



DES SOINS QUI INTÈGENT L'APPROCHE PALLIATIVE • AN INTEGRATED PALLIATIVE APPROACH TO CARE



L'APPROCHE PALLIATIVE :
AMÉLIORER LES SOINS POUR LES CANADIENS ATTEINTS
D'UNE MALADIE LIMITANT L'ESPÉRANCE DE VIE

www.integrationdessoinspalliatifs.ca



Gouvernement
du Canada

Government
of Canada

Préparé pour : l'Association canadienne de soins palliatifs
Préparé par : Jean Bacon

Ce document a été réalisé grâce à la contribution financière du Gouvernement du Canada.

Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada.



TABLE DES MATIÈRES

Résumé	2
I. Modifier les trajectoires des maladies	4
Vivre avec une maladie chronique et l'imprévisibilité de la mort	5
Manque d'accès aux soins palliatifs pour les Canadiens atteints d'une maladie chronique	5
II. Arguments en faveur de l'utilisation d'une approche palliative pour accroître l'accès aux soins palliatifs	6
III. Comprendre l'approche palliative	7
Que sont les soins palliatifs	7
Qu'est-ce qu'une approche palliative?	7
IV. Les avantages d'une approche palliative	9
Une plus grande autonomie et une participation au processus décisionnel.....	9
Une meilleure qualité de vie, une plus grande longévité, moins d'hospitalisations	10
V. Les défis de l'adoption d'une approche palliative	12
Stratégies pour relever les défis	12
VI. Questions importantes à examiner pour intégrer les soins palliatifs dans la communauté	14
VII. Conclusion	15
Bibliographie	16



RÉSUMÉ

Historiquement, les soins palliatifs étaient prodigués seulement au cours des dernières semaines ou des derniers mois de vie, lorsque tous les traitements curatifs avaient été tentés. À ce stade, les soins n'étaient plus orientés vers la guérison, mais le confort.

Les trajectoires des maladies changent, et les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie ou potentiellement mortelle peuvent maintenant vivre pendant de nombreuses années avec leur condition. Le moment de leur décès est souvent soudain et difficile à prédire, ce qui signifie que de nombreuses personnes n'ont pas la possibilité de profiter des avantages de l'approche en soins palliatifs, qui comprennent notamment un soutien social, une planification préalable des soins et une gestion efficace de la douleur et des symptômes tout au long de la trajectoire de la maladie.

Bien qu'une petite proportion de personnes seulement puissent nécessiter des soins palliatifs tertiaires ou intensifs offerts par des équipes spécialisées en soins palliatifs dans les centres de soins palliatifs, à domicile ou dans d'autres milieux, toutes celles qui font face à une maladie limitant leur espérance de vie pourraient tirer avantage des autres aspects des soins palliatifs. Le fait qu'une personne soit diagnostiquée comme étant « en fin de vie » ne peut plus être l'élément déclencheur de la prestation de soins palliatifs parce que trop de gens vivent avec une maladie grave meurent « subitement » et ne reçoivent jamais les soins qui auraient pu améliorer leur qualité de vie et de mort. Une approche palliative devrait et pourrait plutôt être intégrée aux soins offerts aux personnes atteintes d'une maladie chronique et limitant leur espérance de vie et les personnes de santé fragile et vulnérables aux infections ou aux chutes qui pourraient hâter leur décès. Ces soins palliatifs intégrés devraient être prodigués par des professionnels des soins primaires, des soins aux malades chroniques et des soins de longue durée et être offerts tôt au cours d'une maladie (c.-à-d., peu de temps après le diagnostic) et tout au long de la trajectoire de la maladie d'une personne.



À la suite du diagnostic et dès le premier stade de la maladie, l'approche en matière de soins intensifs devrait être axée principalement sur les aspects suivants :

- la discussion ouverte et attentive sur le pronostic et la trajectoire de la maladie d'une personne, notamment sur tous les changements qu'elle peut devoir apporter dans sa vie, par exemple, limiter certaines activités;
- la planification préalable des soins, y compris la discussion de la gamme de traitements offerts et l'établissement des objectifs des soins;
- le soutien psychosocial et spirituel pour aider les personnes et leurs familles aux prises avec tout problème lié à la maladie;
- toute gestion de la douleur ou des symptômes pouvant être nécessaire.

Au cours des stades plus avancés de la maladie, une approche de soins palliatifs devrait être axée davantage sur les aspects suivants :

- l'examen des objectifs de la personne en matière de soins et l'ajustement des stratégies de soins afin de refléter tout changement de ces buts;
- le soutien psychosocial continu pour les personnes et leurs familles;
- la gestion de la douleur et des symptômes;
- la nécessité et le moment de faire appel à des fournisseurs spécialisés en soins palliatifs (p. ex., pour les personnes et les familles qui ont des symptômes graves d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, des objectifs conflictuels ou des difficultés à prendre des décisions pour ce qui est des soins ou qui font face à une détresse familiale).

I. MODIFIER LES TRAJECTOIRES DES MALADIES

Il y a un siècle, la mort était généralement assez soudaine, et les principales causes étaient les infections, les accidents et l'accouchement. Aujourd'hui, la mort soudaine est moins fréquente. Vers la fin de leur vie, la plupart des gens seront atteints d'une maladie grave évolutive telle qu'une maladie cardiovasculaire, le cancer ou des troubles respiratoires [...] qui nuira de plus en plus à leurs activités habituelles jusqu'à la mort {Murray et coll., 2005}.

De meilleurs modes de vie, la santé publique et les interventions médicales nous ont offert la possibilité de vieillir, d'être aux prises avec des maladies chroniques et de mourir lentement {Lynn et Forlini, 2001}. Par conséquent, les personnes atteintes de maladies chroniques vivent beaucoup plus longtemps entre le diagnostic et le décès, et le fardeau de la maladie chronique pour les personnes, les familles et le système de soins de santé est accru {Glare et Virik, 2001}.

Les trajectoires des maladies – et les besoins en matière de santé des personnes durant leur maladie – changent. Les gens qui reçoivent aujourd'hui un diagnostic de maladie limitant leur espérance de vie vont probablement vivre dans cette condition pendant de nombreuses années. Même s'ils vivent plus longtemps, ils ne vivront peut-être pas mieux. Durant cette période, ils ressentiront probablement de la douleur, de l'inconfort et autres symptômes dus à la maladie elle-même et à son traitement. Ils sont également susceptibles d'avoir des besoins psychosociaux et spirituels qui font partie de la vie avec une maladie grave {Cochrane et coll., 2008}.

Historiquement, les soins palliatifs et de fin de vie étaient conçus pour aider les cancéreux à gérer les symptômes et à satisfaire leurs besoins psychosociaux au cours des derniers mois de leur vie. Une personne souffrant d'un cancer recevait en général un traitement (soins curatifs) jusqu'à ce qu'il n'existe pas d'autres thérapies modificatrices de la maladie. À ce stade, les soins n'étaient plus orientés vers la guérison, mais le confort. Les soins palliatifs n'étaient prodigués que lorsque le traitement était arrêté. Pour être admissible aux programmes palliatifs et aux services de soins palliatifs à domicile, une personne devait être sur le point de mourir (p. ex., dans les six mois), et elle devait, tout comme sa famille, accepter de renoncer au traitement actif. À ce moment, la personne et sa famille recevaient des services, par exemple, de gestion de la douleur et des symptômes, un soutien psychosocial, spirituel et dans le deuil, conçus pour accroître la qualité de vie et de mort au cours des dernières semaines de vie.

Vivre avec une maladie chronique et l'imprévisibilité de la mort

La semaine durant laquelle nous mourons va débiter comme une autre, puis une pneumonie, une embolie pulmonaire, un accident vasculaire cérébral, une crise cardiaque, une arythmie ou une autre calamité imprévisible viendra submerger nos réserves réduites {Lynn et Forlini, 2001}.

Étant donné que davantage de gens vivent des mois et des années avec des maladies potentiellement mortelles telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires, rénales et respiratoires, leurs fournisseurs de soins sont de plus en plus conscients de la complexité de vivre plus longtemps avec des maladies qui entraîneront la mort tôt ou tard, notamment de l'imprévisibilité du moment de ce décès {Woodruff, 1999} {Higginson et coll., 2011}.

Il n'a jamais été facile, même avec le cancer, de prédire quand il ne reste plus que six mois ou un an à vivre pour une personne. Avec d'autres maladies évolutives, la prédiction de la mort est encore plus difficile. Par exemple, parmi les personnes souffrant d'une maladie du cœur, les gens avaient en moyenne encore 50 % {Lynn et Forlini, 2001} de chance de vivre six mois de plus le jour précédant leur décès. Comme l'indiquent Lynn et Forlini (2001), bien que ces patients n'aient pu traverser une grande pièce, manger un repas complet ou gérer leur ménage, le moment de leur décès était incertain, jusqu'au jour précédant leur mort.

Manque d'accès aux soins palliatifs pour les Canadiens atteints d'une maladie chronique

Parce que le système de soins de santé est essentiellement axé sur la prolongation de la vie et en raison de l'imprévisibilité de la mort, même avec les progrès des traitements, la plupart des Canadiens atteints de maladies chroniques et limitant leur espérance de vie et leurs familles ne reçoivent pas le type de services de soins qui peuvent mener à une « belle mort ». En fait, la plupart des personnes souffrant d'affections bénignes atteignent souvent la phase terminale de leur vie sans qu'on leur ait offert les nombreuses ressources physiques et sociales disponibles pour les personnes qui vont mourir du cancer {Fitzsimmons et coll., 2007}.

La grande majorité des 220 000 Canadiens qui meurent chaque année ne reçoivent aucun soin palliatif ou de fin de vie {Wilson et coll., 2008}. Seulement 16 à 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs {ACSP, 2012}, et la plupart d'entre eux ne reçoivent ces services qu'au cours de leurs derniers jours ou dernières semaines de vie.

Bien qu'une petite proportion de personnes seulement qui décèdent de maladies chroniques, telles qu'une insuffisance cardiaque, des maladies respiratoires ou la démence, puissent nécessiter des soins palliatifs tertiaires ou intensifs offerts par des équipes spécialisées en soins palliatifs dans les centres de soins palliatifs, à domicile ou dans d'autres milieux, toutes celles qui font face à une maladie limitant leur espérance de vie pourraient tirer avantage des autres aspects des soins palliatifs.

Le manque d'accès aux soins palliatifs représente de plus en plus une lacune importante en matière de soins et un problème croissant de santé publique {Stjernsward et coll., 2007}. Les fournisseurs de soins ont commencé à réaliser que les personnes atteintes de maladies graves pourraient et devraient être en mesure de bénéficier des nombreux aspects des soins palliatifs beaucoup plus tôt, par exemple, au moment de l'annonce du diagnostic et durant les mois et les années qu'elles suivent un traitement actif {Gillick, 2005}. Bien que le moment de leur décès soit incertain, les problèmes auxquels elles devront faire face ne le sont pas. Les patients vivant avec des affections chroniques et potentiellement mortelles peuvent ressentir des symptômes physiques, tels que de la douleur et la perte d'une fonction, pendant une longue période. Ils peuvent aussi ressentir des pertes profondes et avoir des besoins psychosociaux, sociaux et spirituels qui requièrent un soutien, souvent bien avant la période précédant la mort {Higginson et coll., 2011}. Étant donné l'imprévisibilité du décès des personnes souffrant de maladies évolutives, dans le cas des soins palliatifs, les soins retardés sont nettement des soins refusés.

II. ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'UTILISATION D'UNE APPROCHE PALLIATIVE POUR ACCROÎTRE L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs devraient être la règle d'or pour tous les patients atteints d'une maladie évolutive et grave. Nous devrions recommander une approche interdisciplinaire qui traite les questions psychosociales, la planification préalable des soins et la gestion des symptômes, soit l'essence des soins palliatifs, pour tous les patients {Gillick, 2005}.

Le fait de recevoir un diagnostic plusieurs semaines ou mois avant la mort ne peut plus être l'élément déclencheur pour la prestation des soins palliatifs parce cela signifierait qu'un trop grand nombre de personnes souffrant d'une maladie grave qui meurent « soudainement » n'auront pas accès aux soins qui pourraient améliorer leur vie et leur mort. Les personnes qui ont reçu le diagnostic d'une maladie pouvant diminuer leur espérance de vie, ainsi que les gens qui, en raison de leur âge ou de leur fragilité, sont vulnérables aux infections ou aux chutes qui pourraient les placer dans une trajectoire entraînant la mort, devraient avoir accès à une approche palliative qui les aide à gérer leur maladie et leur permet d'avoir un plus grand sentiment de contrôle sur leur vie et leur mort. Une approche palliative pourrait et devrait être intégrée aux soins offerts à toutes les personnes ayant une affection chronique et limitant leur espérance de vie (y compris le cancer) {Smith et coll., 2012}. Cette approche devrait être offerte par des professionnels des soins primaires, des soins aux malades chroniques et des soins de longue durée et être utilisée plus tôt au cours d'une maladie afin de satisfaire les besoins de chaque patient.

De plus en plus de gens s'accordent à dire qu'une approche en soins palliatifs au stade précoce de la maladie, intégrée à une gestion de la maladie chronique, offre des avantages considérables aux personnes souffrant d'une gamme de maladies potentiellement mortelles. Dans son rapport intitulé *Approaching Death*, le US Institute of Medicine a proposé un modèle de gestion mixte qui prévoit à la fois un traitement actif et de prolongation de vie et une préparation à la mort, permettant ainsi de prodiguer des soins complets tout au long de la maladie et de l'expérience de la mort plutôt qu'à la toute fin seulement {Glare et Virik, 2001}. Les comités spéciaux du Sénat et la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada {Commission Romanow, 2002} ont recommandé d'améliorer l'accès aux soins de fin de vie financés par le gouvernement. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), qui représente un éventail de maladies graves, exerce activement des pressions pour une planification préalable des soins et pour obtenir des directives et l'accès à des soins en fin de vie de qualité.

III. COMPRENDRE L'APPROCHE PALLIATIVE

Que sont les soins palliatifs?

L'Organisation mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme étant une approche qui améliore la qualité de vie des patients et des familles confrontés au problème associé à une maladie potentiellement mortelle. Cette approche prévient et soulage la souffrance grâce à l'identification précoce et à l'évaluation irréprochable du traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- affirment le droit à la vie et traitent la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à hâter ni à retarder la mort;
- intègrent les aspects psychosociaux et spirituels du soin des patients;
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face à la situation pendant la maladie du patient et le deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris dans le deuil, s'il y a lieu;
- améliorent la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement le cours de la maladie;
- sont indiqués dès que la maladie commence à évoluer, avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, et englobent les enquêtes qui sont nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles.

Aux États-Unis, le National Consensus Project for Quality Palliative Care (2004) indique que les soins palliatifs dépassent le modèle médical traditionnel et se concentrent sur les questions psychosociales, les questions spirituelles, la prise de décisions médicales, et sur le soulagement de la souffrance dans toutes ses dimensions tout au long de la maladie d'une personne {Smith et coll., 2012}. Les soins prodigués au cours des derniers jours de vie ne représentent qu'un seul aspect des soins palliatifs.

Qu'est-ce qu'une approche palliative?

Une approche palliative aiderait à offrir certains aspects des soins palliatifs aux patients et aux familles aux moments appropriés tout au long de la trajectoire de la maladie. À la suite du diagnostic et aux stades précoces de la maladie, l'approche palliative est axée principalement sur :

- la discussion ouverte et attentive sur le pronostic et la trajectoire de la maladie d'une personne, notamment sur tous les changements qu'elle peut devoir apporter dans sa vie, par exemple, limiter certaines activités;
- la planification préalable des soins, y compris la discussion de la gamme de traitements offerts et l'établissement des objectifs des soins;
- le soutien psychosocial et spirituel pour aider les personnes et leurs familles aux prises avec tout problème lié à la maladie;
- toute gestion de la douleur ou des symptômes pouvant être requise.

Aux stades plus avancés de la maladie, une approche palliative se concentre davantage sur :

- l'examen des objectifs de la personne et l'ajustement des stratégies de soins afin de refléter tout changement apporté à ces objectifs;
- un soutien psychosocial continu pour les personnes et les familles;
- la gestion de la douleur et des symptômes;

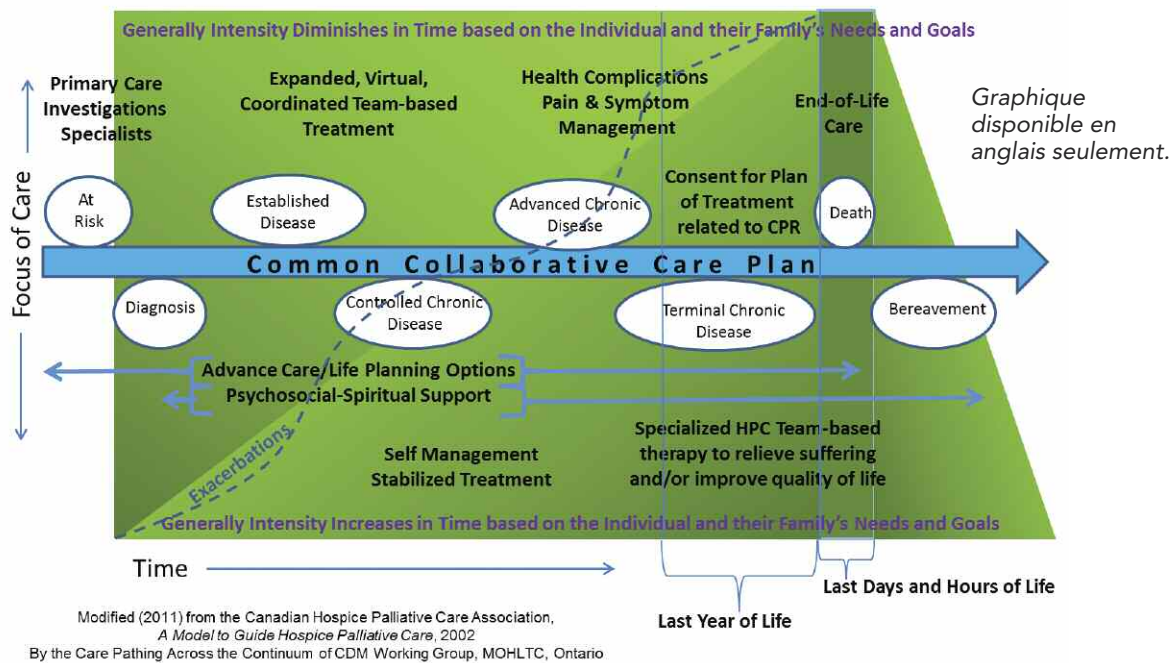
III. COMPRENDRE L'APPROCHE

- la nécessité et le moment de faire appel à des fournisseurs spécialisés en soins palliatifs, p. ex., pour les personnes et les familles qui ont des symptômes graves d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, des objectifs conflictuels ou des difficultés à prendre des décisions pour ce qui est des soins ou qui font face à une détresse familiale.

L'approche en soins palliatifs se concentre sur les personnes et les familles, ainsi que sur leur qualité de vie tout au long de la maladie et non seulement en fin de vie. Elle renforce l'autonomie des personnes et leur droit de participer activement à leurs propres soins, et elle vise à donner aux patients et aux familles un plus grand sentiment de contrôle. Selon cette approche, les soins palliatifs ne sont pas seulement un service distinct offert aux personnes mourantes lorsqu'un traitement cesse d'être efficace, ils influent également sur la prestation des soins qui peuvent accroître leur qualité de vie tout au long de leur maladie. L'approche palliative reconnaît que, dans un système de soins de santé axé sur la guérison et le traitement, les personnes n'ont peut-être pas la possibilité de discuter de la mort ou d'être vraiment informées de leur maladie et de son pronostic. Il se peut qu'on ne leur demande pas quels sont leurs objectifs en matière de soins. L'approche palliative reconnaît également que, lorsque les soins se concentrent sur le traitement d'une maladie, de la douleur et autres symptômes, y compris ceux qui sont dus aux traitements, ils ne sont pas aussi bien gérés qu'ils le pourraient, notamment lorsque la maladie progresse et que d'autres complications apparaissent.

Le diagramme suivant élaboré par Hospice Palliative Care Ontario illustre comment une approche en soins palliatifs peut être intégrée à la gestion des maladies chroniques évolutives. Il démontre comment différents aspects des soins palliatifs peuvent être intégrés aux différents stades de la maladie

CHILD & ADULT HOSPICE PALLIATIVE CARE - CHRONIC DISEASE CONTINUUM MODEL



Par exemple, lorsque la maladie est diagnostiquée, un soutien psychosocial et spirituel serait offert à la personne, ainsi que la possibilité de discuter de la planification préalable des soins. Ces services seraient offerts par les médecins de première ligne ou autres membres de l'équipe de gestion des soins aux malades chroniques, et ce, de façon continue tout au long de la maladie. Dès que la maladie progresse et que davantage de complications apparaissent, la personne pourrait nécessiter des services de soins palliatifs plus intensifs et spécialisés, par exemple, une gestion de la douleur et des symptômes, qui pourraient être prodigués par le médecin de première ligne de la personne, par des fournisseurs de soins dans le milieu où réside la personne (p. ex., à domicile, à l'hôpital ou dans une maison de soins de longue durée) ou par les équipes de soins palliatifs spécialisées, selon la complexité des besoins de la personne.

IV. LES AVANTAGES D'UNE APPROCHE PALLIATIVE

Une plus grande autonomie et une participation au processus décisionnel

La détérioration progressive et la mort sont inévitables. [...] Un dialogue réaliste quant à la trajectoire de la maladie entre le patient, la famille et les professionnels peut permettre de choisir les soins de soutien, qui sont axés sur la qualité de vie et le contrôle des symptômes, et qui peuvent être utilisés plus tôt et plus fréquemment. Les soins palliatifs devraient être prodigués avec un traitement curatif afin de soutenir les personnes souffrant d'une maladie chronique évolutive pendant de nombreuses années {Murray et coll., 2005}.

Une approche palliative offre aux personnes et à leurs familles des renseignements et la possibilité de participer aux soins et à la prise de décisions tout au long de la trajectoire de la maladie. Les discussions ouvertes qui font partie de l'approche palliative peuvent aider les gens à répondre à leurs préoccupations d'ordre émotionnel et spirituel. Elles peuvent aussi aider à l'établissement des objectifs et à la planification préalable des soins, afin qu'au fur et à mesure que la maladie progresse, les personnes et les familles puissent prendre des décisions relatives aux soins qui reflètent leurs désirs et leurs objectifs personnels.

La gestion palliative se concentre sur les soins des patients atteints d'une maladie à un stade avancé et dont le fardeau des symptômes est important et met l'accent sur l'établissement d'objectifs médicalement appropriés, sur une communication honnête et ouverte avec les patients et les familles, et sur l'évaluation méticuleuse et le contrôle des symptômes {Smith et coll., 2012}.

Souvent, les objectifs des soins changent au fil du temps. Comme l'indique Gillick (2005), étant donné qu'il n'existe aucun traitement pour les maladies évolutives graves telles que l'insuffisance cardiaque congestive, les maladies pulmonaires obstructives chroniques sévères et les troubles neurologiques progressifs tels que la démence, la sclérose latérale amyotrophique et la maladie de Parkinson, les personnes choisissent souvent des thérapies ayant le potentiel de prolonger la vie selon leurs objectifs en matière de soins qui peuvent changer au fur et à mesure que la maladie progresse. Tôt dans la trajectoire de la maladie, l'objectif principal d'une personne est habituellement de prolonger sa vie. Elle accepte de renoncer à certaines fonctions et de tolérer une certaine douleur et de courir la chance de vivre plus longtemps. Avec le temps, le maintien des fonctions telles que la mobilité ou la capacité cognitive peut devenir plus important, et la personne peut choisir de suivre des traitements qui prolongent la vie, mais pas au détriment de la capacité de fonctionner. Comme son état se détériore, le confort peut devenir le principal objectif des soins, et la personne peut refuser les traitements qui causeront de la douleur ou qui nécessitent une hospitalisation {Gillick, 2005}. Lorsque les personnes et les familles ont accès à une approche en soins palliatifs tout au long de la maladie, elles ont accès à des renseignements et à un soutien pour prendre les décisions appropriées. Ce processus qui nécessite de faire des choix qui reflètent les objectifs personnels a été souligné dans un article de journal récent {Globe and Mail, 19 mars 2012}.

Ses reins et ses poumons ont du mal à fonctionner, sa mobilité est limitée, mais le souhait de fin de vie d'Emma Marie Eddy est simple : tant que ce sera possible, elle désire ne pas être hospitalisée et ne pas être maintenue en vie par des appareils. [...] Mme Eddy fait partie des 200 Canadiens qui ont participé à un programme unique en Nouvelle-Écosse qui aide les patients âgés de santé fragile à décider s'ils veulent entreprendre des procédures médicales qui pourraient leur faire plus de mal que de bien. À ce stade de la vie, des complications telles que le déclin cognitif et la perte de fonction pourraient les conduire en maison de soins infirmiers, et une infection ou des problèmes pulmonaires pourraient les conduire en soins intensifs. Après avoir subi une évaluation personnalisée [...], beaucoup d'entre eux optent pour des mesures moins agressives [...] Depuis le début du programme [...] les tests réguliers, les opérations et les procédures parmi les participants ont diminué de 76 %.

Il apparaît de plus en plus clairement que ce type de conversations sont plus utiles lorsqu'elles surviennent tôt {Bruera et Hui, 2012}. La prise de décisions concernant la planification préalable des soins est moins menaçante lorsqu'une personne se sent bien que lorsqu'elle vit une crise ou que la mort est imminente. Il est plus facile d'examiner les questions psychoémotives lorsque les symptômes physiques sont contrôlés {Bakitas et coll., 2010}. L'intégration précoce de l'approche palliative peut améliorer la qualité de vie, tout en minimisant la détresse des soignants et les mesures agressives en fin de vie {Bruera et Hui, 2012}. L'approche palliative est également rentable : l'évaluation holistique d'une personne plus tôt au cours de leur maladie chronique pourrait déterminer les besoins physiques, affectifs et sociaux pouvant être satisfaits à un coût relativement faible {Fitzsimmons et coll., 2007}.

Une meilleure qualité de vie, une plus grande longévité, moins d'hospitalisations

Des groupes d'experts internationaux en oncologie et en soins palliatifs ont recommandé l'introduction précoce de soins palliatifs concurrents en oncologie pour améliorer la qualité de vie et les soins en fin de vie des patients [...] afin d'assurer que les valeurs, les préférences et les objectifs de traitement orientent les soins tout au long de la maladie, du diagnostic au décès {Bakitas et coll., 2010}.

On convient de plus en plus qu'une approche en soins palliatifs, lorsqu'elle est combinée au traitement, entraîne de meilleurs résultats pour les personnes et les proches aidants, notamment une amélioration des symptômes, une qualité de vie et la satisfaction des patients, un fardeau moins lourd pour les soignants, un aiguillage plus approprié vers les centres de soins palliatifs et une meilleure utilisation de ceux-ci, et une utilisation moins importante de soins intensifs futiles {Smith et coll., 2012} {Temel et coll., 2010} {Bakitas et coll., 2009} {Meyers et coll., 2011}. La planification préalable des soins promeut également le choix et améliore la qualité des soins {Sanders et coll., 2008}. Dans certains cas, elle accroît la longévité.

La nécessité d'utiliser une approche en soins palliatifs est de plus en plus évidente, par exemple :

- les personnes souffrant d'un cancer du poumon non à petites cellules métastatiques qui ont rapidement accès à des soins palliatifs ont indiqué avoir une meilleure qualité de vie, moins de symptômes dépressifs et ont eu une survie plus longue que les personnes qui reçoivent des soins de fin de vie plus agressifs {Temel et coll., 2010}. Selon un groupe spécial qui a examiné cette étude, le fait de comprendre le pronostic et les objectifs du traitement a eu une incidence plus marquée sur les choix subséquents des personnes en matière de thérapie et de survie : les gens qui ont compris combien de temps il leur restait à vivre, ainsi que les avantages et les risques du traitement, ont reçu moins de soins de fin de vie agressifs, mais ils ont vécu plus longtemps {Smith et coll., 2012};
- les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale confinées chez elles qui ont reçu des soins palliatifs à domicile (p. ex., coordination et gestion des soins et discussion des objectifs des soins, trajectoire prévue de la maladie, résultats escomptés, et réussite des options de traitement) ainsi que des soins habituels ont indiqué être davantage satisfaites des soins, s'être rendues moins souvent en salle d'urgence et avoir passé moins de jours à l'hôpital, et leurs coûts en soins ont été moins importants. Elles étaient aussi plus susceptibles de mourir à la maison {Brumley et coll., 2007};
- dans une étude de la Kaiser Permanente, les personnes avec lesquelles on a employé une approche palliative intégrée aux autres soins ont séjourné à l'unité des soins intensifs moins souvent et leurs coûts en santé étaient moins élevés (des économies nettes de coûts de 4 855 \$ par patient) {Gade et coll., 2008};
- les patients atteints d'un cancer qui ont reçu les soins habituels et avec lesquels on a utilisé une approche palliative ont eu une qualité de vie plus élevée et une meilleure humeur. Ils étaient aussi moins susceptibles de mourir dans l'année suivant leur adhésion à l'intervention {Bakitas et coll., 2009};
- un nombre beaucoup moins important de soignants s'occupant de cancéreux qui ont accès à une approche palliative tôt dans le traitement de leurs proches ont indiqué avoir vécu une diminution de leur qualité de vie psychosociale, sociale et spirituelle {Meyers et coll., 2011}.

Les preuves démontrant les avantages d'intégrer une approche palliative aux soins prodigués aux personnes atteintes de maladies chroniques s'étendent maintenant bien au-delà du cancer, par exemple :

- 30 % de moins des personnes inscrites dans à une clinique multidisciplinaire sur la SLA (sclérose latérale amyotrophique) qui ont reçu des soins palliatifs sont décédées au cours de la première année

comparativement à celles qui ont reçu les soins habituels. Les soins qui leur étaient prodigués comprenaient un plan détaillé de soins de réadaptation et palliatifs visant à maximiser les capacités fonctionnelles, à prolonger ou à maintenir une mobilité autonome, à prévenir et à minimiser la malformation, à accroître le confort et à améliorer la qualité de vie {Mayadev et coll., 2008};

- les soins curatifs et palliatifs complets prodigués aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque congestive ont fait en sorte de réduire le nombre d'hospitalisations d'au moins la moitié, ce qui a diminué l'utilisation des services de santé et évité la souffrance {Lynn et Forlini, 2001};
- les personnes souffrant d'une maladie chronique grave avec lesquelles on a utilisé une approche palliative ont démontré de meilleurs résultats quant à l'autogestion de la maladie, à la sensibilisation aux ressources et à la préparation juridique pour la fin de vie. Elles ont fait état d'une détresse liée aux symptômes moins importante, d'une plus grande vitalité, de meilleures fonctions physiques, et d'une santé autoévaluée plus élevée que celles des contrôles randomisés. L'incidence a été particulièrement importante chez les personnes souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique qui ont été plus susceptibles de reprendre une activité qu'elles aimaient, moins susceptibles de connaître un problème de santé pour lequel elles n'étaient pas préparées, et plus susceptibles d'avoir un testament biologique {Aiken et coll., 2006};
- un projet pilote réalisé dans un service d'urgence a identifié les personnes âgées souffrant d'une maladie chronique nécessitant des soins palliatifs, des soins à domicile et des services hospitaliers. La prestation d'une approche palliative et de services de gestion des cas a été associée à une satisfaction accrue des personnes et des familles envers le soulagement des symptômes et à une compréhension accrue des services de soins palliatifs en milieu hospitalier et dans les centres de soins palliatifs {O'Mahony et coll., 2008};
- pour les personnes gravement atteintes de sclérose en plaques (c.-à-d. dont les problèmes ne sont pas résolus pour ce qui est du contrôle des symptômes, qui ont des besoins psychosociaux, des besoins en matière de planification préalable, des problèmes de nutrition ou d'hydratation), une approche palliative a réduit les symptômes et le fardeau des soignants. {Higginson et coll., 2011};
- une approche palliative est extrêmement utile aux soignants et aux mandataires spéciaux. Dans une étude montréalaise, les résidents d'une maison de soins infirmiers atteints de démence à un stade avancé étaient moins susceptibles de subir une intervention astreignante telle qu'une hospitalisation, un séjour en salle d'urgence, un traitement parentéral ou une alimentation par sonde lorsque les mandataires spéciaux comprenaient mieux le pronostic sombre pour ces interventions {Lussier et coll., 2011}.

Il existe une vague de soutien pour améliorer l'accès aux soins palliatifs tôt dans la trajectoire de la maladie. Par exemple, le département américain des anciens combattants a fait de la « planification préalable » une mesure de la qualité pour toutes les conditions et exige que la douleur soit considérée comme un cinquième signe vital {Lynn et Forlini, 2001}. Les médecins des soins à long terme promeuvent activement une approche palliative et une gestion des maladies chroniques afin d'assurer un confort, une dignité et une qualité de vie pour les personnes âgées de santé fragile {Winn et Dentino, 2004}. La National Association of Orthopaedic Nurses (NAON) veut que les fournisseurs soient prêts à reconnaître à quel point les fractures et autres problèmes orthopédiques nuisent aux fonctions et à la qualité de vie, et qu'ils créent des milieux de soins de santé qui promeuvent la prestation de soins plus humains pour les patients en intégrant l'approche en soins palliatifs {NAON, 2005}.

V. LES DÉFIS DE L'ADOPTION D'UNE APPROCHE PALLIATIVE

L'approche palliative offre clairement des avantages mesurables pour les patients, les familles et le système de soins de santé, bien que son adoption à grande échelle semble difficile :

CAPACITÉ DES MÉDECINS DE PREMIÈRE LIGNE. L'approche en soins palliatifs – notamment les services offerts tôt au cours d'une maladie – est mieux prodiguée par les médecins de première ligne responsables d'aider les gens à gérer les maladies chroniques évolutives. Toutefois, un grand nombre de médecins de première ligne n'ont pas été formés pour offrir une approche palliative. Un défi important sera de fournir une formation et un soutien en soins palliatifs.

ATTITUDE DES CLINIENS. Les cliniciens qui s'efforcent grandement de traiter ou de « sauver » les patients peuvent être réticents à intégrer une approche palliative ou à aiguiller les patients vers des fournisseurs de soins palliatifs. Les cliniciens qui ont établi des liens avec leurs patients souffrant d'une maladie chronique et qui croient au pouvoir de « l'espoir » peuvent trouver difficile de dire à une personne que toutes les options thérapeutiques ont été éliminées, bien que les gens soient habituellement conscients d'être en phase terminale même lorsque l'équipe clinique refuse d'en discuter {Fitzsimmons et coll., 2007}. Malgré le fait que les fournisseurs savent que leurs patients sont extrêmement malades, ils indiquent être souvent surpris du décès de leurs patients : « À ce moment, il semblait y avoir de l'espoir qu'il irait mieux » {Kramer et Auer, 2005}. Les cliniciens ignorent souvent ce que les soins palliatifs peuvent offrir {Fitzsimmons et coll., 2007}. En raison de cette attitude, il est souvent trop tard pour aiguiller les patients vers des soins de fin de vie, en moyenne de 30 à 60 jours avant le décès {Bruera et Hui, 2012}, lorsqu'ils ont de multiples problèmes et qu'ils vivent une détresse importante et qu'ils sont moins en mesure de bénéficier du traitement opportun des symptômes, d'un soutien psychosocial et de conseils. Ces renvois « insuffisants et trop tard » surviennent même si la plupart des familles ont indiqué qu'elles auraient préféré obtenir une consultation plus tôt {Bruera et Hui, 2012} {Teno et coll., 2007}.

RÉTICENCE DES PATIENTS. Les patients eux-mêmes sont parfois réticents à la prestation d'une approche palliative et refusent de l'accepter; toutefois, ils nécessitent encore l'accès aux services palliatifs lorsqu'ils sont prêts à faire face aux questions de fin de vie.

DÉSACCORDS FAMILIAUX. Dans certains cas, les membres de la famille peuvent désapprouver le plan de soins d'une personne ou refuser d'honorer ses préférences.

MAINTIEN DE L'APPROCHE PALLIATIVE DANS LES MILIEUX DE SOINS. Lorsque les personnes changent de fournisseurs ou de milieux de soins, l'approche palliative peut ne plus être utilisée. Durant la transition entre les soins, il se peut que les objectifs du patient ne soient pas communiqués clairement. Dans certains milieux, on ne sait pas vraiment ce que sont les soins de confort. Par exemple, les fournisseurs de soins d'urgence peuvent ne se concentrer que sur les interventions visant à sauver de vies plutôt que sur le contrôle des symptômes; ils peuvent ne pas prendre le temps de discuter des objectifs et des préférences des patients {Bakitas et coll., 2010}. Les médecins de première ligne qui intègrent une approche palliative à la gestion des maladies chroniques indiquent qu'ils ont peu de ressources ou de soutien, et ils doivent souvent se battre pour assurer que les besoins en matière de confort des personnes continuent d'être satisfaits ou empêcher les autres milieux de soins d'utiliser des techniques diagnostiques effractives que les personnes ont indiqué ne pas vouloir dans leur plan de soins {Kramer et Auer, 2005}.

Stratégies pour relever les défis

ÉLABORER DES POLITIQUES QUI REFLÈTENT LES BESOINS DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES LIMITANT L'ESPÉRANCE DE VIE. Les centres de soins primaires et autres milieux de soins, par exemple, les soins de longue durée, devraient élaborer des politiques visant à formuler une approche palliative adaptable requise par les gens qui vivent pendant des années avec une maladie chronique potentiellement mortelle {Wilson et coll., 2008}.

FORMER LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ. Les cliniciens, notamment les médecins de première ligne, doivent en apprendre davantage sur l'approche palliative et mettre l'accent sur la communication, les objectifs des soins, la planification préalable des soins, le confort, la qualité de vie et la gestion des symptômes, et aider les

personnes et les familles à prendre des décisions complexes {Fitzsimmons et coll., 2007}. Il est important pour eux de réaliser que « l'absence d'un plan pour aider une personne atteinte d'une maladie évolutive avancée à gérer la détresse physique et psychosociale et à se préparer aux possibilités devrait être considérée comme un refus de service déraisonnable plutôt que comme de l'espoir. » {Bruera et Hui, 2012}.

Le but de la formation devrait être de démystifier la planification en fin de vie et d'aider les médecins de première ligne à être attentifs à l'ensemble de la situation {Kramer et Auer, 2005}. Il est important qu'ils reconnaissent que l'intégration d'une approche palliative ne signifie pas que les patients vont mourir bientôt, mais que leur approche en matière de soins devrait être différente. Les crises médicales aiguës sont des occasions d'informer les personnes et leurs familles des scénarios futurs et de les sensibiliser davantage aux besoins en fin de vie {Kramer et Auer, 2005}. L'intégration de documents sur le sujet sensible de la mort et de la fin de vie dans le contexte d'un programme d'autogestion de la maladie chronique peut attirer l'attention sur les ambiguïtés des idées culturelles relatives à la santé, à la maladie et à la mort que les fournisseurs de soins et les familles doivent examiner {Sanders et coll., 2008}. Les médecins de première ligne doivent également être en mesure de déterminer les éléments déclencheurs et d'entreprendre des traitements de soins palliatifs ou d'aiguiller les personnes tôt et de façon appropriée au cours du processus {Higginson et coll., 2011}.

En collaboration avec l'Association des facultés de médecine du Canada, l'Association canadienne des soins palliatifs a élaboré un programme sur les compétences de base en soins palliatifs pour les étudiants en médecine de premier cycle et pour les résidents aux études postdoctorales fréquentant les universités canadiennes. Cette initiative, combinée à d'autres activités de formation professionnelle, devrait aider à vaincre la résistance à une approche plus intégrée des soins palliatifs, au moins parmi les médecins plus jeunes {ACSP}.

ÉTABLIR DES PROTOCOLES, DES ALGORITHMES ET DES CHEMINEMENTS CLINIQUES. Les processus normalisés, soit les protocoles, les algorithmes et les cheminements, peuvent aider à assurer que toute personne atteinte d'une maladie grave a accès à une consultation en soins palliatifs, dans le cadre des soins habituels plutôt qu'à la discrétion de chaque clinicien {Bakitas et coll., 2010}. Les fournisseurs de soins primaires et les équipes de gestion des maladies chroniques pourraient utiliser des protocoles, des algorithmes et des cheminements déjà établis pour fournir une consultation en soins palliatifs et aiguiller les personnes vers un spécialiste en soins palliatifs seulement lorsqu'elles ont des besoins plus complexes ou intenses.

FAIRE EN SORTE QUE LES PLANS DE SOINS COOPÉRATIFS DEVIENNENT UNE NORME DE PRATIQUE.

Une des façons les plus efficaces d'assurer une approche plus intégrée pour les soins palliatifs et actifs est l'utilisation d'un plan de soins. Les plans de soins forment la base d'un partenariat entre les personnes et leurs équipes de gestion des soins primaires/des maladies chroniques. Les plans de soins élaborés en collaboration avec les personnes et les familles contribuent à informer et à habilitier les patients et à mieux coordonner les soins {McCorkle et coll., 2011}. Chaque personne devrait avoir un plan de soins écrit qui est révisé continuellement et qui indique l'état de santé et des soins d'une personne, ainsi que ses besoins sociaux, affectifs, culturels et spirituels {Lokk, 2011}.

AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE LES MILIEUX DE SOINS. Tous les efforts devraient être accomplis pour limiter les transitions inutiles et assurer la continuité des soins. Toutefois, lorsqu'une personne doit être transférée, des politiques et des protocoles de communication devraient être en place pour assurer une qualité et une uniformité des soins, ainsi qu'une approche palliative dans tous les milieux {Kramer et Auer, 2005}.

FAIRE PARTICIPER LA FAMILLE À LA PLANIFICATION DES SOINS. Les équipes de soins primaires/aux malades chroniques devraient faire participer couramment les membres de la famille tôt dans les discussions relatives aux besoins actuels et futurs des patients. On devrait tenir au moins une réunion de planification familiale, quelle que soit la santé des personnes, afin de discuter du maintien de la santé et des options de traitement, des scénarios de fin de vie, des résultats désirés et des préférences et des directives préalables.

ÉVALUER LES RÉSULTATS. Les centres de soins primaires et les programmes de gestion des maladies chroniques qui enregistrent et évaluent les résultats (p. ex., la satisfaction des patients et des familles, la qualité de vie, l'anxiété, le stress, la conformité des soins avec les préférences des personnes, l'utilisation des services) feront en sorte de démontrer les avantages d'une approche palliative {Bakitas et coll., 2010}.

VI. QUESTIONS IMPORTANTES À EXAMINER POUR INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LA COMMUNAUTÉ

Selon les lecteurs du *British Medical Journal*, la prestation de soins palliatifs à un groupe plus important représente le projet qui pourrait le plus contribuer à améliorer les soins de santé {Cochrane et coll., 2008}.

Au cours des 15 dernières années, le Canada a fait des progrès dans la prestation de soins palliatifs de qualité, en particulier au cours des derniers mois de vie, à davantage de ses citoyens, mais les soins palliatifs ne sont pas encore des services offerts à l'ensemble de la population et aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Bien qu'un nombre de plus en plus grand de personnes faisant partie ou non du système de soins de santé voient les avantages d'améliorer l'accès à une approche palliative pour toutes les personnes souffrant de maladies chroniques graves, le principal défi demeure la façon d'y parvenir. *Comment pouvons-nous assurer que les fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs dans la collectivité possèdent les connaissances, les compétences et les habiletés pour fournir ces soins?*

Comment les transitions en matière de soins peuvent-elles devenir plus uniformes et mieux intégrées aux milieux pour que les patients et les familles aient accès aux soins dont ils ont besoin tout au long de la trajectoire de la maladie?

Y a-t-il des patients, qui souffrent par exemple de démence et qui ont peu de problèmes de santé physique et aucun problème avec la gestion de la douleur, dont les besoins en matière de soins palliatifs peuvent être gérés principalement par des fournisseurs de soins primaires tout au long de leur vie? *Y a-t-il d'autres personnes qui, en raison de la trajectoire de leur maladie, bénéficieront d'un aiguillage vers des services de soins palliatifs spécialisés à un moment crucial de leur maladie?*

Comment pourrions-nous assurer l'accès à une approche palliative uniforme partout au Canada?

VII. CONCLUSION

Le soutien croissant pour l'intégration d'une approche palliative dans la gestion des maladies chroniques dans tous les milieux de soins dépend d'un certain nombre de facteurs, notamment :

- des progrès réalisés dans le traitement qui modifient les trajectoires des maladies, permettant aux personnes atteintes de maladies chroniques graves de vivre pendant de nombreuses années, et ce, souvent malgré la douleur, la perte de fonctions ou autres symptômes;
- la prise de conscience croissante que les soins palliatifs sont une approche hautement holistique axée sur la personne qui ont beaucoup à offrir à toutes les personnes atteintes d'une maladie grave;
- la preuve indéniable qu'une approche en soins palliatifs peut améliorer la santé et la qualité de vie et réduire l'utilisation de services de santé plus coûteux;
- la preuve que ces soins peuvent être offerts de façon efficace par les médecins de première ligne et autres professionnels de la santé qui ont acquis les compétences requises.

Une approche palliative, en particulier lorsqu'elle se concentre sur la communication ouverte, la planification préalable des soins, l'autonomie, la gestion de la douleur et des symptômes et la qualité de vie, a beaucoup à offrir aux personnes et aux familles qui font face à des maladies chroniques potentiellement mortelles. Les progrès médicaux signifient que de nombreuses personnes vivront pendant de nombreuses années avec ces maladies; toutefois, la plupart des gens mourront éventuellement de ces maladies et devraient obtenir le soutien approprié leur permettant de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Plutôt que de ruiner l'espoir des gens, les discussions franches sur le pronostic et la trajectoire de ces maladies peuvent accroître l'accès à une gestion efficace de la douleur et des symptômes, donner aux personnes un plus grand sentiment d'autonomie et de contrôle, et améliorer la qualité de leur vie et de leur mort avec ces maladies.



BIBLIOGRAPHIE

- Aiken, LS., J. Butner, CA. Lockhart, et coll. *Outcome Evaluation of a Randomized Trial of the Phoenixcare Intervention: Program of Case Management and Coordinated Care for the Seriously Chronically Ill*, *Journal of Palliative Medicine*, fév. 2006; 9(1): 111-26.
- Bakitas, M., MF. Bishop, P. Caron, et coll. *Developing Successful Models of Cancer Palliative Care Services*, *Seminars in Oncology Nursing*, nov. 2010; 26(4): 266-84.
- Bruera, E. et D. Hui. *Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care*, *Journal of Clinical Oncology*, sept. 2010; 28(25): 4013-7.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et coll. *Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007; 55: 993-1000.
- Cochrane, E., E. Colville et R. Conway. *Addressing the Needs of Patients with Advanced Non-Malignant Disease in a Hospice Day Care Setting*, *International Journal of Palliative Nursing*, août 2008;14(8): 382-7.
- Fitzsimmons, D., D. Mullan, JS. Wilson, B. Conway, et coll. *The Challenge of Patients' Unmet Palliative Care Needs in the Final Stages of Chronic Illness*. *Palliative Medicine*, juin 2007; 21(4): 313-22.
- Gade G, Venohr I, Conner D, et coll. *Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial*. *Journal of Palliative Medicine*, 2008; 11: 180-190.
- Gillick, MR. *Rethinking the Central Dogma of Palliative Care*, *Journal of Palliative Medicine*, oct. 2005; 8(5): 909-13.
- Glare, PA., et K. Virik. *Can We Do Better in End-of-Life Care? The Mixed Management Model and Palliative Care*, *Medical Journal of Australia*, nov. 2001; 175(10): 530-3.
- Higginson, IJ., M. Costantini, E. Silber, et coll. *Evaluation of a New Model of Short-Term Palliative Care for People Severely Affected with Multiple Sclerosis: A Randomised Fast-Track Trial to Test Timing of Referral and How Long the Effect is Maintained*, *Postgraduate Medical Journal*, nov. 2011; 87(1033): 769-75.
- Kramer, BJ., et C. Auer. *Challenges to Providing End-of-Life Care to Low-Income Elders with Advanced Chronic Disease: Lessons Learned from a Model Program*. *The Gerontologist*, oct. 2005; 45(5): 651-60.
- Lokk, J. *Parkinson's Disease Permanent Care Unit: Managing the Chronic-Palliative Interface*, *Journal of multidisciplinary healthcare*, 2011; 4: 33-8.
- Lussier, D., M-A Bruneau, et JM. Villalpando. *Management of End-Stage Dementia. Primary Care; Clinics in Office Practice*, juin 2011; 38(2): 247-64.
- Lynn, J., et JH. Forlini. *"Serious and Complex Illness" in Quality Improvement and Policy Reform for End-of-Life Care*, *Journal of General Internal Medicine*, mai 2001; 16(5): 315-9.
- Mayadev, AS., MD. Weiss, BJ. Distad, et coll. *The Amyotrophic Lateral Sclerosis Center: A Model of Multidisciplinary Management*, *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, août 2008; 19(3): 619-31.
- McCorkle, R., E. Ercolano, M. Lazenby, et coll. *Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living with Cancer as a Chronic Illness*, *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, janv.-fév. 2011; 61(1): 50-62.
- Meyers FJ, Carducci M, Loscalzo MJ, et coll. *Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous care educational intervention (SCEI) – Linking palliation and clinical trials*. *Journal of Palliative Medicine*, 2011; 14: 465-473.
- Murray, SA., M. Kendall, K. Boyd, et coll. *Illness Trajectories and Palliative Care*, *BMJ*, avril 2005; 330(7498): 1007-11.
- NAON (National Association of Orthopedic Nurses). *Palliative Care — Improving the Quality of Care for Patients with Chronic, Incurable Musculoskeletal Conditions Consensus Document*, *Orthopaedic Nursing*, janv.-fév. 2005; 24(1): 8-11.
- O'Mahony, SO., A. Blank, J., Simpson, et coll. *Preliminary Report of a Palliative Care and Case Management Project in an Emergency Department for Chronically Ill Elderly Patients*, *Journal of Urban Health*, mai 2008; 85(3): 443-51.
- Priest L. *Assessing the risk-benefit of invasive medical procedures*. *The Globe and Mail* 2012; mars 19.

- Romanow, Roy J. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada. Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*. Novembre 2002. Gouvernement du Canada.
- Sanders, C., A. Rogers, C. Gately, et coll. *Planning for End of Life Care Within Lay-Led Chronic Illness Self-Management Training: The Significance of 'Death Awareness' and Biographical Context in Participant Accounts*, *Social Science & Medicine*, fév. 2008; 66(4): 982-93.
- Smith, T.J., S. Temin, R. Erin, et coll. *American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care*, 26 fév. 2012. Consulté à partir du www.asco.org, mars 2012.
- Stjernswärd, J., K. Foley et F. Ferris. *The Public Health Strategy for Palliative Care*, *Journal of Pain and Symptom Management*, mai 2007; 33(5): 486-93.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, *The New England Journal of Medicine*, 2010; 363: 733-742.
- Teno, JM., JE. Shu, D. Casarett, et coll. *Timing of Referral to Hospice and Quality of Care: Length of Stay and Bereaved Family Members' Perceptions of the Timing of Hospice Referral*, *Journal of Pain and Symptom Management*, août 2007; 34(2): 120-125.
- Wilson, DM., S. Birch, S. Sheps, et coll. *Researching a Best-Practice End-of-Life Care Model for Canada*, *La Revue canadienne du vieillissement*, 2008; 27(4): 319-30.
- Winn, PAS. et AN. Dentino. *Quality Palliative Care in Long-Term Care Settings*, *Journal of the American Medical Directors Association*, mai-juin 2004; 5(3): 197-206.
- Woodruff R. *Palliative Medicine: Symptomatic and Supportive Care for Patients With Advanced Cancer and AIDS*, 1999, 3^e ed. New York: Oxford University Press.



L'INITIATIVE D'INTÉGRATION
ALLER DE L'AVANT

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario)
K1R 7A5

courriel : info@integrationdessoinspalliatifs.ca
tél. : 1-800-668-2785 poste 228
télééc. : 613-241-3986

www.integrationdessoinspalliatifs.ca

