

## Palliative care: principles and practice

Elizabeth J. Latimer, MD, CCFP, FCFP; Heather R. Dawson, MD, CCFP

**I**n recent years there has been increasing attention paid to various issues related to the care of patients who are dying. These issues include the types of care required, the ethical issues surrounding end-of-life treatment decisions and the appropriate responses of society and the health care community.

The Executive of the Section of Palliative Care of the Ontario Medical Association identified the need to articulate the principles and components of palliative care so that this term may be used with clarity and consistency. It is hoped that this document will guide the development of programs and services and help professionals in their practices. It may also serve to distinguish those practices that lie within the scope of palliative care.

### Definition

Palliative care is active and compassionate care primarily directed toward improving the quality of life for people who are dying<sup>1</sup> and toward supporting patients and families as they incur multiple losses. Ideally the care of people who are dying is a responsibility shared by individuals and communities as well as social and health care systems.

Palliative care is best delivered by an interdisciplinary team that provides sensitive and skilled care

to meet the physical, psychosocial and spiritual needs of both the patient and the family.<sup>1</sup> The philosophy and principles of palliative care may apply to patients other than those who are dying, and palliative care programs may also have a role in addressing the needs of these groups. The interdisciplinary team includes any person — volunteer, social worker, nurse, chaplain, physician, pharmacist, therapist and other — who meets the needs of the patient and family. The patient's friends and family play an invaluable part in the care.

Services can be provided in a number of settings such as home,<sup>2</sup> hospital (acute care, chronic care and day), ambulatory clinic, hospice or palliative care unit. Those expert in delivering palliative care may be the primary team attending the patient and family or may provide consultative and collaborative care along with primary caregivers. Complex cases, including those in which pain and physical symptoms are difficult to control or the patient or family is in a state of psychosocial crisis, will require the expertise of specialized palliative care teams.

The principles of palliative care apply to any person whose disease is incurable and for whom the aim of intervention is to increase the substance and quality of life. Relief of suffering is the foundation of palliative care and requires specific skills rooted in

---

*Dr. Latimer is director of the Palliative Care Program, Hamilton Civic Hospitals, and associate professor, Department of Family Medicine, McMaster University, Hamilton, Ont.; Dr. Dawson is assistant professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Toronto, Ont., and a palliative care consultant, Toronto-Bayview Regional Cancer Centre and North York General Hospital, North York, Ont.*

*This statement was endorsed by and had contribution from the Executive of the Section of Palliative Care (1991-92) of the Ontario Medical Association, whose members were as follows: Drs. Charmaine M. Jones (chair), Cambridge Memorial Hospital, Cambridge, Ont.; R. Wesley Boston, Kingston General Hospital, Kingston, Ont.; Heather R. Dawson, North York General Hospital, North York, Ont.; Frank D. Ferris, Mount Sinai Hospital, Toronto, Ont.; Elizabeth J. Latimer, Hamilton Civic Hospitals, Hamilton, Ont.; Dorothy C.H. Ley, palliative care consultant, Beaverton, Ont.; S. Lawrence Librach, Mount Sinai Hospital, Toronto, Ont.; Nadia R. Plach, Hamilton General Hospital, Hamilton, Ont.; and John F. Scott, Elisabeth Bruyère Health Centre, Ottawa, Ont. The statement was also approved by the Board of Directors of the Ontario Medical Association.*

*Reprint requests to: Dr. Heather R. Dawson, Palliative Care Team, North York General Hospital, 4001 Leslie St., North York, ON M2K 1E1*

current medical literature.<sup>2-4</sup> The process includes offering choices to informed patients and setting clear goals of care.<sup>5</sup>

## **Ethical principles<sup>5,6</sup>**

Palliative care is based on the following firm ethical and philosophic beliefs.

1. People who are dying are of individual worth and value.
2. Patients' autonomy and control are to be respected.
3. The relationship between caregiving professionals and patients should be one of integrity and truth, blended with sensitivity and compassion.
4. Patients who are dying must be permitted to live their remaining lives in a manner consistent with their belief systems, personalities and values. Whenever possible, health care providers and society must strive to be flexible.
5. The intent of palliative care is to neither hasten nor inappropriately prolong the dying process.
6. Bereavement support is an essential component of the palliative care continuum; it must be available to the patient, loved ones and the community and must extend beyond the death of the patient.

## **Goals<sup>6</sup>**

Effective palliative care services have the following goals.

1. A patient who is alert and comfortable and who understands the situation to the degree that he or she wishes or is able.
2. A family or relationship group that feels supported and assisted.

3. A professional staff group that understands the goals of care, accepts the ethical basis of good palliative care and has the expertise and compassion to deliver quality care.

## **Requirements**

Effective care requires the following.

1. An accurate assessment of the patient's and family's needs for physical and emotional care and appropriate planning to ensure that these needs are met.
2. The commitment of a team of care providers.
3. Easy and early access to palliative care services as the needs of the patient and family dictate.
4. A variety of settings for care including home, hospital and hospice, with sufficient and effective resources in each.
5. Effective follow-up and continuity of care.

## **References**

1. *Palliative Care Services Report of the Subcommittee on Institutional Program Guidelines*, Dept of National Health and Welfare, Ottawa, 1989: 1
2. Dawson H: Palliative care in the home: a teaching hospital model. *Can Fam Physician* 1988; 33: 2771-2777
3. Kaye P: *Notes on Symptom Control in Hospice and Palliative Care*, Hospice Education Institute, Essex, Conn, 1989
4. Librach SL: *The Pain Manual: Principles and Issues in Cancer Pain Management*, Pegasus Healthcare, Montreal, 1991
5. Latimer EJ: Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *Can Med Assoc J* 1991; 144: 859-864
6. Idem: When a patient is dying: the physician's responsibilities and rewards. *Ont Med Rev* 1989; 56 (2): 27-31

# Les soins palliatifs : principes et pratique

Elizabeth J. Latimer, MD, CCMF, FCMF; Heather R. Dawson, MD, CCMF

**D**epuis quelques années, on accorde de plus en plus d'attention aux diverses questions liées aux soins des patients à l'agonie. Ces questions comprennent les types de soins exigés, les questions éthiques entourant les décisions relatives au traitement à la fin de la vie et les réactions appropriées de la société et de la collectivité des prestataires de soins de santé.

L'Exécutif de la Section des soins palliatifs de l'Association des médecins de l'Ontario a défini le besoin de formuler les principes et les composantes des soins palliatifs pour qu'on puisse utiliser ce terme avec clarté et uniformité. Nous souhaitons que ce document oriente l'élaboration de programmes et de services, et qu'il aide les professionnels dans le cadre de leurs pratiques. Il servira peut-être aussi à distinguer les pratiques qui relèvent des soins palliatifs.

## Définition

Les soins palliatifs sont des soins de courte durée et de compassion principalement axés sur l'amélioration de la qualité de la vie des personnes à l'agonie<sup>1</sup> et sur l'appui aux patients et aux familles qui subissent des pertes multiples. Idéalement, les soins aux personnes à l'agonie sont une responsabilité partagée par les personnes et les collectivités, de même que les réseaux social et des soins de santé.

De préférence, les soins palliatifs doivent être dispensés par une équipe interdisciplinaire qui pro-

digue des soins délicats et spécialisés pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels du patient et de la famille.<sup>1</sup> La philosophie et les principes des soins palliatifs peuvent être applicables à d'autres patients outre les agonisants, et les programmes de soins palliatifs peuvent aussi jouer un rôle dans la satisfaction des besoins de ces groupes. L'équipe interdisciplinaire comprend toute personne — bénévole, travailleur social, infirmière, aumônier, médecin, pharmacien, thérapeute et autre — qui répond aux besoins du patient et de la famille. Les amis et la famille du patient jouent un rôle inestimable dans le cadre des soins.

Les services peuvent être dispensés dans plusieurs contextes, comme le domicile,<sup>2</sup> l'hôpital (soins de courte durée, soins prolongés et de jour), la clinique de soins ambulatoires, l'hospice ou l'unité de soins palliatifs. Les experts en prestation des soins palliatifs peuvent constituer l'équipe principale qui traite le patient et la famille, ou ils peuvent dispenser des soins en consultation et en collaboration avec le personnel soignant primaire. Les cas complexes, notamment ceux où la douleur et les symptômes physiques sont difficiles à maîtriser ou lorsque le patient ou la famille est dans un état de crise psychosociale, nécessiteront l'expertise d'équipes spécialisées en soins palliatifs.

Les principes des soins palliatifs sont applicables à toute personne dont la maladie est incurable et l'intervention vise à accroître la richesse et la qualité de la vie. Le soulagement de la souffrance est le

---

*Le Dr Latimer dirige le programme des soins palliatifs des Hamilton Civic Hospitals, et elle est professeur adjoint au Département de médecine familiale de l'Université McMaster, Hamilton (Ont.); le Dr Dawson est professeur adjoint au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto, Toronto (Ont.), et elle est conseillère en soins palliatifs au Toronto-Bayview Regional Cancer Centre et à l'Hôpital North York General, North York (Ont.).*

*L'Exécutif de la Section des soins palliatifs (1991-1992) de l'Association des médecins de l'Ontario a apporté son appui et sa collaboration à cette déclaration. Les membres de l'exécutif étaient les suivants : Drs Charmaine M. Jones (présidente), Hôpital Cambridge Memorial, Cambridge (Ont.); R. Wesley Boston, Hôpital Kingston General, Kingston (Ont.); Heather R. Dawson, Hôpital North York General, North York (Ont.); Frank D. Ferris, Hôpital Mount Sinai, Toronto (Ont.); Elizabeth J. Latimer, Hamilton Civic Hospitals, Hamilton (Ont.); Dorothy C.H. Ley, conseillère en soins palliatifs, Beaverton (Ont.); S. Lawrence Librach, Hôpital Mount Sinai, Toronto (Ont.); Nadia R. Plach, Hôpital Hamilton General, Hamilton (Ont.); et John F. Scott, Centre de santé Elisabeth Bruyère, Ottawa (Ont.). Le Conseil d'administration de l'Association des médecins de l'Ontario a aussi approuvé cette déclaration.*

*Demandes de tirés à part : Dr Heather R. Dawson, Équipe des soins palliatifs, Hôpital North York General, 4001, rue Leslie, North York, ON M2K 1E1*

fondement des soins palliatifs, et il exige des techniques particulières illustrées dans les publications médicales d'actualité.<sup>2-4</sup> Le mécanisme comporte l'offre de choix à des patients éclairés et l'établissement d'objectifs de soins précis.<sup>5</sup>

## Principes éthiques<sup>5,6</sup>

Les soins palliatifs sont fondés sur les convictions éthiques et philosophiques suivantes.

1. Les personnes à l'agonie ont une importance et une valeur individuelles.

2. Il faut respecter l'autonomie et le contrôle exercés par les patients.

3. La relation entre les professionnels soignants et les patients devrait être axée sur l'intégrité et la vérité, en symbiose avec la sensibilité et la compassion.

4. Il faut permettre aux patients à l'agonie de vivre le reste de leur existence d'une manière qui correspond à leur système de croyances, leur personnalité et leurs valeurs. Quand c'est possible, le personnel soignant et la société doivent faire preuve de souplesse.

5. Les soins palliatifs ne visent pas à hâter ou prolonger indûment le processus d'agonie.

6. Le soutien au deuil est une composante essentielle du continuum des soins palliatifs; il doit être accessible au patient, aux êtres chers et à la collectivité, et il doit se poursuivre après le décès du patient.

## Objectifs<sup>6</sup>

Des services de soins palliatifs efficaces visent les objectifs suivants.

1. Un patient alerte et détendu et qui comprend la situation dans la mesure où il le veut ou en est capable.

2. Une famille ou un groupe de relations qui ressent un soutien et de l'aide.

3. Un groupe d'employés professionnels qui comprend les objectifs des soins, accepte le fondement éthique des règles des soins palliatifs et possède l'expertise et la compassion pour dispenser des soins de qualité.

## Exigences

Des soins efficaces nécessitent ce qui suit.

1. Une évaluation précise des besoins du patient et de la famille par rapport aux soins physiques et émotifs et une planification appropriée pour faire en sorte de répondre à ces besoins.

2. L'engagement d'une équipe de prestataires de soins.

3. Un accès facile et rapide aux services de soins palliatifs selon les besoins du patient et de la famille.

4. Divers contextes de soins, notamment le domicile, l'hôpital et l'hospice, avec des ressources suffisantes et efficaces dans chacun.

5. Un suivi efficace et la continuité des soins.

## Références

1. *Services de soins palliatifs, Rapport du Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels*, ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Ottawa, 1989 : 1
2. Dawson H : Palliative care in the home : a teaching hospital model. *Can Fam Physician* 1988; 33 : 2771-2777
3. Kaye P : *Notes on Symptom Control in Hospice and Palliative Care*, Hospice Education Institute, Essex, Conn, 1989
4. Librach SL : *The Pain Manual : Principles and Issues in Cancer Pain Management*, Pegasus Healthcare, Montreal, 1991
5. Latimer EJ : Caring for seriously ill and dying patients : the philosophy and ethics. *Can Med Assoc J* 1991; 144 : 859-864
6. Idem : When a patient is dying : the physician's responsibilities and rewards. *Ont Med Rev* 1989; 56 (2) : 27-31