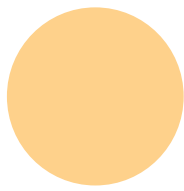
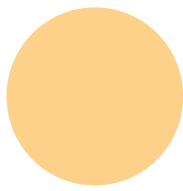
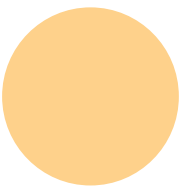


Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile

Vers l'accès équitable à des
soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité



Decembre 2006



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association



canadienne de soins
et services à domicile
Canadian Home Care
Association

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile

Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité

La production de ce document a été rendue, en partie, grâce au soutien et à la collaboration des organismes suivants : l'Association canadienne de soins et services à domicile; *Purdue Pharma* et *Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx&D)*.

Reproduction

La permission de reproduire et de distribuer ce document pour des objectifs éducatifs non commerciaux est accordée quand la déclaration d'attribution est indiquée (comme ci-dessous). Pour toutes les autres utilisations, veuillez contacter le bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Déclaration d'attribution/citation

Association canadienne de soins palliatifs. *Les Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, Ottawa (Ontario), Association canadienne de soins palliatifs, 2006.

Droit d'auteur © 2006, Association canadienne de soins palliatifs. Tous droits réservés.

Table des matières

Introduction¹.....	2
1. Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas	4
2. Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins infirmiers palliatifs.....	8
3. Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs.....	12
Tableau 1 : Liste élémentaire de produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs	16
Tableau 2 : Liste élémentaire de fournitures et d'équipements médicaux	18
4. Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins personnels.....	19

.....
¹Dans ces normes, toutes les expressions désignant des personnes visent à la fois les hommes et les femmes.

Introduction

Le besoin

La plupart des Canadiens atteints de maladies mortelles préféreraient mourir à la maison, entourés de leur famille et de leurs amis, pourtant environ 75 % des décès surviennent dans des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée.² L'écart entre les préférences des citoyens canadiens et la pratique actuelle du système de soins de santé est attribuable à de nombreux facteurs, notamment le manque d'information sur les services de soins palliatifs³ à la disposition des personnes recevant des soins à domicile et la grande diversité au niveau du type de services de soins palliatifs offerts par les organismes de soins à domicile dans différentes provinces/territoires.

L'engagement

En 2004, dans le *Plan décennal pour consolider les soins de santé*, les gouvernements ont reconnu le besoin en matière de services de soins palliatifs à domicile. Dans le cadre de ce Plan décennal, les premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux avaient convenu de « couvrir à partir du premier dollar, d'ici 2006, un certain nombre de services de soins à domicile...[notamment pour] la gestion de cas, les soins infirmiers, les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et les soins personnels de la fin de la vie »⁴.

Pourquoi créer des Normes de référence?

Afin de soutenir les gouvernements provinciaux et territoriaux dans leurs efforts pour honorer cet engagement, l'Association canadienne de soins palliatifs, en partenariat avec les associations provinciales et territoriales de soins palliatifs et

l'Association canadienne de soins et de services à domicile (ACSD), a déterminé des Normes de référence pour chacun des quatre services de soins à domicile : la gestion de cas, les soins infirmiers, les produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et les soins personnels de la fin de la vie.

Notre objectif est de faire en sorte que tous les Canadiens aient un accès équitable à des soins de fin de vie de qualité, à domicile.

Pour élaborer ces Normes de référence, les deux associations ont consulté des spécialistes en palliatifs et en soins à domicile, ainsi qu'une grande gamme de professionnels pouvant faire partie d'équipes de soins palliatifs, notamment des médecins, des infirmières, des pharmaciens, des prestataires de soins personnels, des travailleurs sociaux, des gestionnaires de cas et des administrateurs de soins à domicile. L'ébauche de ces Normes a été examinée par des personnes de tout le pays ayant l'expertise et les connaissances appropriées, puis elle a été révisée en fonction de leurs suggestions.

Les Normes de référence établissent l'exemple à suivre en matière de soins palliatifs à domicile de haute qualité. Elles sont fondées sur les normes et principes nationaux de soins palliatifs au Canada, qui ont été élaborés par les prestataires, les organismes et les consommateurs de soins palliatifs grâce au processus d'établissement de consensus mené par l'Association canadienne de soins palliatifs.⁵

Ces Normes ont été conçues afin d'encourager et d'appuyer une approche cohérente aux services de soins palliatifs à domicile d'un bout à l'autre du pays.

² S. Carstairs, *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadienne et Canadien y a droit*, rapport final présenté au Sénat, juin 2000.

³ Ce document fait référence aux services de soins palliatifs et aux services de soins palliatifs à domicile. Dans le *Plan décennal pour consolider les soins de santé* de 2004, on utilise le terme « soins palliatifs à domicile »; cependant, le terme préféré du domaine est « soins palliatifs ».

⁴ Plan décennal pour consolider les soins de santé, gouvernement du Canada, 2004, http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index_f.html

⁵ Ferris F. D., et al., *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne de soins palliatifs, mars 2002

Introduction

Appel à l'action

Les Normes de référence établissent une pratique exemplaire et une vision d'excellence pour les soins palliatifs à domicile. À mesure que les responsables des politiques gouvernementales, les chefs de file des soins à domicile et les cliniciens mettent en œuvre le *Plan décennal*, nous les encourageons à utiliser ces Normes de référence pour s'assurer que leurs citoyens ont accès à des soins palliatifs complets et de grande qualité à domicile. Pour mettre en pratique ces Normes, nous recommandons aux provinces et territoires de :

- adopter des stratégies qui donneront à leurs citoyens un accès opportun à des soins palliatifs à domicile (c.-à-d., 24 heures par jour et sept jours par semaine) – y compris les produits pharmaceutiques et équipements appropriés –, afin qu'ils se sentent confiants d'avoir le choix de mourir à la maison;
- établir des équipes de soins palliatifs interdisciplinaires qui utilisent efficacement les habiletés de chaque membre pour soutenir les clients/patients et les familles/aidants;
- soutenir la formation continue en soins palliatifs des membres de l'équipe de soins et des aidants naturels;
- investir dans les systèmes de gestion de cas de soins à domicile et les systèmes d'information qui soutiennent les équipes interdisciplinaires et fournissent de l'information qui permet d'évaluer les services de soins à domicile à la fin de la vie;
- appuyer la recherche courante sur les meilleures pratiques en matière de soins palliatifs à domicile, y compris les aspects culturels, éthiques et spirituels des soins.

Nous reconnaissons que les provinces et les territoires en sont à différents stades de développement de leurs services de soins à domicile destinés aux clients et familles nécessitant des soins palliatifs. Certains fournissent peut-être déjà des soins qui répondent aux Normes de référence; tandis que d'autres

travaillent encore afin de définir ou de raffiner leurs services. Bien que les Normes de référence aient été conçues pour encourager une application cohérente, elles ne visent pourtant pas l'uniformité. Les provinces et les territoires peuvent posséder différentes politiques, procédures et stratégies, ainsi qu'utiliser divers modèles de dotation pour offrir des soins à domicile, cependant, leur objectif doit demeurer le même : fournir des services de soins à domicile qui répondent aux Normes de référence en matière de soins palliatifs afin de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de la vie et de la mort pour les personnes qui sont à la fin de leur existence.

Prochaines étapes

Au cours des prochains mois, la communauté des soins palliatifs communiquera avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour leur offrir un soutien et des conseils, ainsi que pour s'assurer qu'ils prennent des mesures pour améliorer la disponibilité, la qualité et la cohérence des soins palliatifs à domicile. Dans un an, nous publierons un rapport sur le progrès réalisé dans tout le Canada en matière de prestation de soins de fin de vie à domicile.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

Les soins palliatifs à domicile sont fournis par beaucoup de différents professionnels de la santé, bénévoles et membres de la famille qui travaillent ensemble en équipe pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, spirituels et pratiques de la personne et de ses proches, ainsi qu'à leurs besoins en matière de soins de fin de vie et au moment du deuil. Les membres de l'équipe collaborent pour offrir des soins globaux, coordonnés et prodigués avec compassion qui peuvent améliorer la qualité de vie du client/patient et de sa famille tout au long de la maladie avancée, du processus de la mort, à la fin de la vie, au moment de la mort et pendant la période de deuil.

La gestion de cas est « une stratégie collaborative axée sur le client en vue de dispenser des services de santé et de soutien de qualité en utilisant les ressources disponibles de manière efficace et efficiente pour permettre au client de réaliser ses objectifs. ».

Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD)

Les membres de l'équipe collaborent de manière efficace pour coordonner les soins du client/patient et de la famille, et ils s'assurent qu'ils ont accès aux services nécessaires au moment où ils en ont besoin. Les stratégies efficaces de gestion de cas permettent d'assurer la liaison entre le client/patient, la famille et l'équipe de soins palliatifs à domicile avec d'autres services sociaux et services de santé de la communauté, tels que les services hospitaliers, les soins en résidence, les conseils juridiques et les services de santé mentale. La gestion de cas comprend les tâches suivantes : déterminer et comprendre les besoins du client/patient et de la famille; communiquer clairement avec le client/patient, la famille et les autres prestataires de services; identifier et coordonner les services

pour le client/patient et sa famille; éduquer les clients/patients, les familles et les autres prestataires sur les services disponibles; et défendre les intérêts du client/patient et de sa famille, afin de s'assurer qu'ils ont un accès rapide aux services pour répondre à leurs besoins. De plus, cela exige aussi de faire l'utilisation la plus efficace possible des ressources du client et de sa famille, ainsi que du système de soins de santé.⁶ La gestion de cas efficace constitue une partie essentielle des soins fournis à tous les clients/patients recevant des soins à domicile, mais elle est particulièrement importante pour les personnes recevant des soins palliatifs à domicile, car :

- leur santé et leurs besoins peuvent changer fréquemment et soudainement;
- leur famille aura sans doute d'importants besoins psychologiques, spirituels et pratiques.

La gestion de cas fait partie des fonctions de tous les professionnels de la santé. Les organismes qui fournissent des soins palliatifs à domicile peuvent adopter une gamme d'approches pour gérer et coordonner les soins. Certains désignent des gestionnaires de cas spécialisés, dont l'unique rôle est de fournir des services de gestion de cas. Certains organismes affecteront des responsabilités de gestion de cas à un membre de l'équipe de soins palliatifs à domicile, par exemple à une infirmière, un travailleur social ou un prestataire de soins personnels. Dans certains cas, tous les membres de l'équipe sont responsables de la mise en œuvre de stratégies de gestion de cas.

Quelle que soit la façon dont l'organisme de soins à domicile fournit des services de gestion de cas, il doit s'efforcer de respecter les Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile pour la gestion de cas, qui sont fondées sur les normes et principes nationaux de soins palliatifs au Canada.⁷

⁶ *Case Management: A Strategy for Health Systems Integration*, Association canadienne de soins et services à domicile, 2005.

⁷ *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002. Voir également les *Normes de référence pour les soins infirmiers palliatifs*.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

1. Les organismes de soins à domicile disposent d'un processus de réponse opportun qui permet de désigner les clients/patients ayant besoin de soins palliatifs.

Certains clients/patients seront orientés vers des soins palliatifs à domicile, tandis que d'autres développeront des besoins en soins palliatifs pendant qu'ils reçoivent des soins à domicile. Le personnel des agences de soins à domicile possède les compétences cliniques leur permettant de déterminer à quel moment les patients atteints de maladies complexes (p. ex. : maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, maladie du rein) nécessitent des soins palliatifs.

L'admissibilité aux soins palliatifs n'est pas uniquement fondée sur une limite de temps arbitraire (p. ex. : six mois avant la mort), mais aussi sur le besoin en soins palliatifs du client. Même les clients atteints en phase précoce d'une maladie mortelle et recevant un traitement curatif pourraient bénéficier de services de soins palliatifs, comme la prise en charge de la douleur et des symptômes ainsi que les soins d'aide au confort. Il est approprié d'offrir des soins palliatifs lorsque l'objectif est d'atténuer la souffrance et d'améliorer ou de maintenir la qualité de la vie et de la fin de la vie. À mesure que progresse la maladie, le besoin en soins palliatifs a tendance à augmenter et les interventions visant à guérir le client diminuent.

Pour s'assurer que les clients qui nécessitent et bénéficieraient des services de soins palliatifs à domicile les reçoivent, les organismes se servent d'un processus pour évaluer où en est la trajectoire de la maladie du client et pour jumeler les services à ses besoins.

2. Les clients/patients et leurs familles ont un accès opportun à des services de gestion de cas informés et compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Tous les clients/patients approchant la fin de la vie, quels que soient leur diagnostic, leur race, leur religion, leur culture ou

leur orientation sexuelle, ont un accès rapide à des services de gestion de cas compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine. Les services de gestion de cas sont conçus pour répondre aux besoins urgents du client ou de sa famille à mesure qu'ils se présentent, afin d'éviter d'utiliser les services de soins d'urgence et les établissements de soins actifs de manière inappropriée ainsi que pour permettre au client/patient de rester à la maison le plus longtemps possible.

Le personnel de soins à domicile travaille avec l'ensemble de l'équipe de soins palliatifs pour aider les clients et leurs proches à obtenir le bon service au bon moment, selon leurs besoins en soins palliatifs. La combinaison de prestataires de soins de l'équipe est fondée sur les besoins et le plan de soins du client. L'équipe comprend ou a accès aux services d'un médecin sur appel justifiant d'une expérience en soins palliatifs et qui peut ajuster les ordonnances et les médicaments pour répondre aux besoins du client.

Les clients/patients et leurs familles sont informés de la gamme de services et ressources disponibles dans leur communauté, y compris le soutien spirituel et culturel, et sur la façon d'y accéder (c.-à-d., directement, ou par l'intermédiaire de l'équipe de soins palliatifs). Ils savent également quel membre de l'équipe de soins ou de l'organisme ils doivent contacter s'ils ont des questions ou des demandes de services.

Les provinces et les territoires s'intéressent à l'utilisation de technologies novatrices pour offrir un accès équitable aux services de gestion de cas en soins palliatifs dans leur région, tels que les Télésoins à domicile ou le recours à l'expertise d'autres services dans la communauté (p. ex. : travailleurs sociaux, médecins en service de garde).

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

3. Les organismes de soins à domicile qui offrent des services de soins palliatifs à domicile établissent et maintiennent des partenariats avec les autres prestataires de services requis afin d'assurer une gestion de cas efficace.

Les organismes de soins à domicile sont bien renseignés sur les autres services de leur communauté, notamment les services culturels et spirituels, et sur la façon dont ceux-ci peuvent aider les clients en soins palliatifs à domicile et leurs familles.

Étant donné que la santé et les besoins d'une personne mourant à la maison peuvent changer soudainement, le programme de soins à domicile dispose de partenariats, de protocoles et de mécanismes pour référer rapidement les clients vers les principaux services, tels que les services hospitaliers, les programmes de résidences de soins palliatifs et les programmes de soins de relève. Il est particulièrement important d'établir des ententes avec les clients/patients ayant des besoins complexes (p. ex. : maladie du rein, maladie d'Alzheimer) ne pouvant plus être comblés à domicile.

L'équipe de soins à domicile a accès aux conseils et au soutien de spécialistes en soins palliatifs, selon le besoin.

4. Les fournisseurs de soins à domicile déterminent des stratégies de gestion de cas efficaces qui reflètent les besoins du client/patient et de sa famille tout en respectant leurs diverses croyances culturelles.

L'évaluation des besoins du client et de la famille est essentielle pour assurer une gestion de cas efficace. Les besoins de chaque client en ce qui concerne la gestion de la maladie, les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques et les besoins de fin de vie et de deuil sont déterminés au début, puis tout au long de la prestation de soins palliatifs à domicile, et il en va de même pour les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques et les

besoins en matière de deuil de la famille. De plus, le gestionnaire de cas détermine les attentes ou besoins culturels.

L'évaluation des besoins permet d'orienter les processus de gestion de cas et de prestation de soins (voir la Figure 1 : Le carré des soins) tant au sein du programme de soins à domicile qu'auprès des autres services de santé et sociaux. Les stratégies de gestion de cas sont déterminées en fonction des objectifs de soins du client.

Les organismes de soins à domicile utilisent des processus et procédures standards d'évaluation des besoins, y compris les événements ou situations entraînant la nécessité de réévaluer les besoins.

5. Les services de gestion de cas sont fournis par des professionnels ayant les connaissances et les compétences appropriées.

Les services de gestion de cas en soins palliatifs à domicile sont fournis par des professionnels expérimentés qui possèdent de fortes compétences en communication, en défense des intérêts, en résolution de problèmes, en négociation, ainsi qu'une expérience et un savoir-faire culturels. Par ailleurs, ces professionnels chargés de la gestion de cas sont bien renseignés sur les services de soins de santé de leur communauté ainsi que sur les besoins des personnes qui approchent la fin de la vie à la maison, avec leur famille.

Pour s'assurer que les personnes chargées de la gestion de cas possèdent les connaissances, les compétences, et le jugement nécessaires pour soutenir le client en soins palliatifs et sa famille ainsi qu'intégrer les services, l'organisme de soins à domicile fournit une éducation et une formation continues interdisciplinaires adéquates en soins palliatifs, en gestion de cas et en savoir-faire culturel, y compris une formation à distance pour les personnes travaillant en région rurale ou éloignée. L'agence de soins à domicile fournit également une supervision et un soutien appropriés, notamment en s'axant sur les soins des aidants.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

6. Les membres de l'équipe de soins possèdent des systèmes d'information et des outils de communication qui soutiennent la pratique en collaboration ainsi qu'une gestion de cas et une continuité des soins efficaces.

La communication entre tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, y compris le médecin de famille, est essentielle pour assurer une pratique en collaboration et une gestion de cas efficaces. L'organisme de soins à domicile crée et maintient des systèmes d'information et d'autres outils pour appuyer une gestion de cas efficace, notamment des protocoles d'évaluation, des plans de soins, le dossier de patient commun ou interdisciplinaire, des conférences de cas, des rencontres régulières avec la famille, des ententes de service et d'autres mécanismes, le cas échéant. Les fournisseurs de soins élaborent et utilisent des stratégies de gestion de cas qui permettent de faire un usage optimal des habiletés et des compétences de tous les fournisseurs de soins et services communautaires, et qui permettent également de favoriser la continuité des soins.

7. Les Canadiennes et Canadiens sont au courant des options de soins palliatifs dont ils disposent, y compris les soins palliatifs à domicile.

À mesure que les provinces et les territoires développent leurs services de soins palliatifs à domicile, ils doivent éduquer leurs citoyens sur ces services et soutiens fournis par l'entremise de programme de soins palliatifs à domicile qui sont financés par les gouvernements fédéral et provinciaux. Les gestionnaires de cas informent les clients et leurs familles de la gamme complète d'options, services et soutiens disponibles pour répondre à leurs besoins, afin que davantage de personnes

considèrent les soins palliatifs à domicile comme une option viable à la fin de la vie.

8. En partenariat avec d'autres secteurs du système de santé, les organismes de soins à domicile surveillent les services communautaires disponibles pour les personnes recevant des soins de fin de vie à domicile, identifient les lacunes et travaillent en collaboration pour répondre aux besoins.

Les organismes de soins à domicile sont bien placés pour déterminer les services nécessaires afin de soutenir les personnes qui choisissent de mourir à la maison ainsi que leurs familles, et afin d'identifier les lacunes des services de la communauté. Dans leur capacité de gestionnaires de cas en soins palliatifs, ils sont chargés de surveiller, d'évaluer et de planifier les services, ainsi que de travailler avec d'autres prestataires de soins pour élaborer un continuum des services de soins palliatifs dans leurs communautés.

9. Les provinces et les territoires surveillent la qualité et l'efficacité des stratégies de gestion de cas en soins palliatifs.

Dans le cadre de l'évaluation des programmes et de la planification stratégique, les provinces et les territoires évaluent de façon continue la qualité et l'incidence des stratégies de gestion de cas, à l'aide d'outils quantitatifs et qualitatifs. Les organismes de soins à domicile utilisent ces renseignements pour raffiner et améliorer la gestion de cas à la fin de la vie. Ces renseignements permettent également de déterminer dans quelle mesure les soins à domicile contribuent à l'atteinte des objectifs de soins palliatifs du système de santé.

Les provinces et les territoires appuient de façon continue la recherche permettant d'innover dans le domaine de la gestion de cas en soins palliatifs et d'améliorer les résultats pour les clients et les familles.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins infirmiers palliatifs

Les infirmières jouent un rôle particulièrement important au sein des équipes de soins palliatifs à domicile. Elles assurent généralement le principal contact professionnel et la liaison avec le client/patient et sa famille, avec le médecin ainsi qu'avec les autres membres de l'équipe; elles surveillent la santé du client/patient et fournissent des renseignements au médecin; elles fournissent une évaluation et dispensent des soins infirmiers, et elles gèrent et coordonnent souvent d'autres services, tels que les soins personnels. Elles travaillent étroitement avec les autres membres de l'équipe pour promouvoir la qualité de la vie et de la mort. De plus, les infirmières sont souvent responsables de l'éducation des aidants naturels.

Volets des soins infirmiers palliatifs

- **Valoriser** – Croire en la valeur intrinsèque de chacun, en la valeur de la vie, et considérer la mort comme une étape naturelle.
- **Créer une relation** – Établir une relation thérapeutique avec la personne et ses proches en créant et en entretenant une relation, et en y mettant fin.
- **Habiliter** – Dispenser des soins pour habiliter la personne et ses proches.
- **Agir** – Dispenser des soins fondés sur la bonne pratique quant à la prise en charge de la douleur et des symptômes, à la coordination des soins et à la défense des intérêts.
- **Trouver un sens** – Aider la personne et ses proches à trouver un sens à la vie et à l'expérience de la maladie.
- **Préserver l'intégrité** – Préserver son intégrité et celle de la personne et des proches.

À mesure que davantage de provinces et territoires commencent à établir des programmes de soins palliatifs à domicile, les fournisseurs de soins de la communauté doivent

s'assurer qu'ils possèdent des effectifs suffisants d'infirmières ayant les connaissances, les compétences et les attitudes nécessaires pour soutenir les personnes qui décident de mourir à la maison. Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile les soins infirmiers palliatifs définissent les attentes quant aux services infirmiers qui doivent être disponibles afin d'assurer que chaque Canadien choisissant de mourir à la maison ait accès à des soins palliatifs de grande qualité. Ces Normes de référence sont fondées sur les normes et principes nationaux de soins palliatifs au Canada,⁸ ainsi que sur les normes de pratique en soins infirmiers palliatifs⁹. Elles reconnaissent que la plupart des soins infirmiers palliatifs à domicile sont fournis par des infirmières généralistes. Par ailleurs, ces normes reconnaissent également le rôle important joué par le nombre croissant d'infirmières en soins palliatifs qui contribuent leurs connaissances, compétences et attitudes spécialisées en matière de soins infirmiers à la fin de la vie.

1. Les Canadiennes et Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès à des connaissances et à des soins infirmiers compétents et compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Les Canadiens qui choisissent de mourir à la maison reçoivent généralement une quantité significative de soins de la part de leur aidants naturels, avec le soutien de l'équipe de soins interdisciplinaire (p. ex. : les travailleurs de soutien, les infirmières, les médecins, les pharmaciens, les bénévoles) selon leurs besoins en soins palliatifs. Les personnes qui meurent à la maison ont accès à une évaluation, des connaissances et des soins infirmiers compétents et compatissants lorsqu'ils en ont besoin, 24 heures par jour et sept jours par semaine. Leurs familles et les autres soignants ont également accès à des connaissances et conseils thérapeutiques infirmiers, le cas échéant. C'est essentiel pour répondre aux craintes ou aux préoccupations, ainsi que pour éviter une hospitalisation inutile. Par ailleurs, le besoin en conseils et soutien professionnels est d'autant plus important lorsqu'il s'agit de personnes qui n'ont pas de proches qui peuvent les soigner.

⁸ *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

⁹ *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins infirmiers palliatifs

Dans certains cas, les infirmières peuvent prodiguer des conseils par téléphone ou en utilisant d'autres technologies (p. ex. : Télésanté, Télésoins à domicile, Internet), mais ce soutien technologique ne remplace pas les soins pratiques.

2. Les infirmières à domicile qui fournissent des soins palliatifs ont les connaissances, les compétences et les attitudes nécessaires pour dispenser des soins palliatifs de grande qualité.

La prestation de soins palliatifs compatissants fait partie intégrante du rôle de chaque infirmière; toutefois, la plupart des infirmières à domicile ne sont pas spécialisées et dispensent des soins à un éventail de clients/patients ayant différents besoins en matière de santé, incluant des soins de fin de vie. Pour s'assurer que les infirmières généralistes aient les connaissances, les compétences et les attitudes nécessaires pour fournir des soins palliatifs de grande qualité, toutes les infirmières à domicile fournissant des soins palliatifs reçoivent une éducation et une formation initiales et continues en soins palliatifs essentiels, notamment : la prise en charge de la douleur et des symptômes; le soutien pratique des clients/patients et de la famille à la maison, ce qui comprend la formation et la relève des aidants naturels; la communication, la résolution de conflit, les soins palliatifs pédiatriques, les questions d'éthique de la fin de la vie, la planification préalable des soins; l'aide à la prise de décision; le soutien psychosocial, la gestion d'une maladie en phase terminale et le soutien dans le deuil.

Tous les étudiants inscrits dans les écoles de soins infirmiers au Canada reçoivent une formation cohérente en soins palliatifs et de fin de vie. Il s'agit d'une formation interdisciplinaire qui permet de bâtir et de renforcer les compétences nécessaires pour travailler au sein d'une équipe de soins palliatifs ainsi que favoriser une culture de confiance et de collaboration parmi les professions de la santé.

Les employeurs sont responsables de s'assurer que les infirmières à domicile généralistes et spécialisées ont accès à une formation et à des ressources continues pour tenir à jour

et améliorer leurs connaissances et compétences en soins palliatifs. Les infirmières travaillant dans des régions rurales ou éloignées doivent bénéficier de programmes de formation à distance.

3. Les infirmières à domicile généralistes qui fournissent des soins palliatifs ont un accès opportun à une équipe d'experts en soins palliatifs.

Toutes les infirmières généralistes qui fournissent des soins palliatifs à domicile, qu'elles travaillent dans les communautés urbaines, rurales ou éloignées, ont rapidement accès à une équipe d'experts en soins palliatifs – y compris des infirmières spécialisées en soins palliatifs et des médecins ayant une formation supérieure accréditée en soins palliatifs – qui peut offrir un soutien, des conseils et de l'orientation, selon le besoin. Elles ont également accès à des ressources imprimées et électroniques (sur le Web). Lorsque les infirmières fournissent des soins palliatifs à domicile à des enfants, elles ont accès à des spécialistes en pédiatrie et en soins pédiatriques de fin de vie.

Les provinces et les territoires s'intéressent à l'utilisation de technologies novatrices pour offrir un accès équitable et en temps opportun (c.-à-d., 24 heures par jour, sept jours par semaine) aux connaissances et compétences en soins palliatifs dans leur région.

4. Les infirmières à domicile font partie d'une équipe de soins palliatifs qui travaille en collaboration pour fournir des soins continus à la personne mourante et à sa famille.

Les infirmières à domicile travaillent étroitement en collaboration avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs, notamment le client/patient, les membres de sa famille, le médecin de famille, le travailleur social, les thérapeutes, les accompagnateurs spirituels, les prestataires de soins personnels, le pharmacien, les bénévoles et d'autres – pour s'assurer que la client/patient reçoive des soins de grande qualité tout au long de l'évolution d'une maladie en

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins infirmiers palliatifs

phase terminale et dans les derniers jours de la vie. Tous les membres de l'équipe comprennent et respectent leurs rôles distincts, partagent des philosophies et des objectifs de soins communs, exercent l'ensemble des fonctions relevant de leur champ de compétence et collaborent pour assurer la continuité des soins.¹⁰

Des outils visant à soutenir et à améliorer la communication et la continuité des soins, tel qu'un outil conventionnel d'évaluation de la douleur et des symptômes, le dossier de client/patient conventionnel, les systèmes d'information électronique, les ordinateurs portatifs et les cliniques sont disponibles et utilisés par tous les membres de l'équipe, dans tous les milieux (c.-à-d., à la maison, à l'hôpital, dans une clinique ambulatoire).

5. Les infirmières à domicile utilisent des plans de soins fondés sur des preuves ainsi que des lignes directrices pour assurer des soins de grande qualité.

Les infirmières collaborent avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile pour élaborer des plans de soins fondés sur des preuves et sur les lignes directrices provinciales ou nationales pour fournir des soins palliatifs à domicile de grande qualité. Ces plans de soins permettent de faire un usage optimal des habiletés et des compétences de tous les membres de l'équipe. Les infirmières à domicile doivent également avoir accès à la formation et au soutien nécessaires pour s'assurer de mettre en œuvre les plans de soins et les lignes directrices de façon uniforme.

6. Les organismes de soins à domicile établissent des plans de ressources humaines pour assurer la continuité des soins et faire une utilisation efficace des connaissances et compétences en soins infirmiers.

Afin de dispenser des soins palliatifs de grande qualité, les organismes de soins à domicile possèdent une combinaison et des effectifs adéquats d'infirmières ayant les compétences et l'éducation appropriées. Ces agences emploient suffisamment d'infirmières spécialisées en soins palliatifs pour offrir conseils,

soutien et formation aux infirmières généralistes et aux autres fournisseurs de soins. Elles possèdent également la combinaison appropriée d'infirmières et d'autres fournisseurs de soins de l'équipe interdisciplinaire pour s'assurer que le bon fournisseur de soins possédant les compétences adéquates se rende à domicile au bon moment.

L'un des objectifs des soins palliatifs est que le client/patient et sa famille établissent une relation thérapeutique de confiance avec tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, et cela se reflète dans les plans de dotation. Par exemple, pour renforcer cette relation thérapeutique, les organismes pensent à affecter une infirmière de soins intégraux qui est responsable des soins de fin de vie du client/patient et travaille avec l'ensemble du personnel infirmier et les autres prestataires de l'équipe pour garantir la continuité et la cohérence des soins. Cela permet d'augmenter le niveau de confiance et de satisfaction des clients/patients et de leurs proches.

Les provinces, les territoires et les organismes fournissent suffisamment d'heures de soins infirmiers pour répondre aux besoins des clients/patients en matière de soins palliatifs. Les clients/patients ne devraient pas avoir à changer de milieu de soins en raison d'un manque de services infirmiers ou de personnes compétentes dans la communauté, ou encore à cause des limites d'heures de soins infirmiers. Les plans de ressources humaines des organismes comprennent des stratégies adéquates pour recruter, retenir et déployer des infirmières ainsi que d'autres membres de l'équipe de soins palliatifs (p. ex. : milieux de travail sanitaires, pratique indépendante, occasions de leadership).

7. Les Canadiennes et Canadiens sont au courant de l'option de recevoir des soins palliatifs à domicile, y compris des soins infirmiers compétents et compatissants.

D'après un sondage réalisé en 2003 par Ipsos-Reid, 75 % des Canadiens savent ce que sont les soins palliatifs et 25 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles, ou une personne de leur famille, avait déjà eu recours à des services de soins palliatifs. Ces résultats indiquent que les Canadiens sont plus sensibilisés aux services de soins palliatifs. À mesure que les provinces et les territoires développent leurs services de soins

.....
¹⁰. Initiative pour l'amélioration de la collaboration interdisciplinaire dans les soins de santé primaires : <http://www.eicp-acis.ca/fr/Default.asp>.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

palliatifs à domicile, il est important qu'ils éduquent leurs citoyens sur la disponibilité de ces services et soutiens, y compris les soins infirmiers, de façon à ce que davantage de personnes puissent les considérer comme un véritable choix de fin de vie.

8. Les provinces et les territoires surveillent continuellement les services de soins palliatifs à domicile, et ils appuient la recherche en sciences infirmières pour améliorer la qualité des soins.

Les provinces et les territoires établissent des indicateurs de rendement et d'autres mesures pour évaluer la qualité et l'efficacité de leurs services de soins palliatifs à domicile, ainsi que des systèmes de collecte et d'analyse des données. Ils surveillent et évaluent de façon continue les services de soins à domicile pour déterminer dans quelle mesure ils répondent aux besoins des clients/patients et des familles, puis apportent des changements selon le besoin, en vue de fournir des soins de fin de vie de grande qualité. De plus, les provinces et les territoires appuient la recherche qualitative et quantitative pour améliorer les services infirmiers et les autres services palliatifs à domicile.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

À la fin de leur vie, les Canadiens et les Canadiennes ont besoin d'un accès en temps voulu aux médicaments qui prennent en charge les symptômes et la douleur. L'une des raisons principales pour lesquelles les personnes sont hospitalisées au cours des dernières semaines ou des derniers mois de leur vie, est l'absence d'une prise en charge efficace de la douleur et des symptômes. Dans certains cas, l'enjeu est d'ordre financier : les produits pharmaceutiques sont couverts à l'hôpital, si bien qu'il n'y a pas de fardeau financier pour la famille. Dans d'autres cas, l'enjeu se situe au niveau de l'accès : certains médicaments nécessaires dans le cadre de soins palliatifs peuvent ne pas être disponibles à travers les formulaires pharmaceutiques provinciaux existants. Dans d'autres cas encore, l'enjeu se situe au niveau de la coordination des soins : les personnes qui décèdent à la maison ont besoin d'un accès en temps voulu à des professionnels susceptibles d'ajuster leur traitement et de faire en sorte que les produits pharmaceutiques soient utilisés à bon escient.

Les Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile pour les produits pharmaceutiques établissent les mécanismes et les services qui doivent être mis en place afin d'assurer une prise en charge de haute qualité de la douleur et des symptômes pour les personnes qui choisissent de mourir chez elles.

1. Les Canadiennes et Canadiens qui bénéficient de soins palliatifs à domicile ont accès à la gamme complète de produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre, qui sont nécessaires à la prise en charge de la douleur et des symptômes et aux soins d'aide au confort à la fin de la vie.

Toute personne diagnostiquée comme étant en phase palliative et qui reçoit des soins à domicile doit pouvoir bénéficier du même accès aux produits pharmaceutiques pour soins palliatifs et de fin de vie qu'une personne traitée dans un hôpital de soins actifs.

Les provinces et les territoires utilisent actuellement trois mécanismes pour permettre aux personnes bénéficiant de

soins palliatifs à domicile d'accéder aux produits pharmaceutiques appropriés : l'accès au formulaire pharmaceutique de la province, l'accès à un formulaire ou à une liste spécifique aux soins palliatifs, ou l'accès au formulaire pharmaceutique de la province plus une liste complémentaire de médicaments palliatifs. L'objet d'une liste complémentaire pour soins palliatifs est de faire en sorte que les personnes aient accès à certains médicaments en vente libre ou à d'autres médicaments qui ne sont pas inclus dans les formulaires pharmaceutiques provinciaux.

Les Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile pour les produits pharmaceutiques à domicile impliquent l'accès à l'intégralité du formulaire provincial (à condition que le formulaire soit complet) PLUS tout médicament sur ordonnance et en vente libre nécessaire dans le cadre de soins de fin de vie. Au minimum, les personnes recevant des soins palliatifs à domicile doivent pouvoir bénéficier d'un accès aux produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre énumérés dans le Tableau 1.

Le formulaire et/ou la liste pour médicaments palliatifs doit faire l'objet d'un examen régulier visant à faire en sorte qu'il/elle reflète bien les besoins pharmaceutiques du client/patient, cependant qu'il appartient aux provinces et territoires de se doter d'un mécanisme opportun permettant d'ajouter des médicaments au formulaire ou à la liste en fonction de leur efficacité prouvée. Les provinces et les territoires doivent par ailleurs mettre en œuvre un mécanisme d'étude et d'approbation de l'accès à des médicaments spécifiques à l'état de santé du patient.

2. Les prestataires disposent d'un mécanisme opportun pour accéder aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile qui ne figurent pas sur les formulaires provinciaux, ni sur les listes pour médicaments palliatifs.

Les personnes recevant des soins palliatifs à domicile peuvent avoir besoin de produits pharmaceutiques qui ne figurent pas sur le formulaire approuvé ou d'un médicament dont l'utilisation n'est pas couverte dans le formulaire (c-à-d,

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

utilisation non indiquée sur l'étiquette). Dans ces cas particuliers, les prestataires doivent avoir accès à un mécanisme permettant de demander au programme d'assurance maladie provincial/territorial d'approuver la couverture du prix du médicament. Le processus de demande doit être simple et rapide, et les prestataires doivent obtenir une réponse dans un délai raisonnable.

Les demandes de médicaments ne figurant pas sur le formulaire ou sur la liste de médicaments palliatifs doivent être justifiées et dans la logique des meilleures pratiques courantes en matière de soins palliatifs. Une partie de l'autorisation pour « utilisation non indiquée sur l'étiquette » doit prévoir l'obligation d'évaluation, laquelle est ensuite utilisée pour déterminer si le médicament ou l'utilisation doit être ajoutée au formulaire.

3. Les Canadiennes et Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès aux fournitures et équipements nécessaires à leurs soins.

Les provinces et les territoires doivent assurer l'accès aux fournitures et équipements médicaux (notamment à l'entretien et aux réparations) nécessaires pour administrer les médicaments, prendre en charge la douleur et les symptômes, ainsi que prodiguer des soins d'aide au confort à la fin de la vie. Au minimum, les personnes recevant des soins palliatifs à domicile doivent pouvoir bénéficier d'un accès aux fournitures et équipements énumérés dans le Tableau 2.

Les prestataires doivent pouvoir accéder aux fournitures, équipements et services de réparation sept jours sur sept, et d'obtenir un accès d'urgence le cas échéant. Dans la mesure du possible, il existe un système permettant de livrer les équipements et fournitures au domicile du client.

4. L'admissibilité aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile se décide en fonction des besoins de la personne en soins de fin de vie.

La période pendant laquelle les personnes ont besoin de soins palliatifs peut varier considérablement, si bien que l'admissibilité aux produits pharmaceutiques administrés dans

le cadre de soins palliatifs à domicile n'est pas uniquement décidée en fonction d'un délai arbitraire (par ex. : six mois avant le décès), mais bien en fonction des besoins du client en soins palliatifs (par ex. : prise en charge de la douleur et des symptômes, soins d'aide au confort). Toute personne dont les soins visent à améliorer ou à maintenir la qualité de la vie à la fin de son existence (plutôt qu'un traitement ou une cure) devrait être admissible aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs, sans distinction d'âge.

5. Le processus de demande/inscription pour obtenir des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs à domicile est rapide et dynamique.

Les provinces et les territoires disposent d'un mécanisme en place afin que les personnes puissent demander une couverture pour des médicaments de soins palliatifs. Le délai d'approbation des demandes peut varier, mais les provinces et les territoires sont encouragés à faire en sorte que ce processus soit rapide, réactif et sensible aux besoins urgents de la fin de vie.

Une fois approuvée, la couverture est rétroactive à la date de demande ou à la date à laquelle on a évalué que le client/patient nécessitait des soins palliatifs. Les provinces et les territoires doivent également se doter d'un processus tant rapide qu'efficace pour rembourser les clients/patients et les familles de tous les frais de médicaments encourus entre la période à laquelle ils sont devenus admissibles et la date d'approbation de leur demande.

6. Les provinces et les territoires couvriront, à partir du premier dollar, 100 % des produits pharmaceutiques requis pendant les soins palliatifs et de fin de vie.

Les provinces et les territoires couvriront, à partir du premier dollar, 100 % des produits pharmaceutiques requis dans le cadre de soins palliatifs et de fin de vie, tel qu'établi dans l'Accord sur la santé de 2004. Par ailleurs, il leur appartient d'établir des mécanismes de paiement visant à ce que les frais des médicaments sur ordonnance et en vente libre soient facturés directement au régime d'assurance médicaments et/ou au programme de soins à domicile, afin que les familles n'aient pas à avancer les fonds puis demander un remboursement.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

Les provinces et les territoires doivent s'assurer que les honoraires de pharmacien et autres coûts liés aux produits pharmaceutiques requis dans le cadre de soins palliatifs ne génèrent pas un fardeau financier excessif pour le client/patient ou sa famille.

7. Les équipes de soins palliatifs à domicile ont un accès opportun à des pharmaciens qualifiés susceptibles de les conseiller sur l'utilisation des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et de fin de vie.

Les Canadiens qui reçoivent des soins de fin de vie dans un hôpital de soins actifs ont accès aux services de pharmaciens cliniciens spécialisés dans l'administration de produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs. Le même niveau de services doit être proposé aux personnes bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

L'équipe de soins palliatifs doit être composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un responsable du soutien psychosocial et d'un pharmacien clinicien ayant l'expertise nécessaire en soins palliatifs. En outre, les pharmaciens communautaires doivent justifier d'une formation en matière d'utilisation et de gestion des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs. Ils doivent par ailleurs se mettre en rapport avec le pharmacien clinicien d'une équipe de soins palliatifs, lequel peut leur apporter soutien et conseils. De plus, les provinces et les territoires collaborent avec la profession des pharmaciens afin d'établir un service de conseils composé de pharmaciens cliniciens pour le soutien aux soins de fin de vie à domicile.

8. Les provinces et les territoires ont adopté des politiques relatives à la distribution, au stockage, à l'administration et à l'élimination sécuritaires des produits pharmaceutiques utilisés dans le cadre des soins palliatifs à domicile.

Les gouvernements provinciaux travaillent de concert avec le gouvernement fédéral et les collèges de réglementation à l'élaboration de politiques portant sur la manipulation, l'accès, le stockage, l'administration et l'élimination sécuritaires de

médicaments contrôlés (par ex. : opiacés) utilisés dans le cadre des soins de fin de vie à domicile.

Les prestataires travaillent avec les pharmacies locales pour assurer un accès facilité (c.-à-d., 24 heures sur 24 et sept jours sur sept) aux produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs, en particulier aux opiacés, à proximité du domicile. Les médicaments normalement stockés en sécurité dans un hôpital doivent être conservés de façon sécuritaire à domicile, ceci afin de diminuer le risque d'accident ou de vol.

Si le stockage de médicaments au domicile du client/patient pose un problème, il importe avant tout de ne pas limiter l'accès du client/patient à la prise en charge appropriée de la douleur. Les prestataires de soins doivent alors trouver un autre moyen de gérer les produits pharmaceutiques.

Les prestataires qui administrent les médicaments doivent justifier de la formation, de l'équipement et du soutien appropriés pour veiller à ce que le traitement soit administré dans les règles de l'art.

Les prestataires de soins adoptent également des politiques et procédures d'élimination des médicaments après le décès du client/patient.

9. Les membres de la famille reçoivent la formation et le soutien continus dont ils ont besoin pour manipuler, stocker et administrer les médicaments, surveiller les équipements ainsi que reconnaître tout effet indésirable d'un médicament.

Les membres de la famille jouent un rôle actif dans les soins palliatifs à domicile et peuvent avoir à surveiller les symptômes, administrer des médicaments, reconnaître les effets indésirables ou contrôler les équipements. Si tel est le cas, ils doivent recevoir une formation et un enseignement appropriés ainsi qu'un soutien continu pour les aider à tenir leur rôle. Les clients/patients et les membres de leur famille doivent également être informés quant à la manipulation et le stockage appropriés et, le cas échéant, quant à l'administration sécuritaire des médicaments.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

Pour s'assurer que les familles ne sont pas contraintes d'assumer des rôles inappropriés dans le cadre de la gestion des produits pharmaceutiques, les provinces et les territoires sont encouragés à élaborer des politiques relatives aux formes de contrôle et de soins que les familles peuvent décemment assumer. De plus, les prestataires de soins à domicile sont en mesure d'évaluer les capacités des membres de la famille à contrôler l'état d'un client/patient ou à lui administrer des médicaments. Si le membre de la famille se révèle incapable d'assumer ce rôle ou désintéressé, il appartient aux prestataires de soins de s'organiser autrement afin d'assurer le soutien du client/patient.

Tableau 1 : Liste élémentaire de produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

Analgésiques

Non opiacés

- Acétaminophène
- Tramadol/acétaminophène
- AINS
- Célécoxib
- Diclofénac
- Ibuprofène
- Ketorlac
- Meloxicam
- Naproxène

Opiacés

- Produits à base de codéine, notamment les combinaisons acétaminophènes
- Fentanyl
- Hydromorphone – po, iv, sc
- Méthadone – po, iv, sc
- Morphine – po, iv, sc
- Oxycodone
- Opiocides par voie vertébrale/épidurale
- Sufentanil

Divers analgésiques

- Flécaïnide
- Kétamine
- Lidocaïne – infusion
- Mexilitene
- Anticoagulants
- Daltéparine sodique
- Tinzaparine
- Warfarine

Coagulants - agents antifibrinolytiques

- Acide tranexamique

Anticonvulsifs

- Carbamazépine
- Clobazam
- Gabapentine
- Lamotrigine
- Phénytoïne
- Phénobarbital—par voie orale et parentérale
- Prégabaline
- Topiramate

- Acide valproïque

Antidépresseurs

- Amitriptyline
- Bupropion
- Citalopram
- Désipramine
- Doxépine
- Fluoxétine
- Fluvoxamine
- Imipramine
- Mirtazapine
- Nortriptyline
- Paroxétine
- Sertraline
- Trazodone
- Venlafaxine

Antidiarrhéiques

- Sous-salicylate de bismuth
- Diphénoxylate
- Lopéramide
- Octréotide¹

Antiémétiques

- Dimenhydrinate
- Prochlorpérazine—po, supp.IM
- Dompéridone
- Métoclopramide—po, parentéral
- Halopéridol—po, parentéral
- Dexaméthasone—po, parentéral
- Prométhazine
- Ondansétron
- Granisétron
- Dronabinol (ΔTHC)
- Nabilone
- Octréotide

Antifongique (préparations orales/vaginales)

- Clotrimazole
- Fluconazole
- Nystatine
- Kétoconazole

Antimicrobiens

- Tous les antimicrobiens normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province

Antiprurigineux

- Hydroxyzine
- Diphénhydramine

Antipsychotiques

- Chlorpromazine
- Halopéridol—po, sc
- Loxapine
- Méthotriméprazine
- Olanzapine
- Rispéridone

Antispasmodiques

- Atropine
- Baclofène
- Benzotropine
- Dantrolène
- Hyoscyamine (Levsin)
- Scopolamine – parentéral, timbre
- Dicyclomine (Bentylol)
- Scopolamine (Buscopan)
- Oxybutynine
- Phénazopyridine

Antitussifs

- sirop à base de codéine
- Hydrocodone/phényltoaxamine
- Dextrométhorphan

Antiviraux

- Acyclovir
- Famcyclovir
- Valacyclovir

Anxiolytiques/Hypnotiques

- Alprazolam
- Clonazépam
- Diazépam – po, parentéral, supp
- Lorazépam – po, sl, parentéral
- Midazolam
- Oxazépam
- Phénobarbital – parental

Régulateurs du métabolisme osseux

- Pamidronate
- Clodronate
- Acide zolédronique

Thérapie ICC

- Tous les **inhibiteurs IECA** normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province

.....

1. En dernier recours uniquement (par ex. : actuellement couvert pour débâcle diarrhéique dans les cas de SIDA avancé ne réagissant pas aux constipants multiples).

Tableau 1 : Liste élémentaire de produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs

- Tous les **béta-bloquants** normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province

- Carvédilol

- Tous les antiangoreux normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province

Bronchodilatateurs

- Tous les **broncho-dilatateurs** normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province
- Tous les corticostéroïdes inhalés
- Comprimés d'aminophylline
- Bromure d'ipratropium – inhalateurs et nébules
- Salbutamol – inhalateurs et nébules
- Salmétérol
- Tiotropium

Stimulants du système nerveux central

- Dextroamphétamine
- Methamphétamine
- Méthylphénidate Agents réactifs pour diabétiques

- Insuline
- Gliclazide
- Metformine
- Rosiglitazone
- Glyburide

Diurétiques

- Amiloride
- Acide éthacrynique
- Furosémide
- Hydrochlorothiazide
- Métolazone
- Spironolactone
- Triamtèrene

H2-bloquants et inhibiteurs de la pompe à protons

- Cimétidine
- Ésoméprazole
- Lansoprazole
- Oméprazole
- Pantoprazole
- Ranitidine
- Crème, onguent Fucidine
- Métronidazole topique

Autres

- Ametop
- Crème EMLA
- Bupivacaïne hcl
- Glycopyrrolate
- Ropivacaïne
- Lidocaïne – injection, gel, onguent, spray
- Acétate de mégestrol
- Oxygène
- Solutions parentérales de remplacement – iv, sc (par ex.: saline normale, D5W, D5 1/2SN)
- Phlojel (pour mélangeage)

Laxatifs

- Bisacodyle
- Calcium ducosate
- Docusate de sodium
- Lavement Fleet
- supp glycérine
- Lactulose
- Citrate de magnésium
- Hydroxyde de magnésium - MOM
- Miralax
- Lavement Microlax
- Sennosides
- Sennosides/docusate de sodium
- Lavement Phosphate de sodium/phosphate monobasique de sodium
- Lavement Citrate de sodium/sorbitol/lauryl sulfoacétate de sodium

Hémorroïdes/Thérapie – onguents et suppositoires

- Anusol, Anusol HC ou préparations équivalentes
- Framycétine
- Sulfate de zinc avec et sans hydrocortisone

Stéroïdes

- Dexaméthasone
- Prédnisonne
- Tous les stéroïdes topiques normalement couverts par le formulaire pharmaceutique de la province

Soin des plaies

- Crème Flamazine

Tableau 2 : Liste élémentaire de fournitures et d'équipements médicaux

Fournitures médicales

Pansements courants

- Pansements stériles
- Bandages, élastiques et adhésif, et sparadrap
- Pansements de compression
- Plateaux (jetables ou réutilisables)
- Solutions et onguents
- Fournitures pour l'administration des médicaments
- Aiguilles, seringues, tampons
- Contenants appropriés pour aiguilles et seringues souillées

Fournitures pour thérapie intraveineuse

- Solutions pour l'hydratation : saline normale, 2/3 et 1/3, D5W
- Mini sacs, tubulures, cathlons, seringues, aiguilles, canules et capuchons héparinés

Fournitures de soins de cathétérisme urinaire

- Appareillage de cathétérisme urinaire, notamment tubulures de drainage, sacs de drainage, connecteurs, lot de gaines de sacs de drainage
- Cathéters Pleurx
- Plateau de cathétérisation
- Gants jetables (non stériles) Fournitures pour soins de l'incontinence
- Culottes, serviettes et couches pour incontinent
- Lots de drainage par condom
- Gants jetables (non stériles)

Fournitures destinées aux diabétiques

Fournitures de stomie

Oxygène - avec tubes et masques

Fourniture de soins des plaies

- Gants
- Eau stérile pour irrigation
- Seringues pour irrigation
- Cathéters le cas échéant pour irrigation
- Film occlusif
- Hydrocolloïdes
- alginates
- Pansements composites
- Mousses
- Pansements non adhérents
- Absorbants spécialisés
- Pansements Exu-Dry
- Pansements antimicrobiens
- Plateaux à pansements
- Matériaux à pansements spéciaux, par ex. : hydrocolloïde, mousse et autres pansements

Équipement

- Équipement d'hypodermoclyse
- Équipement pour pompe de distributeur de médicaments électronique ambulatoire (DMEA), notamment les cassettes et autres technologies approuvées de distribution de médicaments antidouleur.
- Matelas anti-escarres, arceaux de lit, mousses compensées (pour élever la tête), peaux de mouton, toiles cirées, protecteurs en peau de mouton pour les talons et les coudes
- Table de lit, siège d'aisance surélevé, bassin pour shampooing, ceinture de transfert, barre trapèze
- Appareil de levage
- Chaises d'aisance, planches de transfert, sièges de bain, barres d'appui pour baignoire, fauteuils roulants, chaises de douche
- Urinoirs, bassins, haricots
- Nébuliseurs
- Déambulateurs, canes, béquilles, fauteuils roulants standard, rampes d'accès pour fauteuils roulants
- Lits d'hôpital électriques (où nécessaire)

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins personnels

Les personnes qui choisissent de mourir à la maison ont un éventail de besoins de fin de vie. Outre des soins médicaux, des soins infirmiers, la gestion de la douleur et les soins psychosociaux, elles peuvent nécessiter :

- de l'aide avec les soins personnels, tel que se vêtir, se laver et manger;
- de l'aide à se déplacer dans la maison;
- des mesures de confort, tels que les massages ou les soins de la peau;
- de l'aide à gérer l'équipement de soins (p. ex. : oxygène);
- de l'aide à préparer les repas et à effectuer les tâches ménagères.

Les clients/patients recevant des soins palliatifs à domicile ont également besoin d'être entourés de personnes qui remarqueront et signaleront tout changement dans leur santé aux professionnels de l'équipe de soins palliatifs. Une grande partie des soins personnels sont prodigués par des membres de la famille, et ceux-ci ont souvent d'autres responsabilités familiales, domestiques et professionnelles.

Les programmes de soins à domicile offrant des soins palliatifs ont la responsabilité d'aider le client/patient et sa famille à accomplir les activités de la vie quotidienne, à fournir des soins personnels et à gérer les activités domestiques. Ce type de soutien pratique est généralement fourni par les prestataires de soins personnels.¹¹ Leur rôle dans l'équipe de soins palliatifs est d'aider les clients à effectuer des activités qu'ils accompliraient eux-mêmes s'ils étaient en bonne santé, et d'offrir des services aux membres de la famille. Leurs services sont indispensables. Les prestataires de soins personnels jouent un rôle essentiel dans les soins de la fin de la vie, et ils contribuent à améliorer la qualité de vie du client/patient et de sa famille tout au long d'une maladie avancée, du processus de la mort, au cours des derniers jours de la vie, au moment de la mort et pendant le deuil. De tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, ce sont eux qui passent le plus de temps à domicile et qui ont le plus grand contact avec le client/patient et sa famille.

.....

¹¹ Terme générique utilisé dans ce document pour désigner les travailleurs de la santé à domicile non réglementés, aussi désignés à l'échelle du pays comme préposés aux soins personnels, aides au service de soutien personnel, aides de soutien à domicile, aide aux soins personnels à domicile, aides-soignants, travailleurs de soutien à domicile et préposés aux services de soutien à la personne.

Définitions

Soins personnels – Assistance avec les activités de la vie quotidienne, notamment aider le client à se vêtir, à se laver, à soigner son apparence, à s'alimenter, à demeurer propre, à se déplacer et pour les transferts.

Service d'entretien domestique – Tâches ménagères essentielles qu'il faut effectuer pour que la personne demeure à la maison dans un environnement sécuritaire et acceptable; cela peut comprendre le ménage, le lavage, la préparation des repas, le magasinage, les transactions bancaires et le transport.

Services d'aide familiale – Soins personnels, services d'entretien domestique et/ou services de relève pour permettre à la personne de demeurer à la maison, dans un environnement sécuritaire et acceptable.

Rôle des prestataires de soins personnels dans les soins palliatifs à domicile

- Ils aident à accomplir les soins courants conformément au plan de soins convenu.
- Ils travaillent comme membres de l'équipe, en observant et en consignnant leurs observations.
- Ils fournissent un éventail de services, notamment :
- les soins personnels, comme l'assistance avec l'habillement, l'hygiène, la mobilité, l'alimentation et les autres activités routinières de la vie quotidienne;
 - les soins de la bouche et de la peau;
 - les mesures de confort pour les clients qui souffrent de douleur ou de problèmes respiratoires;
 - les tâches domestiques, comme le magasinage, le ménage et la préparation des repas/nutrition;
- de l'assistance avec d'autres responsabilités domestiques/familiales, tels que les soins courants aux enfants.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins personnels

À l'heure actuelle, les études requises pour être prestataire de soins personnels varient à l'échelle du pays, de même que les attentes/champ de compétence des personnes qui assument ce rôle. À mesure que les provinces et les territoires commencent à établir et/ou renforcer leurs programmes de soins palliatifs à domicile, il est nécessaire de reconnaître que les soins personnels constituent une composante essentielle de la prestation de soins palliatifs à domicile de grande qualité.

Les Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile pour les soins personnels définissent les attentes en matière de soins personnels dans le cadre d'un programme complet de soins palliatifs à domicile. Elles sont fondées sur les normes de pratique pour les soins palliatifs¹² et sur le Manuel de formation pour les travailleurs de soutien à domicile (2006) de l'Association canadienne de soins palliatifs. Ces Normes reconnaissent que les prestataires de soins personnels bien renseignés et compétents contribuent de manière significative à l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1. Les Canadiennes et Canadiens recevant des soins palliatifs à domicile ont accès à des soins personnels 24 heures par jour et sept jours par semaine, lorsqu'ils en ont besoin.

Les personnes qui choisissent de mourir à la maison et leurs familles ont accès à des services de soins personnels compétents et compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine, lorsqu'ils en ont besoin. Les prestataires de soins personnels se concentrent sur la tâche d'aider les clients/patients à accomplir les activités de la vie quotidienne et de fournir des mesures de confort qui améliorent la qualité de vie et de fin de vie. L'objectif est de soutenir et de réconforter le client/patient et sa famille. Les ressources allouées aux soins palliatifs à domicile permettent aux prestataires de soins personnels d'être disponibles pour le client et sa famille jour et nuit, si nécessaire, durant les moments plus intenses alors que la mort approche.

Le besoin pour les services des prestataires de soins personnels est d'autant plus important lorsqu'une personne n'a pas de proches qui peuvent l'aider à répondre à ses besoins en matière de soins personnels (c.-à-d., les membres de la famille sont eux-mêmes âgés ou infirmes) ou quand la famille n'est pas en mesure de composer avec la mort imminente d'un proche.

2. Les familles ont accès à des services de relève souples qui répondent à leurs besoins ainsi qu'à ceux du client/patient.

La responsabilité de soigner un proche mourant à la maison peut être épuisante et accablante. Outre l'aide qu'ils apportent au client/patient, les prestataires de soins personnels relèvent également les membres de la famille de leurs responsabilités de soignants et ils offrent le soutien nécessaire pour que client/patient mourant puisse rester à la maison. Le nombre d'heures de soins personnels allouées au client tient compte des besoins en soins personnels du client/patient et des besoins de la famille en matière de services de relève.

Les organismes disposent de protocoles et de procédures pour déléguer des responsabilités de façon sécuritaire aux prestataires de soins personnels en toute sécurité afin d'offrir des services de relève aux familles, notamment l'administration des médicaments.

3. Les prestataires de soins personnels offrent des services aux personnes mourantes et à leurs familles possèdent les connaissances, les compétences et le jugement nécessaires pour fournir des soins de grande qualité à la fin de la vie.

Les agences de soins à domicile ont un processus de sélection qui permet de déterminer quels prestataires de soins personnels sont à l'aise pour travailler avec des clients/patients mourants et leurs familles. Les prestataires de soins personnels qui décident de travailler dans le domaine des soins palliatifs à domicile reçoivent une formation de base cohérente en soins palliatifs et de fin de vie.

¹² *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002. Voir également les Normes de référence pour les soins infirmiers palliatifs.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins personnels

Pour veiller à ce que les prestataires de soins personnels possèdent les connaissances, les compétences et le jugement nécessaires pour offrir des soins à la fin de la vie, ils reçoivent, outre leur formation régulière en soins personnels, une formation spécialisée portant sur le contrôle et la prévention des infections, la nature des soins palliatifs, l'approche de leur organisme aux soins palliatifs, les qualités d'observation, la façon d'aider le client/patient à être plus confortable, la façon de communiquer avec les clients, la façon de travailler et de communiquer avec les membres de la famille, la façon de soulager l'anxiété des clients et des familles à l'égard de certains symptômes qui apparaissent à la fin de la vie (p. ex. : perte d'appétit, problèmes respiratoires), ainsi que l'incidence de la culture sur les besoins de fin de vie.

Les organismes qui emploient les prestataires de soins personnels doivent s'assurer que ceux-ci ont accès à une formation et à une éducation continues en soins palliatifs et en autosoins afin de maintenir et d'améliorer leurs compétences. Les provinces et les territoires s'intéressent à la possibilité d'utiliser la technologie pour faciliter l'accès aux programmes d'éducation. Les programmes de formation à distance sont disponibles pour les prestataires de soins personnels qui travaillent dans les régions rurales et éloignées.

4. Les prestataires de soins personnels sont membres d'une équipe de soins palliatifs qui travaille en collaboration pour offrir un soutien complet au client/patient et à sa famille.

Les prestataires de soins personnels font partie d'une équipe de soins palliatifs et travaillent étroitement avec les autres membres de l'équipe, – y compris le client/patient, les membres de sa famille, les infirmières, le médecin de famille, le travailleur social, les thérapeutes, les accompagnateurs spirituels, les préposés aux soins, le pharmacien, les bénévoles et d'autres personnes –, pour s'assurer que le client/patient et sa famille reçoivent des soins personnels efficaces et de grande qualité tout au long de la maladie et dans les derniers jours de la vie. Tous les membres de l'équipe comprennent et respectent leurs rôles distincts, partagent des philosophies et des objectifs de soins communs, exercent l'ensemble des

fonctions relevant de leur champ de compétence et collaborent dans le but de répondre aux besoins du client/patient et de sa famille et pour assurer la continuité des soins.¹³

Les programmes de soins à domicile établissent des moyens efficaces et cohérents pour permettre aux prestataires de soins personnels de communiquer avec les autres membres de l'équipe de soins (p. ex. : dossier de client/patient interdisciplinaire, journaux, réunions d'équipe, rapports téléphoniques). Les prestataires de soins personnels savent avec qui communiquer et quelle marche suivre en cas de changement dans la situation du client/patient ou de la famille.

5. Les prestataires de soins personnels ont accès à un soutien et à une supervision en temps opportun.

Les prestataires de soins personnels travaillant dans tous les milieux (c.-à-d., Nord, rural, urbain) ont un accès opportun au soutien d'un spécialiste en soins palliatifs. Ils ont également accès aux informations et aux ressources appropriées. Lorsque les prestataires de soins personnels prodiguent des soins à des enfants mourants, ils ont accès à des spécialistes en soins pédiatriques de fin de vie. Les provinces et les territoires s'intéressent à la possibilité d'utiliser des technologies novatrices pour offrir un accès équitable et opportun (c.-à-d., 24 heures par jour, sept jours par semaine) aux connaissances et compétences de spécialistes en soins palliatifs.

Contrairement à d'autres membres de l'équipe de soins palliatifs, les prestataires de soins personnels ne sont pas membres d'une profession auto-réglementée, et l'organisme employeur est chargé de fournir une supervision adéquate et opportune.

Les prestataires de soins personnels qui fournissent des soins palliatifs sont valorisés et encouragés à obtenir de l'orientation et du soutien afin de signaler leurs observations et leurs préoccupations, ou pour recevoir des directives. Les prestataires de soins personnels qui travaillent pour la première fois dans le domaine des soins palliatifs bénéficient de mentorat. Ils ont l'occasion d'effectuer un débriefing après le décès d'un client/patient et reçoivent un soutien pour vivre leur propre deuil.

.....
¹³ <http://www.eicp-acis.ca/fr/Default.asp>

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Soins personnels

6. Les prestataires de soins personnels fournissent des soins de fin de vie axés sur le client et qui respectent la culture et les croyances personnelles du client et de sa famille.

Les prestataires de soins personnels reçoivent de l'information, une formation et le soutien nécessaires pour fournir des soins de fin de vie adaptés aux différences culturelles, religieuses et sexuelles. Étant le membre de l'équipe soignante qui passera le plus de temps dans la demeure du client/patient, le prestataire de soins personnels connaît les coutumes et croyances du client et de la famille, et il est sensible aux différents rituels, désirs, attitudes et attentes entourant la mort.

7. Les organismes de soins à domicile établissent des plans de ressources humaines qui assurent la continuité des soins et la disponibilité des prestataires de soins personnels.

Il est essentiel de mettre en place une relation thérapeutique de confiance entre le client/la famille et les membres de l'équipe de soins palliatifs pour offrir des soins palliatifs de grande qualité. Compte tenu que les prestataires de soins personnels passent plus de temps avec le client/patient et sa famille que les autres membres de l'équipe, la relation entre le(s) prestataire(s) de soins personnels et le client/patient est extrêmement importante. Les programmes de soins à domicile affectent un ou plusieurs prestataires de soins personnels à un client/patient en soins palliatifs de façon à assurer la continuité des soins et afin de permettre au client/patient, à sa famille et au prestataire d'établir une relation thérapeutique de confiance.

Pour s'assurer d'offrir des soins palliatifs de grande qualité, les organismes de soins à domicile possèdent des effectifs

adéquats de prestataires de soins personnels ayant les compétences et les attitudes appropriées. Ils emploient également suffisamment de superviseurs et ont accès à des spécialistes en soins palliatifs afin de soutenir les prestataires de soins personnels.

Les provinces, territoires et organismes fournissent suffisamment d'heures de soins personnels pour répondre aux besoins du client/patient et fournir des soins de relève à la famille. Les clients/patients ne devraient pas être admis dans d'autres milieux de soins en raison d'un manque de prestataires de soins personnels ou des limites sur le nombre d'heures de soins personnels.

Les plans de ressources humaines des organismes comprennent des stratégies appropriées pour recruter, retenir et déployer des prestataires de soins personnels œuvrant dans le domaine des soins palliatifs (p. ex. : rémunération concurrentielle, milieux de travail sains, formation continue, possibilités de perfectionnement professionnel).

8. Les Canadiennes et Canadiens sont au courant des services de soins personnels qui font partie des soins palliatifs à domicile.

À mesure que les provinces et les territoires développent leurs services de soins palliatifs à domicile, ils informent les citoyens du rôle du prestataire de soins personnels ainsi que des services de soins personnels qui sont disponibles par l'entremise de programmes de soins à domicile financés par les gouvernements provinciaux/territoriaux, afin que davantage de personnes considèrent les soins palliatifs à domicile comme un choix viable pour la fin de leur vie. Les provinces et les territoires utilisent une gamme de stratégies de communication pour éduquer le public, y compris fournir de l'information aux prestataires de soins primaires.

9. Les provinces et les territoires surveillent et évaluent de façon continue les services de soins palliatifs à domicile, et elles soutiennent la recherche afin de comprendre les répercussions des services de soins personnels sur la fin de la vie.

Les provinces et les territoires établissent des indicateurs de rendement et d'autres mesures permettant d'évaluer la qualité et l'efficacité de leurs services de soins palliatifs à domicile, ainsi que des systèmes qui soutiennent la collecte et l'analyse des données. Ils surveillent et évaluent de façon continue les services de soins palliatifs à domicile pour s'assurer qu'ils répondent aux besoins des clients/patients et des familles, et ils apportent les changements nécessaires pour offrir des soins de fin de vie de grande qualité. Les provinces et les territoires appuient tant la recherche qualitative que quantitative, en vue d'améliorer les soins personnels à la fin de la vie et de soutenir les prestataires de soins personnels. De plus, elles tiennent compte de la recherche internationale sur le rôle des prestataires de soins personnels et l'incidence des soins personnels sur les résultats des soins palliatifs.