

LES SOINS PALLIATIFS au Nouveau-Brunswick

Soins axés sur la personne et
Cadre de services intégrés



Les soins palliatifs au Nouveau-Brunswick
Soins axés sur la personne et Cadre de services intégrés

Publié par le :

Gouvernement du Nouveau-Brunswick
Case postale 6000
Fredericton (Nouveau-Brunswick)
E3B 5H1
Canada

Imprimé au Nouveau-Brunswick

ISBN 978-1- 4605-1402-3 : Document imprimé (Bilingue)

ISBN 978-1-4605-1403-0 : PDF (Anglais)

ISBN 978-1-4605-1404-7 : PDF (Français)

11045-02-2018

Message du ministre



À tout âge et à toutes les étapes de la vie, les gens du Nouveau-Brunswick s'attendent à bénéficier de services de soins de santé accessibles et de première qualité.

La population du Nouveau-Brunswick est l'une des plus âgées au Canada. Selon les estimations, les gens de plus de 65 ans représenteront 26,3 pour cent de la population d'ici 2026. Au cours de la même période, le nombre d'aînés de 75 ans et plus au Nouveau-Brunswick devrait augmenter d'environ 60 pour cent. Compte tenu du vieillissement de la population, on estime que la prévalence des problèmes de santé chroniques augmentera de sorte qu'il y aura davantage de gens ayant des besoins complexes en soins de santé.

Le vieillissement de la population combiné à une augmentation des maladies chroniques mettront à rude épreuve notre système de soins de santé comme jamais auparavant. Nous devons faire des changements dès maintenant pour que notre système soit durable dans l'avenir et, ce qui est tout aussi important, pour s'assurer de fournir aux gens du Nouveau-Brunswick des services de grande qualité.

Le cadre pour une stratégie provinciale de soins palliatifs permettra de réaliser des progrès quant aux soins offerts aux gens de la province. Le cadre décrit les orientations stratégiques et a pour but de guider les régies régionales de la santé, les fournisseurs de soins de santé et les organismes communautaires dans une optique de planification de services intégrés de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

Ce cadre vient appuyer des services de qualité offerts en ce domaine. L'objectif consiste à aider les personnes souffrant d'une maladie limitant leur espérance de vie à rester chez eux, dans leur communauté, tout en améliorant la coordination des soins dans tous les milieux de soins.

En raison de notre situation démographique, il est primordial d'opérer un changement. Cependant, il faudra du temps. Il faudra également compter sur le leadership, le dévouement et l'engagement des fournisseurs de soins de santé, du gouvernement, des organismes communautaires, des individus et des familles.

Le talent et la compassion des gens qui prodiguent des soins palliatifs et de fin de vie partout au Nouveau-Brunswick ne cessent de m'impressionner. Notre province peut compter sur un solide groupe de personnes dévouées qui s'occupent de fournir les soins dont les patients et leur famille ont besoin. L'enthousiasme et la bienveillance dont ils font preuve constituent une base solide pour le travail qui reste à accomplir.

C'est avec intérêt que j'entrevois la transformation de notre système de santé résultant des partenariats actuels et des nouveaux à établir qui contribueront à renforcer les soins palliatifs et de fin de vie à l'échelle régionale et provinciale.

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Benoît Bourque". The signature is fluid and cursive, written over a horizontal blue line.

Le ministre de la Santé,
Benoît Bourque

Remerciements

Le Cadre de la stratégie de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick est le fruit du travail de bon nombre d'intervenants clés du milieu. Nous remercions avec gratitude la contribution des membres du Comité consultatif provincial des soins palliatifs qui ont participé à son élaboration et qui ont formulé des recommandations.

La représentation au Comité comprenait :

- Division du Nouveau-Brunswick de la Société canadienne du cancer
- Association des foyers de soins du Nouveau-Brunswick
- Association du soutien à domicile du Nouveau-Brunswick
- Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick
- Société médicale du Nouveau-Brunswick – Médecine familiale
- Régies régionales de la santé – le Réseau de santé Horizon et le Réseau de santé Vitalité - des représentants des secteurs des soins palliatifs, de l'oncologie, des soins de santé primaire, des soins à domicile ainsi que des patients/familles
- Ministère du Développement social
- Ministère de la Santé

Nous soulignons également le travail en matière de soins palliatifs qui a été effectué par d'autres organismes et d'autres administrations publiques. Leur contribution au travail du Comité consultatif provincial des soins palliatifs a grandement aidé à l'élaboration de ce cadre. Celui-ci a été inspiré et adapté des documents suivants :

- Organisation mondiale de la Santé, *Soins palliatifs*, Aide-mémoire no 402, juillet 2016
- *Cadre provincial à l'égard des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick*, janvier 2010
- Association canadienne des soins palliatifs :
 - » *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux* (2013)
 - » *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* (2015)
 - » *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*, Initiative « Aller de l'avant » (2013)
 - » *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*, Initiative « Aller de l'avant » (2012)
- *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centered Care* (2008), Margaret I. Fitch, Heather B. Porter et Beverly D. Page
- *Integrated Palliative Care: Planning for Action in Nova Scotia* (2014)
- *A Palliative Care Framework for End-of-Life Care. British Columbia, Ministry of Health* (mai 2006)

Préambule

Des services de soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux, les foyers de soins de la province et à domicile grâce au Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick. Des lignes directrices sur les soins palliatifs à l'intention des fournisseurs du Programme extra-mural sont disponibles depuis 2008, alors que certaines collectivités ont mis en œuvre des programmes de bénévoles de soins palliatifs en fin de vie aussi connus comme des soins d'hospice et des services aux personnes endeuillées.

Le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick a organisé un forum sur les soins palliatifs qui a réuni les principaux intervenants. Ceux-ci ont contribué à recenser les problèmes courants, comme un accès en temps opportun aux soins palliatifs, la difficulté à répondre aux besoins de plus en plus nombreux et le manque de fournisseurs de soins qualifiés. Un groupe d'intervenants a ensuite été invité par le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick et le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick du ministère de la Santé à former un comité consultatif sur les soins palliatifs. Ce comité a formulé des recommandations au ministère de la Santé en vue du développement de ce cadre sur les soins palliatifs.

Ce cadre conceptuel et les orientations stratégiques contenus soutiennent la mise en œuvre et la normalisation des services de soins palliatifs visant à répondre aux besoins des personnes vivant au Nouveau-Brunswick qui sont atteintes d'une maladie limitant la vie.

Définitions

L'approche des soins **palliatifs** vise à améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leurs familles aux prises avec des problèmes associés à une affection mettant en jeu le pronostic vital. Elle prévient et soulage les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et offrir un appui aux personnes en deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Dans le présent document, les **soins d'hospices** font référence aux services de soins palliatifs offerts en fin de vie, lorsque les soins curatifs ou modificateurs de la maladie ne sont plus une option. Ils comprennent les programmes bénévoles de soutien aux soins dans la collectivité et peuvent comprendre les soins dans un établissement résidentiel ou un hôpital lorsqu'appropriés.

Le terme **personne** est généralement utilisé, car il tient compte du fait que les soins palliatifs ne se limitent pas à la prestation de soins de santé. Une **personne** peut être le patient dans le système de santé, mais également un client ou un usager de divers services dans la collectivité.

Le terme **famille** désigne le milieu de vie de la personne et peut donc englober toute personne désignée comme un « proche » par la personne qui a besoin des soins ou services palliatifs, de sorte qu'il ne se limite pas au conjoint, aux parents, aux frères et sœurs, aux enfants ou à la belle-famille.

En pédiatrie, le niveau d'autonomie, d'autodétermination et de prise de décision varie selon les stades de développement de l'enfant et dépend généralement de l'âge de celui-ci. Lorsqu'il est question de la **personne** et de la **famille**, on parle d'**unité familiale**.



| Mission | Vision |
|--|---|
| Collaboration des principaux intervenants pour assurer des services de soins palliatifs de grande qualité, afin de réduire la souffrance des personnes atteintes d'une maladie limitant la vie et de leurs familles, du diagnostic jusqu'au décès. | Tous les résidents du Nouveau-Brunswick ayant besoin de soins palliatifs ont accès à des services adaptés à leurs besoins, qui s'appuient sur des objectifs communs et qui évoluent de façon à répondre aux besoins en constante évolution, peu importe l'heure et le lieu, du diagnostic jusqu'au décès, et incluant les soins aux proches endeuillés. |
| Valeurs | |
| <p>La prestation des services de soins palliatifs est fondée sur les valeurs suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le processus naturel de la mort, qui fait partie du cours normal de la vie, offre une occasion de croissance personnelle grâce à l'expérience et à l'autoréalisation; • Chaque personne est unique, autonome et apte à l'autodétermination; • Le besoin de répondre à la souffrance, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes de la personne et de la famille; • La dignité et l'intégrité de la personne et de la famille sont respectées; • Les soins et les services sont fournis lorsque la personne et la famille les acceptent; • Les soins sont centrés sur la <i>qualité de vie</i>, telle que l'entend la personne ou l'unité familiale; • Les soins et les services sont fournis dans les limites des paramètres d'une relation thérapeutique; • Les collectivités constituent un élément essentiel d'une réponse harmonieuse au soulagement de la souffrance. <p>Ces valeurs ont été adaptées du Cadre provincial à l'égard des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick élaboré par L'Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick (2010).</p> | |

Principes directeurs

Les services, les programmes, les politiques et les autres initiatives traitant des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick seront élaborés et mis en œuvre conformément aux principes directeurs décrits dans le présent document. Les principes directeurs sont conformes aux principes nationaux et aux normes de pratique de l'Association canadienne des soins palliatifs.

Soins axés sur la personne et la famille

La personne participe et dirige ses soins, et décide de quelle façon les membres de la famille pourront y contribuer. Pendant la prestation des soins, la personne et la famille sont considérées comme une unité. Les soins sont en tous points dispensés en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses de la personne et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à faire face à l'agonie.

Éthique et soins de qualité

La prestation de soins palliatifs est guidée par les principes déontologiques de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance, de la justice, de l'honnêteté et la confidentialité. Toutes les activités de soins palliatifs sont guidées par des principes et des normes de pratique acceptées, ainsi que sur les règles de conduite professionnelle de chaque discipline.



Sécurité et efficacité

Tous les services sont fournis en collaboration par une équipe interdisciplinaire, de manière confidentielle et privée, sans contrainte, discrimination, harcèlement ou préjugé, de façon continue et responsable, sûre et sécuritaire pour tous. Ils sont fournis de façon à limiter le dédoublement et la répétition inutile, ainsi qu'en conformité avec les lois, les règlements et les politiques en vigueur.

Accessible et abordable

Toutes les personnes et les familles ont un accès équitable aux services de soins palliatifs de leur choix, à des points d'entrée clairement établis, au moment où elles en ont besoin, en temps opportun, selon l'admissibilité et l'évaluation des besoins. Les ressources financières, humaines, communautaires, physiques et informatives sont suffisantes pour fournir des soins de qualité. Ces ressources sont allouées de sorte à répondre aux besoins des bénéficiaires de soins palliatifs.

Viabilité clinique

La viabilité clinique tient du volume de services offerts et du nombre de ressources humaines disponibles. Normalement, un service viable du point de vue clinique nécessite une quantité suffisante de ressources humaines disponibles 24 heures par jour, sept jours par semaine, 365 jours par année. Une quantité adéquate est également nécessaire pour permettre aux fournisseurs de soins de maintenir leurs compétences et leur expertise.

Collaboration

La collaboration entre les collectivités et les fournisseurs de services assurera un accès au niveau de soins et de services requis grâce à la création de partenariats avec des organismes qui veulent répondre aux besoins de la population visée en matière de soins palliatifs.

Promotion des intérêts

Des interactions régulières entre les législateurs, organismes de réglementation, décideurs, bailleurs de fonds de la santé, fournisseurs de soins palliatifs, associations et sociétés professionnelles et le public sont essentielles pour augmenter la sensibilisation, élaborer et améliorer les activités liées aux soins palliatifs, ainsi que perfectionner les ressources qui les offrent.

Connaissances et efficacité

L'acquisition, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances sont essentielles à l'évolution des soins palliatifs de qualité. Dans la mesure du possible, toutes les activités sont fondées sur les meilleures données probantes. L'éducation continue des personnes, familles, soignants, effectifs et intervenants est essentielle à la prestation et à l'amélioration de la qualité des soins palliatifs.



Concepts fondamentaux

Les programmes de soins palliatifs sont mis en œuvre à partir d'un cadre de soins de soutien; le programme tente de répondre aux besoins des patients des soins palliatifs en offrant les services nécessaires pour soutenir les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle vie ou touchées par une telle maladie. Ces besoins touchent notamment les aspects physiques, émotionnels, sociaux, psychologiques, informatifs, spirituels et pratiques pendant les phases de diagnostic, de traitement et de suivi, englobant les questions de survie, de soins palliatifs et aux endeuillés. Il n'est pas nécessaire d'offrir la gamme complète des services dans tous les milieux de soins, mais les services doivent être offerts et facilement accessibles à tous.

Les services de soins palliatifs axés sur la personne sont offerts selon les besoins évalués et sont clairement définis; les processus d'intégration, de coordination et de navigation sont conviviaux, afin de mieux répondre aux besoins des personnes et des familles à toutes les étapes du continuum de soins. Les soins sont coordonnés dans chaque milieu et d'un milieu à l'autre; les transitions d'un milieu ou d'un service à un autre sont fluides et effectuées selon ce qui s'impose pour répondre aux besoins évalués de la personne ou de la famille.

Il est essentiel de répondre aux besoins d'information de la personne et des membres de sa famille. La personne et les membres de sa famille ont les renseignements nécessaires sur la maladie, les traitements et les services offerts pour prendre des décisions visant à répondre à leurs besoins en constante évolution; ils sont au courant des services et ont facilement accès à de l'aide lorsqu'ils en ont besoin.



Centres de responsabilité

Les services de soins palliatifs exigent une action coordonnée. Le patient, les membres de sa famille, les organismes communautaires en passant par les fournisseurs de soins, chacun a un rôle à jouer.

La personne et la famille

La personne et la famille qui reçoivent les services de soins palliatifs guident les soins dans l'établissement d'objectifs et de besoins en la matière; ils participent à leurs soins et collaborent en informant les fournisseurs de soins des décisions et des changements relatifs aux soins et aux services requis au fur et à mesure de l'évolution de leurs besoins.

Les fournisseurs de soins et les fournisseurs de services.

L'équipe interdisciplinaire collabore avec les membres de la famille, les amis et les autres soignants de manière à former un cercle de soins autour de la personne et de ses proches. Ils collaborent et échangent de l'information afin de favoriser la continuité et de rehausser la prestation de soins à la personne.

À chaque rencontre thérapeutique, la démarche de prestation de soins s'effectue en six étapes essentielles d'interaction entre les intervenants et la personne et sa famille : l'évaluation, la transmission de l'information, la prise de décisions, la confirmation, la prestation des soins et la planification des soins. L'ordre des étapes importe peu, mais chaque rencontre thérapeutique doit inclure toutes les étapes.

La personne et la famille doivent tenir compte de tous les domaines de préoccupation/problèmes courants qui touchent la personne et la famille. Les domaines sont les suivants : gestion de la maladie, domaine physique, domaine psychologie, domaine social, domaine spirituel, domaine pratique, soins de fin de vie/gestion de la mort, ainsi que la perte et le deuil.

Les organismes

Afin de soutenir la démarche de prestation de soins, les organismes de soins palliatifs doivent se doter d'une infrastructure de gestion et d'administration apte à créer et à maintenir les ressources requises pour soutenir leurs principales activités et fonctions, notamment les soins aux patients et aux proches, la formation des intervenants primaires et spécialisés, la recherche et la promotion.

Les régies régionales de la santé (RRSs) et Extra-Mural/ Ambulance Nouveau-Brunswick (EM/ANB) sont les trois principaux organismes qui sont responsables de la prestation des soins de santé dans la province, cela comprend les soins palliatifs et soins de fin de vie. Les RRSs planifient et organisent les soins de santé à l'échelle locale et régionale, dans les hôpitaux et quelques établissements résidentiels sous leur gouvernance et fournissent des services extra-muraux pour soutenir la continuité des soins dans la communauté. EM/ANB planifie et organise la prestation des soins de santé à domicile et dans les établissements résidentiels. Les RRSs et EM/ANB accèdent d'autres services, comme les services de soutien communautaire, qui sont financés en entier ou en partie mais offerts par d'autres organismes ou personnes. D'autres services n'ont aucun lien officiel avec les RRSs ou EM/ANB, mais doivent être intégrés à la planification et à la prestation de services; des partenariats sont alors établis. Les RRSs et EM/ANB jouent un rôle essentiel dans le soutien du changement de paradigme vers les soins à domicile pour permettre à un plus grand nombre de personnes de mourir à domicile. Lorsque les soins à domicile ne répondent plus aux besoins et que les soins en milieu hospitaliers ne sont pas nécessaires, d'autres options tels les soins en établissement résidentiels, établissements d'hospices ou des services équivalents devraient être explorés.



Les groupes de professionnels de la santé et les groupes non gouvernementaux (diverses associations, fondations, Agrément Canada et autres) offrent un soutien en matière d'exercice professionnel à un certain nombre de fournisseurs de soins palliatifs. Ils offrent des services aux personnes et familles, aux professionnels, aux organismes et au gouvernement. Les services peuvent comprendre de l'information pour les personnes et familles, des consultations directes avec les membres ou les organismes, des conseils sous forme d'énoncés de position, de pratiques probantes ou de normes, et une participation active sous forme de représentation officielle au sein de comités pour assurer des normes élevées de soins au public.

Des organismes et des groupes communautaires non gouvernementaux, présents dans la plupart des régions de la province, offrent de l'aide aux mourants et à leurs familles. Ces groupes dépendent du soutien communautaire, des collectes de fonds et des bénévoles pour offrir un soutien psychologique et un soutien aux endeuillés. Ces organismes ont un rôle essentiel à jouer; il faut intégrer leurs efforts aux autres services de soins palliatifs.

Le leadership provincial

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick est responsable d'assurer le leadership et d'établir une orientation générale en matière de système de soins de santé. Par conséquent, il est responsable d'apporter des changements législatifs, de la planification, d'établir les politiques, d'allouer le financement, de faire la surveillance et l'évaluation du rendement général du système de soins de santé.

Processus du système et fonctions principales

Les processus du système sont des éléments clés des pratiques courantes du continuum des soins et des services qui constituent le programme de soins palliatifs. Les fonctions principales sont considérées comme essentielles à l'actualisation d'une prestation cohérente de services de soins palliatifs intégrés dans tous les milieux.

La responsabilité des services de soins palliatifs est partagée. L'inclusion de la prestation de services, de la coordination régionale, des responsables provinciaux, des partenaires communautaires, des organismes sans but lucratif, des personnes et des familles et d'autres parties intéressées est un élément clé de cette responsabilité partagée et doit inclure le renforcement des capacités communautaires.

Partenaires communautaires.

Les principaux partenaires communautaires sont entre autres les RRS, EM/ANB, , les fournisseurs de services communautaires et les organismes sans but lucratif qui travaillent de concert à offrir des soins palliatifs de qualité. Chaque partenaire est clairement indiqué; les services sont tous définis de façon précise, et ces descriptions permettent un aiguillage adéquat ainsi qu'un accès aux services voulus. Les partenaires peuvent varier au besoin, étant donné que les services évoluent en fonction des besoins de la population en matière de soins palliatifs et des ressources disponibles.

Équipe de première ligne

Une équipe de première ligne offre des soins palliatifs de façon interdisciplinaire et collaborative dans un milieu défini (domicile, résidences communautaires, foyer de soins, hôpital ou autre milieu), afin de rencontrer les objectifs de la personne/famille qui ont été convenus à l'égard des soins et qui comprennent la planification préalable des soins. L'équipe est composée de la personne/famille et, minimalement, des fournisseurs de services médicaux et infirmiers, les services médicaux sont fournis par des médecins de famille. D'après les besoins évalués de la personne et de la famille, d'autres fournisseurs de services peuvent faire partie de l'équipe, dont ceux des services de pharmacie, de travail social, de nutrition clinique, d'ergothérapie, de physiothérapie, de thérapie respiratoire, d'orthophonie, des services à la vie de l'enfant, des infirmières-pivots en oncologie pédiatrique, des services de préposés aux soins personnels, du soutien à domicile, des soins spirituels et autres intervenants nécessaires à l'atteinte des objectifs en matière de soins.

Équipe de soins palliatifs

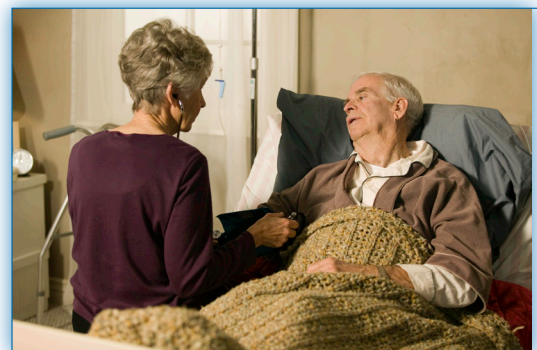
L'équipe des soins palliatifs est une équipe interprofessionnelle dont les membres possèdent un savoir-faire et des compétences en gestion de la prise en charge des symptômes complexes, en planification préalable des soins et en assistance aux endeuillés. L'équipe des soins palliatifs est composée d'un médecin et d'une infirmière en soins palliatifs, d'un pharmacien, d'un travailleur social et d'autres intervenants, selon les besoins. L'équipe soutient les équipes de première ligne en offrant des services de consultation, un leadership et des conseils visant à améliorer la capacité en soutenant les soins et les décès dans la communauté. Elle peut participer à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de protocoles cliniques, de lignes directrices cliniques et de prestation de services.

Outils et processus normalisés

Des processus et des outils communs sont utilisés dans l'ensemble du système pour améliorer la prestation de services de soins palliatifs. Des outils d'évaluation normalisés et validés sont recensés et utilisés minimalement pour dépister la détresse, orienter la prise en charge de la douleur et des symptômes et établir l'état fonctionnel dans tous les milieux. D'autres outils peuvent être utilisés, le cas échéant.

Navigation et coordination des soins

La navigation et la coordination des soins sont des responsabilités qui relèvent des professionnels désignés au



sein de l'équipe de première ligne ou de soins palliatifs, à condition que la personne soit sous leur supervision directe. Les activités comprennent :

- le maintien d'une évaluation juste et à jour des besoins de la personne;
- la confirmation que la prestation des services se fait en temps opportun et de manière adaptée aux besoins changeants de la personne;
- l'organisation de soins et de services adaptés aux besoins de la personne à toute heure du jour et de la nuit;
- la confirmation que l'aiguillage et la consultation auprès d'autres professionnels ou services sont réalisés;
- la vérification du maintien d'une communication efficace entre les membres de l'équipe de soins et comprennent la tenue de conférences de cas avec toutes les parties qui participent aux soins, au besoin;
- la confirmation que les services offerts respectent les souhaits de la personne;
- l'organisation de soins personnels, de services d'aide à domicile et de relève, au besoin;
- le soutien et la planification de soins aux endeuillés.



Information à la personne et à la famille

L'information est donnée à la personne et à la famille en temps utile et porte sur la maladie diagnostiquée ainsi que sur les options de traitement à envisager. L'information doit être fournie au fur et à mesure que la maladie évolue et que l'état et les traitements de la personne changent. La personne et la famille doivent savoir ce qu'ils doivent signaler et à qui le signaler. Ils ont besoin des renseignements sur les services pour avoir accès aux systèmes communautaire, social et de santé qui répondront à leurs besoins tout au long de la maladie.

Éducation aux fournisseurs

Une formation sur les soins palliatifs est communiquée aux fournisseurs de soins et de services de tous les milieux. La formation porte sur les soins

cliniques, les services palliatifs et les processus connexes. Afin d'assurer la prestation de services de soins palliatifs de qualité, tous les fournisseurs faisant partie du service intégré de soins palliatifs ont accès à la formation sur les soins palliatifs et en bénéficient.



Éducation publique

Le public est informé pour améliorer sa prise de conscience et sa connaissance du processus naturel de la mort, de la teneur des services de soins palliatifs et de l'importance de la planification préalable des soins et des directives associées (p. ex. Procuration).

Documentation

Les lignes directrices en matière de documentation sont fondées sur les paramètres établis dans les lois en vigueur sur les services sociaux et de santé et les pratiques professionnelles applicables. Ces paramètres visent à favoriser la communication entre les professionnels et les différents milieux qui fournissent des services de soins palliatifs. Les objectifs de la personne en matière de soins sont consignés, mis à jour et communiqués aux partenaires, au besoin, afin de tenir compte des changements tout au long du continuum de soins et d'appuyer l'évaluation des services de soins palliatifs.

Collecte de données

Les données sont recueillies selon les paramètres établis afin d'appuyer la planification et la prestation des services de soins palliatifs en constante évolution et de suivre les résultats et indicateurs de rendements relatifs aux services offerts à la population des soins palliatifs.

Aiguillage

Afin de renforcer l'approche axée sur la personne/famille, favoriser un accès aux soins en temps opportun et minimiser les retards dans la prestation de services, les professionnels de la santé se doivent d'aiguiller une personne ou une famille vers les services communautaires et à d'autres professionnels lorsque les besoins de celle-ci dépassent leurs compétences ou leur champ d'exercice.

Rendement des programmes et des services

Chaque service ou programme de soins palliatifs est clairement défini et comprend des critères d'admissibilité et de congé pouvant servir à orienter l'accès aux services et à leur évaluation. La surveillance et l'évaluation des services et programmes de soins palliatifs sont fondées sur des indicateurs et des résultats définis.

Orientations stratégiques

Afin de faciliter la mise en œuvre de services de soins palliatifs les piliers stratégiques ont été établis sous cinq thèmes : soins axés sur la personne, inclusion du réseau de soutien familiale, capacité professionnelle, capacité communautaire et leadership des régies régionales de santé et provinciale. Les objectifs établis sous chaque thème sont les orientations considérées comme prioritaires pour la prestation de soins et de services palliatifs, selon les besoins actuels du Nouveau-Brunswick.

Soins axés sur la personne

Accès à des soins coordonnés et à une navigation dans tous les milieux

- L'approche des soins est holistique et axée sur la personne. Les soins comprennent au minimum des services médicaux et infirmiers, qui dispensent un soutien psychologique selon l'évaluation du niveau de détresse.

Assurance que la personne:

- a reçu l'information nécessaire pour bien comprendre l'évolution de la maladie et le plan de soins prévus au cours de la maladie;
- participe au développement et accepte les objectifs qui ont été fixés à l'égard des soins, lesquels doivent être appuyés par des directives de soins préalables, dans la mesure du possible;
- sait quels sont les services de soins palliatifs offerts et quels sont les autres services couverts par l'assurance individuelle et les programmes ou services sociaux, juridiques et communautaires; et que
- la personne et la famille savent comment accéder les services et programmes, le cas échéant.

Accès à des services de soins de santé à domicile et des services de soutien à domicile compétents

Inclusion du réseau de soutien familiale

Accès à des services de soins de santé et de soutien à domicile compétents

- Augmentation des services de soins directs et de soutien, afin d'atténuer le fardeau des soins en fin de vie pour les soignants membres de la famille
- Des services de soutien incluant les soins personnels,



le ménage, la relève/le répit, un soutien aux activités instrumentales de la vie quotidienne et une personne qui aide avec les formulaires (assurances, demandes d'équipement/de fournitures/de services, prestations de compassion)

Accès à des soins coordonnés et à une navigation dans tous les milieux

- Les soins incluent les communications/visites régulières durant lesquelles sont offerts un soutien affectif aux soignants membres de la famille afin de les rassurer sur les soins qu'ils prodiguent, un enseignement des compétences et des renseignements requis concernant l'évolution de la maladie, ainsi qu'une planification et une préparation pour les changements à venir.
- Les soignants membres de la famille doivent savoir quels services sont couverts par les assurances, les services sociaux et les services communautaires et la manière de s'en prévaloir, au besoin. Les fournisseurs ont accès à la technologie pour appuyer et maintenir la communication avec les membres de la famille qui vivent au loin.

Accès à des services pour personnes endeuillées.

- Pour la famille, y compris les enfants, lorsque le décès d'un membre de la famille est imminent.

Capacité de l'équipe professionnelle

Développer et maintenir les compétences des fournisseurs :

- Diffusion de formation sur les soins palliatifs aux omnipraticiens, au personnel de première ligne du milieu hospitalier, du Programme extra-mural, des foyers de soins et des services de soutien à domicile;
- Les compétences des fournisseurs comprennent également l'auto-soin personnel;
- L'accès à des ressources en soins palliatifs et/ou aux consultations de pairs, au besoin 24 heures par jour, pour satisfaire aux besoins des patients dans leur milieu de soins actuel (plus grande demande pour répondre aux besoins en communauté).

Prestation des soins coordonnée

- Utilisation d'outils normalisés et des pratiques probantes dans l'ensemble des milieux de soins;
- Soutien d'une communication efficace – Un patient, un dossier;
- Utilisation des visites/réunions pour faciliter l'intégration des services et le perfectionnement des compétences.

Prestations de soins palliatifs intégrés

Capacités communautaires

Amélioration de l'accès aux services dans le domicile

- Développement d'aides à domicile qualifiés pour prodiguer des soins personnels, la relève et le répit;
- Amélioration de l'accès à l'équipement, notamment le transport, le montage et l'installation (dépôt et ramassage) permettant d'adapter le milieu de vie et ainsi de répondre aux besoins en matière de soins palliatifs à domicile;
- Augmenter l'accès aux services de transport pour les examens diagnostics, les rendez-vous, les traitements et du transport des articles essentiels au soutien des décisions et des interventions cliniques nécessaires à la prestation de soins dans le domicile.



Amélioration des services d'hospice

- Augmenter l'accessibilité aux programmes d'hospice bénévoles dans la province;
- Augmenter l'accessibilité aux services d'hospice résidentiel, là où ils sont appropriés.

Amélioration des soins aux personnes endeuillées

- Développement et mise en œuvre de programmes de soutien aux personnes en deuil par des programmes de soins d'hospices, des groupes confessionnels, des salons funéraires.

Amélioration de la navigation sociale/communautaire

- Pour mieux communiquer les renseignements sur les services communautaires qui sont disponibles et sur la manière de s'en prévaloir.

Leadership Régies régionales de la santé, Extra-mural/Ambulance Nouveau-Brunswick et leadership provincial

- Soutenir un changement de paradigme vers les décès dans le domicile;
- Financer des ressources équitables, y compris des médecins impliqués en soins palliatifs, pour répondre aux besoins des programmes de soins palliatifs;
- Assurer un accès équitable à des services de soins palliatifs dans la province;
- Définir et surveiller des indicateurs de soins palliatifs.

ALLER DE L'AVANT

Notre manière de vivre importe, de même que notre façon de mourir. C'est pourquoi il est essentiel de pouvoir accéder à des services de soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

Le cadre contenu dans le présent document orientera l'élaboration de plans d'action, de politiques, de programmes et de services, en vertu d'une stratégie provinciale de soins palliatifs, afin que nous puissions vivre dans de bonnes conditions, même en étant malades, jusqu'à la fin de notre vie, en nous permettant de gérer les symptômes et de prendre des décisions éclairées sur les types de soins que nous choisirons, à titre individuel. La stratégie provinciale de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick relèvera du ministère de la Santé.

Les changements à notre prestation de services exigera de tous les partenaires une collaboration et une planification minutieuse. Ensemble, nous élaborerons un système viable où les individus et les familles de partout au Nouveau-Brunswick bénéficieront d'un accès équitable à une gamme de services de soins palliatifs et de fin de vie sécuritaires, complets et de qualité.

