

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 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.