

**Normes  
de qualité**

# Soins palliatifs

Soins aux adultes aux prises  
avec une maladie évolutive terminale

**Qualité des services  
de santé Ontario**

*Améliorons notre système de santé*

**Réseau ontarien  
des soins palliatifs**

## Sommaire

Cette norme de qualité fait référence aux soins palliatifs. Elle s'adresse aux personnes aux prises avec une maladie grave terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants. L'objectif des soins palliatifs consiste à atténuer la douleur et les souffrances, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie du patient. Cette norme de qualité cible les soins prodigués, peu importe le contexte, que ce soit à domicile, hors établissement, dans les résidences de soins palliatifs, dans les centres hospitaliers ou dans les foyers de soins de longue durée.

## Table des matières

À propos de nos normes de qualité	1
Comment utiliser les normes de qualité	1
À propos de cette norme de qualité	2
Portée de cette norme de qualité	2
Terminologie utilisée dans la présente norme de qualité	2
Pourquoi cette norme de qualité est-elle nécessaire?	3
Principes sous-jacents de cette norme de qualité	4
Moyens de mesurer le succès	4
Énoncés de qualité en bref	6
<b>Énoncé de qualité 1</b> : Détermination et évaluation des besoins	8
<b>Énoncé de qualité 2</b> : Accès opportun au soutien aux soins palliatifs	12
<b>Énoncé de qualité 3</b> : Planification préalable des soins—mandataire spécial	15
<b>Énoncé de qualité 4</b> : Objectifs des discussions sur les soins et du consentement	20
<b>Énoncé de qualité 5</b> : Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes	25
<b>Énoncé de qualité 6</b> : Gestion de la douleur et des autres symptômes	28
<b>Énoncé de qualité 7</b> : Aspects psychosociaux des soins	31
<b>Énoncé de qualité 8</b> : Éducation des patients, des mandataires spéciaux, des familles et des aidants	35
<b>Énoncé de qualité 9</b> : Soutien aux aidants	38
<b>Énoncé de qualité 10</b> : Transitions en matière de soins	41

**TABLE DES MATIÈRES** SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

<b>Énoncé de qualité 11</b> : Milieux de soins et lieu du décès	45
<b>Énoncé de qualité 12</b> : Soins centrés sur une équipe interdisciplinaire	49
<b>Énoncé de qualité 13</b> : Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles	52
Remerciements	55
Références	57
À propos de Qualité des services de santé Ontario	61
À propos du Réseau ontarien des soins palliatifs	62

# À propos de nos normes de qualité

Qualité des services de santé Ontario, en collaboration avec des experts cliniques, des patients, des résidents et des aidants naturels de la province, crée des normes de qualité pour l'Ontario. Qualité des services de santé Ontario a collaboré avec le Réseau ontarien des soins palliatifs pour élaborer ces normes de qualité.

Les normes de qualité sont des ensembles concis d'énoncés élaborés pour :

- aider les patients, les résidents, les familles et les aidants naturels à savoir quelles questions poser en lien avec leurs soins;
- aider les professionnels de la santé à connaître les soins qu'ils doivent fournir, en se fondant sur les meilleures données probantes et le consensus d'experts;
- aider les organisations de la santé à mesurer, à évaluer et à améliorer leur performance en matière de soins aux patients.

Les énoncés de la présente norme de qualité ne remplacent pas la responsabilité des professionnels de la santé de prendre des décisions quant à leurs patients après avoir considéré les circonstances uniques de chacun d'entre eux.

## Comment utiliser les normes de qualité

Les normes de qualité informent les fournisseurs de soins et les organismes des caractéristiques des soins de santé de qualité supérieure sur le plan des aspects des soins qui sont désignés comme étant une priorité pour améliorer la qualité dans la province. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles.

Elles comprennent également des indicateurs pour aider les cliniciens et les organisations à évaluer la qualité des soins qu'ils offrent et à trouver les écarts et les occasions d'amélioration. Ces indicateurs évaluent les processus, la structure et les résultats.

De plus, des outils et des ressources appuyant les cliniciens et les organisations dans leurs efforts d'amélioration de la qualité accompagnent chaque norme.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'utilisation des normes de qualité, envoyez un courriel à l'adresse [qualitystandards@hqontario.ca](mailto:qualitystandards@hqontario.ca).

# À propos de cette norme de qualité

## Portée de cette norme de qualité

Cette norme de qualité porte sur les soins aux personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants. Elle cible les soins palliatifs dans tous les contextes de santé, pour toutes les disciplines dans tous les secteurs de la santé. Elle comporte des renseignements sur les soins palliatifs généraux qui s'appliquent à tous les problèmes de santé. Les soins palliatifs peuvent profiter aux patients et aux aidants depuis le moment du diagnostic d'une maladie évolutive terminale jusqu'à la fin de la vie et au deuil.

Les soins palliatifs propres à une maladie peuvent être abordés dans d'autres normes de qualité. Même si cette norme comprend des renseignements qui pourraient

s'appliquer aux nourrissons, aux enfants et aux jeunes, des normes distinctes propres aux soins palliatifs sont prises en compte pour ces populations.

Ce document n'aborde pas l'aide médicale à mourir. Les personnes qui font ce choix devraient recevoir ou continuer de recevoir des soins palliatifs de haute qualité. Les professionnels de la santé sont tenus de gérer toutes les demandes d'aide médicale à mourir conformément aux attentes énoncées par leur ordre professionnel. Ils doivent consulter leur ordre professionnel pour obtenir de plus amples renseignements et directives sur l'aide médicale à mourir.

## Terminologie utilisée dans la présente norme de qualité

Dans cette norme de qualité, « professionnels de la santé » fait référence aux professionnels réglementés, comme les infirmiers autorisés, les infirmiers praticiens, les pharmaciens, les médecins, les physiothérapeutes, les psychologues, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les orthophonistes. Le terme « professionnels de la santé » peut également comprendre les professionnels non réglementés, comme les

préposés aux services de soutien à la personne, les préposés de soutien comportemental et le personnel administratif. Nous utilisons le terme « équipe interdisciplinaire de soins de santé » lorsque nous faisons référence à toutes les personnes qui participent à la prestation de soins (y compris les professionnels de la santé et des fournisseurs de soins de santé).

## Pourquoi cette norme de qualité est-elle nécessaire?

Les soins palliatifs font référence à l'atténuation de la douleur et à l'amélioration de la qualité de vie et des conditions du décès, au moyen d'une approche holistique<sup>1</sup>. Ils abordent les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques du patient, ainsi que ses attentes, ses espoirs et ses peurs. Ils aident les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale et leur famille à se préparer pour les choix de fin de vie, le processus de mort, ainsi que le deuil et le sentiment de perte, en plus de les gérer<sup>1,2</sup>. Ils ne ciblent pas uniquement les soins de fin de vie; une approche palliative des soins peut s'amorcer dès le moment du diagnostic de la maladie terminale. Les patients peuvent obtenir des soins palliatifs au moment de recevoir un traitement actif pour leur maladie.

Malgré les avantages évidents des soins palliatifs, il existe de nombreuses lacunes sur le plan de leur prestation en Ontario, notamment leur accès. Des quelque 94 500 personnes décédées en Ontario entre avril 2015 et mars 2016, environ 56 000 (59 %) d'entre elles ont reçu des soins palliatifs au moins une fois au cours des douze derniers mois de leur vie<sup>3</sup>.

Des personnes décédées en Ontario en 2015-2016, environ le quart (24,1 %) ont reçu des visites à domicile d'un médecin et environ le tiers (27,5 %) ont obtenu des soins palliatifs à domicile le dernier mois de leur vie<sup>3</sup>. L'obtention de soins palliatifs à domicile a été associée à une réduction de 50 % de la probabilité de mourir à l'hôpital<sup>2,4,5</sup>. De surcroît, plus de la moitié (54,8 %) des personnes qui sont décédées en Ontario ont dû se précipiter au service d'urgence au cours du dernier mois de leur existence<sup>3</sup>.

Le fait qu'on soit ou non en mesure de mourir là où on le souhaite illustre les lacunes qui existent au niveau de la prestation de soins palliatifs dans l'ensemble de la province.

Dans le cadre de sondages à l'intention des patients et des aidants, la majorité indiquent qu'ils préféreraient mourir à domicile<sup>2,6</sup>. Or, des 94 500 personnes qui sont décédées en 2015-2016, 53,6 % d'entre elles sont mortes à l'hôpital<sup>3</sup>. Un accès accru aux soins palliatifs à domicile et une augmentation des visites de médecins à domicile pourraient réduire le nombre de personnes qui décèdent à l'hôpital<sup>2</sup>.

L'équité constitue également un enjeu sur le plan de la prestation des soins palliatifs. En effet, en 2015-2016, les patients vivant dans des quartiers défavorisés étaient moins susceptibles de recevoir des services de soins palliatifs à domicile au cours du dernier mois de leur vie (22,7 %) que les patients dans les quartiers favorisés (32,2 %) <sup>2</sup>.

Le revenu est une question d'équité, mais on constate également un besoin sur le plan des services culturellement sensibles afin de satisfaire les différents besoins de tous les Ontariens. On entend, entre autres, l'accès aux soins palliatifs culturellement appropriés et sécuritaires dans tous les villes et villages et en région éloignée, à l'intention de tous les groupes culturels, religieux et linguistiques, ainsi que des populations vulnérables<sup>7</sup>.

Les treize énoncés de qualité qui composent cette norme de qualité sont fondés sur les meilleures données probantes disponibles et guidés par le consensus expert des fournisseurs de soins de santé et des personnes qui ont vécu l'expérience. Les énoncés fournissent une orientation sur les domaines cernés par le Réseau ontarien des soins palliatifs et le groupe de travail sur la norme de qualité des soins palliatifs de Qualité des services de santé Ontario à titre de facteurs ayant un potentiel élevé d'améliorer la façon dont les soins palliatifs sont actuellement fournis. Chaque énoncé comporte des indicateurs d'accompagnement pour aider les fournisseurs et les organismes de soins de santé à mesurer

la qualité des soins qu'ils offrent, et inclut des détails sur la façon dont une prestation efficace peut améliorer les soins palliatifs et la qualité de vie des patients aux prises

avec une maladie évolutive terminale, de leur famille, de leurs aidants, de leurs fournisseurs de soins de santé et de l'ensemble des services de santé.

## Principes sous-jacents de cette norme de qualité

Cette norme de qualité est étayée par les principes du respect, de la bienfaisance, de l'autonomie, de la justice et de l'équité.

Les patients devraient recevoir des soins palliatifs qui respectent leurs droits et leur dignité. Les soins centrés sur la personne – des soins prodigués avec compassion qui respectent les volontés, les croyances et les valeurs des gens en faisant la promotion de l'autonomie, de la dignité et de l'inclusion à une prise de décision partagée le cas échéant – sont un élément fondamental d'une approche palliative des soins centrée sur l'éthique<sup>9</sup>.

Un système de santé de haute qualité offre un accès, une expérience et des résultats de qualité à tous les Ontariens, peu importe leur lieu de résidence, leur statut financier ou leur identité.

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale devraient se voir offrir des services qui respectent leur genre, leur orientation sexuelle, leur statut socioéconomique, leur statut en matière de logement, leur âge, leur appartenance culturelle, leur langue, leur origine ethnique, leur religion et leur handicap. Un accès équitable

au système de la santé comporte également l'accès à des soins culturellement sécuritaires. La langue, un outil de communication de base, est une partie essentielle de la sécurité des soins et doit être prise en compte tout au long du cheminement du patient au sein du réseau de la santé. Par exemple, dans des établissements principalement anglophones, les services devraient être activement offerts en français ainsi que dans d'autres langues.

Les fournisseurs de soins devraient connaître le contexte historique des peuples autochtones canadiens et être sensibles aux répercussions des traumatismes intergénérationnels et des torts physiques, mentaux, affectifs et sociaux que vivent les personnes, les familles et les collectivités autochtones. Cette norme de qualité fait appel à des directives existantes de pratique clinique conçues par des groupes non autochtones, qui peuvent omettre les soins culturellement pertinents ou ne pas reconnaître les croyances et les pratiques traditionnelles autochtones<sup>9,10</sup>. Par conséquent, il est important que les soins soient adaptés afin de s'assurer qu'ils soient culturellement appropriés et sécuritaires pour les Autochtones, Inuits et Métis de l'Ontario.

## Moyens de mesurer le succès

Qualité des services de santé Ontario a collaboré avec le Réseau ontarien des soins palliatifs pour harmoniser les mesures sélectionnées pour cette norme de qualité avec les initiatives de mesure provinciales.

Le groupe de travail sur la norme de qualité des soins palliatifs a cerné un petit nombre d'objectifs généraux pour cette norme de qualité. Ils ont été attribués aux indicateurs qui peuvent servir à évaluer la qualité des soins à l'échelle provinciale et locale.



### Moyens de mesurer le succès à l'échelle provinciale

- Pourcentage de personnes qui ont obtenu des soins au cours des douze derniers mois, des trois derniers mois et du dernier mois de leur vie :
  - Services de soins à domicile (tous soins à domicile et tous soins à domicile propres aux soins palliatifs)
  - Visites à domicile d'un fournisseur de soins de santé (présentement, seules les visites à domicile du médecin sont mesurables)
  - Soins palliatifs (actuellement non mesurables)
- Pourcentage de personnes qui se sont précipitées au service d'urgence au cours des douze derniers mois, des trois derniers mois et du dernier mois de leur vie
- Pourcentage de décès qui sont survenus :
  - dans les hôpitaux
    - dans les centres hospitaliers
    - dans les services d'urgence
    - dans les soins continus complexes
    - dans les lits de soins palliatifs (actuellement non mesurables)
  - dans les foyers de soins de longue durée
  - hors établissement (ce qui peut comprendre le domicile, la résidence de soins palliatifs, la maison de retraite et la résidence assistée)
- Pourcentage de personnes qui obtiennent des soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont attribué la note Excellent aux soins généraux obtenus au cours des douze derniers mois, des trois derniers mois et du dernier mois de l'existence du patient :

- Exemple de question du sondage CaregiverVoice : « En général, compte tenu de tous les services dans tous les contextes, comment évalueriez-vous les soins qu'il a reçus au cours des trois derniers mois de sa vie? » (Choix de réponses : « Excellent, Très bien, Passable, Bien, Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>
- Remarque : À compter de 2017, 25 résidences de soins palliatifs de l'Ontario ont adopté le sondage CaregiverVoice et environ 11 des 14 Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) l'ont adopté pour les patients recevant des soins de fin de vie à domicile.

### Moyens de mesurer le succès à l'échelle locale

Vous pourriez souhaiter évaluer la qualité des soins palliatifs que vous fournissez aux patients. Vous pourriez également souhaiter surveiller vos propres efforts d'amélioration de la qualité. Il est possible de le faire en utilisant vos propres dossiers cliniques pour mesurer les indicateurs ci dessus ou vous pourriez avoir besoin de recueillir des données supplémentaires.

De plus, chaque énoncé de qualité au sein de cette norme de qualité est accompagné d'au moins un indicateur, qui a pour objectif d'orienter la mesure des efforts d'amélioration de la qualité associés à la mise en œuvre de l'énoncé.

# Énoncés de qualité en bref

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 1 :

### **Détermination et évaluation des besoins**

---

Au moyen d'une évaluation exhaustive et holistique, on cerne rapidement les besoins en matière de soins palliatifs des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 2 :

### **Accès opportun au soutien aux soins palliatifs**

---

Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 3 :

### **Planification préalable des soins— mandataire spécial**

---

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale connaissent l'identité de leur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 4 :

### **Objectifs des discussions sur les soins et du consentement**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial doivent discuter de leurs objectifs de soins avec l'équipe interdisciplinaire de soins de santé afin d'aider à éclairer les décisions qu'elle prend sur les soins de santé qu'elle prodigue à ses

patients. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 5 :

### **Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs collaborent avec leur fournisseur de soins primaires et d'autres professionnels de la santé afin de concevoir un programme de soins personnalisés centrés sur la personne qui est régulièrement passé en revue et mis à jour.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 6 :

### **Gestion de la douleur et des autres symptômes**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs doivent voir leur douleur et les autres symptômes gérés de façon efficace, en temps opportun.

## ÉNONCÉ DE QUALITÉ 7 :

### **Aspects psychosociaux des soins**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 8 :

##### **Éducation des patients, des mandataires spéciaux, des familles et des aidants**

---

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, leur mandataire spécial futur, leur famille et leurs aidants obtiennent de la formation sur les soins palliatifs ainsi que des renseignements sur les ressources et les soutiens disponibles.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 9 :

##### **Soutien aux aidants**

---

Les familles et les aidants des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs se voient offrir une évaluation continue de leurs besoins et accorder l'accès à des ressources, à des soins de relève et à du soutien au moment du deuil, conformément à leurs préférences.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 10 :

##### **Transitions en matière de soins**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs vivent une transition harmonieuse en matière de soins qui est coordonnée efficacement entre les différents établissements et fournisseurs de soins de santé.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 11 :

##### **Milieus de soins et lieu du décès**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur mandataire spécial, leur famille et leurs aidants ont des discussions régulières sur les milieux de soins et le lieu de décès qu'elles ont choisis pour leur décès avec leurs professionnels des soins de santé.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 12 :

##### **Soins centrés sur une équipe interdisciplinaire**

---

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de l'équipe interdisciplinaire, bénévoles compris.

#### ÉNONCÉ DE QUALITÉ 13 :

##### **Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles**

---

Les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs de qualité.

# Détermination et évaluation des besoins

**Au moyen d'une évaluation exhaustive et holistique, on cerne rapidement les besoins en matière de soins palliatifs des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale.**

## Contexte

Les soins palliatifs ciblent le patient et sa famille, ainsi que l'amélioration de sa qualité de vie tout au long de sa maladie, et non uniquement à la fin de sa vie<sup>13,14</sup>. La mise en œuvre de ces soins ne devrait pas être retardée pour les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale si elles ont des besoins physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels durant le traitement.

Les critères généraux permettant d'identifier les personnes qui tireraient profit de soins palliatifs sont les suivants : le diagnostic d'une maladie évolutive terminale, la progression de la maladie, le déclin fonctionnel, la présence de douleur ou d'autres

symptômes, ou d'autres effets sur leurs besoins quels qu'ils soient<sup>15,16</sup>. Une évaluation holistique exhaustive permet aux professionnels des soins de santé de déterminer les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques et spirituels des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, de leur famille ou de leurs aidants, et les services requis pour satisfaire ces besoins<sup>15</sup>. La mise en œuvre des soins palliatifs n'est pas déterminée par le pronostic; ils peuvent être mis en œuvre dès le moment du diagnostic d'une maladie évolutive terminale et ils peuvent être amorcés pendant le traitement<sup>15</sup>.

**CONTEXTE** SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

L'évaluation peut être réalisée par tout membre compétent et qualifié de l'équipe interdisciplinaire de soins de santé (voir l'énoncé de qualité 4). Après l'évaluation initiale, les besoins en matière de soins palliatifs devraient être régulièrement réévalués parce qu'ils peuvent évoluer au fil du temps.

---

**Sources :** : Institute for Clinical Systems Improvement, 2013<sup>15</sup> | National Institute for Health and Care Excellence, 2015<sup>17</sup> | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011<sup>18</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de soins devrait évaluer la nature des soins palliatifs et des soutiens dont vous avez besoin :

- Ses membres devraient vous poser des questions sur votre santé physique et mentale, votre système de soutien et tout autre besoin que vous croyez avoir, afin de comprendre comment ils peuvent le mieux répondre à vos besoins.
- Ils devraient évaluer votre douleur et tout autre problème de santé, et les gérer rapidement et efficacement.
- Ils doivent évaluer votre mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel.
- Ils doivent également demander aux membres de votre famille et aux aidants s'ils ont besoin d'aide.

### Pour les cliniciens

Évaluer les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale afin de déterminer si elles pourraient tirer profit des soins palliatifs. Réaliser et documenter une évaluation exhaustive holistique qui tienne compte du diagnostic, de la progression de la maladie, du déclin fonctionnel, de la présence de douleur ou d'autres symptômes, et d'autres effets sur les besoins du patient quels qu'ils soient. L'évaluation devrait être répétée régulièrement.

### Pour les services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place dans tous les contextes de soins de santé pour permettre aux cliniciens de déterminer et d'évaluer les besoins en matière de soins palliatifs, notamment l'accès aux outils de dépistage ou d'évaluation et l'accès en temps opportun aux soins palliatifs.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Maladie évolutive terminale

Il s'agit d'une maladie qui affecte la santé et la qualité de vie du patient, qui s'aggrave au fil du temps et qui peut causer sa mort dans un proche avenir<sup>19</sup>. On compte, parmi les maladies qui requièrent une approche palliative, le cancer, l'Alzheimer et d'autres types de démence, la défaillance cardiaque, la maladie respiratoire obstructive chronique, les maladies du rein et la cirrhose du foie<sup>16</sup>. Les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent également profiter d'une approche palliative.

### Besoins en matière de soins palliatifs

Ces besoins peuvent être n'importe lequel des nombreux besoins (physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques ou spirituels) du patient, et ce, à toute étape de la maladie. L'objectif des soins palliatifs consiste à aider le patient à avoir la meilleure qualité de vie possible s'il est aux prises avec une maladie évolutive terminale.

### Détermination précoce

La détermination des besoins en matière de soins palliatifs peut se produire dès le moment du diagnostic d'une maladie évolutive terminale. Les soins palliatifs ne sont pas limités à l'étape de fin de vie et ne sont pas restreints à des maladies ou à des troubles particuliers.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

**Pourcentage de personnes qui présentent des besoins en matière de soins palliatifs et pour lesquelles on a réalisé une évaluation documentée de ces besoins, y compris les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques et spirituels**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes au sein du dénominateur pour lesquelles on a réalisé une évaluation documentée des besoins en matière de soins palliatifs, y compris les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques et spirituels
- Source de données : collecte de données locales
- Remarque : songer à les mesurer séparément en fonction de chaque besoin en matière de soins palliatifs et à les regrouper à titre de mesure générale

### **Nombre de jours entre la réception des premiers services de soins palliatifs et le décès**

- Calcul : peut être mesuré sous la forme d'une moyenne, d'une médiane ou d'une distribution statistique
- Sources de données : Système national d'information sur les soins ambulatoires, Base de données sur les congés des patients, Système d'information sur les soins de longue durée, Base de données sur les soins à domicile, Régime d'assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les personnes inscrites

### Indicateur structurel

**Preuve des outils adoptés à l'échelle locale permettant :**

- **de déterminer qui a besoin de soins palliatifs;**
- **d'évaluer les besoins des patients**
- Source de données : collecte de données locales

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Évaluation exhaustive et holistique

On entend par là l'examen complet des domaines de soins associés à la maladie et au deuil, notamment<sup>18,20</sup> :

- la gestion de la maladie
- les besoins physiques
- les besoins psychologiques
- les besoins sociaux
- les besoins culturels<sup>15</sup>
- les besoins juridiques
- les besoins éthiques<sup>15</sup>
- les besoins spirituels
- les besoins pratiques
- les besoins en fin de vie
- les besoins à la suite d'une perte ou du deuil

Parmi les outils validés servant à l'évaluation, on compte l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton<sup>15,18</sup> et l'échelle de performance pour soins palliatifs. L'évaluation exhaustive et holistique tient compte du contexte socioculturel du patient, et les évaluations initiales devraient comprendre des questions sur sa langue maternelle et sa langue de préférence.

## Accès opportun au soutien aux soins palliatifs

Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

### Contexte

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale peuvent avoir des besoins complexes qui requièrent des conseils, des ressources, un traitement ou du soutien, et ces besoins peuvent évoluer au fil du temps<sup>21</sup>. Leurs besoins (et ceux de leur famille et de leurs aidants) se font souvent sentir en soirée, la nuit ou en fin de semaine. Le soutien aux soins palliatifs devrait être disponible lorsque le patient en a besoin, en tout temps, de jour comme de nuit. Le soutien approprié aux soins palliatifs est déterminé en fonction des besoins individuels et ne signifie pas nécessairement des soins ou des services continus 24 heures sur 24.

La disponibilité d'un soutien coordonné et intégré aux soins palliatifs de la part d'une équipe de soins interdisciplinaire compétente et qualifiée est importante pour satisfaire les besoins des patients,

des familles et des aidants<sup>21</sup>. Grâce à l'éducation en matière d'établissement de la capacité, les besoins peuvent être satisfaits par la prestation de soins palliatifs de niveau primaire par les fournisseurs de soins primaires. Certains besoins complexes en matière de soins palliatifs peuvent nécessiter des consultations et le soutien entre cliniciens (soins partagés) ou peuvent nécessiter une plus grande participation ou un transfert accru aux équipes spécialisées en soins palliatifs. Toutes les personnes, peu importe leur diagnostic, leur pronostic ou leur emplacement, devraient, en tout temps, être en mesure d'accéder à des soutiens aux soins palliatifs appropriés en fonction de leurs besoins.

---

**Source:** Consensus du groupe de travail



## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Le soutien aux soins palliatifs devrait être disponible pour vous au moment où vous en avez besoin, de jour comme de nuit.

### Pour les cliniciens

S'assurer que les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

### Pour les services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place afin que les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs puissent les recevoir le cas échéant, et ce, à toute heure du jour ou de la nuit.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Soutien aux soins palliatifs

Le soutien aux soins palliatifs consiste en des conseils, des ressources, des traitements et d'autres formes d'aide fournis par l'équipe de soins afin de satisfaire les besoins en matière de soins palliatifs. Le soutien devrait être culturellement pertinent et prendre de nombreuses formes, notamment un appel téléphonique avec un infirmier autorisé, un numéro de téléphone à composer lorsque la douleur ou les autres symptômes ne sont pas bien gérés, ou la visite à domicile d'un fournisseur de soins primaires ou de soins palliatifs.

## Indicateurs de qualité

### Indicateur structurel

**Disponibilité locale du soutien aux soins palliatifs (selon la définition ci dessus) qui soit accessible 24 heures sur 24, sept jours sur sept**

- Source de données : collecte de données locales

### Indicateur de résultat

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent être en mesure d'obtenir du soutien communautaire aux soins palliatifs, y compris après les heures régulières, le cas échéant**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent être en mesure d'obtenir du soutien communautaire aux soins palliatifs, y compris après les heures régulières, le cas échéant
- Source de données : collecte de données locales

## Planification préalable des soins – mandataire spécial

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale connaissent l'identité de leur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.

### Contexte

La planification préalable des soins comprend l'inclusion et la nomination d'un mandataire spécial ultérieur qui pourra communiquer les volontés, les valeurs et les croyances du patient sur ses soins de santé ultérieurs, et qui prendra des décisions lorsque le patient sera mentalement incapable de le faire de lui-même. La Loi sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario dresse la liste hiérarchique de personnes qui seraient automatiquement envisagées à titre de mandataire spécial lorsque le patient devient mentalement incapable de prendre des décisions sur ses propres soins<sup>22</sup>. Si le patient est

insatisfait de son mandataire spécial désigné d'office, il peut officiellement nommer quelqu'un d'autre à ce titre au moyen d'une « procuration relative au soin de la personne »<sup>23</sup>. Cette procuration est un document juridique en vertu duquel le patient confère à son mandataire l'autorité de prendre les décisions sur les soins à lui prodiguer en son nom s'il en devient incapable<sup>1</sup>. Elle ne concerne que les décisions sur les soins personnels (p. ex., soins de santé, nutrition, sécurité). Les décisions sur les finances et les biens immobiliers font l'objet de la « procuration perpétuelle relative aux biens ».

## CONTEXTE SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Les communications continues entre la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale et son mandataire spécial sont importantes afin qu'il connaisse son rôle et puisse participer activement à titre de décideur si ou quand le patient n'est plus en mesure de communiquer. Le mandataire spécial respecte les volontés du patient si elles sont connues et agit dans son intérêt si ses volontés sont inconnues ou ne s'appliquent pas à la décision à prendre<sup>15</sup>. La planification préalable des soins est pertinente pour chaque personne et famille, et ces discussions devraient avoir lieu lorsqu'on est en santé et lorsqu'on est malade. La planification préalable des soins devrait faire l'objet d'une révision régulière au fur et à mesure de l'évolution de l'état du patient.

---

**Sources:** Institute for Clinical Systems Improvement, 2013<sup>15</sup> | National Institute for Health and Care Excellence, 2015<sup>17</sup> | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Assurez-vous de nommer un mandataire spécial en vertu de la loi ontarienne si vous deviez devenir mentalement incapable de prendre des décisions en matière de soins de santé. *La Loi sur le consentement aux soins de santé* assigne automatiquement un mandataire spécial en fonction d'une liste hiérarchique.

Si vous aimeriez que quelqu'un d'autre agisse en votre nom à titre de mandataire spécial, préparez un document juridique appelé une « procuration relative au soin de la personne ». Il ne suffit pas d'informer les membres de votre équipe de fournisseurs de soins que vous souhaitez nommer un autre mandataire spécial.

Après avoir confirmé l'identité de votre mandataire spécial, parlez-lui régulièrement de vos volontés, de vos valeurs et de vos croyances, afin qu'il prenne des décisions judicieuses en votre nom, le cas échéant. Si votre volonté change, tenez-le au courant.

### Pour les cliniciens

Assurez-vous que vos patients connaissent l'identité de leur mandataire spécial en vertu de la loi, ainsi que la façon dont ils peuvent nommer quelqu'un d'autre le cas échéant. Encouragez-les à planifier leurs soins – à réfléchir à leurs valeurs, à leurs volontés et à leurs croyances, et à les confier à leur famille et à leur mandataire spécial.

### Pour les services de santé

Assurez-vous que les renseignements et les ressources sont disponibles pour permettre aux citoyens d'en savoir plus sur les lois ontariennes portant sur la planification préalable des soins, sur le mandataire spécial ou sur le consentement aux soins de santé.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Planification préalable des soins

La planification préalable des soins est continue et dynamique, parce que les préférences du patient peuvent évoluer au fur et à mesure qu'évolue son état de santé<sup>1</sup>. Elle peut être amorcée à tout moment et peut s'appliquer à des personnes qui sont actuellement en santé. Dans le cadre de la planification préalable des soins, une personne mentalement apte identifie son mandataire spécial en confirmant le mandataire spécial choisi d'office dans [la liste hiérarchique\\*](#) prévue par la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario ou en choisissant quelqu'un d'autre au moyen de la « procuration relative au soin de la personne »<sup>22</sup>. La hiérarchie figurant dans *la Loi sur le consentement aux soins de santé* se lit comme suit (remarque : les numéros 1 à 3 s'appliquent si les personnes visées sont légalement nommées afin d'exercer ces rôles) :

1. Le tuteur à la personne de l'incapable, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement
2. Le procureur au soin de la personne de l'incapable, si la procuration confère le pouvoir de donner ou de refuser le consentement au traitement
3. Le représentant de l'incapable, nommé par la Commission, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement
4. Le conjoint ou le partenaire de l'incapable
5. Un enfant ou le père ou la mère de l'incapable, ou une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement à la place du père ou de la mère

*Suite sur la page suivante*

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

#### Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui connaissent l'identité de leur mandataire spécial

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui connaissent l'identité de leur mandataire spécial
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice :  
« Le membre de votre famille ou votre ami connaissait-il l'identité de son mandataire spécial s'il devait ne plus être en mesure de prendre des décisions sur les soins qui lui sont prodigués? » (Choix de réponses : « Oui, il connaissait l'identité de son mandataire spécial; Non, il ne connaissait pas l'identité de son mandataire spécial; Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>

### DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

#### Planification préalable des soins (Suite de la page précédente)

6. Le père ou la mère de l'incapable qui n'a qu'un droit de visite
7. Un frère ou une sœur de l'incapable
8. Tout autre membre de la famille de l'incapable
9. Le Bureau du tuteur et curateur public

La personne apte exprime alors au mandataire spécial ses volontés, ses valeurs et ses croyances, et discute de la façon dont elle souhaite qu'on lui prodigue des soins si elle devient mentalement incapable de donner ou de refuser de donner son consentement.

\*<https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02#BK25>

#### Mandataire spécial

Le mandataire spécial est la personne qui prend des décisions relatives aux soins et au traitement du patient si ou quand ce dernier devient mentalement incapable de prendre des décisions de lui-même<sup>1</sup>. Il prend des décisions en fonction de sa compréhension des volontés du patient. S'il ne les connaît pas ou si elles ne sont pas applicables, il prend des décisions conformes aux valeurs, aux croyances et aux intérêts fondamentaux connus du patient.

#### Volontés, valeurs et croyances

Les volontés, les valeurs et les croyances d'une personne reflètent son identité, la façon dont elle prendrait des décisions qui la concernent, ce qui importe à ses yeux et ce qui influencerait sa prise de décisions<sup>19,25</sup>. Les valeurs sont les principes en vertu desquels elle fonde sa moralité ou sa spiritualité. Si elle est mentalement incapable de prendre des décisions qui la concernent, c'est le mandataire spécial (et non le professionnel de la santé) qui interprétera ses volontés.

## INDICATEURS DE PROCESSUS SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui déclarent avoir informé leur mandataire spécial de leurs volontés, de leurs valeurs et de leurs croyances concernant le type de soins de santé et de soins personnels dont ils souhaitent bénéficier à l'avenir**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui connaissent l'identité de leur mandataire spécial
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent avoir informé leur mandataire spécial de leurs volontés, de leurs valeurs et de leurs croyances concernant le type de soins de santé et de soins personnels dont ils souhaitent bénéficier à l'avenir
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice : « A-t-il communiqué à son mandataire spécial ses volontés, ses valeurs et ses croyances quant au type de soins de santé et de soins personnels dont il aimerait bénéficier à l'avenir? » (Choix de réponses : « Oui, il en a discuté avec son mandataire spécial; Non, il n'en a pas discuté avec son mandataire spécial; Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>

**DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ****Consentement aux soins de santé**

Le consentement aux soins de santé consiste en une décision informée et contextuelle prise par une personne mentalement apte à l'endroit d'un fournisseur de soins de santé comme le prévoit la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario<sup>22</sup>. Les fournisseurs de soins de santé qui proposent un traitement doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient mentalement apte (ou de son mandataire spécial s'il n'a pas la capacité mentale de prendre la décision). La discussion sur le consentement doit aborder l'état actuel du patient, les options de traitement disponibles, les risques, les avantages, les effets secondaires et les solutions de rechange au traitement, et ce qui se produirait sans le traitement proposé<sup>1</sup>.

**Capacité ou capacité mentale**

En vertu de la Loi sur le consentement aux soins de santé, le patient est apte à prendre une décision en matière de soins de santé s'il a la capacité de comprendre les renseignements requis afin de prendre cette décision et de peser les conséquences de cette décision ou de l'absence de décision<sup>1,22</sup>. La capacité fait référence à un problème ou à une tâche<sup>26</sup>. La capacité particulière du patient à comprendre des renseignements, ainsi que la décision qui s'impose, devrait être respectée afin que sa capacité mentale de prendre une décision particulière sur ses soins de santé soit reconnue<sup>26</sup>. Le patient peut être apte à prendre une certaine décision en matière de soins de santé, mais incapable d'en prendre une autre<sup>22</sup>. Dans un tel cas, le mandataire spécial pourra accorder ou refuser d'accorder son consentement au nom du patient<sup>22</sup>.

## Objectifs des discussions sur les soins et du consentement

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial doivent discuter de leurs objectifs de soins avec l'équipe interdisciplinaire de soins de santé afin d'aider à éclairer les décisions qu'elle prend sur les soins de santé qu'elle prodigue à ses patients. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.

### Contexte

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale (ou leur mandataire spécial) devraient discuter avec leur équipe disciplinaire de soins de santé des objectifs de soins, du consentement aux soins et des décisions à prendre lorsque la maladie est à un stade avancé<sup>1</sup>. L'objectif de ces discussions consiste à s'assurer que le patient (ou son mandataire

spécial) comprend la gravité de la maladie et à aider l'équipe à comprendre les valeurs et les objectifs du patient en lui prodiguant des soins. Elles ont pour but d'exprimer ce que le patient souhaite atteindre dans le cadre du traitement ou des soins qui peuvent lui être prodigués, et d'aider à préparer le patient et le fournisseur à amorcer un processus subséquent de



**CONTEXTE** SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

prise de décision et d'obtention de consentement. Les discussions sur les objectifs de soins mèneront souvent à la conception d'un programme de traitement et de soins (voir l'énoncé de qualité 5). Toutefois, elles ne constituent pas un consentement au traitement.

Il faut obtenir le consentement éclairé du patient ou de son mandataire spécial pour tout traitement ou programme de traitement<sup>15</sup>. Ce programme de traitement est conçu par un ou plusieurs professionnels de la santé. Il aborde un ou plusieurs problèmes de santé, prévoit l'administration des différents traitements ou différentes séries de traitements et peut permettre d'interrompre le traitement à la lumière de l'état de santé actuel du patient. Lorsque ce dernier n'a pas la capacité de prendre des décisions, les professionnels de soins de santé doivent collaborer avec le mandataire spécial afin de déterminer le programme de soins approprié.

---

**Sources:** Institute for Clinical Systems Improvement, 2013<sup>15</sup> | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de soins devrait discuter avec vous de votre maladie et de son évolution éventuelle. Elle devrait également discuter avec vous de vos valeurs, de vos objectifs et de vos options en matière de traitement. Ainsi, vous comprendrez mieux votre maladie, vos objectifs de soins et vos options en matière de traitement pour prendre des décisions judicieuses sur vos soins et fournir votre consentement.

### Pour les cliniciens

Parlez à vos patients de leur maladie, de leur pronostic, de leurs objectifs de soins et de leurs options de traitement. Les discussions régulières assurent l'harmonisation des soins avec les valeurs, les croyances et les volontés du patient. La prestation de renseignements pour aider le patient ou son mandataire spécial à fournir un consentement éclairé ou à obtenir un consentement éclairé avant de fournir le traitement constitue votre obligation juridique et éthique.

### Pour les services de santé

S'assurer que les professionnels de la santé ont reçu la scolarité et la formation nécessaires pour être capables de tenir avec leurs patients des conversations significatives sur leur maladie, leur pronostic, leurs objectifs de soins et leurs options de traitement, et pour respecter leur obligation d'obtenir le consentement éclairé de leurs patients.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Mandataire spécial

Le mandataire spécial est la personne qui prend des décisions relatives aux soins et au traitement du patient si ou quand ce dernier devient mentalement incapable de prendre des décisions de lui-même<sup>1</sup>. Il prend des décisions en fonction de sa compréhension des volontés du patient. S'il ne les connaît pas ou si elles ne sont pas applicables, il prend des décisions conformes aux valeurs, aux croyances et aux intérêts fondamentaux connus du patient.

### Famille

La famille est constituée des personnes qui connaissent le mieux et aiment le plus le patient, et qui s'en occupent le plus. On entend par là la famille biologique, la famille par alliance ou la famille de prédilection, ainsi que les amis<sup>19</sup>. C'est la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale qui définit l'identité des membres de sa famille et qui décide qui participera aux décisions sur les soins qui lui seront prodigués.

### Aidant

L'aidant est le non-professionnel qui fournit gratuitement des soins et du soutien à la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale. Il peut s'agir d'un membre de sa famille, d'un ami ou de toute autre personne qu'elle a nommée. On parle aussi d'aidant naturel.

## Indicateurs de qualité

### Indicateur de processus

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et ayant eu des discussions sur leurs objectifs de soins avec un professionnel de la santé, comme l'indique leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur ayant eu des discussions sur leurs objectifs de soins avec un professionnel de la santé, comme l'indique leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales

### Indicateurs de résultat

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent avoir eu des discussions avec un professionnel de la santé sur leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions sur leur traitement**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont eu des discussions avec un professionnel de la santé sur leurs objectifs de soins
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent avoir eu des discussions pour les aider à prendre des décisions sur leur traitement
- Source de données : collecte de données locales

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Objectifs de soins

Les objectifs de soins du patient sont les priorités générales et les attentes en matière de santé pour les soins; ils sont fondés sur ses valeurs personnelles, ses volontés, ses croyances et sa perception de la qualité de vie, et ce qu'il croit significatif et important<sup>1</sup> : par exemple, la guérison d'une maladie, le prolongement de la vie, l'atténuation des souffrances, l'optimisation de la qualité de vie, la maîtrise de son destin, une belle mort ou l'obtention de soutien pour les parents et les êtres chers<sup>27</sup>. Les objectifs de soins ne sont pas les mêmes que les décisions en matière de soins de santé ou les consentements au traitement.

### Équipe interdisciplinaire de soins de santé

L'équipe interdisciplinaire de soins de santé est constituée de deux personnes ou plus ayant suivi différentes formations et ayant différentes compétences qui collaborent pour fournir des soins au patient en fonction de son programme de soins (voir l'énoncé de qualité 5)<sup>19</sup>. La composition de l'équipe varie en fonction des services requis. Elle peut comprendre les personnes suivantes : des médecins, des infirmiers praticiens, des infirmiers autorisés, des infirmiers praticiens autorisés, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des nutritionnistes ou des bénévoles.

## INDICATEURS DE RÉSULTAT SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent que les discussions qu'elles ont eues sur leurs objectifs de soins avec un professionnel de la santé se sont produites au bon moment**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont indiqué avoir eu une discussion sur leurs objectifs de soins
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré que les discussions sur les objectifs de soins se sont produites au bon moment
- Source de données : collecte de données locales
- Questions semblables posées dans le sondage CaregiverVoice :
  - « Qui a amorcé la discussion sur les valeurs et les volontés qu'il voulait qu'on respecte en lui prodiguant des soins de santé et de soins personnels? » (Choix de réponses : « Un parent ou un ami; Son médecin de famille; Son médecin de soins palliatifs; Son infirmier praticien; Son oncologue; Un autre médecin ou spécialiste; Un infirmier de soins à domicile; Un infirmier hospitalier; Un infirmier en soins palliatifs; Autre; Ne sais pas; Cette discussion ne s'est jamais déroulée »)<sup>11,12</sup>
  - « Cette conversation s'est-elle déroulée...? » (Choix de réponses : « Trop rapidement; Trop tardivement; Au bon moment; Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>

**Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs dont le consentement éclairé (obtenu directement ou du mandataire spécial) est documenté avant l'amorce du traitement**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui reçoivent des soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur dont le consentement éclairé (obtenu directement ou du mandataire spécial) est documenté avant l'amorce du traitement
- Source de données : collecte de données locales

**DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ****Consentement au traitement**

Le consentement au traitement (consentement aux soins de santé) est la décision informée et contextuelle que prend une personne mentalement apte à l'égard de son fournisseur de soins de santé, comme le prévoit la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario. Les fournisseurs de soins de santé qui proposent un traitement doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient mentalement apte ou de son mandataire spécial s'il est mentalement incapable de prendre la décision. Cette discussion doit aborder l'état actuel du patient (contexte), les options de traitement disponibles, les risques, les avantages, les effets secondaires et les solutions de rechange au traitement, et ce qui se produirait sans le traitement proposé.

## Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs collaborent avec leur fournisseur de soins primaires et d'autres professionnels de la santé afin de concevoir un programme de soins personnalisés centrés sur la personne qui est régulièrement passé en revue et mis à jour.

### Contexte

La création et la documentation d'un programme de soins personnalisés et centrés sur la personne améliorent la qualité et l'efficacité des soins<sup>28</sup>. Les programmes de soins permettent de se concentrer sur le patient et de guider les soins qui lui sont prodigués. L'utilisation d'un programme de soins favorise la communication, la continuité et la coordination des soins<sup>28</sup>. Ce programme devrait inclure les objectifs et les volontés du patient, ainsi que ses décisions en matière de traitement et ses consentements au traitement ou son programme

de traitement, le milieu de soin de prédilection, les besoins actuels et prévus en matière de soins, ainsi que les ressources requises pour satisfaire ces besoins<sup>17</sup>. Il est documenté dans le dossier médical afin que tous les membres de l'équipe aient accès à l'information<sup>17</sup>. Enfin, il doit être communiqué au patient ou à son mandataire spécial. La capacité du patient à participer à la prise de décisions peut évoluer au fur et à mesure que son état change. Le programme de soins devrait donc être mis à jour en conséquence<sup>17</sup>.

---

**Source:** National Institute for Health and Care Excellence, 2015<sup>17</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de fournisseurs de soins devrait collaborer avec vous pour créer un programme de soins qui convienne à vos valeurs, à vos souhaits et à vos objectifs. Ce programme permettra à votre équipe de soins de vous fournir des soins palliatifs correspondant à vos besoins. Il doit toutefois être mis à jour au besoin.

### Pour les cliniciens

Collaborer avec les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs afin de créer et de documenter un programme de soins qui reflète leurs valeurs, leurs volontés et leurs objectifs de soins. Ce programme devrait être conçu au début de la prestation des soins, puis passé en revue et mis à jour le cas échéant.

### Pour les services de santé

S'assurer que tous les milieux de soins de santé disposent des outils, des systèmes, des processus et des ressources à l'intention des professionnels de la santé et des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs pour créer, documenter et partager les programmes de soins personnalisés centrés sur les personnes.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Soins personnalisés centrés sur les personnes

Les soins personnalisés centrés sur les personnes consistent en des soins et un traitement adaptés à chaque patient selon ses valeurs, ses volontés, ses objectifs et ses besoins de santé<sup>29</sup>. C'est la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale qui dirige les soins qu'on lui fournit. L'approche centrée sur la personne implique un partenariat entre les patients et leurs professionnels de la santé.

### Programme de soins

Le programme de soins est un document écrit qui décrit les besoins et les objectifs du patient en matière de santé, ainsi que les soins qui seront prodigués en ce sens<sup>1,19</sup>. Il diffère d'une discussion sur les objectifs de soins. Il ne s'agit pas non plus d'une décision ou d'un consentement aux traitements. Le programme de soins est plus large qu'un programme de traitement, dont il diffère. Le programme de traitement est associé à une décision en matière de soins de santé et requiert l'obtention du consentement éclairé du patient ou de son mandataire spécial.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

#### **Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent avoir collaboré avec leur professionnel de la santé pour concevoir un programme de soins**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent avoir collaboré avec leur professionnel de la santé pour concevoir un programme de soins
- Source de données : collecte de données locales

#### **Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont déclaré avoir eu l'occasion de passer en revue et de mettre à jour leur programme de soins lorsqu'elles souhaitaient le faire**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont un programme de soins
- Numérateur : nombre de personnes qui ont déclaré avoir eu l'occasion de passer en revue et de mettre à jour leur programme de soins lorsqu'elles souhaitaient le faire
- Source de données : collecte de données locales

### Indicateur de résultat

#### **Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui ont un programme de soins documenté dans leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont un programme de soins documenté dans leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales

# Gestion de la douleur et des autres symptômes

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs doivent voir leur douleur et les autres symptômes gérés de façon efficace, en temps opportun.

## Background

La gestion de la douleur et des autres symptômes constitue une partie importante des soins palliatifs de haute qualité, ainsi qu'une composante intégrale du programme de soins personnalisés<sup>15,17</sup>. Il est important de tenir compte de la gestion non pharmacologique et pharmacologique tout au long de la maladie du patient.

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs n'éprouveront pas tous la même douleur ou les mêmes symptômes. Il est donc important d'évaluer le niveau et l'ampleur de la gravité. Il faut également évaluer les causes possibles des symptômes, les préférences du patient, la gestion des effets indésirables, ainsi que les avantages et les inconvénients d'une intervention. Si de la douleur

ou d'autres symptômes se présentent, ils devraient être gérés de façon rapide et efficace, et toute cause réversible devrait faire l'objet d'un traitement au moyen de pratiques fondées sur l'expérience clinique<sup>17</sup>.

Un exemple de gestion de la douleur et des symptômes hors établissement est l'utilisation de « trousse de traitement des symptômes ». Il s'agit de trousse normalisées conçues pour fournir à l'infirmier ou au patient un approvisionnement en médicaments communément utilisés dans le domaine des soins palliatifs<sup>30-33</sup>. La gestion de la douleur et des symptômes requiert une réévaluation constante pour s'assurer de l'efficacité de toute intervention et de la surveillance de tout changement<sup>17</sup>.

---

**Sources:** Institute for Clinical Systems Improvement, 2013<sup>15</sup> | National Institute for Health and Care Excellence, 2015<sup>17</sup> | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011<sup>18</sup>



## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de soins devrait évaluer votre douleur et tout autre problème de santé, et en assurer la gestion de façon rapide et efficace.

### Pour les cliniciens

Évaluer la présence de douleur ou d'autres symptômes chez les patients. Assurer une gestion de haute qualité de la douleur et des autres symptômes.

### Pour les services de santé

Fournir des systèmes et des services adéquatement financés pour s'assurer que les professionnels de la santé peuvent réaliser des évaluations de la douleur et des symptômes et offrent des traitements non pharmacologiques et pharmacologiques. S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place afin que les patients aient accès à une gestion opportune et efficace de la douleur et des symptômes.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Douleur et autres symptômes

La douleur et les autres symptômes sont les répercussions de la maladie ou des traitements. On compte parmi les symptômes usuellement associés aux maladies évolutives terminales :

- l'agitation<sup>17</sup>
- l'anxiété<sup>15,18</sup>
- des changements du rythme respiratoire et l'accroissement des sécrétions<sup>17</sup>
- la constipation<sup>18</sup>
- la déshydratation<sup>17</sup>
- le délire<sup>17,18</sup>
- la dépression<sup>15</sup>
- la diarrhée
- la dyspnée<sup>17,18</sup>
- la fatigue
- la nausée<sup>17,18</sup>
- la douleur<sup>15,17,18</sup>
- la perte d'appétit
- les vomissements<sup>17,18</sup>

La douleur et les autres symptômes peuvent également avoir une incidence sur les activités de la vie quotidienne (p. ex., la baignade, la mobilité, la continence).

## Indicateurs de qualité

### Indicateur de processus

**Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs ayant des évaluations de la douleur et des autres symptômes documentées dans leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui obtiennent des soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur ayant des évaluations de la douleur ou des autres symptômes documentées dans leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales

### Indicateur structurel

**Outils appropriés adoptés localement pour évaluer la douleur et les autres symptômes des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs**

- Source de données : collecte de données locales

### Indicateur de résultat

**Pourcentage de personnes qui ont reçu des soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont attribué la note Excellent au niveau de soutien visant à atténuer leur douleur et leurs autres symptômes**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont attribué la note Excellent au niveau de soutien visant à atténuer leur douleur et leurs autres symptômes
- Sources de données : collecte de données locale. Les outils de la trousse d'instruments d'évaluation interRAI (Resident Assessment Instrument) constituent une source de rechange.
- Questions semblables posées dans le sondage CaregiverVoice : « Au cours des trois derniers mois de sa vie, tandis qu'il recevait des soins à domicile, quelle est votre évaluation du niveau de soutien général accordé dans les domaines suivants : atténuation de la douleur physique et des autres symptômes? » (Choix de réponses : « Excellent, Très bon, Bon, Passable, Mauvais, Ne s'applique pas, Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>

## Aspects psychosociaux des soins

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

### Contexte

Lorsque les patients sont aux prises avec une maladie évolutive terminale, les enjeux psychosociaux sont souvent non diagnostiqués ou non traités. Cette situation peut avoir une incidence sur leur qualité de vie<sup>15</sup>. La douleur et les autres symptômes peuvent constituer la cible initiale du traitement, mais le mieux-être psychosocial devrait également être évalué régulièrement. Une évaluation psychosociale holistique peut favoriser la détermination de tous les soutiens dont on a besoin durant sa maladie.

Les problèmes psychosociaux peuvent se manifester sous la forme de symptômes physiques (p. ex., douleur, constipation, nausées). Par conséquent, il est important que les professionnels de la santé soient au courant de la douleur totale du patient et de ses symptômes physiologiques qui peuvent être révélateurs d'une dépression et d'anxiété<sup>15</sup>.

Le concept de douleur totale décrit la souffrance qui

s'étend au-delà de la douleur physique et englobe toutes les difficultés physiques, psychologiques, sociales, spirituelles et pratiques d'une personne<sup>18</sup>.

La maladie et la perspective du décès affectent la signification et le but de la vie du patient, et peuvent également être affectées par ces deux facteurs. Le thème de la spiritualité peut inclure des questions sur la signification, les valeurs et les relations, et peut mener à des inquiétudes, à des questions et à de la détresse d'ordre spirituel. Les patients peuvent puiser dans leurs ressources spirituelles en prenant des décisions sur leurs soins de santé et en vivant la maladie et le deuil<sup>15</sup>. On n'attribue pas à une seule personne la responsabilité de traiter tous les besoins psychosociaux. Cela requiert plutôt l'expertise d'une équipe interdisciplinaire.

---

**Sources:** Institute for Clinical Systems Improvement, 2013<sup>15</sup> |  
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011<sup>18</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de soins devrait évaluer votre mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel. Vos besoins devraient être abordés dans le cadre de votre programme de soins et conformes à vos volontés, à vos valeurs et à vos objectifs de soins.

### Pour les cliniciens

S'assurer que le mieux-être psychosocial général des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs est évalué et que leurs besoins sont intégrés au programme de soins.

### Pour les services de santé

S'assurer que les ressources sont disponibles pour les professionnels de la santé afin d'évaluer et de satisfaire les besoins psychosociaux des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Soutien psychosocial

Le soutien psychosocial sont les soins associés au mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel<sup>15,18</sup>.

### Besoins d'ordre mental et affectif

Les besoins d'ordre mental et affectif du patient influent sur son mieux-être psychologique et affectif. On peut observer, chez les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, les troubles suivants : la peur, les inquiétudes, l'insomnie, la panique, l'anxiété, la nervosité, la paranoïa ou le manque d'énergie<sup>18</sup>.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

#### **Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs et ayant des évaluations de leurs besoins psychosociaux documentées dans leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui obtiennent des soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur ayant des évaluations de leurs besoins psychosociaux documentées dans leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales

#### **Pourcentage de personnes recevant des soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent avoir reçu un soutien psychosocial opportun pour aborder leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui reçoivent des soins palliatifs ayant des besoins psychosociaux (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur ayant déclaré avoir reçu un soutien psychosocial afin de traiter leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels
- Source de données : collecte de données locales
- Remarque : mesurez chaque type de besoin psychosocial ou regroupez-les pour avoir une mesure générale du soutien psychosocial.

### DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

#### **Besoins sociaux**

Les besoins sociaux sont associés aux relations du patient avec sa famille, sa collectivité et son réseau social (amis, connaissances et collègues)<sup>15</sup>. Les besoins sociaux peuvent faire référence à la structure familiale et à sa situation géographique, aux dynamiques familiales, à la communication, aux réseaux sociaux et culturels, au soutien social perçu, aux contextes professionnels et scolaires, aux finances, à la sexualité, à l'intimité, aux modalités de vie, à la disponibilité de l'aidant, à la prise de décisions d'ordre médical, à l'accès aux moyens de transport, aux médicaments, à l'équipement et à la nutrition, aux ressources communautaires ou aux enjeux juridiques. Les besoins pratiques connexes sont, entre autres, le soin des animaux, le soin des enfants, les moyens de transport et les repas.

#### **Besoins culturels**

Les besoins culturels sont liés aux croyances et aux préférences qui découlent de l'identité sociale et ethnique du patient. Ils comprennent, entre autres, les besoins linguistiques, les croyances en matière de santé et les comportements associés, les traditions, les rituels ou les obstacles culturels à l'accès aux soins de santé.

## Indicateur de résultat

**Pourcentage de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont accordé la note Excellent au niveau de soutien pour satisfaire leurs besoins psychosociaux (mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels)**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs et qui ont des besoins psychosociaux (ou de leurs aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont accordé la note Excellent au niveau de soutien pour satisfaire leurs besoins psychosociaux (mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels)
- Source de données : collecte de données locales
- Questions semblables posées dans le sondage CaregiverVoice : « Au cours des trois derniers mois de sa vie, tandis qu'il recevait des soins à domicile, quelle est votre évaluation du niveau de soutien général accordé dans les domaines suivants : soutien spirituel, soutien affectif, respect et dignité? » (Choix de réponses : « Excellent, Très bon, Bon, Passable, Mauvais, Ne s'applique pas, Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>
- Remarque : mesurez chaque type de besoin psychosocial ou regroupez-les pour avoir une mesure générale du soutien psychosocial.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Besoins spirituels

Les besoins spirituels font référence à la « façon dont on cherche et on exprime le sens et finalité de sa vie, et la façon dont on vit sa connexion avec l'instant présent, en fonction de soi, des autres, de la nature et de ce qui nous importe ou ce qu'on considère comme sacré »<sup>15</sup>. Ils peuvent inclure les pratiques religieuses ou la réflexion philosophique.

## Éducation des patients, des mandataires spéciaux, des familles et des aidants

Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, leur mandataire spécial futur, leur famille et leurs aidants obtiennent de la formation sur les soins palliatifs ainsi que des renseignements sur les ressources et les soutiens disponibles.

### Contexte

Pour les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, les mandataires spéciaux, ainsi que leur famille et leurs aidants, l'éducation joue un rôle vital afin d'accroître leurs connaissances sur leurs soins en leur fournissant des attentes raisonnables sur la progression de la maladie et des soins palliatifs et en les préparant pour les décisions qu'ils devront prendre<sup>18,34</sup>. L'éducation peut augmenter le sentiment de maîtrise de soi et de mieux-être<sup>34</sup>. L'éducation à la gestion des symptômes et des stratégies d'adaptation

améliore le contrôle des symptômes pour les patients en fin de vie et améliore la qualité de vie des aidants<sup>24</sup>. Il est important que l'éducation fournie tienne compte de la littératie en matière de santé, ainsi que des préférences linguistiques et culturelles. Les renseignements peuvent être fournis dans une gamme de formats, depuis l'interaction en personne avec le concours de la documentation écrite, l'auto-formation en ligne ou la pratique des aptitudes et la résolution de problèmes<sup>34</sup>.

---

**Sources:** Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup> | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011<sup>18</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de fournisseurs de soins devrait vous donner, à vous, à votre famille, à votre mandataire spécial et à vos aidants, des renseignements sur les soins palliatifs. Elle devrait également vous fournir des renseignements sur les ressources et les soutiens, comme le counseling, les bénévoles en soins palliatifs, les programmes de mieux-être, les soins spirituels ou les groupes de soutien. Ces connaissances pourront vous aider à comprendre vos options de traitement et de service, ainsi que la façon dont les soins palliatifs peuvent améliorer votre qualité de vie, et la façon d'accéder aux soutiens disponibles.

### Pour les cliniciens

Éduquer les patients, leur famille et leurs aidants aux soins palliatifs, en plus de les renseigner sur les ressources et les soutiens disponibles.

### Pour les services de santé

S'assurer que les ressources et les outils éducatifs portant sur les soins palliatifs sont disponibles pour les professionnels de la santé, les patients, leur famille et leurs aidants.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants) qui ont déclaré que les professionnels de la santé les ont aidées à comprendre les soins palliatifs et les ont renseignées sur les ressources et les soutiens disponibles**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personne du dénominateur qui ont déclaré que les professionnels de la santé les ont aidées à comprendre les soins palliatifs et les ont renseignées sur les ressources et les soutiens disponibles
- Source de données : collecte de données locales

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Éducation

Les thèmes de l'éducation peuvent inclure la gestion des symptômes, le deuil et la perte, les stratégies d'adaptation, les ressources communautaires disponibles, la navigation dans le réseau, les droits des patients, la prise de décisions en santé, la médication, les soins pratiques et physiques, le décès et la mort, les pratiques de veille et les soins après le décès<sup>18,34,35</sup>.



## INDICATEURS DE PROCESSUS SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs aidants) qui ont déclaré qu'un professionnel de la santé les a aidés à comprendre à quoi s'attendre et à quoi se préparer pour chaque étape du cheminement vers la fin de la vie du patient**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (ou leurs aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré qu'un professionnel de la santé les a aidés à comprendre à quoi s'attendre et à quoi se préparer pour chaque étape du cheminement vers la fin de la vie
- Source de données : collecte de données locales
- Questions semblables posées à l'aidant dans le sondage CaregiverVoice : « Vos fournisseurs de soins de santé vous ont-ils aidé à comprendre à quoi vous attendre ou à vous préparer au décès du patient? » (Choix de réponses : « Oui; Non, je n'étais pas au courant de l'existence de ces services, mais j'aurais aimé les utiliser; Non, je n'étais pas au courant de l'existence de ces services et je n'y étais pas intéressé; Non, j'étais au courant de l'existence ces services, mais je n'y étais pas intéressé; Je ne suis pas certain »)<sup>11,12</sup>

## Indicateur structurel

**Disponibilité locale des ressources et des outils pour les professionnels de la santé afin d'éduquer les patients, les familles et les aidants aux soins palliatifs**

- Source de données : collecte de données locales

## Soutien aux aidants

Les familles et les aidants des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs se voient offrir une évaluation continue de leurs besoins et accorder l'accès à des ressources, à des soins de relève et à du soutien au moment du deuil, conformément à leurs préférences.

### Contexte

Les familles et les aidants de personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale ont des besoins touchant plusieurs domaines. Les familles et les aidants tirent profit du soutien qu'ils reçoivent pendant qu'ils synthétisent l'information médicale, apprennent à fournir des soins et acquièrent des stratégies d'adaptation afin

de gérer les soins médicaux, les soins personnels, les soins psychologiques, sociaux ou spirituels, la perte et le deuil. Des conseils généraux et du soutien, ainsi que l'éducation fournie aux aidant afin qu'ils améliorent leurs aptitudes d'adaptation et de communication, sont associés à une diminution de la détresse<sup>24</sup>.

---

**Source:** Consensus du groupe de travail

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Être aidant peut constituer une expérience enrichissante, mais elle peut également être éprouvante. Si vous êtes aidant, un membre de l'équipe de fournisseurs de soins devrait évaluer votre état de santé pour savoir comment vous composez avec la situation et vous aider à obtenir les soutiens dont vous avez besoin. Ces soutiens peuvent inclure, entre autres, la formation, les groupes de soutien, les soins à domicile, ainsi qu'un répit temporaire des soins que vous prodiguez. Ce répit vous permettra de souffler avant de reprendre la routine de prestation de soins et vous accordera le temps de vous occuper de vous-même.

### Pour les cliniciens

Offrir une évaluation et un soutien appropriés à la famille et aux aidants des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

### Pour les services de santé

S'assurer que les systèmes sont en place pour offrir une évaluation et un soutien approprié à la famille et aux aidants des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui ont une évaluation des besoins de l'aidant documentée dans leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs qui ont un aidant
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont une évaluation des besoins de l'aidant documentée dans leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Famille

La famille est constituée des personnes qui connaissent le mieux et aiment le plus le patient, et qui s'en occupent le plus. On entend par là la famille biologique, la famille par alliance ou la famille de prédilection, ainsi que les amis<sup>19</sup>. C'est la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale qui définit l'identité des membres de sa famille et qui décide qui participera aux décisions sur les soins qui lui seront prodigués.

### Aidant

L'aidant est le non-professionnel qui fournit gratuitement des soins et du soutien à la personne aux prises avec une maladie évolutive terminale. Il peut s'agir d'un membre de sa famille, d'un ami ou de toute autre personne qu'elle a nommée. On parle aussi d'aidant naturel.

### Évaluation de l'aidant

L'évaluation de l'aidant englobe l'examen des facteurs physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, linguistiques, culturels et environnementaux<sup>19</sup>. Elle peut porter sur les besoins et les préférences de l'aidant, ainsi que sur le traitement, les soins et le soutien associés. L'utilisation d'outils validés peut aider les cliniciens à explorer les valeurs et les préférences, le mieux-être, le fardeau, les compétences et les habiletés, ainsi que les ressources de l'aidant<sup>18</sup>.

## INDICATEURS DE PROCESSUS SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

**Pourcentage d'aidants de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs et qui déclarent qu'elles et les membres de leur famille ont obtenu autant d'aide et de soutiens que nécessaire**

- Dénominateur : nombre total d'aidants de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent qu'elles et les membres de leur famille ont obtenu autant d'aide et de soutiens que nécessaire
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice : « En général, croyez-vous que vous et votre famille avez obtenu des services à domicile autant d'aide et de soutien que vous en aviez besoin? » (Choix de réponses : « Oui, nous avons obtenu le soutien dont nous avons besoin; Non, nous n'avons pas obtenu le soutien dont nous avons besoin même si nous avons tenté d'en obtenir plus; Non, nous n'avons pas obtenu le soutien dont nous avons besoin, mais nous n'avons pas tenté d'en obtenir davantage »)<sup>11,12</sup>

**Pourcentage d'aidants qui ont déclaré qu'après le décès du patient, ils ont parlé des sentiments qu'ils éprouvaient face à sa maladie et à son décès à une personne-ressource des services de santé et de soutien ou à une personne-ressource des services aux endeuillés**

- Dénominateur : nombre total d'aidants de personnes qui sont décédées d'une maladie évolutive terminale
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré qu'après le décès du patient, elles ont parlé des sentiments qu'elles éprouvaient face à sa maladie et à son décès à une personne-ressource des services de santé et de soutien ou à une personne-ressource des services aux endeuillés
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice : « Depuis son décès, avez vous parlé des sentiments que vous éprouviez face à sa maladie ou à sa mort à un employé des services de santé et de soutien ou des services aux endeuillés? » (Choix de réponses : « Oui; Non, je n'étais pas au courant de l'existence de ces services, mais j'aurais aimé les utiliser; Non, je n'étais pas au courant de l'existence de ces services et je n'y étais pas intéressé; Non, j'étais au courant de l'existence ces services, mais je n'y étais pas intéressé; Je ne suis pas certain »)<sup>11,12</sup>

## Transitions en matière de soins

**Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs vivent une transition harmonieuse en matière de soins qui est coordonnée efficacement entre les différents établissements et fournisseurs de soins de santé.**

### Contexte

Les transitions en matière de soins qui sont fondées sur les besoins des patients impliquent des dispositions logistiques permettant de déplacer le patient d'un milieu de soins à un autre ou de le faire consulter un nouveau fournisseur de soins au lieu de son fournisseur habituel<sup>36</sup>. Pour assurer la continuité des soins, ces transitions devraient être coordonnées entre des professionnels de la santé compétents et qualifiés qui sont au courant de l'état clinique du patient, de ses objectifs de soins, de son programme de traitement, de son programme de soins et de ses besoins en matière de renseignements de santé<sup>36</sup>.

Il est essentiel de communiquer efficacement et en temps opportun pour prévenir les problèmes qui

peuvent survenir si les services et les soutiens ne sont pas bien intégrés (p. ex., transferts retardés, réadmissions ou soins déficients)<sup>37</sup>. La nomination d'un membre de l'équipe de soins au poste de responsable de la coordination des soins soutient une transition harmonieuse entre les milieux et permet d'éviter les problèmes de communication<sup>37</sup>. La transmission des renseignements entre les divers milieux pour s'assurer que tous les fournisseurs de soins de santé sont conscients de l'état actuel du patient fait partie d'une stratégie de communication efficace et coordonnée. Toute communication de renseignements durant la transition en matière de soins doit tenir compte des exigences législatives de protection des renseignements personnels et de la sécurité<sup>36</sup>.

**CONTEXTE** SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Les familles et les aidants jouent un rôle vital dans le cadre des transitions. Les professionnels de la santé devraient avoir avec eux des discussions éclairées sur les milieux de soins disponibles. Les professionnels de la santé devraient collaborer ensemble, ainsi qu'avec le patient, sa famille et ses aidants, afin de s'assurer que les transitions en matière de soins sont opportunes, appropriées et sécuritaires.

---

**Source:** Consensus du groupe de travail

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Si vous deviez changer de contexte ou de fournisseurs de soins (par exemple, si vous retournez à domicile après un séjour à l'hôpital), votre équipe de soins devra collaborer avec vous pour veiller à ce que vous et les nouveaux membres de l'équipe disposiez des bons renseignements (notamment, ceux sur la médication). Elle devra également voir à ce que vous receviez les services dont vous avez besoin (comme des plans de suivi).

### Pour les cliniciens

S'assurer que les patients qui passe d'un contexte de soins à l'autre ou qui changent de fournisseurs vivent des transitions coordonnées et harmonieuses. Il faut entre autres, pour ce faire, faciliter les communications entre les contextes et les autres processus associés.

### Pour les services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place pour favoriser la communication et le partage de renseignements entre les fournisseurs de soins de santé et les milieux de soins durant les transitions.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Transition harmonieuse

Une transition harmonieuse consiste en un ensemble d'actions désignées pour assurer une coordination sécuritaire et efficace, ainsi qu'une continuité des soins lorsque les patients éprouvent un changement de leur état de santé, de professionnel de la santé ou d'emplacement (au sein des milieux, entre différents milieux et dans l'ensemble des milieux)<sup>36,38</sup>.

### Coordination efficace

La coordination des soins consiste en l'organisation délibérée des activités de soins des patients entre deux participants ou plus qui collaborent à la prestation de soins au patient (y compris le patient lui-même) afin de favoriser la prestation appropriée des services de soins de santé. L'organisation des soins implique la coordination des personnes et des ressources pour s'acquitter des activités de soins requises par le patient et est souvent gérée grâce à l'échange de renseignements entre ceux qui sont responsables des différents aspects des soins du patient<sup>36,38</sup>.

## Indicateurs de qualité

### Indicateur de processus

**Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs et dont le dossier médical identifie le membre de l'équipe de soins responsable de la coordination des soins**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui obtiennent des soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur dont le dossier médical identifie le membre de l'équipe de soins responsable de la coordination des soins
- Source de données : collecte de données locales

### Indicateur de résultat

**Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent avoir vécu des transitions harmonieuses entre les milieux de soins**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent avoir vécu des transitions harmonieuses entre les milieux de soins
- Source de données : collecte de données locales
- Questions semblables posées dans le sondage CaregiverVoice : « Dans quelle mesure a-t-il vécu des transitions harmonieuses entre tous les milieux de soins durant les trois derniers mois de sa vie? » (Choix de réponses : « Toujours, La plupart du temps, Parfois, Rarement, Jamais, Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>



## Milieus de soins et lieu du décès

**Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur mandataire spécial, leur famille et leurs aidants ont des discussions régulières sur les milieux de soins et le lieu de décès qu'elles ont choisis pour leur décès avec leurs professionnels des soins de santé.**

### Contexte

Le milieu que préfère le patient pour recevoir des soins palliatifs et l'endroit où il préfère décéder dépendent d'une combinaison de facteurs associés à la maladie, au patient et à l'environnement. Le milieu de soins et le lieu de son décès préférés devraient faire partie du programme de soins du patient (voir l'énoncé de qualité 5) et refléter ses volontés, ses objectifs et ses besoins. Différents milieux de soins et divers lieux de décès sont envisagés, y compris le domicile du patient (son lieu de résidence usuel), un foyer de soins de longue durée, une résidence de soins palliatifs ou une unité de soins

palliatifs en centre hospitalier. La sécurité est un élément dont il faut absolument tenir compte en discutant du milieu de soins et du lieu du décès. Plusieurs facteurs augmentent la faisabilité et la probabilité d'un décès à domicile, y compris la disponibilité des soins palliatifs interdisciplinaires à domicile, l'aiguillage précoce aux soins palliatifs, les préférences du patient, la disponibilité d'un aidant et l'habileté de l'aidant à s'adapter<sup>24</sup>. Des discussions sur le milieu de soins et le lieu du décès devraient être tenues régulièrement; le choix du patient peut évoluer en fonction de son état.

---

**Sources:** National Institute for Health and Care Excellence, 2015<sup>17</sup> | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Votre équipe de soins vous demandera où vous aimeriez recevoir vos soins tout au long de votre maladie et à la fin de votre vie (par exemple, à domicile, dans un environnement semblable à la maison appelé une résidence de soins palliatifs, dans un centre hospitalier ou dans un foyer de soins de longue durée). Ses membres vous fourniront des renseignements sur les meilleurs soins disponibles à différents emplacements pour vous aider à prendre les meilleures décisions possibles pour vous, votre famille et vos aidants. Votre volonté pourrait changer au fil du temps. Vous devrez donc tenir des rencontres régulières avec votre équipe de soins pour discuter de la question avec elle. À ces occasions, vous pourriez aborder les thèmes suivants :

- Vos préférences
- La façon dont votre maladie affecte votre capacité de vous acquitter de vos activités de vie quotidienne
- La présence dans votre domicile d'une personne qui peut vous aider
- La disponibilité d'autres soins dont vous pourriez avoir besoin

### Pour les cliniciens

Renseigner les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur famille et leurs aidants sur les options qui s'offrent à eux en matière de milieu de soins et de lieu de décès. Ces renseignements devraient inclure tous les facteurs mentionnés dans les définitions.

### Pour les services de santé

S'assurer que des ressources et des outils sont disponibles pour soutenir les discussions entre les professionnels de la santé et les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs au sujet de leur milieu de soins et de leur lieu de décès de prédilection.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Milieu de soins

Le milieu de soins est l'endroit où sont prodigués les soins palliatifs<sup>19</sup>. Il peut comprendre le domicile du patient, la résidence de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs en centre hospitalier, le foyer de soins de longue durée, un établissement correctionnel ou, pour les sans abri et les personnes vulnérables sur le plan du logement, un refuge ou la rue.

### Milieu de soins et lieu du décès de prédilection

Les discussions avec les professionnels de la santé sur le milieu de soins et le lieu du décès devraient porter sur les sujets suivants<sup>24</sup> :

- Les soins palliatifs interdisciplinaires dans le lieu de résidence actuel du patient
- Le temps entre l'aiguillage vers les services de soins palliatifs et le décès
- Le type de maladie sous-jacente
- L'état fonctionnel
- La fréquence des hospitalisations au cours de la dernière année de vie
- Les modalités de vie (p. ex., habiter avec quelqu'un, vivre seul)

## Indicateurs de qualité

### Indicateur de processus

**Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et qui ont documenté leur milieu de soins et leur lieu du décès de prédilection dans leur dossier médical**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont documenté leur milieu de soins et leur lieu de décès de prédilection dans leur dossier médical
- Source de données : collecte de données locales
- Questions semblables posées dans le sondage CaregiverVoice :
  - « Quel était son dernier lieu de prédilection connu pour mourir? » (Choix de réponses : « À domicile; Dans une résidence; Dans un hôpital; Dans un foyer de soins de longue durée; Dans une maison de retraite; Il a dit qu'il n'avait pas de préférence quant à l'endroit où il décéderait; N'importe où, mais pas à domicile; N'importe où, mais pas dans un hôpital; Ne sais pas »)<sup>11,12</sup>
  - « Les fournisseurs de soins de santé ont-ils documenté l'endroit où il préférerait mourir? » (Choix de réponses : « Oui; Non; Incertain »)<sup>11,12</sup>
- Remarque : Songez à mesurer séparément le milieu de soins de prédilection et le lieu de décès de prédilection.

### Indicateur structurel

**Disponibilité d'un sondage pour connaître l'expérience de l'aidant dans tous les milieux de soins (CaregiverVoice)**

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Milieu de soins et lieu du décès de prédilection (Suite de la page précédente)

- La présence d'un aidant
- L'aptitude de l'aidant à s'adapter
- La préférence du patient ou de la famille pour le lieu du décès
- Une réflexion sur les discussions qu'on a déjà tenues sur la planification préalable des soins
- La disponibilité d'un foyer de soins de longue durée, d'un lit d'hôpital ou d'un lit de résidence de soins palliatifs
- La disponibilité des ressources pour soutenir les besoins physiques et psychologiques du patient à l'endroit où il habite en fin de vie

## Indicateurs de résultat

### **Pourcentage de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et dont les dossiers médicaux indiquent qu'elles sont décédées dans leur lieu de prédilection**

- Dénominateur : nombre total de personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs et dont le lieu de décès de prédilection a été enregistré dans le programme de soins
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui sont décédées dans leur lieu de prédilection
- Source de données : collecte de données locales (un indicateur semblable est actuellement mesuré dans le Client Health and Related Information System pour les clients de soins palliatifs à domicile)

### **Pourcentage d'aidants de personnes décédées d'une maladie évolutive terminale qui pensent qu'elles sont décédées au bon endroit**

- Dénominateur : nombre total d'aidants de personnes décédées d'une maladie évolutive terminale
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui pensent que leur patient est décédé au bon endroit
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice : « Pensez-vous qu'il est décédée au bon endroit? » (Choix de réponses : « Oui; Non; Incertain »)<sup>11,12</sup>

## Soins centrés sur une équipe interdisciplinaire

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de l'équipe interdisciplinaire, bénévoles compris.

### Contexte

Le modèle de soins dont on s'inspire pour fournir les services de santé peut affecter la qualité des soins reçus. Les soins intégrés centrés sur une équipe facilitent la continuité pour les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, leur famille et leurs aidants<sup>18</sup>. Le modèle de soins centré sur l'équipe inclut le patient, la famille, ainsi qu'un infirmier ou un médecin ayant des connaissances et des aptitudes lui permettant de fournir des soins palliatifs<sup>24</sup>. L'équipe peut également

comporter d'autres personnes : travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, préposés aux services de soutien à la personne, guérisseurs, aînés ou bénévoles. Les services qu'elle fournit incluent la gestion des symptômes, les soins psychosociaux, la mise sur pied d'un programme de soins, les discussions sur la planification préalable des soins, les discussions sur les objectifs de soins et la coordination des soins<sup>24</sup>.

---

**Sources:** Consensus du groupe de travail | Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup>

## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Vous devriez avoir accès à des fournisseurs de soins qui connaissent bien les soins palliatifs et qui collaboreront pour satisfaire vos besoins et atteindre vos objectifs en matière de soins.

### Pour les cliniciens

Collaborer avec d'autres fournisseurs de soins de santé, des bénévoles, les membres de la famille et les aidants pour satisfaire les besoins des personnes obtenant des soins palliatifs.

### Pour les services de santé

Fournir des réseaux et des services adéquatement financés afin de s'assurer que les professionnels de la santé, les bénévoles et les aidants puissent travailler en équipe pour fournir des soins palliatifs intégrés.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

---

### Soins intégrés

Les services de santé sont gérés et fournis afin que les patients obtiennent des soins qui soient coordonnés dans l'ensemble du réseau de la santé, à tous les niveaux et dans tous les contextes, en fonction de leurs besoins tout au long de leur vie<sup>99</sup>. Les soins intégrés consistent en la prestation, en la gestion et en l'organisation des services pour le diagnostic, dans le traitement, dans les soins, en la réadaptation et en la promotion de la santé. L'intégration des soins entraîne une amélioration de l'accès, de la qualité, de l'expérience de l'utilisateur et de l'efficacité.

### Équipe interdisciplinaire de soins de santé

L'équipe interdisciplinaire de soins de santé est constituée de deux personnes ou plus ayant suivi différentes formations et ayant différentes compétences qui collaborent pour fournir des soins au patient en fonction de son programme de soins (voir l'énoncé de qualité 5)<sup>19</sup>. La composition de l'équipe varie en fonction des services requis. Elle peut comprendre les personnes suivantes : des médecins, des infirmiers praticiens, des infirmiers autorisés, des infirmiers praticiens autorisés, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des nutritionnistes ou des bénévoles.

## Indicateurs de qualité

### Indicateurs de processus

**Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent avoir reçu des soins de la part d'au moins deux fournisseurs de soins de santé, comme un médecin, un infirmier, un travailleur social, un psychologue, un fournisseur de soins spirituels ou un bénévole**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent avoir reçu des soins de la part d'au moins deux fournisseurs de soins de santé, comme un médecin, un infirmier, un travailleur social, un psychologue, un fournisseur de soins spirituels ou un bénévole
- Source de données : collecte de données locales
- Remarque : On demandera aux répondants du sondage de sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent. Songer à faire état des résultats en fonction du nombre et du type de fournisseurs de soins de santé

**Pourcentage de personnes qui reçoivent des soins palliatifs (ou d'aidants) qui déclarent que leurs fournisseurs de soins de santé ont bien collaboré**

- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont obtenu des soins palliatifs de la part de plus d'un fournisseur (ou d'aidants)
- Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui déclarent que leurs fournisseurs de soins de santé ont bien collaboré
- Source de données : collecte de données locales
- Question semblable posée dans le sondage CaregiverVoice : « Lorsqu'il était à domicile au cours des trois derniers mois de sa vie, les fournisseurs de soins à domicile ont ils bien collaboré? » (Choix de réponses : « Oui, tout à fait; Oui, dans une certaine mesure; Non, ils n'ont pas bien collaboré; Je ne sais pas »)<sup>11,12</sup>

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Soins centrés sur l'équipe

Les soins centrés sur l'équipe sont la prestation de services de santé par un groupe de fournisseurs qui travaillent en collaboration avec les patients, les familles et les aidants afin de satisfaire les objectifs de soins partagés au sein de chaque milieu de soins et dans l'ensemble de ces milieux.

# Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles

Les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs de qualité.

## Contexte

Étant donné que les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, leur famille et leurs aidants ont des besoins complexes, les fournisseurs de soins devraient posséder une vaste formation en soins palliatifs. Une formation qui cible l'amélioration des aptitudes de communication, des connaissances et

des attitudes sur les soins palliatifs a un effet positif sur ces derniers<sup>24</sup>. La documentation et les programmes pédagogiques axés sur les compétences devraient être adaptés au rôle et aux responsabilités du fournisseur de soins de santé.

---

**Sources:** Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, 2014<sup>24</sup> | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011<sup>18</sup>



## La signification de cet énoncé de qualité

### Pour les patients, les familles et les aidants

Vous devriez avoir accès à des fournisseurs de soins qui connaissent bien les soins palliatifs et qui collaboreront pour satisfaire vos besoins et atteindre vos objectifs en matière de soins.

### Pour les cliniciens

Vous devriez recevoir une formation afin de prodiguer des soins de qualité de façon efficace aux personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale conformément à votre rôle.

### Pour les services de santé

S'assurer que les systèmes, les processus et les ressources sont en place pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles afin qu'ils reçoivent la formation nécessaire pour prodiguer des soins palliatifs de haute qualité.

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Connaissances et aptitudes

L'éducation devrait inclure des aptitudes de communication, l'évaluation et la planification des soins, la planification préalable des soins et la gestion des symptômes<sup>17</sup>. Elle peut également comprendre les éléments suivants<sup>18</sup> :

- Les principes et les modèles de soins palliatifs
- Les soins à la famille et aux aidants
- L'évaluation et la gestion de la douleur et des autres symptômes (voir l'énoncé de qualité 6)
- L'évaluation et la gestion des aspects psychosociaux des soins, y compris les questions spirituelles et existentielles (voir l'énoncé de qualité 7)
- Une communication efficace et empreinte de compassion
- La médiation et la gestion des conflits
- La défense des intérêts et l'établissement de relations thérapeutiques
- Les enjeux éthiques
- La pratique et les compétences interdisciplinaires (voir l'énoncé de qualité 12)
- La connaissance des lois pertinentes
- La planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé décrits dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario (voir les énoncés de qualité 3 et 4)
- Les soins auto-administrés, y compris les stratégies d'adaptation, l'usure par compassion et l'auto-exploration du décès et de la mort

## Indicateurs de qualité

### Indicateur de processus

**Pourcentage de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui prodiguent des soins palliatifs et qui, de toute évidence, ont suivi une formation appropriée en soins palliatifs et conforme à leur rôle**

- Dénominateur : nombre total de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui fournissent des soins de santé
- Numérateur : nombre de fournisseurs du dénominateur qui, de toute évidence, ont suivi une formation appropriée en soins palliatifs et conforme à leur rôle
- Source de données : collecte de données locales
- Stratification potentielle : fournisseurs de soins de santé, bénévoles

### Indicateur de résultat

**Pourcentage de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui prodiguent des soins palliatifs et qui déclarent posséder les connaissances et les aptitudes nécessaires pour fournir ces soins**

- Dénominateur : nombre total de personnes fournissant des soins palliatifs
  - Fournisseurs de soins de santé
  - Bénévoles
- Numérateur : nombre de personnes des groupes du dénominateur qui déclarent posséder les connaissances et les aptitudes nécessaires pour fournir des soins palliatifs
- Source de données : collecte de données locales
- Remarque : songez à mesurer l'indicateur séparément pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles

## DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

### Connaissances et aptitudes (Suite de la page précédente)

- La compétence culturelle et la sécurité culturelle, y compris les soins aux Autochtones, aux Inuits et aux Métis
- Les problèmes liés aux soins palliatifs au sein des populations vulnérables (les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, les sans abri ou les personnes vulnérables sur le plan du logement et les détenus)
- Les contextes sociaux et culturels du décès et de la mort
- Les trajectoires du décès et les signes de la mort imminente
- Le deuil
- Le rôle des éducateurs, du clergé, des chefs spirituels et des entrepreneurs de pompes funèbres dans le processus de deuil

### Fournisseurs de soins de santé et bénévoles<sup>40,41</sup>

On entend par là les professionnels de la santé réglementés et les fournisseurs de soins non réglementés. En Ontario, les professions de la santé réglementées (p. ex., les médecins, les infirmiers praticiens, les infirmiers autorisés et les ergothérapeutes) sont responsables devant leur ordre professionnel, ce qui permet de s'assurer qu'ils fournissent des services de santé d'une façon sécuritaire, professionnelle et éthique. Les fournisseurs de soins non réglementés (p. ex., les bénévoles de soins palliatifs et les préposés aux services de soutien à la personne) peuvent accomplir ou aider à accomplir certains aspects des soins traditionnellement prodigués par les professionnels de la santé réglementés, en fonction de leur rôle et de leur milieu de travail. Ils relèvent de leur employeur.

# Remerciements

## Groupe de travail sur la norme de qualité des soins palliatifs

Qualité des services de santé Ontario tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution volontaire et généreuse de temps et d'expertise ayant permis de créer la présente norme de qualité :

### **Ahmed Jakda (coprésident)**

Coresponsable clinique provinciale,  
Réseau ontarien des soins palliatifs,  
médecin, Hôpital de Grand River

### **Melody Boyd (coprésidente)**

Directrice des opérations, Mental  
Health Program and Simcoe Muskoka  
Regional Cancer Program, Centre  
régional de santé Royal Victoria

### **Brenda Albuquerque-Boutilier**

Consultante en situation de vécu

### **Nancy Cooper**

Directrice de la qualité et de la  
performance, Ontario Long-Term  
Care Association, professeure  
adjointe, Institute of Health Policy,  
Management and Evaluation,  
Université de Toronto

### **Deborah Evans**

Infirmière clinicienne, Équipe  
de gestion de la douleur et des  
symptômes, Juravinski Cancer  
Centre, Hamilton Health Sciences

### **Edward Fitzgibbon**

Médecin, Soins palliatifs, Université  
d'Ottawa (L'Hôpital d'Ottawa)

### **Patty Greve**

Infirmière autorisée, ARCH Connect,  
Infirmière coordonnatrice chargée  
de la liaison, ARCH Hospice

### **Cathy Hecimovich**

Ancienne directrice générale,  
Centre d'accès aux soins  
communautaires du Centre-Ouest

### **Andrew Ignatieff**

Consultant en situation de vécu

### **Julia Johnston**

Infirmière praticienne, Soins palliatifs,  
Réseau local d'intégration  
des services de santé de  
Mississauga Halton

### **Jo-Anne Kershaw**

Consultante en situation de vécu

### **Ruth MacKay**

Bénévole de soins palliatifs

### **Ramona Mahtani**

Médecin, Soins palliatifs, Hôpital  
Mount Sinai, Sinai Health System

### **Debbie Maskell-Collins**

Travailleuse sociale, Algoma District  
Cancer Program, Hôpital de Sault  
Sainte Marie

### **Amy Montour**

Médecin, coresponsable régionale  
multidisciplinaire des soins palliatifs,  
Réseau local d'intégration  
des services de santé de  
Hamilton Niagara Haldimand,  
Action Cancer Ontario

### **Giulia-Anna Perri**

Directrice médicale, Soins palliatifs et  
de fin de vie, centre Baycrest Health  
Sciences

### **Mary Alice Policchio**

Aumônière, F.J. Davey Home  
Long-Term Care Facility

### **Katherine Ross**

Superviseure des soins infirmiers,  
Carefor Health and Community  
Services

### **Declan Rowan**

Médecin de famille, responsable  
régional des soins primaires,  
Petawawa Centennial Family Health  
Team, Programme régional de  
cancérologie de Champlain, Action  
Cancer Ontario

## Remerciements

### GRUPE DE TRAVAIL SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

#### **Sarah Shallwani**

Ergothérapeute, CBI Home Health

#### **Kathy Simpson**

Médecin responsable des soins palliatifs, Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay

#### **Pamela Simpson**

Pharmacienne, gérante,  
Robinson's Pharmasave

#### **Marcia Sokolowski**

Codirectrice de l'éthique,  
centre Baycrest Health Sciences,  
professeure adjointe, Département  
de médecine, Université de Toronto

#### **Peter Tanuseputro**

Médecin de famille, médecin de santé publique et de médecine préventive, enquêteur, Institut de recherche Bruyère, chercheur adjoint, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, professeur adjoint, Soins palliatifs, Département de médecine, Université d'Ottawa

#### **Judith Wahl**

Avocate, Wahl Elder Law

# Références

1. Réseau ontarien des soins palliatifs. Concepts et termes clés relatifs aux soins palliatifs [Internet] Toronto (Ontario) : Réseau ontarien des soins palliatifs; 2017 [mis à jour en 2017; cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY\\_PALLIATIVE\\_CARE\\_CONCEPTS\\_AND\\_TERMS-FR.pdf](https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS-FR.pdf)
2. Qualité des services de santé Ontario. Soins palliatifs en fin de vie [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016 [cité le 19 août 2016]. Disponible à <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-fr.pdf>
3. Qualité des services de santé Ontario. À la hauteur 2017 : Rapport annuel sur le rendement du système de santé de l'Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2017 [cité le 26 oct. 2017].
4. Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G, Barbera L. « Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: a population-based cohort study ». *Health Policy*. 2015;119(6):831-9.
5. Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, Wodchis W, Hsu A, Seow H et coll. « Associations between physician home visits for the dying and place of death: a population-based retrospective cohort study ». Devrait paraître en 2017.
6. Groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs. Environmental scan for strengthening residential hospice care in Ontario, evidence and practice [Internet]. Toronto (Ontario) : Hospice Palliative Care Ontario; 2015 [cité le 19 août 2016]. Disponible à <http://www.hpco.ca/wp-content/uploads/Environmental-Scan-for-Strengthening-Residential-Hospice-Care-in-OntarioFINAL-March-16.pdf>
7. Fraser J. Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie (No de catalogue 020446). Ministère de la Santé et des Soins de longue durée : 2016.
8. Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. Énoncé de position commun : L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières [Internet] Ottawa (Ontario) : Association des infirmières et infirmiers du Canada; 2015 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [https://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres\\_f.pdf?la=fr](https://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr)
9. Anderson M, Chalkin L, Downey B, Lee L, Rodin G. A search for solutions: a gathering on palliative and end-of-life care for First Nations, Inuit, & Metis peoples [Internet] 2016. Disponible à <http://www.gippec.org/couch/uploads/file/gippec-symposium-report-2016.pdf>
10. Hampton M, Baydala. A, Bourassa C, McKay McNabb K, Placski C, Goodwill K, et coll. « Completing the Circle: Elders speak about end-of-life care with Aboriginal families in Canada ». *J Palliat Care*. 2010;26(1):6-14.

## RÉFÉRENCES SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

11. Seow H, Bainbridge D, Brouwers M, Pond G, Cairney J. « Validation of a modified VOICES survey to measure end-of-life care quality: The CaregiverVoice survey ». *BMC Palliat Care*. 2017;16(44).
12. Université McMaster. Sondage CaregiverVoice, version de juillet 2017. Hamilton (Ontario) : Université McMaster; 2017.
13. Société canadienne du cancer. Droit aux soins : des soins palliatifs pour tous les Canadiens [Internet] Toronto (Ontario) : La Société; 2016 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf>
14. Initiative Aller de l'avant. L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie [Internet] Ottawa (Ontario) : Initiative Aller de l'avant; 2012 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/38750/TWF-palliative-approach-report-French-final2.pdf>
15. McCusker M, Ceronky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J et coll. Palliative care for adults [Internet]. Bloomington (Minnesota) : Institute for Clinical Systems Improvement; 2013 [cité le 22 mars 2016]. Disponible à [https://http://www.icsi.org/\\_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf](https://http://www.icsi.org/_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf)
16. Organisation mondiale de la Santé. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Genève : OMS; 2014 [cité le 20 juillet 2017] Disponible à <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
17. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life [Internet]. Londres (Royaume-Uni) : National Clinical Guideline Centre; 2015 [cité le 22 mars 2016]. Disponible à <https://http://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357>
18. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. End-of-life during the last days and hours [Internet]. Toronto (Ontario) : Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario; 2011 [cité le 22 mars 2016]. Disponible à <http://rnao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-during-last-days-and-hours>
19. Association canadienne de soins palliatifs. Lexique [Internet] Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs; 2014 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/53069/TWF-lexicon-FR-final.pdf>
20. Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de soins palliatifs [Internet]. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs; 2013 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
21. National Council for Palliative Care, Macmillan Cancer Support. Dying out-of-hours: 24/7 care at the end of life conference report [Internet]. Londres : National Council for Palliative Care; 2011 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/DyingOutOfHours\\_Conference\\_Report.pdf](http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/DyingOutOfHours_Conference_Report.pdf)

## RÉFÉRENCES SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

22. Loi sur le consentement aux soins de santé [Internet]. Toronto (Ontario) : Gouvernement de l'Ontario; 1996 [mis à jour en 1996; cité le 22 mars 2016]. Disponible à <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>
23. Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui [Internet]. Toronto (Ontario) : Gouvernement de l'Ontario; 1992 [mis à jour en 1992; cité le 22 mars 2016].
24. Comité consultatif ontarien des technologies de la santé. Soins de santé destinés aux personnes en fin de vie en Ontario : Recommandation du CCOTS [Internet] Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2014 [cité le 22 mars 2016]. Disponible à <http://www.hqontario.ca/Améliorer-les-soins-grâce-aux-données-probantes/Évaluations-des-technologies-de-la-santé/Examens-et-recommandations/Soins-de-santé-destinés-aux-personnes-en-fin-de-vie>
25. Hospice Palliative Care Ontario. Health care consent and advance care planning glossary (common language) [Internet]. Toronto (Ontario) : Hospice Palliative Care Ontario; 2016 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <http://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2016/04/HCC-ACP-Glossary-of-Terms-April-2016.pdf>
26. Wahl J. Consent, capacity and substitute decision-making: the basics [Internet]: Advocacy Center for the Elderly; 2009. Disponible à <http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/Consent%20and%20Capacity%20Basics%20-%202009.pdf>
27. Stone M. « Goals of care at the end of life. » Proc (Bayl Univ Med Cent). 2001;14(2):134-7.
28. Action Cancer Ontario. Palliative care collaborative care plans [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; 2017 [mis à jour vers 2017; cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13618>
29. Bidy R, Griffin C, Johnson N, Laroque G, Messersmith H, Moody L et coll. Program in evidence based care (PEBC): person-centred care guideline [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; 2015 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=340815>
30. Wowchuk SM, Wilson EA, Embleton L, Garcia M, Harlos M, Chochinov HM. « The palliative medication kit: an effective way of extending care in the home for patients nearing death ». J Palliat Med. 2009;12(9):797-803.
31. Furst CJ, Lindqvist O, Tishelman C. « Towards a basic drug kit for the dying patient ». Curr Opin Support Palliat Care. 2012;6(3):386-90.
32. Rosenberg JP, Bullen T, Maher K. « Supporting family caregivers with palliative symptom management: a qualitative analysis of the provision of an emergency medication kit in the home setting ». Am J Hosp Palliat Care. 2015;32(5):484-9.

## RÉFÉRENCES SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

33. Bullen T, Rosenberg JP, Smith B, Maher K. « The use of emergency medication kits in community palliative care: an exploratory survey of views of current practice in Australian home-based palliative care services ». *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(6):581-7.
34. Nevis I. « Educational intervention in end-of-life care: an evidence-based analysis. » *Série des évaluations des technologies de la santé* 2014;14(17):1-30.
35. Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé, L.O. 2004, chap. 3, annexe A.
36. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. *Care transitions* [Internet]. Toronto (Ontario) : Association; 2014 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Care\\_Transitions\\_BPG.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf)
37. National Institute for Health and Care Excellence. *Transition between inpatient hospital settings and community or care home settings for adults with social care needs* [Internet]. Londres : National Clinical Guideline Centre; 2015 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <https://www.nice.org.uk/guidance/ng27#>
38. Agency for Healthcare Research and Quality. *Care coordination measures atlas update* [Internet]. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality; 2014 [mis à jour en juin 2014; cité le 20 juillet 2017]. Disponible à <https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/chapter2.html>
39. Organisation mondiale de la Santé. *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne* [Internet] Genève : OMS; 2016 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf)
40. Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées, L.O. 1991, chap. 18.
41. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. *Working with unregulated care providers* [Internet]. Toronto (Ontario) : L'Ordre; 2013 [cité le 20 juillet 2017]. Disponible à [https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014\\_workingucp.pdf](https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014_workingucp.pdf)



# À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes résolus à atteindre l'objectif suivant : **une meilleure santé pour toutes les Ontariennes et tous les Ontariens.**

## Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes démontrant une rigueur scientifique et ayant de l'expertise dans divers domaines. Nous nous efforçons de faire preuve d'une objectivité complète et de tout examiner à partir d'un poste d'observation nous permettant de voir la forêt et les arbres. Nous travaillons en partenariat avec les organismes et les fournisseurs de soins de santé à l'échelle du système, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin de contribuer à apporter des changements importants et durables au système de santé complexe de la province.

## Que faisons-nous?

Nous définissons la qualité dans le contexte des soins de santé et offrons des conseils stratégiques de façon à ce qu'il soit possible d'améliorer toutes les composantes du système. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé offerts en Ontario. Cela comprend l'examen de la santé générale des Ontariennes et des Ontariens, de la capacité de certains secteurs du système à travailler ensemble et, surtout, de l'expérience des patients. Nous produisons ensuite des rapports objectifs complets fondés sur des données, des faits et la voix des patients, des personnes soignantes et des gens qui travaillent chaque jour au sein du système de santé. En outre, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en se fondant sur les meilleures données probantes. Enfin, nous appuyons des améliorations de la qualité à grande échelle en travaillant avec nos partenaires afin de permettre aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre plus facilement les uns des autres et de partager des démarches novatrices.

## Pourquoi cela importe-t-il?

Nous reconnaissons qu'il existe de nombreuses raisons d'être fiers de notre système, mais aussi qu'il nous arrive souvent de ne pas atteindre notre plein potentiel. Certains segments vulnérables de la population ne reçoivent pas des niveaux acceptables d'attention. Notre intention est d'améliorer continuellement la qualité des soins de santé dans la province, peu importe la personne ou l'endroit où elle vit. Nous sommes inspirés par le désir d'améliorer le système et par le fait indéniable que l'amélioration n'a pas de limite.

# À propos du Réseau ontarien des soins palliatifs

Le Réseau ontarien des soins palliatifs est un partenariat financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et dirigé par Action Cancer Ontario, les réseaux locaux d'intégration des services de santé, Qualité des services de santé Ontario et la Coalition ontarienne pour des services palliatifs de qualité en Ontario. Il place les patients et les familles au centre de chaque décision et renforce les services palliatifs offerts dans l'ensemble de la province. Ce travail axé sur la personne vise à soutenir la prestation de soins palliatifs de qualité pour tous les Ontariens, peu importe leur âge ou leur maladie. Le Réseau cherche ainsi à s'assurer que les soins palliatifs fournis en Ontario sont de haute qualité, viables, accessibles, continus et centrés sur la personne.



## **Vous désirez obtenir plus d'information?**

Veillez visiter notre site Web à [hqontario.ca](http://hqontario.ca) et communiquer avec nous à l'adresse [qualitystandards@hqontario.ca](mailto:qualitystandards@hqontario.ca) si vous avez des questions ou des commentaires à propos du présent guide.

**Qualité des services de santé Ontario**

130, rue Bloor Ouest, 10e étage  
Toronto, Ontario M5S 1N5

**Tél.** : 416 323-6868

**Sans frais** : 1 866 623-6868

**Télééc.** : 416 323-9261

**Courriel** : [QualityStandards@hqontario.ca](mailto:QualityStandards@hqontario.ca)

**Site Web** : [hqontario.ca](http://hqontario.ca)