- Kalisiak, A., Hedlund, S., Gandara, E. *Positive Impact: Integrating Palliative Care Education and Support in a Community Oncology Practice (728)*. *Journal of Pain and Symptom Management*. Janvier 2011; conférence : assemblée annuelle de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine et de la Hospice and Palliative Nurses Association, à Vancouver (Colombie-Britannique). Début de la conférence : 2011/02/16; fin : 2011/02/19. Publication de la conférence. 41 (1):289. PMID : 70382608.
- Kash, K.M., Sharma, S., Goldfarb, N.I. *Is Disease Management Right for Oncology?* *Population Health Management*. Décembre 2009; 12(6):337-43.
- Klick, J.C., Ballantine, A. *Providing Care in Chronic Disease: The Ever-Changing Balance of Integrating Palliative and Restorative Medicine*. *Pediatric Clinics of North America*. Octobre 2007; 54(5):799-812.

- Koesel, N. *The Chronically Critically Ill: Opportunities for the Palliative Care Team*. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2008; 10(2):83-90. PMID : 2009945133. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2008/07/25. Date de révision : 2008/12/19. Type de publication : article de revue spécialisée.
- Kramer, B.J., Auer, C. *Challenges to Providing End-of-Life Care to Low-Income Elders with Advanced Chronic Disease: Lessons Learned from a Model Program*. *Gerontologist*. Octobre 2005; 45(5):651-60.
- Lanoix, M. *Palliative Care and Parkinson's Disease: Managing the Chronic-Palliative Interface*. *Chronic Illness*. Mars 2009; 5(1):46-55.
- Lawson, B.J., Burge, F.I., McIntyre, P. et coll. *Can the Introduction of an Integrated Service Model to an Existing Comprehensive Palliative Care Service Impact Emergency Department Visits Among Enrolled Patients?* *Journal of Palliative Medicine*. Mars 2009; 12(3):245-52.
- Lockhart, C.A., Volk-Craft, B.E., Hamilton, G. et coll. *The Phoenixcare Program*. *Journal of Palliative Medicine*. Décembre 2003; 6(6):1001-12.
- Lokk, J. *Parkinson's Disease Permanent Care Unit: Managing the Chronic-Palliative Interface*. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2011; 4:33-8.
- Lorenz, K.A., Shugarman, L.R., Lynn, J. *Health Care Policy Issues in End-of-Life Care*. *Journal of Palliative Medicine*. Juin 2006; 9(3):731-48.
- Lusk, C. *The Need for Palliative/End-of-Life Care Programs in LTC*. *Canadian Nursing Home*. 2007; 18(4):9-15. PMID : 2009754394. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2008/02/15. Date de révision : 2008/03/28. Type de publication : article de revue spécialisée.
- Lussier, D., Bruneau, M.-A., Villalpando, J.M. *Management of End-Stage Dementia*. *Primary Care; Clinics in Office Practice*. Juin 2011; 38(2):247-64.
- Lynn, J., Forlini, J.H. "Serious and Complex Illness" in *Quality Improvement and Policy Reform for End-of-Life Care*. *Journal of General Internal Medicine*. Mai 2001; 16(5):315-9.
- Lyons, K.D., Bakitas, M., Hegel, M.T. et coll. *Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-PAL) Scale*. *Journal of Pain & Symptom Management*. Janvier 2009; 37(1):23-32.
- Mahtani-Chugani, V., Gonzalez-Castro, I., de Ormijana-Hernandez, A.S. et coll. *How to Provide Care for Patients Suffering from Terminal Non-Oncological Diseases: Barriers to a Palliative Care Approach*. *Palliative Medicine*. Décembre 2010; 24(8):787-95.
- Mara, C.Z. *Hospice: An Organizational Systems Model for the Integration of Acute and Long-Term Care*. *Journal of Health & Human Services Administration*. 2000; 22(4):416-35.
- Mast, K.R., Salama, M., Silverman, G.K. et coll. *End-of-Life Content in Treatment Guidelines for Life-Limiting Diseases*. *Journal of Palliative Medicine*. Décembre 2004; 7(6):754-73.
- Matzo, M.L. *Palliative Care: Prognostication and the Chronically Ill: Methods You Need to Know as Chronic Disease Progresses in Older Adults*. *American Journal of Nursing*. Septembre 2004; 104(9):40-9; quiz 50.
- Mayadev, A.S., Weiss, M.D., Distad, B.J. et coll. *The Amyotrophic Lateral Sclerosis Center: A Model of Multidisciplinary Management*. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*. Août 2008; 19(3):619-31.
- McBride, T., Morton, A., Nichols, A. et coll. *Comparing the Costs of Alternative Models of End-Of-Life Care*. *Journal of Palliative Care*. 2011; 27(2):126-33.
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M. et coll. *Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living with Cancer as a Chronic Illness*. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*. Janvier-février 2011; 61(1):50-62.
- McGrew, D.M. *Chronic Illnesses and the End of Life*. *Primary Care; Clinics in Office Practice*. Juin 2001; 28(2):339-47.
- Meier, D. *Palliative Care as a Quality Improvement Strategy for Advanced, Chronic Illness*. *Journal for Healthcare Quality*. Janvier-février 2005; 27(1):33-9.
- Meyers, F.J., Linder, J., Beckett, L. et coll. *Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational Therapy and Palliative Care*. *Journal of Pain & Symptom Management*. Décembre 2004; 28(6):548-56.
- Milstein, J. *A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, "Being With" and "Doing To"*. *Journal of Perinatology*. Septembre 2005; 25(9):563-8.

- Mino, J.-C., Frattini, M.-O. Chronic Palliative Care: Specific Practices for Alzheimer's Disease Sufferers. *Journal of Palliative Care*. 2009; 25(4):257-63.
- Misra, S., Speck, C., Lewis, T. *Carebeyond: A Chronic Disease Management Model in Hospice Care for COPD Patients*. Journal of Pain and Symptom Management. Février 2010; conférence : assemblée annuelle de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM) et de la Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA), à Boston (Massachusetts). Début de la conférence : 2010/03/03; fin : 2010/03/06. Publication de la conférence. 39 (2):374-5. PMID : 70088006.
- Murray, M.A. *Crossing Over: Transforming Palliative Care Nursing Services for the 21st Century*. International Journal of Palliative Nursing. Août 2007; 13(8):366-76.
- Murray, S.A., Boyd, K., Sheikh, A. *Palliative Care in Chronic Illness*. British Medical Journal. Mars 2005; 330(7492):611-2.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. et coll. *Illness Trajectories and Palliative Care*. British Medical Journal. 30 avril 2005; 330(7498):1007-11.
- National Association of Orthopedic Nurses. *Palliative Care — Improving the Quality of Care for Patients with Chronic, Incurable Musculoskeletal Conditions Consensus Document*. Orthopaedic Nursing. Janvier-février 2005; 24(1):8-11.
- Norris, S.L., High, K., Gill, T.M. et coll. *Health Care for Older Americans with Multiple Chronic Conditions: A Research Agenda*. Journal of the American Geriatrics Society. Janvier 2008; 56(1):149-59.
- O'Mahony, S.O., Blank, A., Simpson, J. et coll. *Preliminary Report of a Palliative Care and Case Management Project in an Emergency Department for Chronically Ill Elderly Patients*. Journal of Urban Health. Mai 2008; 85(3):443-51.
- Orchard, M., Green, E., Sullivan, T. et coll. *Chronic Disease Prevention and Management: Implications for Health Human Resources in 2020*. Healthcare Quarterly. 2008; 11(1):38-43.
- Pfeifer, M.P., Mitchell, C.K., Chamberlain, L. *The Value of Disease Severity in Predicting Patient Readiness to Address End-of-Life Issues*. Archives of Internal Medicine. 10 mars 2003; 163(5):609-12.
- Phillips, J.L., Currow, D.C. *Cancer as a Chronic Disease*. Collegian (publication du Royal College of Nursing, Australie). 2010; 17(2):47-50.
- Pollack, S.E., Sands, D. (1997). *Adaptation to suffering: Meaning and implications for nursing*. Clinical Nursing Research. 6:171-185.
- Pontin, D., Lewis, M. *Managing the Caseload: A Qualitative Action Research Study Exploring How Community Children's Nurses Deliver Services to Children Living with Life-Limiting, Life-Threatening, and Chronic Conditions*. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. Janvier 2008; 13(1):26-35.
- Robinson, W.M. *Integrating Palliative Care Into the CF Care Model*. *Pediatric Pulmonology*. Octobre 2011; conférence : « 25th Annual North American Cystic Fibrosis Conference », Anaheim (Californie). Début de la conférence : 2011/11/03; fin : 2011/11/05. Publication de la conférence. 46:190-1. PMID : 70554858.
- Rogers, S.K., Gomez, C.F., Carpenter, P. et coll. *Quality of Life for Children with Life-Limiting and Life-Threatening Illnesses: Description and Evaluation of a Regional, Collaborative Model for Pediatric Palliative Care*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Mai 2011; 28(3):161-70.
- Samson, A., Siam, H. *Adapting to Major Chronic Illness: A Proposal for a Comprehensive Task-Model Approach*. Patient Education & Counseling. Mars 2008; 70(3):426-9.
- Sanders, C., Rogers, A., Gately, C. et coll. *Planning for End of Life Care Within Lay-Led Chronic Illness Self-Management Training: The Significance of 'Death Awareness' and Biographical Context in Participant Accounts*. Social Science & Medicine. Février 2008; 66(4):982-93.
- Segal, D.I., O'Hanlon, D., Rahman, N. et coll. *Incorporating Palliative Care into Heart Failure Management: A New Model of Care*. International Journal of Palliative Nursing. Mars 2005; 11(3):135-6.
- Selman, L., Harding, R., Beynon, T. et coll. *Modelling Services to Meet the Palliative Care Needs of Chronic Heart Failure Patients and Their Families: Current Practice in the UK*. *Palliative Medicine*. Juillet 2007; 21(5):385-90.
- Siu, A.L., Spragens, L.H., Inouye, S.K. et coll. *The Ironic Business Case for Chronic Care in the Acute Care Setting*. *Health Affairs*. Janvier-février 2009; 28(1):113-25.
- 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. Récupéré à www.asco.org, mars 2012.

Stajduhar, K.I. *Chronic Illness, Palliative Care, and the Problematic Nature of Dying*. Canadian Journal of Nursing Research. Septembre 2011; 43(3):7-15.

Stjernswärd, J., Foley, K., Ferris, F. *The Public Health Strategy for Palliative Care*. Journal of Pain and Symptom Management. Mai 2007; 33(5):486-93.

Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M. et coll. *Palliative Care Needs of Chronically Ill Nursing Home Residents in Germany: Focusing on Living, Not Dying*. International Journal of Palliative Nursing. Janvier 2011; 17(1):27-34.

Stuart, B. *Transition Management: A New Paradigm for Home Care of the Chronically Ill Near the End of Life*. Home Health Care Management & Practice. 2003; 15(2):126-35. PMID : 2003155190. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2003/11/21. Date de révision : 2004/04/09. Type de publication : article de revue spécialisée.

Teno, J.M., Shu, J.E., Casarett, D. et coll. *Timing of Referral to Hospice and Quality of Care: Length of Stay and Bereaved Family Members' Perceptions of the Timing of Hospice Referral*. Journal of Pain and Symptom Management. Août 2007; 34(2):120-125.

Thompson, G.N., Chochinov, H.M., Wilson, K.G. et coll. 2009. *Prognostic Acceptance and the Well-Being of Patients Receiving Palliative Care for Cancer*. Journal of Clinical Oncology. 27: 5757-5762.

Uys, L.R. *The Implementation of the Integrated Community-Based Home Care Model for People with AIDS*. Africa Journal of Nursing & Midwifery. 2001; 3(1):34-41. PMID : 2002085106. Langue : anglais. Date de parution initiale : 2002/08/16. Date de révision : 2011/09/16. Type de publication : article de revue spécialisée.

VandeKieft, G., Hawkins, R., Whitten, C. *An Unlikely Union: Palliative Care and Wellness*. Journal of Pain and Symptom Management. Février 2012; conférence : Assemblée annuelle de l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine et de la Hospice and Palliative Nurses Association, 2012, Denver (Colorado). début de la conférence : 2012/03/07; fin : 2012/03/10. Publication de la conférence. 43(2):367-8. PMID : 70647467.

Wilson, D.M., Birch, S., Sheps, S. et coll. *Researching a Best-Practice End-of-Life Care Model for Canada*. Canadian Journal on Aging. 2008; 27(4):319-30.

Wilson, K.G., Chockinov, H.M., Skirko, M.G. et coll. 2007. *Depression and anxiety disorders in palliative cancer care*. Journal of Pain and Symptom Management. 33:118-129.

Winn, P.A.S., Dentino, A.N. *Quality Palliative Care in Long-Term Care Settings*. Journal of the American Medical Directors Association. Mai-juin 2004; 5(3):197-206.

Young, M., Brown, M., Brooksbank, M., Crawford, G. et coll. *Feedback from Consumers Brings COPD Model of Care Back to Basics*. Respirology. Avril 2011; conférence : rencontres scientifiques annuelles de la TSANZ et de la ANZSRS, Perth (Australie occidentale). Début de la conférence : 2011/04/01; fin : 2011/04/6. Publication de la conférence. 16:85. PMID : 70383226.

Zambroski, C.H. *Hospice as an Alternative Model of Care for Older Patients with End-Stage Heart Failure*. Journal of Cardiovascular Nursing. Janvier-février 2004; 19(1):76-83; quiz 4-5.



L'INITIATIVE D'INTÉGRATION
ALLER DE L'AVANT

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

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

www.integrationdessoinspalliatifs.ca

