



Intégration de l'approche palliative au modèle de prestation des services de santé aux TNO

Table des matières

Introduction	1
Qu'est-ce qu'une approche palliative?	3
Priorité au patient et à la famille.....	4
Communication ouverte	5
Compétence culturelle et approche palliative	6
Où l'approche palliative est-elle offerte aux territoires du nord-ouest?	7
Qui offre une approche palliative?	8
Continuum des soins palliatifs	9
Soins palliatifs de base	9
Soins de fin de vie spécialisés	10
Accès aux services palliatifs de fin de vie	10
Plan d'action en matière de soins continus.....	11
Glossaire.....	12

Introduction

Les soins palliatifs ont traditionnellement été considérés comme des soins spécialisés prodigués dans les derniers mois, semaines ou jours de vie. Or, dans les faits, la plupart des gens décèdent de façon subite et non à l'issue d'une période définie, et souvent sans avoir été désignés comme devant recevoir des soins palliatifs. C'est pourquoi les pratiques exemplaires actuelles consistent à offrir une **approche palliative** plus tôt au cours de la maladie. Cette approche répond mieux aux besoins en soins du patient tout en offrant du soutien aux familles et aux aidants naturels dans la collectivité tout au long de la maladie, et non seulement en fin de vie.

Aux Territoires du Nord-Ouest (TNO) comme dans le reste du Canada, le nombre de personnes atteintes d'un trouble ou d'une maladie limitant l'espérance de vie est en croissance. Bien qu'il s'agisse en majorité d'âînés, des gens de tous âges peuvent être touchés, y compris des enfants. Ces personnes ont toutes le droit à la qualité de vie, le plus longtemps possible. Le vieillissement de la population entraîne une hausse de la demande de services de soins palliatifs, mettant le système de santé et de services sociaux au défi de trouver des façons novatrices de répondre aux besoins d'un territoire caractérisé par la diversité, l'éloignement et une faible densité de population.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du GTNO (« le ministère ») est décidé à assurer la disponibilité d'une approche palliative de qualité pour tous les résidents des Territoires du Nord-Ouest lorsqu'ils en ont besoin et à l'endroit de leur choix.





Dans le cadre stratégique du ministère intitulé *Les aînés, piliers de nos collectivités*¹, les soins palliatifs sont désignés comme un service nécessaire pour que ces personnes puissent vieillir dans leur milieu.

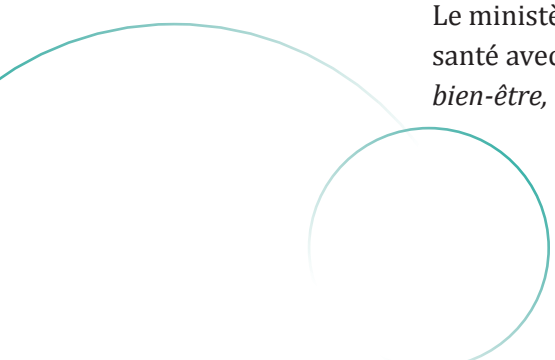
Dans *Votre bien-être, notre priorité : Plan stratégique du système des services de santé et des services sociaux des TNO (2017 à 2020)*², les responsables du système de santé et de services sociaux s'engagent à créer et à mettre en œuvre un plan d'action sur les soins continus pour la prestation de soins à domicile et communautaires, de soins palliatifs et de soins de longue durée (SLD) afin d'atteindre le but suivant :

- *réduire les écarts et les obstacles entravant l'accès équitable à des programmes et à des services sûrs et respectueux de la culture et répondre au besoin en mieux-être des collectivités.*

La cinquième priorité du plan *Votre bien-être, notre priorité*, qui porte sur les personnes âgées et les aînés, fixe les objectifs suivants aux services de soins palliatifs :

- les soins à domicile répondent à des besoins complexes et soutiennent mieux les résidents dans leur collectivité;
- les écarts et les obstacles qui entravent l'accès à des services équitables répondant au besoin en mieux-être des collectivités sont réduits;
- les collectivités participent aux prises de décisions concernant la prestation des services et leur caractère respectueux sur le plan culturel;
- les patients et les familles ont accès à un éventail de soins palliatifs qui facilitent la fin de vie.

Le ministère a harmonisé l'approche palliative à la prestation des services de santé avec les principes directeurs et les recommandations énoncés dans *Votre bien-être, notre priorité* et *Les aînés, piliers de nos collectivités*.



¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest. *Les aînés, piliers de nos collectivités*, mai 2014, <http://www.hss.gov.nt.ca/sites/www.hss.gov.nt.ca/files/resources/elders-communities-fr.pdf>.

² Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. *Votre bien-être, notre priorité : Plan stratégique du système des services de santé et des services sociaux des TNO (2017 à 2020)*, mai 2017, <http://www.hss.gov.nt.ca/sites/www.hss.gov.nt.ca/files/resources/caring-our-people-strategic-plan-2017-2020-fr.pdf>.

Qu'est-ce qu'une approche palliative?

L'approche palliative (soins palliatifs) comprend des services de santé et de soutien destinés aux personnes dont on s'attend à ce qu'elles meurent des suites d'une maladie ou d'un trouble de santé grave et incurable. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs, mais ils font expressément référence aux soins reçus par une personne dans les derniers jours et heures de sa vie. Une personne qui reçoit des soins palliatifs peut avoir n'importe quel âge. La plupart des services de soins palliatifs sont offerts à des aînés vivant avec une maladie chronique ou un cancer, mais ils sont aussi parfois nécessaires chez de jeunes adultes ou des enfants atteints d'une maladie en phase terminale. Ces soins sont prodigués avec compassion aux personnes qui ne répondent plus aux traitements visant à prolonger la vie.

Les soins palliatifs préviennent et soulagent la souffrance par la planification avec la personne malade et sa famille concernant les objectifs de soins, l'anticipation des besoins et la satisfaction de ces besoins. Cette démarche favorise l'autodétermination et assure une excellente qualité de la vie et de la mort à chaque personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie³. Cette planification préalable est essentielle afin que les volontés des patients pour leurs soins et leur traitement soient connues et respectées.

La figure 1 illustre le rôle des soins palliatifs dans le continuum de soins.⁴

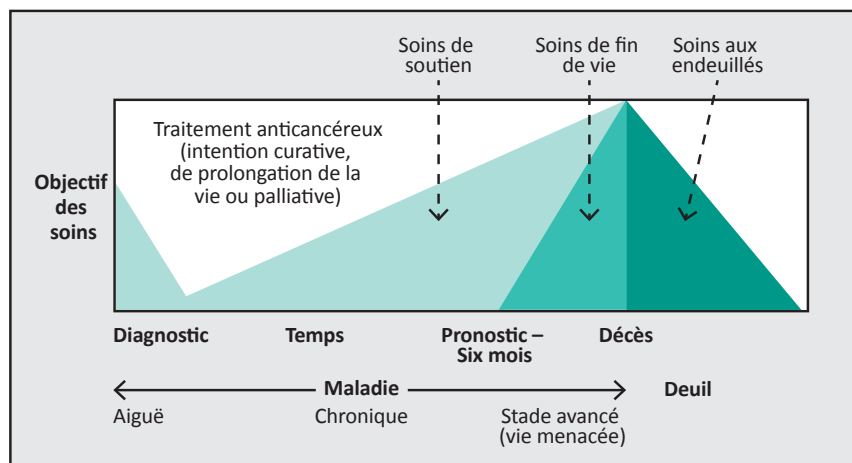


Figure 1 : Équilibre entre traitement antitumoral et soins palliatifs tout au long du continuum des soins aux personnes atteintes de cancer.

³ Association canadienne de soins palliatifs. *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, 2013, <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>.

⁴ Cancer Network, Home of the Oncology Journal. *Intégration des soins palliatifs et de l'oncologie : Données probantes* (en anglais seulement), <http://www.cancernetwork.com/palliative-and-supportive-care/integration-palliative-care-and-oncology-evidence>.

L'adoption d'une **approche palliative** est une façon d'anticiper les besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et d'intégrer les soins de santé aux autres services de soutien dans une optique de qualité de vie, surtout à l'approche de la mort. Cette approche a de nombreux avantages comme une attention accrue portée aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels de la personne malade; elle peut en outre rendre possibles le vieillissement chez soi et la diminution du recours aux soins de courte durée. La plupart des personnes ayant un trouble ou une maladie limitant l'espérance de vie n'ont pas besoin de services de soins palliatifs spécialisés. Elles ont plutôt besoin de soins de base qui améliorent leur qualité de vie et soulagent leur douleur.

Priorité au patient et à la famille

Les soins palliatifs sont axés sur la personne et sur la famille. Il s'agit de la méthode à privilégier pour la coordination des bons services et leur prestation au bon moment aux patients et à leur famille, dans le milieu de leur choix.

L'approche palliative compte des éléments essentiels :

- l'établissement de liens entre l'équipe soignante, le patient et les aidants familiaux;
- l'évaluation et la compréhension des besoins de nature physique, affective, psychologique et sociale du patient et de ses aidants naturels;
- la prise en charge et le suivi des symptômes, de la détresse et de l'état fonctionnel du patient;
- l'exploration de la compréhension et de la connaissance qu'a le patient de sa maladie et de son pronostic;
- la définition d'objectifs clairs de traitement qui peuvent être adaptés en fonction de l'évolution des besoins et des préférences;
- la prise en compte des croyances ou des facteurs de nature spirituelle et culturelle;
- l'aide à la prise de décisions médicales;
- la coordination avec d'autres fournisseurs de soins et services, au besoin.



Communication ouverte

Des soins réellement axés sur la personne reposent sur des conversations ouvertes sur les soins palliatifs entre les fournisseurs de soins de santé et les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, dans lesquelles les premiers expliquent aux patients les effets possibles de différents traitements et approches, les rassurent et prennent le temps de connaître leurs préférences et leurs objectifs. Les patients traités dans cette optique sont moins déprimés et ressentent moins de désespoir; de plus, ils subissent moins d'interventions inutiles et comprennent mieux l'évolution de leur maladie.



Compétence culturelle et approche palliative

Dans l'approche palliative, les fournisseurs de soins de santé engagent une discussion. Cette approche consciente de planification *concertée* avec un patient et sa famille, contrairement à une approche *imposée*, facilite l'établissement de liens et les échanges sur les préférences de soins, le milieu de soins et les personnes y prenant part. Lorsque les soins sont axés sur la personne, les fournisseurs de soins de santé peuvent mieux comprendre les croyances et les coutumes entourant la mort et le fait de mourir; ils sont donc en mesure de prodiguer les soins adaptés à la culture qui correspondent le mieux aux souhaits du patient.

Cette approche est particulièrement importante auprès des personnes âgées et des aînés autochtones du Nord, qui souhaitent rester dans leur communauté, entourés de leurs proches et en contact avec leur langue, leurs aliments traditionnels et leurs pratiques culturelles. Aux TNO, en raison de l'importante population immigrante, diversifiée sur le plan culturel, les fournisseurs de soins de santé doivent tenir compte des pratiques culturelles entourant la mort et le fait de mourir qui peuvent diverger des pratiques courantes au Canada. L'adoption d'une approche palliative est complémentaire aux efforts du ministère, qui reste déterminé à garantir que tous les aspects des soins sont rassurants et respectueux de la culture⁵.



⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest. *Établir un système de santé et de services sociaux respectueux des cultures*, octobre 2016, <http://www.hss.gov.nt.ca/sites/www.hss.gov.nt.ca/files/resources/building-culturally-respectful-health-and-social-services-system-fr.pdf>.

Où l'approche palliative est-elle offerte aux territoires du nord-ouest?

Les soins palliatifs sont accessibles à tous les résidents des TNO. L'endroit où sont offerts les soins de fin de vie dépend des besoins et des préférences d'un patient : il peut s'agir d'une résidence privée, d'un établissement de soins de longue durée ou d'un hôpital. Il n'existe aucun centre de soins palliatifs indépendant (privé ou à but lucratif) aux TNO.

Dans le contexte des **soins à domicile**, les soins palliatifs et de fin de vie sont offerts à domicile dans toutes les régions des TNO. Les fournisseurs de soins de santé sont habituellement des infirmières en santé communautaire, des infirmières auxiliaires autorisées ou des infirmières en soins à domicile. Certaines de ces personnes ont suivi une formation spécialisée sur les soins palliatifs. Pour les besoins non médicaux, des aides de maintien à domicile et des représentants en santé communautaire sont disponibles. Des médecins et des infirmières praticiennes offrent souvent de l'assistance par téléphone pour les soins palliatifs à domicile lorsqu'aucun médecin ou infirmière praticienne ne réside dans la localité. Dans les collectivités plus importantes, le clinicien pourra peut-être faire des consultations à domicile.



- Dans les quatre collectivités ténoises les plus importantes (Fort Smith, Hay River, Inuvik et Yellowknife), des soins de fin de vie sont offerts à domicile par l'intermédiaire des services de soins à domicile et avec la participation d'infirmières praticiennes ou de médecins de famille.
- Les centres régionaux offrent des soins de fin de vie de base dans leur centre de santé; les services sont offerts par des infirmières en santé communautaire en fonction des besoins, mais il se peut que des soins spécialisés (p. ex. aux patients dont les douleurs sont difficiles à traiter) ne puissent pas être offerts.
- Dans les collectivités les plus petites, étant donné qu'aucune infirmière n'y réside, il est impossible d'offrir à domicile des soins infirmiers de fin de vie. Lorsque des soins de fin de vie de base sont requis, des aides de maintien à domicile peuvent venir en aide aux patients et à leur famille conformément à leurs souhaits et dans la limite de leurs compétences, avec le soutien à distance d'infirmières.



Hôpitaux

Des soins de fin de vie sont offerts dans tous les établissements de soins de courte durée des TNO. À Yellowknife, Inuvik, Fort Smith et Hay River, des établissements pour malades hospitalisés offrent divers niveaux de soins de fin de vie spécialisés, selon les besoins.

Établissements de soins de longue durée

Des soins de fin de vie sont aussi offerts dans les établissements de soins de longue durée (SLD) selon les besoins, notamment aux résidents de la collectivité ou de la région qui en font la demande. Actuellement, les TNO comptent 13 lits dans des établissements de SLD où des soins de fin de vie peuvent être offerts. Les nouveaux établissements de SLD construits compteront des lits destinés à l'utilisation communautaire pour les soins palliatifs ou de relève.

Qui offre une approche palliative?

Aux TNO, les services de soins palliatifs et de fin de vie sont une extension des soins continus et des soins primaires que reçoit déjà une personne en milieu communautaire. Conformément aux normes de soins continus des TNO (2015), les services de soins palliatifs sont offerts dans le cadre des soins continus, le long d'un continuum et en collaboration avec les services de santé communautaire et de soins primaires et de courte durée. Les soins primaires correspondent aux soins de santé courants prodigués par les infirmières, les médecins et d'autres professionnels de la santé. Il s'agit du premier point de contact avec le système de santé. Les services y sont rassemblés et coordonnés afin d'offrir aux patients et aux familles l'évaluation et le diagnostic, le traitement et la prise en charge de problèmes de santé, la prévention et la promotion de la santé ainsi que le soutien en continu; on recourt aussi à des interventions axées sur la famille et la collectivité au besoin.

Continuum des soins palliatifs

Selon le milieu, un certain nombre de fournisseurs de soins primaires peuvent intervenir dans les soins palliatifs. Dans le cadre d'une approche palliative, les professionnels de la santé évaluent régulièrement les patients atteints d'un trouble ou d'une maladie limitant l'espérance de vie. Les patients requérant des soins palliatifs ont des besoins complexes et variables qui évoluent avec le temps. Il arrive parfois que plusieurs fournisseurs, par exemple des infirmières, des aides de maintien à domicile et des aidants familiaux, travaillent de concert pour répondre à leurs besoins. Ces fournisseurs cherchent à déterminer avec le patient et sa famille les services de soutien requis à l'approche de la fin de vie afin que le patient puisse jouir de la meilleure qualité de vie possible et mourir paisiblement dans le lieu de son choix. Comme il a été mentionné précédemment, les petites collectivités ont peu de ressources pour offrir plus qu'un soutien à domicile de base et un soutien infirmier à distance.

Soins palliatifs de base

Il s'agit de la norme pour les soins palliatifs prodigués, dans un contexte de soins primaires ou secondaires, par tous les professionnels de la santé dans le cadre de leurs fonctions habituelles à des personnes atteintes de problèmes limitant l'espérance de vie. Ils sont disponibles dans toutes les collectivités des TNO où résident des infirmières. Considérés comme non spécialisés, ces soins comprennent :

- la planification personnalisée des soins tenant compte des préférences du patient;
- la planification des soins en collaboration et les approches décisionnelles concertées, ainsi que les traitements recommandés par les membres de l'équipe soignante ou le gestionnaire de cas, ou demandés par le patient;
- la prise en charge de la douleur et des symptômes;
- l'accompagnement psychosocial, culturel et spirituel;
- la sensibilisation, la formation et le soutien destinés au patient et aux aidants familiaux;
- l'établissement de liens avec des ressources communautaires afin d'épauler la famille avant et après le décès ainsi que durant le deuil, selon les besoins.

Ces services peuvent être offerts à l'endroit que le patient considère comme son foyer, qu'il s'agisse de son domicile ou d'un établissement de soins de longue durée. Les fournisseurs participant à la prestation de soins palliatifs de base sont habituellement des aides de maintien à domicile, des



infirmières en santé communautaire, des infirmières en soins à domicile, des infirmières auxiliaires autorisées, des représentants en santé communautaire, des infirmières praticiennes, des médecins, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des diététistes, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, des services d'accompagnement spirituel et culturel ainsi que des organismes communautaires.

Soins de fin de vie spécialisés

Les soins de fin de vie spécialisés englobent un éventail de mesures de soutien complexes destinées aux personnes dont les symptômes sont particulièrement difficiles à gérer, évoluent rapidement, sont douloureux ou sont extrêmement désagréables. Ils sont prodigués par une équipe multidisciplinaire chevronnée ou en consultation avec une telle équipe pour la prise en charge de symptômes complexes et l'offre de ressources éducatives et pratiques aux équipes de soins primaires ou de soins à domicile. Un spécialiste en soins palliatifs de l'Alberta peut être consulté.

Les fournisseurs intervenant dans les soins de fin de vie spécialisés bonifient habituellement les services de base offerts à domicile, dans un établissement de soins de longue durée ou à l'hôpital et peuvent faire appel à des médecins spécialistes de l'hôpital territorial Stanton, à des spécialistes en médecine palliative de l'Alberta, ainsi qu'à des services spécialisés de suivi de deuil et de soutien thérapeutique aux TNO ou en Alberta.

Accès aux services palliatifs de fin de vie

À l'heure actuelle, on observe des inégalités d'accès aux services de soins de fin de vie en établissement. Par exemple, si une personne est transférée vers un établissement de soins de santé pour y recevoir des soins de fin de vie, son transfert est considéré comme un « service de santé assuré »; les politiques sur les déplacements pour raisons médicales couvrent alors les coûts de transport, et les soins sont considérés comme un service assuré. Ce n'est actuellement pas le cas si une personne est transférée vers un établissement de soins de longue durée (SLD) pour la même raison, étant donné que ces établissements sont considérés comme « non assurés ». Nous étudierons des façons d'offrir aux Ténos un accès équitable aux services palliatifs de fin de vie.

Plan d'action en matière de soins continus

Aider les aînés à demeurer chez eux le plus longtemps possible est un objectif fixé dans les priorités de la 18^e Assemblée législative⁶. L'élaboration et la mise en œuvre de mesures pour l'expansion des services de soins palliatifs et de fin de vie relèvent du mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux⁷; ces mesures sont intégrées au plan d'action sur les soins continus.

L'amélioration des services de soins palliatifs et de fin de vie aux TNO sera réalisée par l'adoption d'une approche axée sur la personne; la bonification du soutien et de la consultation d'experts, y compris des soutiens en santé mentale; l'accès à la formation et à l'éducation; la disponibilité de fournitures et d'équipement; et le soutien aux aidants familiaux.



⁶ Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, Assemblée législative. *Priorités de la 18^e Assemblée législative*, décembre 2015, http://www.assembly.gov.nt.ca/sites/default/files/priorites_de_la_18e_assemblee_legislative.pdf.

⁷ Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, ministère de l'Exécutif. *Lettre de mandat du ministre* (en anglais seulement), <http://www.gov.nt.ca/sites/default/files/documents/Minister%20Abernethy%20-%20Mandate%20of%20the%20Government%20of%20the%20Northwest%20Territories.pdf>.

Glossaire

Aidant familial

Membre de la famille, ami ou autre personne offrant des soins sans rémunération.

Approche palliative

Approche visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un trouble ou d'une maladie limitant l'espérance de vie et des membres de leur famille. Elle est axée sur la prévention et le soulagement de la souffrance par le dépistage, l'évaluation et le traitement précoces de la douleur et par la prise en charge des besoins de nature physique, psychosociale et spirituelle. Elle comprend notamment les soins prodigués en fin de vie (derniers jours ou semaines de vie).

Fournisseurs de soins de santé

Personnes employées par des organisations pour prodiguer des soins et dont il existe deux catégories :

- Les fournisseurs réglementés sont enregistrés auprès d'un organisme de réglementation, et leur champ d'exercice est régi par la loi.
- Les fournisseurs non réglementés ne sont pas enregistrés auprès d'un organisme de réglementation, et leur champ d'exercice n'est pas régi par la loi.

Qualité des soins

La mesure de la qualité des soins tient compte de plusieurs dimensions. Les soins de grande qualité sont fondés sur des données probantes (appropriés), axés sur le patient, sécuritaires et offerts au moment opportun (Institut canadien d'information sur la santé, 2017 : <https://www.cihi.ca/fr/qualite-des-soins-et-resultats>).

Soins aux mourants (palliatifs)

Soins qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé ou en train d'en mourir. Les termes « soins aux mourants » et « soins palliatifs » sont souvent utilisés de manière interchangeable.

Soins continus

Soins de santé, soins personnels et autres formes de soutien nécessaires au maintien ou à l'amélioration de la santé, sur les plans physique, psychologique et social, de personnes se trouvant, pour diverses raisons, incapables de s'occuper d'elles-mêmes.

Soins de fin de vie

Gamme de services cliniques et de soutien offerts aux patients mourants, aux membres de leur famille et à leurs proches et axés sur le soulagement de la souffrance, le respect et la maximisation de la qualité de vie.

Soins palliatifs de base

Norme pour les soins palliatifs prodigués, dans un contexte de soins primaires ou secondaires, par tous les fournisseurs de soins de santé et les aidants naturels dans le cadre de leurs fonctions habituelles à des personnes atteintes de problèmes limitant l'espérance de vie.

Soins palliatifs spécialisés

Norme plus rigoureuse pour les soins palliatifs nécessitant une expertise particulière et prodigués par une équipe multidisciplinaire de professionnels formés pour prendre soin de patients présentant des symptômes complexes et évoluant rapidement. Lorsque ces soins sont offerts par des professionnels des soins primaires et secondaires, la consultation de spécialistes en soins palliatifs peut être nécessaire.

Anglais

Français

Cri

Tłuchó

Chipewyan

Esclave du Sud

Esclave du Nord

Gwich'in

Inuvialuktun

Inuktitut

Inuinnaqtun

1-855-846-9601

