



THE WAY FORWARD ALLER DE L'AVANT

Vers l'intégration de l'approche palliative dans le secteur de la santé au Canada

Séance d'information

Hiver 2013



Table des matières

- ❖ *Aller de l'avant* : diapos 3-9
- ❖ Intégration de l'approche palliative : diapos 10-16
- ❖ Études de cas : diapos 17-21
- ❖ *Aller de l'avant* et l'approche palliative : diapos 22-29
- ❖ Le cadre national : diapos 30-36

Aller de l'avant

- *Aller de l'avant* est une initiative triennale dirigée par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC) et gérée par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).
- Elle est financée grâce à un engagement budgétaire de 2011 du gouvernement du Canada.
- Son annonce a été faite par les ministres Leona Aglukkaq et Alice Wong en juin 2012.

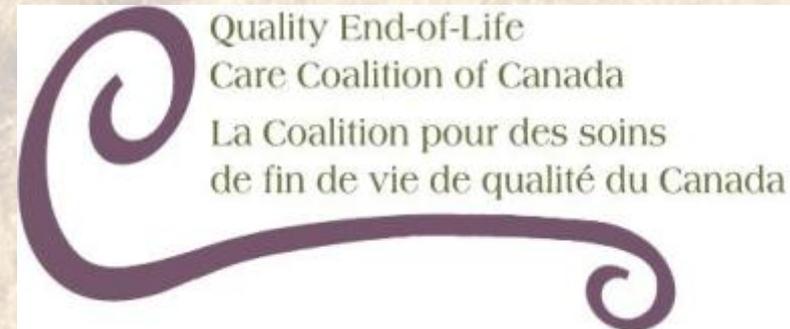


Government of Canada
Gouvernement du Canada



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs



Plan d'action 2010 à 2020 de la CSFVQC

Assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité

Documents de travail :

- explorer le contexte actuel, les enjeux et les occasions favorables en matière de soins palliatifs
- faire naître la discussion parmi les intervenants
- déterminer les éléments à considérer pour atteindre les objectifs d'intégration.

Cadre national pour passer à l'action

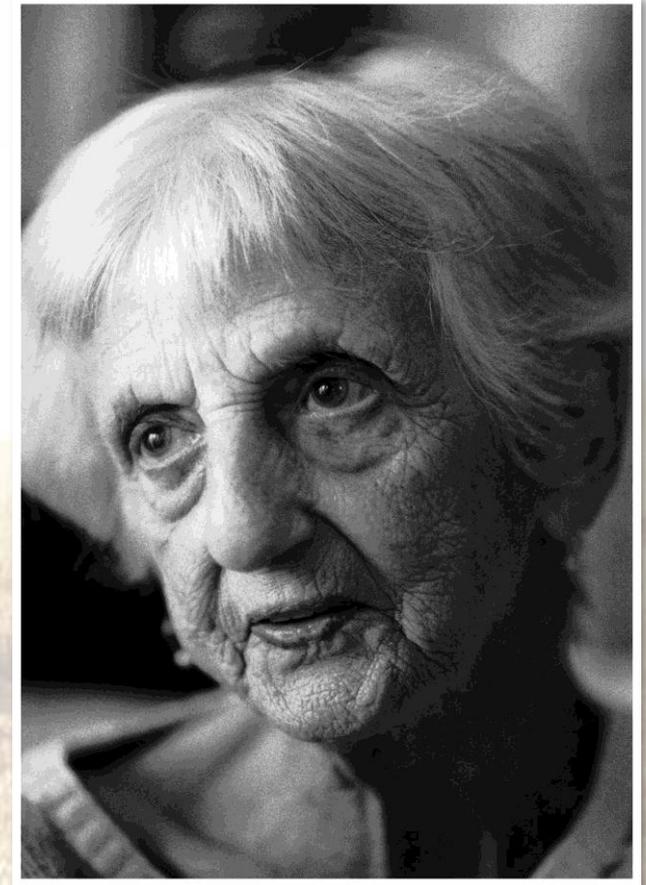
Revue et révision

Apport et soutien des intervenants

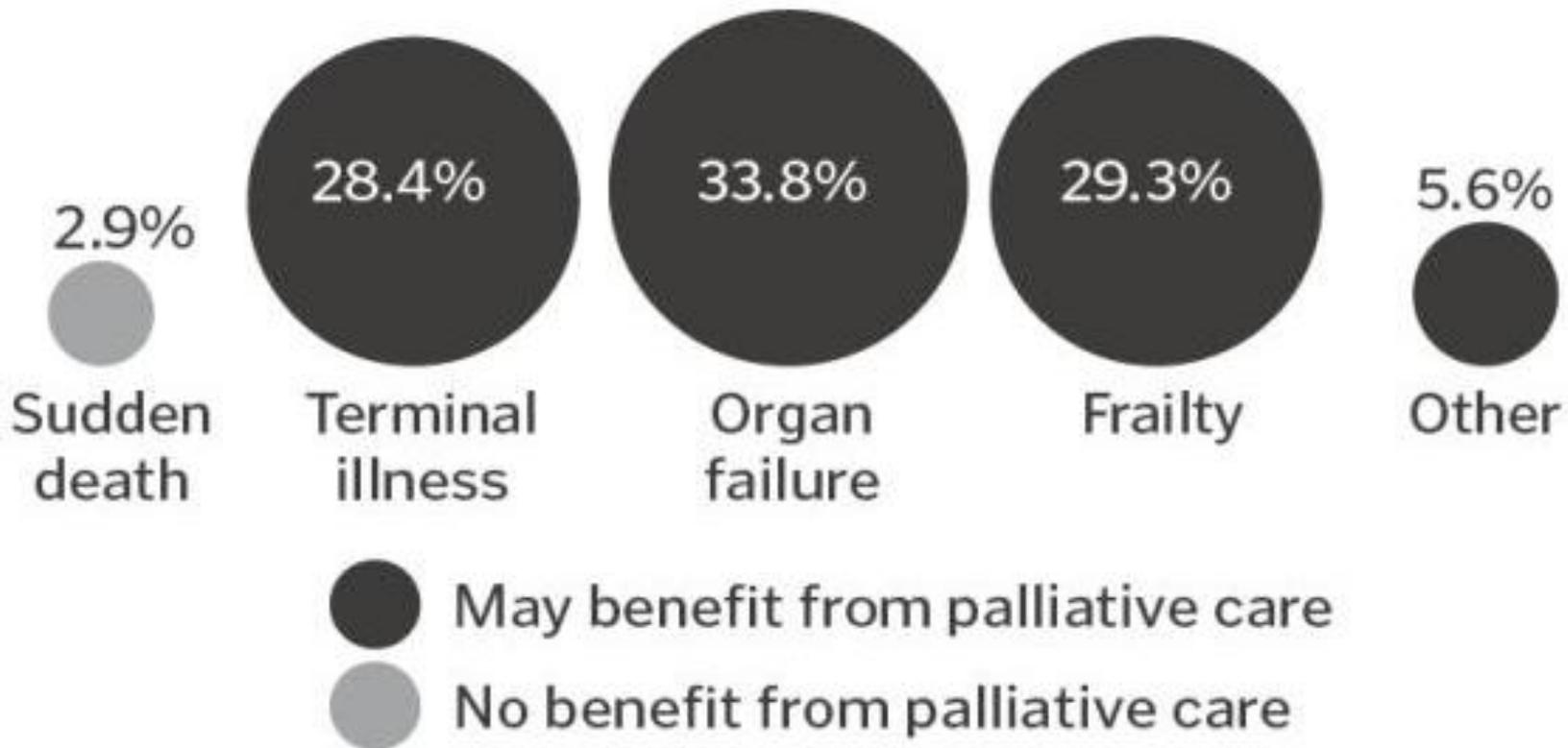
Rétroaction et orientation

Contexte actuel : le visage changeant du cheminement vers le décès

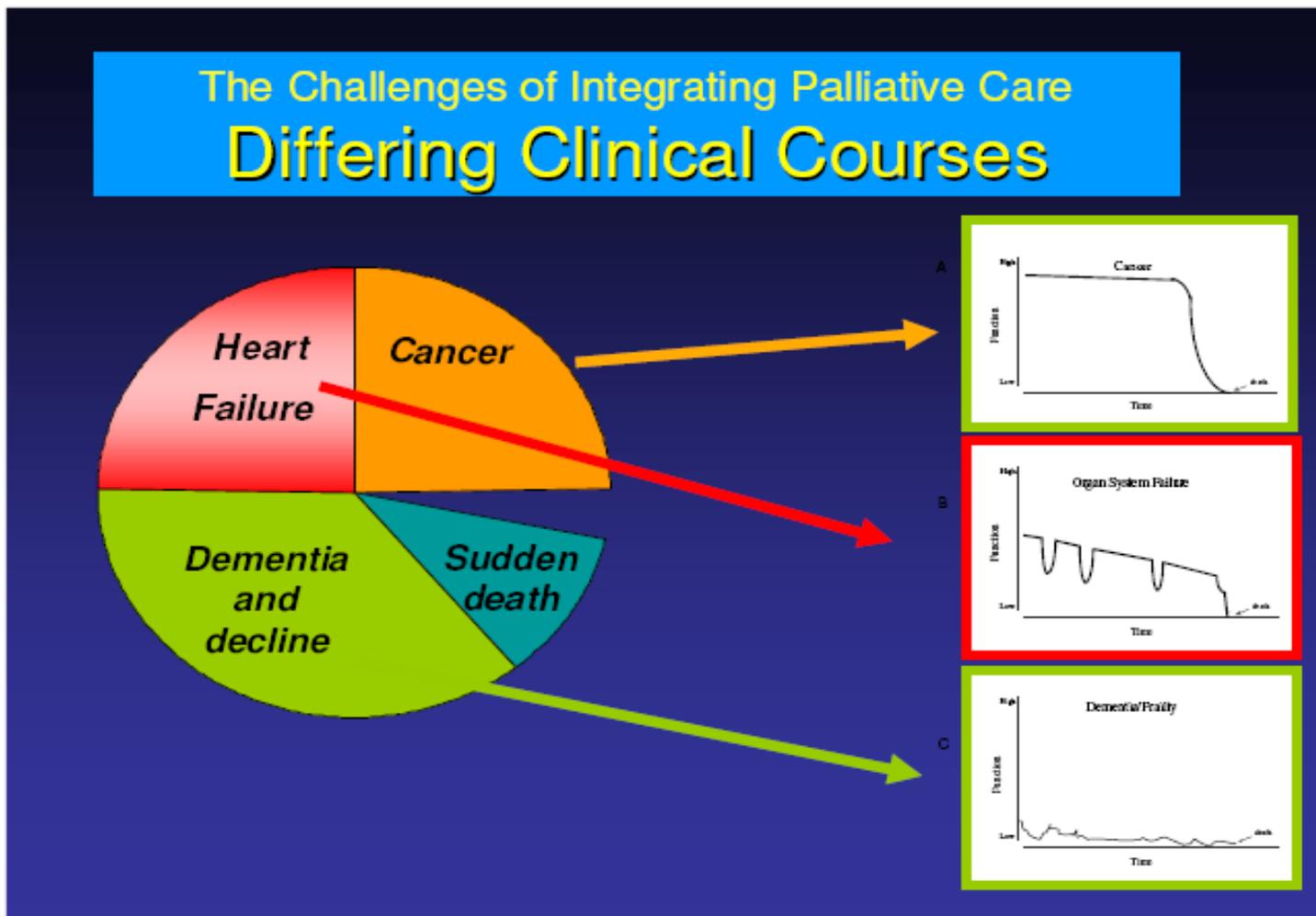
- 30 % de la population a plus de 65 ans
- 65 % des Canadiens qui sont décédés l'an passé n'étaient pas considérés comme « mourants »
- deux tiers des gens meurent alors qu'ils souffrent de deux maladies chroniques ou plus, après avoir vécu des mois ou des années dans un état de fragilité vulnérable
- seulement 20 % des gens qui décèdent sont considérés comme étant en phase terminale (« palliative »)



Contexte actuel : causes de décès



(Graphique disponible en anglais seulement) Les soins palliatifs au Canada, selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2007); *Health Care use at the End of Life in Western Canada*. Web : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_report_aug07_e.pdf



(Graphique disponible en anglais seulement)

Contexte actuel

Les soins palliatifs correspondent :

- à des services et programmes
- aux derniers mois (ou semaines) de vie
- à des soins spécialisés

Pourtant, la plupart des gens meurent :

- sans services/soins infirmiers spécialisés
- sans savoir le moment probable de leur décès
- alors que personne n'a reconnu qu'ils étaient sur la « voie palliative »



Lieu de décès des Canadiens

En 2000, malgré le fait que la plupart des Canadiens ont dit préférer mourir à la maison, entourés de leurs proches, 75 % ont vécu leur fin de vie à l'hôpital ou dans un foyer de soins de longue durée.

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Plan d'action 2010 à 2020

Qu'est-ce qu'une approche palliative intégrée?



Quelques définitions

- L'approche palliative intégrée, c'est permettre aux gens de bien vivre jusqu'à leur décès.
- C'est une philosophie qui préconise des conversations précoces, fréquentes et honnêtes concernant le fait de vivre avec une maladie chronique limitant l'espérance de vie.
- C'est privilégier des discussions régulières entre les gens et leurs proches à propos de leurs objectifs de soins.
- C'est appliquer les principes des programmes et services de soins palliatifs dans tous les contextes de soins :
 - soins multidisciplinaires
 - traitement de la douleur et des symptômes
 - soutien psychosocial

Description de l'approche palliative

- **L'approche palliative** met l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles et de leurs proches. Elle doit s'appliquer dans tous les contextes de soins. Elle comprend des soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. L'approche palliative ne doit pas être reportée à la phase terminale d'une maladie; elle doit s'appliquer de façon précoce afin d'assurer des soins actifs axés sur le confort et des mesures visant la diminution de la souffrance. Elle favorise en outre la compréhension de la perte et du deuil.
- Des unités et centres spécialisés en soins palliatifs sont essentiels à la prestation de soins de fin de vie, mais ne conviennent pas à toutes les personnes aux prises avec une maladie chronique potentiellement mortelle. En offrant l'approche palliative dans des contextes multiples, on pourra mieux soigner les gens et les familles à toutes les nombreuses phases d'une maladie chronique comme la démence, une maladie pulmonaire, cardiaque ou du rein, ou le cancer.

www.iPanel.ca, 2012

Intégration de l'approche palliative...

- Soins palliatifs et traitements curatifs simultanés
- Planification préalable des soins et prise de décisions centrée sur la personne et la famille
- « Assez malade pour mourir » plutôt que « certain de mourir »

Melanie Merriman, Ph.D., M.B.A.

Congrès de la NHPCO, automne 2003



Après le diagnostic d'une maladie chronique et potentiellement mortelle

- ▶ À la suite d'un diagnostic et dès le premier stade de la maladie, l'approche palliative doit principalement mettre l'accent sur les éléments suivants :
 - une discussion ouverte et sensible sur le pronostic et la trajectoire de la maladie, y compris les changements que celle-ci pourrait entraîner (comme limiter certaines activités)
 - la planification préalable des soins, y compris discuter de la gamme de traitements possibles et définir des objectifs de soins
 - du soutien psychosocial et spirituel pour aider les personnes et les familles aux prises avec des problèmes associés à la maladie
 - les mesures nécessaires pour soulager la douleur ou les symptômes

La maladie en phase plus avancée

- ▶ À un stade plus avancé de la maladie, l'approche palliative est davantage axée sur les éléments suivants :
 - l'examen des objectifs de soins de la personne, et la modification des stratégies de soins afin de refléter tout changement aux objectifs
 - un soutien psychosocial continu aux personnes et familles
 - le traitement de la douleur et des symptômes
 - le moment auquel il faudra faire appel à des prestataires spécialisés en soins palliatifs (p. ex., pour les gens ayant des symptômes physiques, psychosociaux et spirituels complexes ou en présence de détresse ou de conflits concernant les objectifs de soins ou les décisions à prendre)

Modèle australien d'approche palliative selon les groupes de patients

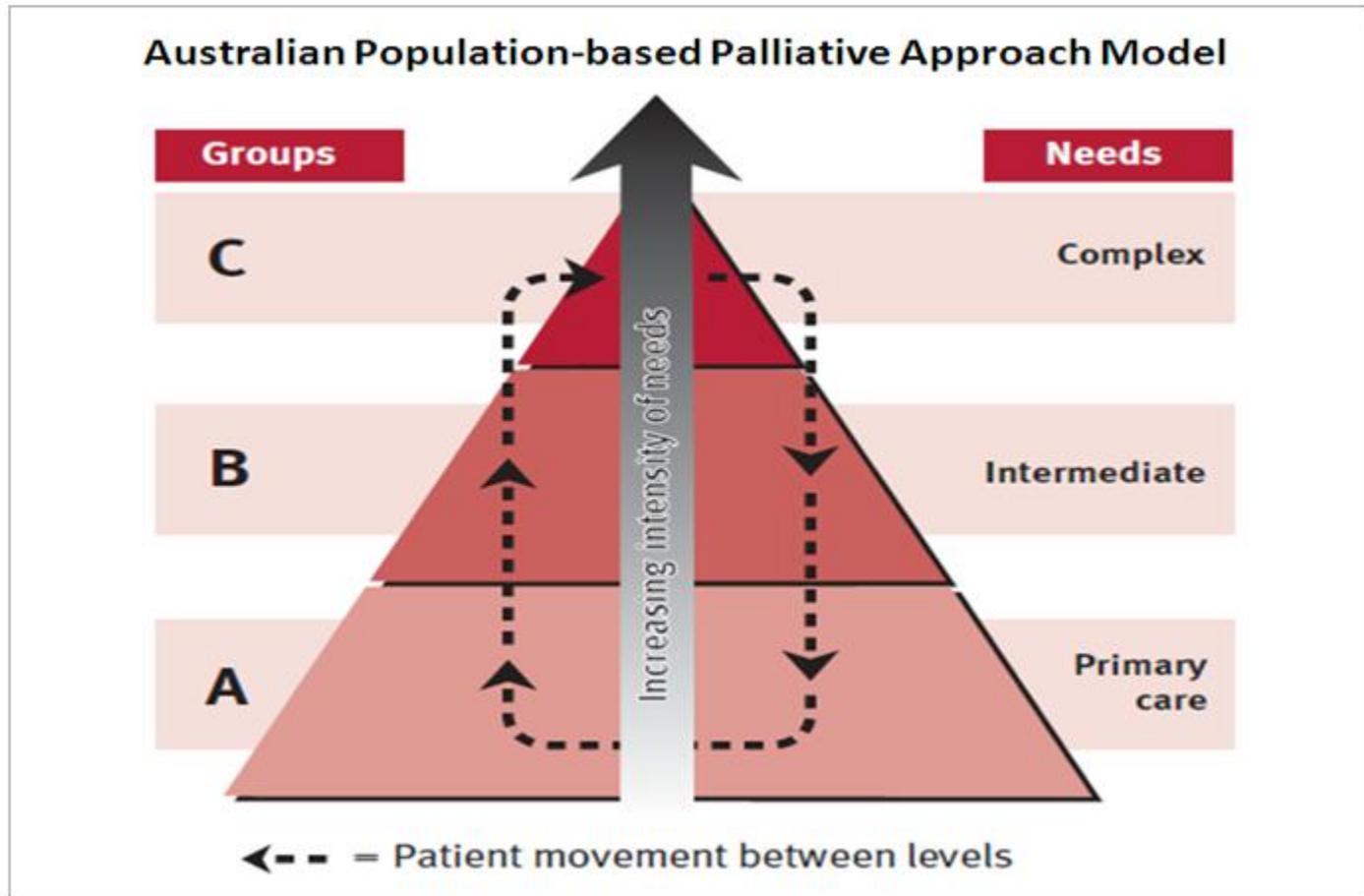


Exhibit 1. Original Australian model for population-based palliative approach [see Palliative Care Australia 2005, p 13]

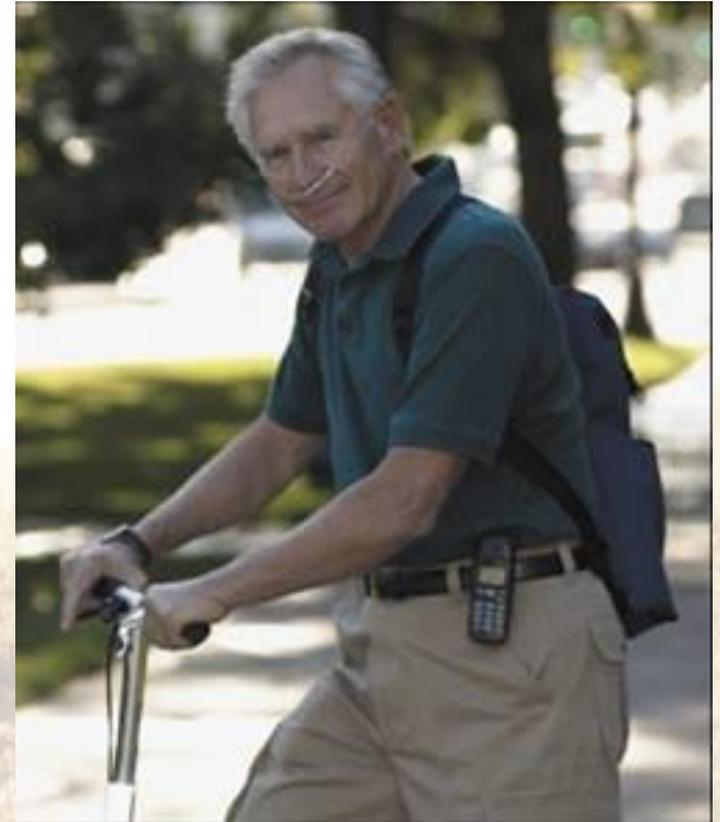
(Graphique disponible en anglais seulement)

Qui bénéficiera de l'approche palliative?

ÉTUDES DE CAS

Étude de cas : insuffisance cardiaque chronique — soins à domicile

- John a 67 ans et souffre de maladie cardiaque avancée.
- Il a subi plusieurs crises cardiaques au cours des deux dernières années, et chaque fois il était « assez malade pour mourir ». Son pronostic peut être une question de jours ou d'années — impossible de savoir.
- Il vit chez lui avec sa 2^e épouse, laquelle fait beaucoup pour l'aider. Les deux ont des enfants d'unions précédentes.



Étude de cas : insuffisance cardiaque chronique — soins à domicile

- John s'est rétabli après chaque épisode, mais chaque fois avec des fonctions cardiaques diminuées.
- Aujourd'hui, il est plutôt affaibli et instable, a le souffle court et souffre de fatigue et de douleurs thoraciques fréquentes.
- Il se dit un « survivant », mais sait que cela peut changer.
- Comment l'approche palliative pourrait-elle être bénéfique pour John et sa famille?



Étude de cas : démence

- Vera, 75 ans, a été une habile commis comptable.
- Elle a quatre enfants et plusieurs petits-enfants. Elle a toujours entretenu des liens étroits avec ses proches et pris part aux activités communautaires.
- Elle a commencé à avoir de la difficulté avec les mots et la mémoire et à faire des accès de colère. Elle a ensuite reçu un diagnostic de démence.
- Bob, son mari et aidant naturel depuis 3 ans, entend prendre soin d'elle à la maison le plus longtemps possible.
- Vera aime toujours faire de petites promenades et écouter de la musique.



Étude de cas : démence

- Voilà six mois, Vera a commencé à perdre du poids, à se sentir ballonnée et constipée et à ressentir de la douleur abdominale.
- Bob l'a amenée chez le médecin, lequel a posé un diagnostic de cancer de l'ovaire avec métastases.
- On a expliqué à Bob qu'on pouvait bien peu pour sa femme en raison de sa démence.



Qu'en pensez-vous?
Comment l'approche palliative pourrait-elle aider Vera et Bob?
Que pourrait-on faire pour les aider?

L'approche palliative...

- applique les **principes** des soins palliatifs dans la prestation des soins destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques potentiellement mortelles
- ne relie pas trop étroitement la prestation des soins et le pronostic
- est généralement axée sur des **discussions** précoces (puis régulières, lors des transitions) avec les patients et les familles concernant leurs besoins et volontés

Qu'est-ce qui différencie l'approche palliative des soins palliatifs, sur quoi met-on davantage l'accent?

- Le fait de vivre dans l'incertitude en raison d'une maladie potentiellement mortelle
- L'autogestion des soins
- Une planification préalable des soins précoce et continue
- Le cheminement d'une transition à l'autre
- Le réseautage avec les gens et les groupes pour améliorer le soutien aux patients et familles

- L'approche palliative intégrée qui serait bénéfique dans ces deux cas est déjà utilisée dans quelques îlots au pays.
- Elle procure des avantages considérables aux gens, aux familles et au réseau de la santé sur le plan économique, de la santé de la qualité de vie.
- Mais comment mettre en œuvre cette approche?

L'approche palliative pourrait être mise en œuvre par l'application d'un cadre visant l'intégration de cette philosophie :

- dans tous les contextes de soins — hôpitaux, soins continus/de longue durée, soins primaires, refuges, à domicile
- dans tous les programmes — traitement des maladies cardiaques et rénales, de la démence, etc.
- dans les programmes d'études des professionnels œuvrant dans tous les contextes de soins

- L'objectif est d'établir un cadre d'intégration de l'approche palliative à la fois pratique et centré sur la personne et la famille, et qui :
 - s'appuiera sur les discussions avec des intervenants clés
 - conviendra à tous les Canadiens — régions rurales, urbaines, éloignées
 - respectera les besoins culturels des populations inuites, métisses et des Premières nations
 - définira les activités et étapes de mise en œuvre (feuille de route)

- L'initiative vise deux principaux objectifs :
 - changer la perception et la compréhension des intervenants du secteur en ce qui concerne :
 - le traitement des maladies chroniques, graves et mortelles et la fin de vie, et
 - les soins palliatifs et de fin de vie et la planification préalable des soins
 - permettre aux intervenants d'intégrer les soins palliatifs au système de santé communautaire dans tous les contextes de soins et services de soins à domicile

L'approche palliative pourrait être mise en œuvre par l'application d'un cadre préconisant que les soins palliatifs :

- soient prodigués par tous les types de professionnels de la santé
- soient appuyés par des consultations ou des aiguillages auprès d'une équipe spécialisée en soins palliatifs lorsque nécessaire
- reposent sur les pratiques exemplaires issues de programmes et services de soins palliatifs

Aller de l'avant

- L'initiative *Aller de l'avant* se veut une démarche en collaboration; nous accueillons avec plaisir toute contribution ou orientation.
- La création du cadre national n'est qu'une première étape; la prochaine sera de passer à l'action, c'est-à-dire l'utilisation du cadre par les organismes, les prestataires de soins, les leaders et tous les Canadiens afin de mettre en œuvre l'approche palliative intégrée.

Le cadre national



- Le cadre national sera un outil évolutif qui sera révisé et modifié à la lumière des commentaires et de la contribution des intervenants.
- Il se veut un outil pratique et applicable qui fournira un plan d'action.
- Il définira les mesures à prendre dans tous les contextes et par tous les prestataires.

- Les raisons d'agir — description des lacunes et de la nécessité d'intégrer l'approche palliative
- Le cadre national
- La vision et les principes
- Les mesures à prendre et les occasions à saisir selon les contextes/prestataires
- Les conclusions (à suivre)

Les raisons d'agir

- Description de l'approche palliative intégrée aux soins de santé
- Qui bénéficiera de l'approche palliative intégrée?
- Quelles sont les lacunes rencontrées par les Canadiens, et comment cette approche pourra combler ces lacunes?
- Qu'est-ce que cela pourrait donner dans la pratique? (point de vue centré sur le système ou sur la personne)

- Les avantages du cadre
- Les principes clés :
 - la mort fait partie de la vie
 - les soins doivent être axés sur la personne et la famille

Le cadre en action

- Se compose de deux volets — contextes/prestataires — afin que les intervenants se considèrent comme faisant partie de la solution
- Gouvernements fédéral/provinciaux/territoriaux
- Planification et programmes régionaux
- Soins de longue durée
- Soins à domicile
- Soins primaires
- Soins actifs (hôpital)

Aller de l'avant

Pour en savoir davantage :

- Visitez le www.integrationdessoinspalliatifs.ca / www.hpcintegration.ca
- Leanne Kitchen Clarke, gestionnaire de projet, lkitchenclarke@hpcintegration.ca
- Savannah Ashton, adjointe de projet, sashton@hpcintegration.ca