

**Cadre provincial à l'égard des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick
Ébauche n° 5**

« Malheureusement, les patients en phase terminale se font rarement entendre. Les morts ne sont plus sur terre pour prendre la parole, les mourants ne peuvent souvent plus parler et les familles endeuillées souffrent trop pour pouvoir parler.

Harvey Chochinov, témoignage devant le Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort », le 28 février 2000

**Préparé par l'Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick
New Brunswick Hospice Palliative Care Association
Janvier 2010**

Introduction

Les soins palliatifs soulagent la souffrance et ils améliorent la qualité de vie pendant la maladie et le processus de la mort des personnes ayant une blessure ou une maladie progressive mettant leur vie en danger. Ils aident aussi les personnes endeuillées.

Il n'existe pas actuellement au Nouveau-Brunswick d'approche provinciale des soins palliatifs. Des services de soins palliatifs se sont développés ici et là dans les anciennes régions et cela se poursuit dans les nouvelles zones provinciales de soins de santé. Les soins que vous recevez à la fin de votre vie dépendent de l'endroit où vous vivez.

S'inspirant des normes nationales de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)¹ et du travail considérable effectué par la Nova Scotia Hospice Palliative Care Society², l'Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick / New Brunswick Hospice Palliative Care Association (ASPNB/NBHPCA) a élaboré un cadre afin d'aider à guider le gouvernement provincial en vue d'améliorer les soins palliatifs pour la population du Nouveau-Brunswick. Nous souhaitons développer les ressources existantes dans la province pour que les patients puissent recevoir des soins palliatifs spécialisés, quel que soit l'endroit où ils vivent.

Il est important de se rendre compte que les soins palliatifs touchent tant les patients hospitalisés que les patients à domicile, que ce soit dans un foyer de soins, un foyer de soins spéciaux, un établissement résidentiel ou une résidence privée.

La présente proposition a pour objectif général de faire en sorte que tous les Néo-Brunswickois et les Néo-Brunswickoises ayant besoin de palliation et de soins en fin de vie aient accès à des services de soins palliatifs de qualité et en temps opportun.

Le cadre vise plus précisément les objectifs suivants :

- Aider à comprendre pourquoi le Nouveau-Brunswick a besoin d'un modèle de soins fondé sur les normes de l'ACSP.
- Aider à comprendre les services en place au Nouveau-Brunswick.
- Recommander des lignes directrices relativement à la prestation des services.
- Fournir des renseignements en vue de poursuivre la planification.

Pourquoi le Nouveau-Brunswick a besoin d'une approche provinciale en matière de soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé définit ainsi les soins palliatifs :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur [sic] propre deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie;

sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. » (OMS, 2002)

Les soins palliatifs allient les thérapies actives et de compassion qui répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques des personnes en phase terminale et de leur famille. Les soins palliatifs touchent tous les établissements de soins et ils nécessitent un réseau de professionnels de la santé ainsi que des aidants naturels et des bénévoles. Les soins palliatifs sont particulièrement appropriés dans les cas où les interventions pouvant agir sur le cours de la maladie ne réussiront probablement pas à sauver la vie ni même à la prolonger de façon significative.

Les soins palliatifs s'efforcent d'aider les patients et leur famille :

- à résoudre les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie et à répondre aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes connexes;
- à se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort;
- à surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs ont pour buts de :

- traiter toutes les questions qui touchent les soins palliatifs actifs, c'est-à-dire la gestion des symptômes, des pertes, de la peine et des transitions;
- prévenir de nouveaux problèmes;
- favoriser des occasions de vivre des expériences enrichissantes et valables, une croissance personnelle et spirituelle et la réalisation de soi².

L'importance des soins palliatifs

Quatre-vingt-dix pour cent de la population vivra une période de maladie avant le décès. La plupart des personnes seraient soulagées de savoir que pendant cette période le système médical s'occupera d'elles d'une manière qui leur garantira le moins de souffrance possible. Les soins palliatifs visent le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie des personnes en phase terminale.

Les soins palliatifs diffèrent des autres secteurs de soins de santé en ce sens qu'ils mettent l'accent sur l'ensemble de la personne, incluant ses relations avec sa famille, ses amis et sa collectivité. Ils sont maintenant reconnus comme une spécialité de la médecine (une formation est offerte avec bourses de recherche) et des soins infirmiers (un certificat spécialisé peut être obtenu par l'entremise de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada) étant donné les compétences spéciales nécessaires pour assurer la gestion des symptômes et fournir des soins en fin de vie de qualité qui englobent non seulement le soutien physique mais aussi le soutien émotionnel et spirituel. L'approche des soins palliatifs est réitérée par les rapports gouvernementaux de Carstairs³, Kirby⁴ et Romanow⁵.

Avantages des soins palliatifs

De meilleurs soins – Les professionnels de la santé dévoués qui s'occupent actuellement des patients peuvent ne pas avoir l'expérience ou les connaissances nécessaires pour faire face à une gestion complexe des symptômes. À cause de cela, il peut arriver qu'on traite insuffisamment la douleur et d'autres symptômes, qu'on prolonge inutilement le séjour du patient à l'hôpital, qu'on limite la transition au domicile par manque de suivi ou qu'on ne se rende pas compte que les soins en fin de vie peuvent être donnés à domicile avec le soutien approprié.

Il arrive parfois que les buts des soins ne soient pas concentrés sur les désirs du patient et de sa famille, ce qui peut entraîner des soins qui ne conviennent pas forcément à la personne qui désire peut-être simplement retourner à la maison avec la promesse d'un soutien à domicile. Étant donné le vieillissement de notre population, ces préoccupations vont restées et il y aura une augmentation du nombre de personnes touchées par des maladies chroniques. Bien que ces personnes ne soient pas en train de mourir activement, elles auront quand même besoin de l'aide de professionnels expérimentés pour gérer les symptômes, discuter des buts des soins et faire la transition des soins curatifs à des soins en fin de vie.

Aucune étude aléatoire à double insu n'a été réalisée pour comparer les soins habituels à ceux d'une équipe de soins palliatifs, mais diverses petites études montrent que lorsqu'une équipe de soins palliatifs s'occupe d'un patient, celui-ci a moins de douleur et d'autres symptômes⁶, lui et sa famille sont plus satisfaits^{7,8}, le patient se rend moins souvent au service d'urgence, il est moins souvent hospitalisé et les périodes d'hospitalisation sont plus courtes^{9,10,11,12,13}.

Une meilleure éducation des professionnels de la santé – Un modèle provincial de soins palliatifs encouragerait des possibilités d'enseignement des soins palliatifs mieux ciblées dans la province, aiderait à faire du recrutement et à garder en poste les membres des équipes interprofessionnelles incluant : le personnel médical, le personnel infirmier, les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux. L'intégration de l'éducation en soins palliatifs au programme de base de l'équipe interprofessionnelle aiderait à perfectionner les connaissances et les compétences fondamentales nécessaires pour s'occuper des personnes atteintes d'une maladie incurable mettant la vie en danger. Les avantages sont nombreux.

La population touchée

Les soins palliatifs aident les personnes ayant les symptômes suivants : douleurs, dyspnée, émaciation, asthénie, confusion, nausées et vomissements... Bien que les patients atteints d'un cancer représentent environ 80 p. 100 des patients qui reçoivent des soins palliatifs, ils ne sont pas les seuls à en avoir besoin. À mesure que vieillit la population du Nouveau-Brunswick, l'incidence des maladies chroniques augmente. Des patients souffrant, entre autres, d'une insuffisance cardiaque congestive, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), d'une insuffisance rénale, de maladies neurodégénératives et de démences, bénéficient tous des soins palliatifs. Ceux-ci représentent une collaboration entre les professionnels de la santé de tous les niveaux de soins et de tous les domaines de spécialisation.

Services de soins palliatifs en place dans chaque zone

La prestation des soins palliatifs et des soins en fin de vie s'est développée différemment selon les ressources disponibles dans la province.

Chaque régie régionale de la santé (RRS) est responsable de la prestation des soins palliatifs. À l'intérieur de chacune, chaque zone fournit les soins palliatifs différemment. Chaque hôpital a une structure pour les lits de soins palliatifs, mais ce ne sont pas tous les patients hospitalisés qui ont accès à des médecins, des infirmières ou d'autre personnel interdisciplinaire formés en soins palliatifs. Pour les patients à domicile, le Programme extra-mural a élaboré des lignes directrices provinciales mais, selon la zone, ces normes peuvent ou non avoir été mises en pratique. Encore une fois, ce ne sont pas tous les patients à domicile qui ont accès à des professionnels de la santé ayant des compétences en soins palliatifs. De plus, les patients à domicile ont un accès limité aux ressources disponibles pour la prestation des soins à domicile.

Les exemples suivants mettent en évidence certaines des différences.

Saint-Jean est la seule zone de la province ayant un médecin à temps plein en soins palliatifs qui fait des visites à domicile. À Miramichi, un médecin fournit quatre heures de soins palliatifs aux patients hospitalisés seulement; il n'y a pas de médecin pour les patients non hospitalisés. L'Unité de Driscoll à Moncton, a une spécialiste à temps plein en soins infirmiers palliatifs pour aider à fournir les soins infirmiers à des patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile. L'Unité du Programme extra-mural de la RRS Beauséjour n'a pas de ressource de ce genre. Miramichi a des travailleurs sociaux qui sont consultés pour chaque patient des soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas à Fredericton par manque de ressources. Au Moncton City Hospital, un pharmacien en soins palliatifs s'occupent des patients, mais pas à Campbellton, encore une fois par manque de ressources.

Comme on le voit ici, les soins palliatifs que vous pouvez recevoir dépendent de l'endroit où vous vivez.

Approche des soins palliatifs recommandée pour la province

Vision

Que tous les Néo-Brunswickois et Néo-Brunswickoises ayant besoin de palliation et de soins en fin de vie aient accès à des services de soins palliatifs de qualité et appropriés. Ceci sera possible en établissant un service officiel de soins palliatifs dans chaque zone de santé de la province, guidé par des normes nationales comme cela est indiqué ci-après.

Valeurs

Les services de soins palliatifs sont fondés sur les valeurs suivantes et

continuellement appuyés par ces valeurs :

- la valeur intrinsèque de chaque patient en tant que personne autonome et unique, capable de déterminer elle-même ses besoins;
- la valeur de la vie, le processus naturel de la mort et le fait que les deux permettent la croissance personnelle et la réalisation de soi;
- la nécessité de s'occuper de la souffrance, des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes du patient et de sa famille;
- la prestation des soins seulement lorsque le patient et sa famille sont prêts à les accepter;
- la prestation de soins guidée par la qualité de vie telle qu'elle est définie par le patient;
- l'établissement d'une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité entre les fournisseurs de soins, le patient et sa famille;
- le renforcement des collectivités par une réponse unifiée face à la souffrance.

Principes directeurs

Les principes directeurs qui suivent sont essentiels à l'élaboration et à la prestation de services de soins palliatifs et ils les ***guident continuellement*** :

1. Accent sur le patient et sa famille

Les soins sont fournis en considérant le patient et sa famille comme une unité. La prestation des soins, sous tous leurs aspects, se fait d'une manière qui respecte les valeurs, les croyances et les pratiques personnelles, culturelles et religieuses du patient et de sa famille, le niveau de développement de ceux-ci et leur niveau de préparation pour faire face au processus de la mort.

2. Qualité élevée

Toutes les activités liées aux soins palliatifs sont guidées par :

- les principes éthiques suivants : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, respect de la vérité et confidentialité;
- des directives, des modalités et des processus de soins fondés sur les meilleures preuves disponibles ou sur les lignes directrices concernant les pratiques préférentielles selon l'opinion du praticien dans chaque discipline;
- des lignes directrices concernant la collecte de données et la documentation fondées sur des outils de mesure validés.

3. Sécurité et efficacité

Toutes les activités liées aux soins palliatifs sont effectuées d'une manière qui :

- est interdisciplinaire et fondée sur l'équipe;
- fait appel à la collaboration;
- protège la confidentialité et la vie privée;
- évite les contraintes, la discrimination, le harcèlement ou les préjudices;
- assure la sécurité de tous les participants;
- assure la continuité et la responsabilisation;
- vise à réduire au minimum le double emploi et la répétition inutiles;
- respecte les lois, les règlements et les politiques en vigueur dans chaque RRS.

4. Accessibilité

Toutes les personnes et toutes les familles ont accès à des services de soins palliatifs :

- si elles le désirent et à un point d'entrée facilement accessible;
- quel que soit l'endroit où elles vivent ou choisissent de recevoir des services, étant entendu que des efforts créateurs sont nécessaires pour surmonter l'isolement géographique;
- en temps opportun tel qu'il est déterminé par l'organisme de prestation des services.

5. Ressources suffisantes

Les ressources financières, humaines, physiques, communautaires et en matière d'information sont suffisantes pour fournir des soins de qualité tels qu'ils sont déterminés dans les plans stratégiques et d'activités de chaque RRS. Les ressources sont attribuées selon les possibilités et les priorités de chaque zone de santé et il peut être nécessaire d'avoir une collaboration et un partage des ressources entre les zones.

6. Collaboration

Les besoins en soins palliatifs de chaque collectivité sont évalués et satisfaits par des efforts de collaboration des organismes et des services disponibles en partenariat avec la zone concernée et les RRS. Ceci peut inclure, entre autres, le Programme extra-mural, les organismes de soins à domicile, les foyers de soins, les organismes de soins palliatifs communautaires et les autres organismes bénévoles de la collectivité.

7. Fondement sur les connaissances

L'éducation permanente de toutes les personnes, les familles, les aidants naturels, le personnel et les intervenants fait partie intégrante de la prestation et de la promotion de soins palliatifs de qualité.

8. Concentration sur la défense des droits

Une interaction régulière avec les législateurs, les autorités de réglementation, les décisionnaires, les fournisseurs de fonds en santé, d'autres fournisseurs de soins palliatifs, des corporations et des associations professionnelles et le public est essentielle pour accroître la sensibilisation sur les activités liées aux soins palliatifs et sur les ressources qui les soutiennent, et pour les développer. La défense des droits reconnaît toujours le *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'Association canadienne de soins palliatifs. (Ottawa, 2002)¹

9. Fondement sur la recherche

Le développement, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances sont importantes pour la promotion de soins palliatifs de qualité. Si possible, toutes les activités doivent être fondées sur les meilleures preuves disponibles. Tous les protocoles de recherche doivent respecter les lois et les règlements qui régissent la recherche et la participation de sujets humains en vigueur dans chaque sphère de responsabilité.

Recommandations concernant les lignes directrices relatives à la prestation des services pour un cadre provincial à l'égard des soins palliatifs

Ces lignes directrices sont fondées sur les preuves des pratiques exemplaires et sur la recherche existante au niveau national et provincial, incluant les normes de pratiques qui ont déjà été mentionnées ci-dessus. Elles sont conformes à la vision provinciale, axées sur le patient, intégrées, efficaces, fondées sur des preuves et elles utilisent des ressources raisonnables.

Un réseau interprofessionnel de fournisseurs de services qui connaissent les soins palliatifs et qui ont des compétences dans ce domaine fournit cette gamme de services aux personnes qui vivent avec une blessure ou une maladie progressive mettant leur vie en danger ou qui sont en phase terminale et aux personnes endeuillées. La gamme des services est appuyée par les aidants naturels et les bénévoles pour qui elle inclut du soutien.

Les services de soins palliatifs sont de nature générale et ils répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients et de leur famille dans l'établissement de soins de leur choix. Ils sont fournis par les membres de l'équipe les mieux appropriés, en tout temps. Les rôles et les responsabilités proposés pour les divers membres de l'équipe de soins palliatifs sont indiqués à l'annexe A.

Composantes/éléments fonctionnels

Pour concrétiser l'application uniforme du but, des valeurs et des principes directeurs, les lignes directrices relatives à la prestation des services incluent les éléments ou les composantes de services qui suivent :

1. Aiguillage ou accès

Pour assurer un accès facile et uniforme aux services, chaque zone doit avoir un point d'entrée unique. Ceci est essentiel pour permettre aux professionnels de la santé de savoir où demander une consultation et pour éviter que le patient doive attendre inutilement avant de recevoir les services dont il a besoin.

2. Source d'aiguillage

Afin d'assurer une approche axée sur le patient et la famille, un meilleur accès et une réponse en temps opportun à la demande de services, l'aiguillage vers les services peut être fait directement par les professionnels de la santé à partir de certains critères précis. Ceci permettrait non seulement aux médecins, mais aussi aux autres membres de l'équipe de soins de santé, notamment aux infirmières et aux autres professionnels de la santé, ainsi qu'aux foyers de soins et aux résidences, de demander des consultations.

3. Coordination et continuité des soins

Pour assurer l'intégration des soins dans tout le continuum de soins (c'est-à-dire dans tous les établissements), une approche de gestion des soins doit être appliquée et un coordonnateur de cas doit être nommé. En utilisant les ressources les mieux appropriées ou les plus disponibles pour le cas, le coordonnateur facilitera l'élaboration d'un plan de soins et fera une vérification, si nécessaire, pour s'assurer que les besoins et les attentes sont satisfaits en temps opportun.

4. Planification et prestation des soins

Le patient et sa famille participeront à toute planification des soins et à toute prise de décision au sujet de la prestation des soins. Un outil normalisé d'évaluation des soins palliatifs (p. ex. : le barème d'appréciation des symptômes d'Edmonton) servira à guider l'évaluation et un plan continu de soins palliatifs sera élaboré pour répondre aux besoins et aux attentes du patient et de sa famille dans tous les établissements de soins. Tous les renseignements seront inscrits au dossier de santé électronique (DES) du patient s'il y a lieu, utilisés par tous les membres de l'équipe et ils suivront le patient partout où il recevra des soins.

5. Équipe de consultation en soins palliatifs

L'équipe de soins primaires sera appuyée par une équipe interprofessionnelle de consultation en soins palliatifs ayant de l'expertise et des compétences dans la gestion complexe de symptômes, la planification préalable des soins et la consultation aux endeuillés. Cette équipe centrale de consultation comprendra les membres suivants : médecin en soins palliatifs, infirmière en soins palliatifs,

pharmacien et travailleur social. Si cela est jugé approprié, un soutien spirituel sera également disponible. Cette équipe de consultation fournira un leadership, des conseils, une orientation et un soutien aux patients, à leur famille et aux fournisseurs de soins. Des patients dans toute la gamme des soins auront accès à l'équipe de consultation en soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital, à domicile, dans une résidence, un foyer de soins ou un foyer de soins spéciaux.

Voir les détails des rôles et des responsabilités proposés pour l'équipe de consultation en soins palliatifs à l'annexe A.

6. Équipe interprofessionnelle de soins primaires

Un plan de soins axé sur le patient et sa famille sera élaboré et mis en œuvre par une équipe de fournisseurs de soins renseignés et compétents qui collaboreront pour satisfaire les besoins physiques, psychosociaux et spirituels du patient et de sa famille. L'équipe comprendra, entre autres, les membres suivants : médecin de famille ou médecin traitant, gestionnaire de cas, infirmière immatriculée ou infirmière auxiliaire autorisée, travailleur social, orthophoniste, inhalothérapeute, ergothérapeute, diététiste, physiothérapeute, auxiliaires familiales, aumônier/soutien spirituel et autres fournisseurs de services selon la disponibilité et le besoin.

7. Examen clinique en temps opportun et uniforme

Les visites des patients en soins palliatifs permettent une communication efficace entre l'équipe de soins primaires et l'équipe de consultation en soins palliatifs, un aiguillage en temps opportun vers les interventions ou les ressources nécessaires, l'évaluation de la progression, l'examen des attentes du patient et de sa famille, et elles veillent à ce que les besoins complexes du patient et de sa famille soient bien satisfaits.

8. Soutien de la collectivité

Les bénévoles, les aidants naturels et les autres appuis disponibles dans la collectivité contribuent au plan de soins et ils sont ajoutés selon ce qui est jugé approprié par le patient et sa famille. Ces personnes ont pour but d'aider les équipes interdisciplinaire et de consultation à répondre convenablement aux besoins du patient et de sa famille ainsi qu'aux besoins du patient en matière d'apprentissage et de soutien.

9. Soutien dans le deuil

Après le décès, la famille et ses proches peuvent avoir besoin de consultation aux endeuillés. Ceci devrait être fourni par les personnes qui ont des compétences dans ce domaine avec le soutien spirituel disponible tel qu'il est demandé ou jugé approprié. Le soutien dans le deuil doit faire partie du plan de soins pour les membres survivants de la famille et les aidants et il doit donc être coordonné et géré par le gestionnaire de cas en consultation avec l'équipe de soins primaires et, si nécessaire, avec l'équipe de consultation en soins palliatifs.

10. Évaluation

Une base de données provinciale doit être établie pour saisir les indicateurs de rendement et les résultats cliniques cohérents du programme. Chaque zone devrait recueillir des données normalisées qui seront soumises régulièrement au ministère de la Santé. Un plan d'évaluation devrait être élaboré et mis en œuvre.

Planification ultérieure – La prochaine étape

En conclusion, on recommande :

- L'approbation par le ministère de la Santé des lignes directrices relatives à la prestation des services comme cadre d'élaboration d'un programme qui sera utilisé dans chaque zone dans les deux RRS.
- L'adoption d'un outil d'évaluation commun fondé sur des preuves.
- L'établissement d'un partenariat avec le Réseau cancer du Nouveau-Brunswick pour aider à former et à éduquer des professionnels de la santé et des bénévoles partout dans la province.
- L'adoption d'indicateurs de rendement uniformes du programme pour appuyer la prestation des services, l'évaluation et la recherche.
- La création d'un comité consultatif sur les soins palliatifs dans chaque zone pour développer davantage le cadre et les processus fondés sur des preuves aux fins de la planification du programme dans toutes les zones de santé. Ces comités consultatifs devraient relever d'un comité de soins palliatifs de la RRS.
- L'établissement de priorités au niveau provincial, en particulier en tenant compte des possibilités de partage des coûts avec le gouvernement fédéral.
- L'élaboration d'un plan de mise en œuvre d'une approche de soins palliatifs communautaire et intégrée dans toute la province.

Bibliographie

1. F. D. Ferris et coll. *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* (en ligne), Ottawa, Association canadienne des soins palliatifs, 2002, sur Internet : <URL: [http://www.acsp.net/normes_de_pratique/modele de guide des soins palliatifs.html](http://www.acsp.net/normes_de_pratique/modele_de_guide_des_soins_palliatifs.html)>.
2. Nova Scotia Health, *Provincial Hospice Palliative Care Project*, Final Report and Recommendations, le 17 juin 2005.
3. Le comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie. *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*, volume 6 : Recommandations en vue d'une réforme (en ligne), président : l'honorable Michael J. L. Kirby, vice-présidente : l'honorable Marjory LeBreton, octobre 2002, sur Internet : <URL:<http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repoct02vol6highlights-f.htm>>.
4. Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* (en ligne), président : l'honorable Sharon Carstairs, vice-président : l'honorable Gérald A. Beaudoin, juin 2000, sur Internet : <URL:<http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>>.
5. Canada, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final* (en ligne), Saskatoon, la Commission, 2002, commissaire Roy J. Romanow, sur Internet : <URL:<http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/CP32-85-2002F.pdf>>.
6. Higginson I. et coll. « Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 25, n° 2, 2003, p. 150-168.
7. Ringdal G. I., M. S. Jordhoy et S. Kaasa. « Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 24, n° 1, 2002, p. 53-63.
8. Teno J. M. et coll. « Family perspectives on end-of-life care at the last place of care », *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, vol. 291, n° 1, 2004, p. 88-93.

9. Brumley R., S. Enguidanos et D. Cherin. « Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, n° 5, 2003, p. 715-724.
10. Smith T. J., et coll. « A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, n° 5, 2003, p. 699-705.
11. Raftery J. P., et coll. « A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district coordinating service for terminally ill cancer patients », *Palliative Medicine*, vol. 10, n° 2, 1996, p.151-161.
12. Jordhoy M. S., et coll. « A palliative-care intervention and death at home: A cluster randomized trial », *Lancet*, vol. 356, 2000, p. 888-893.
13. Fassbender K., et coll. « Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000 », *Palliative Medicine*, vol. 19, n° 7, 2005, p. 513-520.
14. Association canadienne de soins palliatifs, *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* (en ligne), Ottawa, l'Association, 2006, sur Internet : <URL:http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/normes_de_reference_pancanadiennes/Normes_de_reference_soins_palliatifs_a_domicile.pdf>.

Annexe A : Rôles et responsabilités proposés pour l'équipe de soins palliatifs

Les ressources indiquées ci-après représentent un minimum nécessaire pour fournir une orientation aux services et pour protéger ou garantir ainsi l'intégrité des services de soins palliatifs.

L'équipe de consultation en soins palliatifs

1. Médecin spécialiste en soins palliatifs

- Faire une évaluation médicale des soins palliatifs dont ont besoin les patients.
- Appuyer les médecins de famille et les autres médecins traitants dans la prestation de soins aux patients des soins palliatifs et à leur famille.
- Faire de l'éducation auprès des médecins sur la façon de traiter les patients des soins palliatifs et leur famille.
- Participer aux visites en soins palliatifs.
- Fournir des services de consultation aux membres de l'équipe de soins palliatifs.
- Participer à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de protocoles cliniques et de lignes directrices pour la pratique.
- Contribuer aux connaissances de l'équipe en matière de soins palliatifs.

2. Infirmière consultante en soins palliatifs

- Assurer le leadership de l'équipe en matière de soins palliatifs.
- Collaborer à l'évaluation de tous les patients des soins palliatifs et de leur famille.
- Collaborer à l'élaboration du plan de soins palliatifs.
- Coordonner les programmes d'éducation en collaboration avec l'équipe.
- Donner des conseils cliniques et faire des recommandations aux fournisseurs de soins et aux patients et à leur famille en ce qui concerne la gestion complexe de la douleur et des symptômes.
- Élaborer le plan de soins infirmiers avec les infirmières de soins primaires pour les patients et leur famille qui ont des problèmes de gestion complexe de la douleur et des symptômes.
- Collaborer avec l'équipe interdisciplinaire pour faciliter la satisfaction des besoins et des attentes des patients et de leur famille.
- Fournir un soutien clinique aux infirmières de soins primaires dans tous les établissements de soins.
- Assurer le leadership dans l'évaluation des résultats pour les patients et leur famille.
- Collaborer avec l'équipe à la prestation aux familles de services de suivi après le deuil.
- Fournir des ressources éducatives pour les patients et leur famille.
- Enrichir les connaissances de l'équipe en se tenant au courant de la littérature sur les soins palliatifs.
- Défendre les droits des patients et de leur famille.

3. Pharmacien spécialiste en soins palliatifs

- Participer aux visites en soins palliatifs.
- Fournir des renseignements sur les médicaments et enrichir les connaissances de l'équipe sur les médicaments.
- Fournir des soins pharmaceutiques pour répondre aux besoins des patients en matière de médicaments et pour prévenir, cerner ou résoudre les problèmes dans ce domaine.
- Faire de l'éducation auprès des patients et de leur famille.
- S'assurer que les médicaments et les fournitures pour les soins palliatifs sont disponibles 24 h par jour.
- Soutenir et éduquer le personnel de la pharmacie dans tous les établissements au sujet de l'administration sécuritaire et efficace de médicaments en soins palliatifs.
- Faire des recommandations à l'équipe et au Régime des médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick en ce qui concerne l'admissibilité aux médicaments.

4. Travailleur social consultant en soins palliatifs

- Participer aux visites.
- Faciliter les liens avec les collègues en travail social dans toute la zone pour faire le suivi de certains services de counseling pour les patients et leur famille.
- Fournir du counseling aux patients et à leur famille.
- Fournir de l'aide pour obtenir des prestations financières.
- Fournir du counseling en matière d'adaptation, de soutien pour le deuil et de ressources aux patients et aux familles qui font face à des problèmes complexes de deuil.
- Fournir des services de consultation aux patients, aux familles et aux membres de l'équipe.
- Recevoir les demandes d'aiguillage pour faire le suivi des familles ayant des problèmes complexes de deuil.
- Faire le lien avec les Services de santé mentale et avec d'autres ressources communautaires, comme il convient.

5. Gestionnaire de cas en soins palliatifs

- Faciliter l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du plan de soins palliatifs avec les patients, leur famille et l'équipe.
- Assurer la continuité du plan de soins.
- Faire la liaison entre les membres du service de soins palliatifs, les fournisseurs de soins, les patients et leur famille.
- Coordonner les services dans l'établissement de soins (hôpital ou domicile).
- Faire connaître les changements à l'équipe.
- Participer aux visites.
- Coordonner l'aiguillage vers des services spécialisés.
- Coordonner les médicaments et l'équipement.
- Animer les rencontres avec les clients et leur famille.

- Coordonner les transferts entre les établissements de soins.
- Faire de l'éducation auprès des patients et de leur famille.