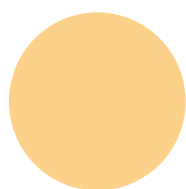
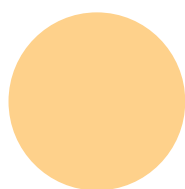
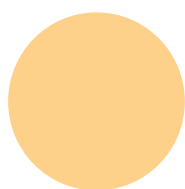


Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile

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 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.