



## Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux

Version révisée et condensée 2013



Also available in English.



Association canadienne de soins palliatifs  
Canadian Hospice Palliative Care Association

Le gouvernement du Canada a financièrement contribué à la production de ce document sous le projet Aller de l'avant.

*Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.*

## **Reproduction**

La reproduction et la diffusion de ce document sont autorisées à des fins éducatives et non commerciales, à condition que la mention bibliographique soit indiquée comme ci-dessous. Pour toute autre utilisation, prière de communiquer avec le bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs.

## **Mention bibliographique**

Association canadienne de soins palliatifs. *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs, 2013.

Révision de Ferris, F., Balfour, H. et coll. du document *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, 2002.

**Also published in English under the title :**

*A Model to Guide Palliative Care: Model to Guide Hospice Palliative Care*

Pour de plus amples renseignements ou obtenir des exemplaires du document, prière de visiter le [www.acsp.net](http://www.acsp.net).



**Modèle de soins palliatifs :**  
**Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux**  
**Association canadienne de soins palliatifs**  
**Version révisée et condensé 2013**

Association canadienne de soins palliatifs (ASCP)  
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent, 60, rue Cambridge Nord  
Ottawa (Ontario) K1R 7A5  
Téléphone : 613-241-3663, ligne sans frais au Canada : 1-800-668-2785  
Courriel : [info@chpca.net](mailto:info@chpca.net), téléc : 613-241-3986

© Association canadienne de soins palliatifs, 2002, 2013, Tous droits réservés.

**ISBN : 978-1-896495-20-0**

Deuxième impression : juin 2004  
Mise à jour (Web) : août 2005  
Révision : septembre 2013

## Remerciements

L'Association canadienne de soins palliatifs tient à remercier les membres du comité consultatif d'experts qui ont revu le document *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique de 2002* afin de le mettre à jour et d'en resserrer le contenu:

Sharon Baxter, M.S.S

Association canadienne de soins palliatifs

Stephanie Buchanan inf., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., ICSP(C), CSIO(C)

Chef de la pratique clinique, Soins à domicile Bayshore

Lesley Hirst RGN (R.-U.), Inf., B.Sc.Inf. (hon.), M.Inf., M.Sc.

Palliative Care Nurses Interest Group Ontario

Heather Mohan, PhD, conseillère clinicienne agréée, musicothérapeute agréée

Delta Hospice Society, Camp Kerry Society

Laurie Anne O'Brien, Inf., B.Sc.Inf., ICSP(C)

Conseillère indépendante et pédagogue en soins palliatifs

Deborah Randall-Wood, Inf., B.Sc.S.A., ICSP(C), certification RAI

Administratrice (intérimaire), Lakeland Long Term Care

### Nous aimerions également remercier le comité responsable de la version initiale :

Frank D. Ferris, M.D. (président)

Heather M. Balfour, B.A. (cons.)

Karen Bowen, M.D.

Justine Farley, M.D.

Marsha Hardwick, inf.

Claude Lamontagne, M.D.

Marilyn Lundy, inf., ISP

Ann Syme, Inf., M.Sc.Inf.

Pamela West, inf., M.Sc.Inf., IPSA, CSIO(C)

Pour consulter la liste complète des membres de l'équipe de production, des adjoints, des comités, des conseillers, des réviseurs, des contributeurs et des champions provinciaux qui ont élaboré la première version de ce document (2002), prière de visiter le <http://acsp.net/professionnels/les-normes-de-pratique.aspx>.

### Production du guide révisé

Rédaction : Jean Bacon

Conception graphique : Barbara Jordan, Bark Productions Inc.

Traduction : Linda Larocque, Les services linguistiques Laroque inc.

Soutien administratif : Savannah Ashton et Vanessa Sherry

---

## Préface

Le document initialement intitulé *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* est paru pour la première fois en 2002. Or, au cours des dix dernières années, le secteur de la santé a accueilli ces normes avec enthousiasme, les utilisant pour mettre sur pied des programmes aptes à fournir des soins palliatifs complets et centrés sur la personne et la famille de grande qualité.

En 2013, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a établi un comité consultatif d'experts pour revoir et réviser le guide de normes de pratique, afin qu'il reflète mieux la situation et les pratiques actuelles. Le contenu du document initial a ainsi été resserré; il se concentre désormais sur les principes et normes de pratique et sur les sujets les plus pertinents.

Les nouvelles normes de pratique mettent donc l'accent sur les soins et les organismes du secteur des soins palliatifs. Leur raison d'être est restée la même : assurer des soins uniformes et de grande qualité à tous les Canadiens souffrant d'une maladie potentiellement mortelle. Nous encourageons tous les responsables de programmes et les professionnels de la santé à continuer d'utiliser le *Modèle de soins palliatifs* pour guider leurs activités.

L'ACSP entend continuer de concevoir et de repérer des outils et ressources pour aider les professionnels et programmes de soins palliatifs à appliquer les normes de pratique dans leurs activités et organismes. Étant donné notre volonté de raccourcir le présent document, toutes les ressources additionnelles connexes sont offertes à l'adresse <http://acsp.net/professionnels/les-normes-de-pratique.aspx> plutôt que présentées en annexe.

---

# Table des matières

<b>Contexte</b> .....	<b>2</b>
Pourquoi un modèle national de soins palliatifs? .....	3
Survol du document .....	3
<b>I. Compréhension sous-jacente de la santé et de la maladie</b> .....	<b>4</b>
L'expérience de la maladie .....	4
Qui est touché par la maladie? .....	4
Les défis entourant les « soins palliatifs » : aborder des questions et attentes complexes .....	4
<b>II. Soins palliatifs : définition, valeurs, principes et concepts fondamentaux</b> .....	<b>6</b>
Que sont les soins palliatifs? .....	6
Rôle des soins palliatifs dans toute la trajectoire de la maladie .....	7
Valeurs guidant les soins palliatifs .....	7
Principes directeurs .....	8
Concepts fondamentaux .....	9
<b>III. Modèle guidant la prestation de soins à la personne et à la famille</b> .....	<b>10</b>
Démarche de prestation des soins palliatifs .....	10
Cercle de soins .....	10
Carré de soins : cadre conceptuel .....	12
Principes et normes de pratique.....	12
1. Évaluation .....	12
2. Transmission de l'information .....	13
3. Prise de décisions .....	13
4. Planification des soins.....	14
5. Prestation des soins .....	15
6. Confirmation .....	16
<b>IV. Modèle guidant le développement et le fonctionnement des organismes</b> .....	<b>18</b>
Nature des organismes de soins palliatifs .....	18
Ressources .....	18
Fonctions principales et de base .....	18
Carré organisationnel : cadre conceptuel.....	20
Principes et normes de pratique.....	20
7. Gestion et administration .....	20
8. Planification .....	20
9. Opérations.....	21
10. Amélioration de la qualité.....	22
11. Communications et marketing.....	22
<b>V. Collecte et consignation de données</b> .....	<b>23</b>
12. Collect et utilisation des données .....	23
<b>Conclusion</b> .....	<b>24</b>

# Contexte

Au Canada, la pratique des soins palliatifs a commencé dans les années 1970 et a évolué rapidement, s'adaptant à l'expérience changeante de la maladie et de la fin de vie des gens. De nos jours, étant donné les progrès de la médecine, les gens vivent beaucoup plus longtemps — des années, voire des décennies de plus —, la plupart du temps avec une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie. Ces personnes doivent composer avec de nombreux problèmes complexes : comment soulager les symptômes? comment poursuivre sa vie comme avant? quelles répercussions la maladie aura-t-elle sur les rôles et les rapports interpersonnels? que faire pour changer l'expérience de la maladie? comment rétablir ou maintenir la possibilité de vivre des expériences enrichissantes qui rehaussent la qualité de vie?

En anglais, le terme « hospice palliative care » illustre la convergence des « hospice care » (soins destinés aux personnes en fin de vie) et de l'approche palliative (visant tous ceux souffrant d'une maladie grave) en un seul et unique mouvement réunissant des normes de pratique et principes communs.

Chacun de ces problèmes est associé à des attentes, des besoins, de l'espoir et des craintes qu'il faut considérer afin de permettre à la personne de s'adapter, de poursuivre sa vie et de découvrir des possibilités de croissance et un sens à sa vie et à sa mort. Pendant longtemps, les soins palliatifs n'étaient réservés qu'aux dernières semaines de vie, mais plus récemment, on adopte l'approche palliative tout au long de la trajectoire de la maladie afin de réduire la souffrance, améliorer la qualité de vie, encourager les gens à participer à leurs soins, prolonger la vie (lorsque possible et souhaité) et aider les gens à mourir d'une manière plus confortable.

## Pourquoi un modèle national de soins palliatifs?

Un modèle national de soins palliatifs est nécessaire à l'établissement d'une vision commune ainsi qu'à la normalisation et à la cohérence de la prestation des soins, du renforcement des organismes, de l'éducation et de la promotion des soins palliatifs à l'échelle du pays. L'adoption d'un modèle national aidera les organismes et les programmes à :

La normalisation favorise certes la cohérence, mais elle n'assure pas l'uniformité. Il existera toujours des différences dans la façon dont les organismes se développent et fonctionnent, ainsi que dans leurs politiques, procédures et stratégies de collecte et de consignation de l'information.

- assurer que tous les soignants et intervenants sont bien renseignés et compétents, et qu'ils reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour remplir leur rôle;
- cerner les lacunes et élargir les services ou créer des partenariats entre les fournisseurs de soins afin de combler ces lacunes;
- mieux gérer les activités, les ressources et les fonctions.

Le modèle peut servir à :

- guider les soins offerts aux gens et aux familles tant par les prestataires de soins primaires que les spécialistes;
- intégrer les soins palliatifs aux soins des maladies chroniques;
- guider le développement et la gestion des organismes de soins palliatifs;
- élaborer des compétences professionnelles de base, des programmes de formation complets et des examens;
- élaborer des normes en matière d'agrément et de permis d'exercer;
- permettre aux organismes de comparer leurs pratiques à des normes acceptées partout au pays;
- promouvoir des lois, règlements et politiques qui privilégient les soins palliatifs;
- formuler des stratégies de financement et de prestation de services qui assurent l'accès aux soins palliatifs pour tous les Canadiens qui en ont besoin.

## Survol du document

Le présent document se présente en cinq sections :

- I. Compréhension sous-jacente de la santé et de la maladie
- II. Définition des soins palliatifs ainsi que des valeurs, principes et concepts fondamentaux orientant toutes les facettes des soins palliatifs
- III. Modèle guidant la prestation de soins palliatifs à la personne et à la famille, dont un cadre conceptuel – le « carré de soins » – définissant :
  - les problèmes qu'affrontent habituellement les gens et familles pendant la maladie;
  - les étapes essentielles de la prestation de soins;
  - les principes et normes de pratique liés à chaque étape de la prestation de soins.
- IV. Modèle guidant le développement et le fonctionnement des organismes, dont un cadre conceptuel – le « carré organisationnel » – définissant :
  - les ressources nécessaires au fonctionnement d'un organisme de soins palliatifs;
  - les fonctions principales des organismes;
  - les principes et normes de pratique liés à toutes les facettes du fonctionnement des organismes.



# I. Compréhension sous-jacente de la santé et de la maladie

Le modèle visant la prestation de soins palliatifs de qualité prend appui sur une profonde compréhension de la façon dont les gens vivent leur santé et leur maladie, et de la façon dont le secteur des soins de santé y réagit.

## L'expérience de la maladie

Lorsque les gens tombent malades ou se fragilisent, leur vie bascule du tout au tout. Ils doivent souvent affronter de nombreuses difficultés, notamment la maladie elle-même (symptômes, changements fonctionnels et psychologiques, etc.), des changements dans le rôle d'eux-mêmes et des autres et dans leurs relations, et la perte de possibilités, de revenus et de sécurité financière.

La plupart des gens n'arrivent pas à accepter les changements associés à la maladie — ils sont persuadés que ces changements menacent leur capacité d'avoir des expériences enrichissantes et valorisantes ainsi que leur qualité de vie éventuelle. Pour plusieurs, c'est souvent la première fois qu'ils sont confrontés à leur propre mortalité.

## Qui est touché par la maladie?

La maladie touche non seulement la personne qui en est atteinte mais aussi sa famille — les gens ayant des liens de nature cognitive, affective ou pratique (soins) avec la personne malade — ainsi que les gens vivant ou travaillant avec elle ou la soignant. La maladie peut aussi avoir une incidence sur le rôle des membres de la famille et sur le leadership et la dynamique au sein de l'unité familiale. Et lorsque la personne décède, le groupe familial se voit changé; une cellule différente (et souvent) une nouvelle dynamique voient le jour.

S'ils savent s'adapter aux multiples pertes et changements découlant d'un décès et faire la transition de rétablissement en vivant sainement leur deuil, les proches de la personne décédée pourront reconstruire leur vie et réintégrer la société. Mais si leur transition est trop difficile, ils risquent de devenir eux-mêmes malades ou de ne plus être en mesure de remplir leur rôle à la maison ou au travail. Du point de vue de la société, la souffrance et la qualité de vie d'une famille sont des enjeux de santé publique. En cherchant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie, les soins palliatifs visent la promotion de la santé et du rétablissement — le bien-être physique, psychologique, social et spirituel — de tous ceux qui sont touchés par la maladie et le deuil, y compris les soignants.

## Les défis entourant les « soins palliatifs » : aborder des questions et attentes complexes

Pour pouvoir soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie, les soignants doivent être en mesure de repérer tous les problèmes complexes que peuvent éprouver les gens et les familles, et d'y réagir. Ces problèmes peuvent être regroupés en huit grandes catégories.

*Remarque : les listes de problèmes ne sont pas complètes; elles ne donnent qu'un aperçu.*

Lorsqu'un problème est négligé (ou plusieurs), il peut s'aggraver et mener à une grave détresse.

Tous les problèmes touchant la personne et sa famille sont en outre associés à des attentes, des besoins, de l'espoir et de la peur. Par exemple : *comment la maladie affectera-t-elle mes relations avec les autres? que peut-on faire pour changer cette expérience et infléchir son évolution? comment puis-je rétablir ou maintenir ma capacité d'avoir une relation enrichissante et significative avec les autres le plus longtemps possible?*

Cela dit, bien que la présence de tels problèmes (et des attentes, besoins, espoir et peur connexes) soit éprouvante et stressante, elle offre toutefois des occasions de croissance. Dans certains cas, les gens affrontent des problèmes

### Santé et qualité de vie

L'Organisation mondiale de la santé définit la **santé** comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social, et [non] une simple absence de maladie ou d'infirmité »<sup>1</sup>. Toutefois, chacun a sa propre perception de la notion de *santé*. Lorsqu'ils sont en bonne santé, les gens vivent d'une façon qui donne un sens et une valeur à leur vie. Selon les épreuves, défis et occasions qui se présentent, ils prennent des décisions qui leur permettront de mener leur vie comme ils l'entendent. Ils choisissent ce qui donnera le plus de sens et de valeur à leur vie.

Selon le Dr David Roy, de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, la **qualité de vie** est une question d'expériences significatives et valorisantes et de la capacité de vivre de telles expériences<sup>2</sup>. Les choix et le vécu de chacun donnent lieu à une perception bien personnelle de la qualité de vie, laquelle est en lien étroit avec l'autonomie, la capacité et le droit de déterminer son propre avenir.

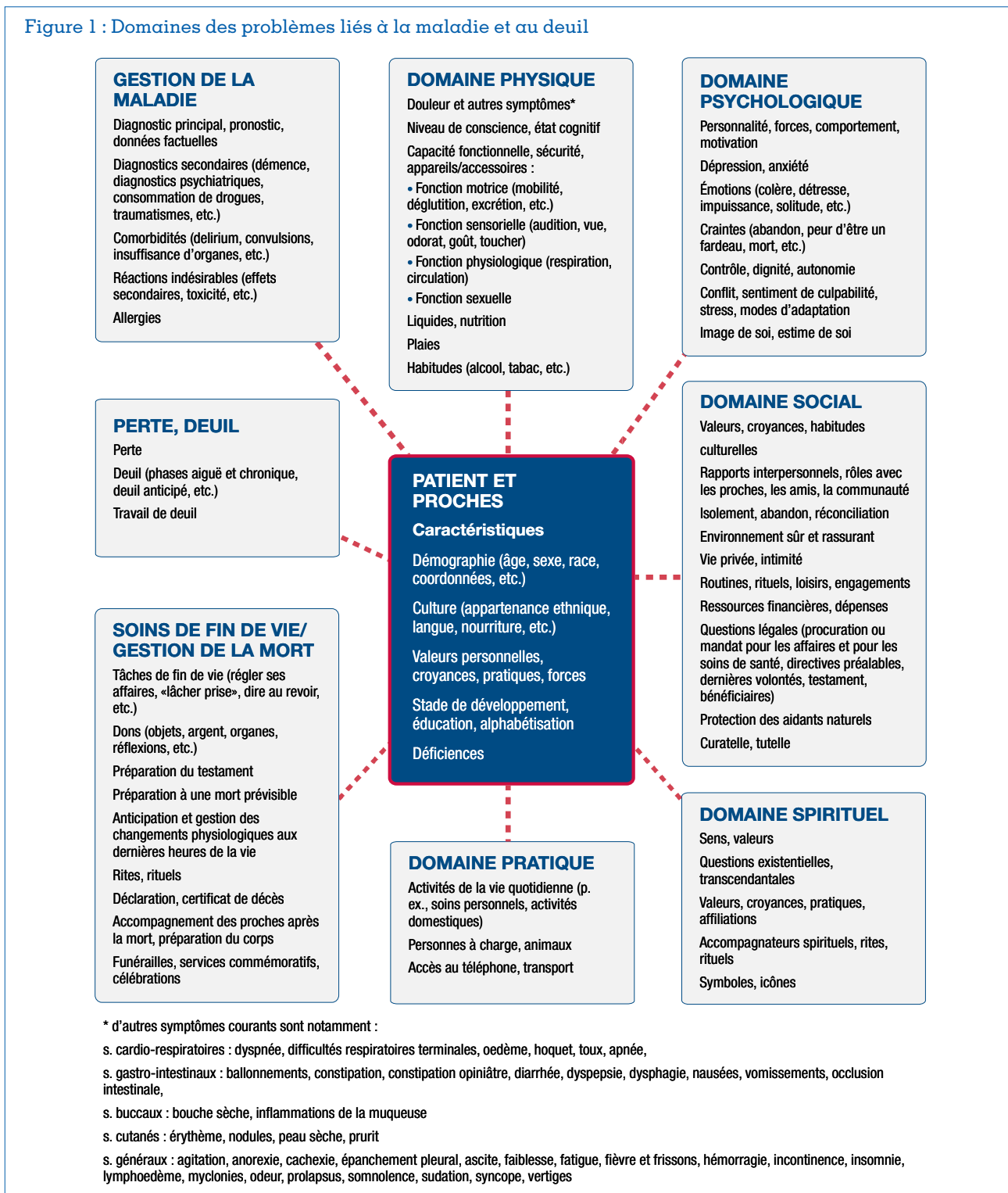
<sup>1</sup>Organisation mondiale de la Santé (OMS) Définition de la santé, <http://www.who.int/about/fr/index.html>

<sup>2</sup>Ferris FD, Flannery JS, McNeal HB, Morissette MR, Cameron R, Bally G. A Comprehensive Guide for the Care of Persons with HIV Disease. Module 4: Soins Palliatifs. Hôpital Mount Sinai et Casey House Hospice, Toronto, Ontario 1995.

personnels qu'ils n'avaient encore jamais reconnus. Aussi, ils doivent parfois trouver de nouvelles façons d'accomplir leurs activités de la vie quotidienne, de remplir leur rôle et d'entretenir leurs relations avec les autres. Ils peuvent en outre adopter une nouvelle façon de voir leur vie, leur avenir, leur mortalité et leur décès.

Ainsi, les soins palliatifs offrent une combinaison appropriée d'interventions thérapeutiques visant à traiter et à gérer la maladie, à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie. Cette approche exhaustive permet de modifier l'expérience de maladie et de deuil des gens et des familles, et de procurer à ces derniers un avenir qui ressemble davantage à ce qu'ils avaient anticipé.

Figure 1 : Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil



---

## II. Soins palliatifs : définition, valeurs, principes et concepts fondamentaux

### Que sont les soins palliatifs?

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la philosophie des soins palliatifs se définit comme étant une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et des familles qui sont aux prises avec des problèmes associés à une maladie mettant la vie en danger, en prévenant et en atténuant la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle.

#### Les soins palliatifs :

- permettent de soulager la douleur et les autres symptômes éprouvants;
- affirment le droit à la vie et traitent la mort comme un processus normal de la vie;
- ne visent ni à précipiter ni à retarder la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offrent des mécanismes de soutien pour aider la famille à affronter la maladie du patient puis le deuil;
- améliorent la qualité de vie et influencent de façon positive, lorsque possible, l'évolution de la maladie;
- peuvent être amorcés tôt dans le développement de la maladie, de concert avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les examens nécessaires pour mieux comprendre et gérer les éventuelles complications engendrant de la détresse. (Organisation mondiale de la santé, 2013)

Les **soins palliatifs** encouragent les gens et les familles à planifier les soins qu'ils souhaitent recevoir aux divers stades de la maladie en fonction de leurs propres objectifs et valeurs et de leur compréhension du pronostic et des options de traitement (planification préalable des soins). Les gens qui ont accès à des soins palliatifs, disent avoir moins de symptômes, une meilleure qualité de vie et une meilleure satisfaction quant aux soins reçus. Du côté du réseau de la santé, on constate des aiguillages plus appropriés, une meilleure utilisation des soins palliatifs, une diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations, et une réduction du recours aux interventions intensives inefficaces dans les derniers jours de vie.

L'Association canadienne de soins palliatifs (**ACSP**) a formulé la définition suivante pour orienter les normes et la pratique des soins palliatifs au Canada :

Les **soins palliatifs** visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès.

Les **soins palliatifs** sont prodigués pour aider les gens et les familles :

- surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel et pratique et tenir compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes des gens;
- accepter et gérer la fin de vie et le cheminement vers la mort;
- gérer les sentiments de perte et de deuil pendant l'expérience de la maladie et celle du deuil.

Les soins palliatifs visent à :

- **traiter** chacun des problèmes qui surviennent;
- **prévenir** l'apparition de nouveaux problèmes;
- **favoriser** les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel.

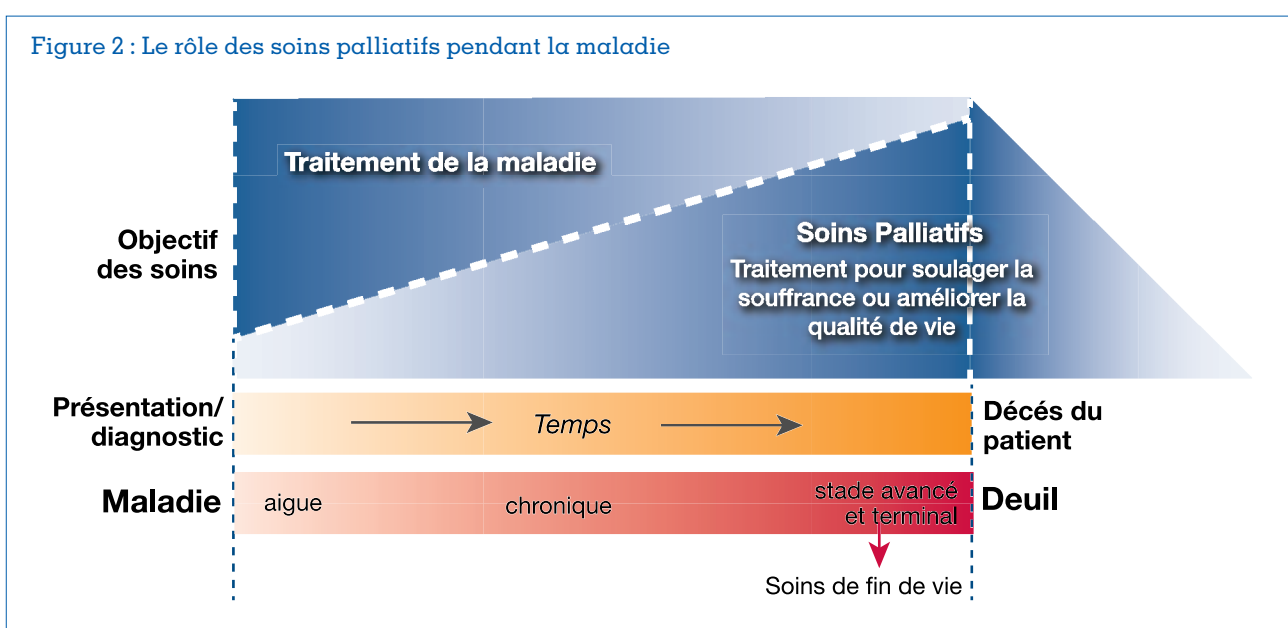
Les **soins palliatifs** sont destinés aux gens atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge, ces soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.

Les **soins palliatifs** peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir le pôle unique des soins.

Les **soins palliatifs** sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle constituée de prestataires de soins possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline. De façon générale, les intervenants suivent une formation dans une école ou un organisme régi par des normes pédagogiques, et ont l'obligation de respecter les normes de conduite professionnelle établies par les associations ou ordres professionnels.

## Rôle des soins palliatifs dans toute la trajectoire de la maladie

Même si, à l'origine, les soins palliatifs étaient destinés à combler les besoins des personnes en fin de vie, ils devraient aujourd'hui être également offerts aux gens et aux familles tout au long de la maladie et pendant le deuil. Le schéma qui suit illustre l'évolution habituelle de l'objectif de soins au fil du temps, et la façon dont les soins palliatifs jouent un rôle de plus en plus important à mesure que la personne progresse dans la trajectoire de la maladie.



Au début de la maladie, les soins ont pour objectif principal de traiter ou gérer la maladie, avec le soutien de l'équipe de soins palliatifs pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie. Mais au cours de la trajectoire de la maladie, la combinaison des traitements fluctue selon les besoins de la personne et de la famille, leurs objectifs de soins et les priorités relatives aux traitements.

Certains volets des soins palliatifs peuvent aussi être bénéfiques pour les personnes à risque de développer une maladie et leur famille.

## Valeurs guidant les soins palliatifs

Toutes les activités liées aux soins palliatifs reposent sur les valeurs suivantes :

1. **L'autonomie** : chaque personne est autonome et unique; les soins sont orientés en fonction de la qualité de vie, telle que la définit le patient, et sont fournis uniquement lorsque la personne ou ses proches sont prêts à les accepter.
2. **La réalisation de soi** : la mort fait partie de la vie, et vivre et mourir procurent tous deux des occasions de croissance personnelle et de réalisation de soi.
3. **Dignité** : les intervenants entretiennent avec la personne malade et sa famille une relation thérapeutique fondée sur l'intégrité et la dignité.
5. **Collectivité** : le ralliement pour le soulagement de la souffrance renforce les collectivités.

## Principes directeurs

Toutes les activités liées aux soins palliatifs reposent sur les valeurs suivantes :

1. **Soins centrés sur la personne et la famille.** La personne participe et dirige ses soins, et décide de quelle façon les membres de la famille pourront y contribuer. Pendant la prestation de soins, la personne et la famille (si la personne accepte la participation de cette dernière) sont considérées comme une unité. Les soins sont en tous points dispensés en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses de la personne et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape du décès.
2. **Éthique.** Toutes les activités de soins palliatifs sont guidées par les principes déontologiques de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance, de la justice, de l'honnêteté et de la confidentialité, et tous les protocoles de recherche respectent les lois et la réglementation régissant la recherche sur les sujets humains en vigueur dans la province ou le territoire.
3. **Soins de qualité.** Toutes les activités de soins palliatifs sont guidées par des normes de pratique fondées sur des principes et normes de pratique acceptés à l'échelle nationale et sur les règles de conduite professionnelle de chaque discipline.
4. **Soins en équipe/cercle de soins.** Les soins palliatifs sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle constituée de prestataires de soins possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline. L'équipe interprofessionnelle collabore avec les membres de la famille, les amis et les autres soignants de manière à former un « cercle de soins » autour de la personne malade et ses proches.
5. **Sécurité et efficacité.** Toutes les activités de soins palliatifs :
  - respectent la confidentialité et la vie privée;
  - sont réalisées sans qu'aucune forme de contrainte, discrimination, harcèlement ou préjugé ne soit exercée;
  - sont bénéfiques, sans entraîner de risques ou fardeau inutiles;
  - sont sécuritaires;
  - assurent la continuité et la responsabilisation;
  - minimisent le dédoublement ou la répétition inutiles;
  - respectent les lois, règlements et politiques en vigueur dans la province ou le territoire et dans les organismes et établissements.
6. **Accessibilité.** Toutes les personnes et familles ont un accès équitable aux services de soins palliatifs :
  - quel que soit l'endroit où ils vivent;
  - à la maison ou à une distance raisonnable de leur domicile;
  - au moment où elles en ont besoin.
7. **Ressources suffisantes.** Les ressources financières, humaines, documentaires, physiques et communautaires sont suffisantes pour soutenir les activités des organismes et leur planification stratégique et organisationnelle.
8. **Collaboration.** Les besoins en soins palliatifs sont évalués dans chaque collectivité puis comblés grâce à la collaboration et aux partenariats entre les organismes et services sociaux.
9. **Promotion.** Des interactions régulières entre les législateurs, organismes de réglementation, décideurs, bailleurs de fonds de la santé, fournisseurs de soins palliatifs, associations et corporations professionnelles et le public augmentent la sensibilisation aux soins palliatifs et à la nécessité d'y consacrer des ressources adéquates.
10. **Recherche et connaissances.** L'acquisition, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances rehaussent la qualité des soins palliatifs. Toutes les activités de soins palliatifs prennent appui sur les faits scientifiques les plus fiables. L'éducation continue des gens, familles, soignants, effectifs et intervenants est essentielle à la prestation et à l'amélioration de la qualité des soins palliatifs.

## Concepts fondamentaux

Les soins palliatifs se fondent sur les trois concepts fondamentaux suivants :

- 1. Communication efficace** — Cela est essentiel à la prestation des soins, au travail en équipe des prestataires offrant des soins centrés sur la personne et la famille, et au fonctionnement efficace des organismes de soins palliatifs. Lorsqu'elle est combinée à une prise de décisions éclairée et compétente, une communication efficace donne lieu à de meilleures décisions visant la prestation des soins, à moins de conflits, à un plan de soins plus efficace, à une plus grande satisfaction des gens, des familles et des soignants quant à la relation thérapeutique, à moins d'erreurs de la part des soignants, à un stress moins élevé et à une diminution des problèmes d'épuisement ou de maintien du personnel.
- 2. Travail en groupe efficace** — Cela impose une démarche de formation et de fonctionnement de groupe comprenant une période de réflexion et de discussions jusqu'à ce que le groupe en arrive à accomplir ses tâches de façon cohérente et efficace. Chaque participant a un rôle à jouer dans le cercle de soins. Si la composition du cercle de soins change, le groupe doit reprendre les étapes jusqu'à ce qu'il puisse de nouveau travailler efficacement. Pour être efficace, chaque groupe a besoin d'un leader compétent pour diriger les activités et favoriser une bonne dynamique de groupe.
- 3. Aptitudes efficaces en matière de changement** — L'équipe interprofessionnelle doit avoir les compétences nécessaires pour maximiser l'ouverture et l'adaptabilité en ce qui concerne les attitudes, les connaissances, les aptitudes et les comportements de tous les membres du cercle de soins. Elle doit aussi posséder des compétences particulières pour aider les personnes et familles au moment des transitions liées à la maladie et au deuil. Aussi, tous les volets liés au développement et au fonctionnement des organismes, à l'éducation, à la recherche et à la promotion reposent sur l'application efficace de stratégies de changement.

---

## III. Modèle guidant la prestation de soins à la personne et à la famille

### Démarche de prestation des soins palliatifs

La prestation de soins est une démarche visant à apporter des changements « voulus » qui s'appuie sur :

- une relation thérapeutique (cercle de soins) entre ceux qui soignent et ceux qui sont soignés, qui évolue à mesure que la familiarité, la confiance et l'assurance s'installent;
- un processus thérapeutique qui évolue grâce à une série de rencontres thérapeutiques;
- l'affirmation continue des valeurs et des choix de la personne et de la famille;
- la compréhension que seuls les traitements<sup>3</sup> susceptibles d'être bénéfiques et présentant des risques et un fardeau acceptables sont offerts;
- des stratégies de changement.

À chaque rencontre thérapeutique, la démarche de prestation de soins s'effectue en six étapes essentielles d'interaction entre les intervenants et la personne et sa famille. L'ordre des étapes importe peu, mais chaque rencontre thérapeutique doit inclure toutes les étapes. (se reporter à la figure 10 à la prochaine page)

### Cercle de soins

Les soins palliatifs sont plus efficaces lorsqu'ils sont offerts par une équipe interprofessionnelle de prestataires ayant établi une relation thérapeutique avec la personne et la famille. Provenant souvent d'organismes variés, les membres de l'équipe ont suivi une formation dans une école ou un organisme régi par des normes pédagogiques, et ont l'obligation de respecter les normes de conduite professionnelle établies par les associations ou ordres professionnels. Ils collaborent et échangent de l'information afin de favoriser la continuité et de rehausser la prestation de soins à la personne. Il convient de prendre toutes les mesures nécessaires pour éviter de changer les membres de l'équipe, afin que la relation thérapeutique demeure efficace.

L'équipe interprofessionnelle collabore avec les membres de la famille, les amis et les autres soignants de manière à former un cercle de soins autour de la personne malade et ses proches. Le cercle de soins doit être dirigé par un prestataire possédant des compétences appropriées dans les domaines de la formation, du fonctionnement et de la dynamique de groupes, ainsi qu'en prestation de soins. Le cercle de soins comprend ce qui suit, selon les volontés de la personne malade :

- la personne et sa famille;
- les prestataires de soins et les spécialistes;
- les professionnels de la santé<sup>4</sup> possédant les compétences nécessaires pour mettre en œuvre le plan de soins de la personne et de la famille;
- les proches aidants (ou aidants naturels), c'est-à-dire des membres de la famille, des amis ou des voisins qui participent aux soins;
- les ressources communautaires souhaitées par la personne et sa famille (un conseiller spirituel, par exemple).

Tous les membres du cercle de soins adhèrent au principe de la confidentialité et du respect de la vie privée ainsi qu'aux lois, règlements, politiques et normes qui s'appliquent. Le cercle de soins reste en place tout au long de la maladie et du deuil; il n'est dissout que lorsque les soins ne sont plus requis.

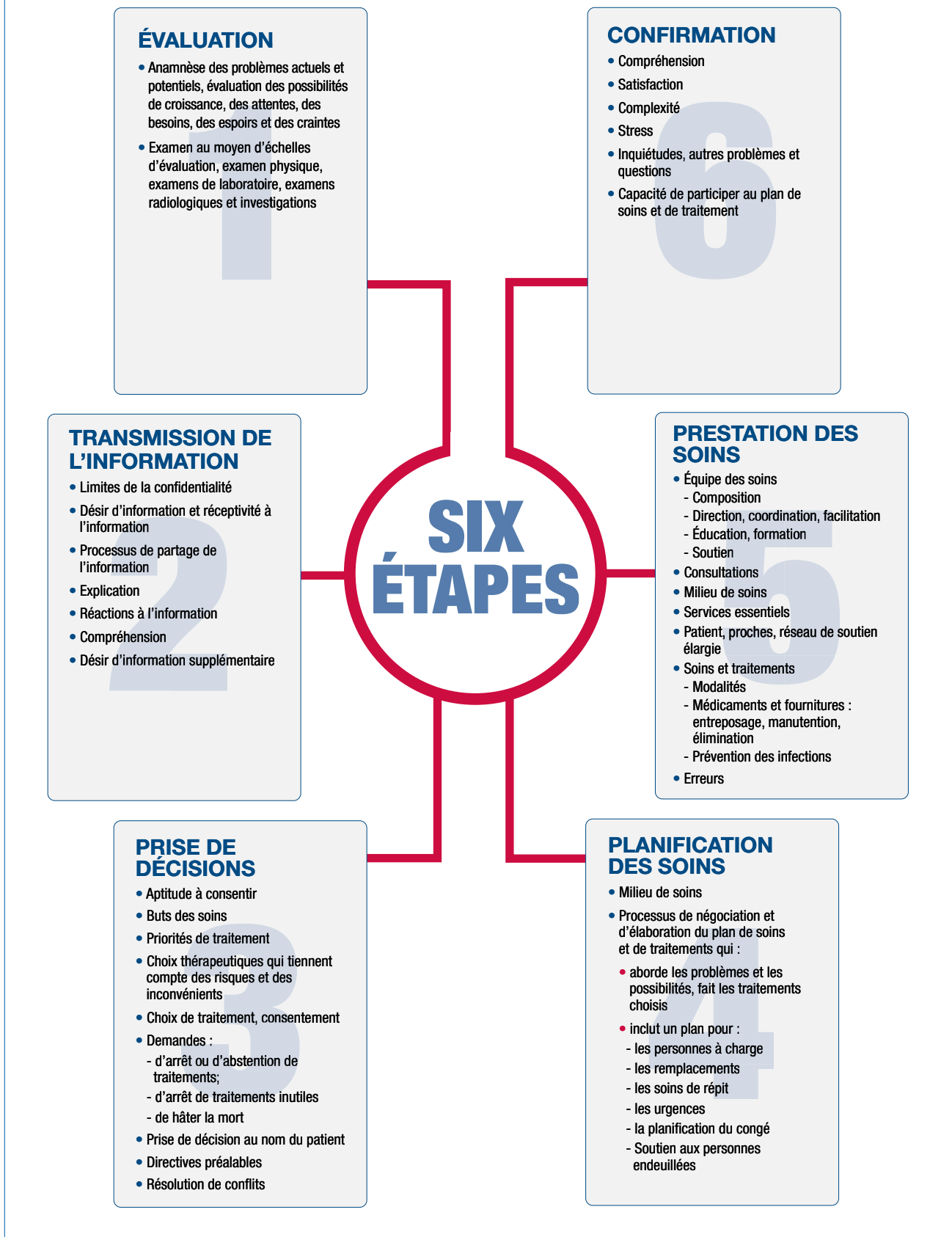
---

<sup>3</sup>Les traitements comprennent les médicaments, le counseling, la psychothérapie, les thérapies complémentaires (acupuncture, aromathérapie, chiropratique, imagerie, massothérapie, musicothérapie, loisirs, thérapie de relaxation, toucher thérapeutique, etc.), les traitements non pharmacologiques ainsi que l'utilisation de pansements, de matériel, de fournitures, etc.

<sup>4</sup>Ces professionnels peuvent notamment comprendre des aumôniers, des nutritionnistes, des infirmières, des pharmaciens, des médecins, des psychologues, des travailleurs sociaux, des orthophonistes, des spécialistes en thérapies intégratives, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des ludothérapeutes, en plus de bénévoles.



Figure 3 : Étapes essentielles et fondamentales à entreprendre lors d'une rencontre thérapeutique





## Carré de soins : cadre conceptuel

Le carré de soins est un cadre conceptuel qui définit comment la prestation de soins doit tenir compte de tous les domaines de préoccupation qui touchent la personne et la famille (*se reporter à la figure 4 de cette page*). Le carré de soins peut aussi s'appliquer au cercle de soins vu plus tôt, de manière à repérer les problèmes et guider les étapes essentielles de la prestation de soins à chaque rencontre thérapeutique

Figure 4 : Le carré de soins

		Modalité des soins					
		Évaluation	Transmission de l'information	Prise de décision	Planification des soins	Prestation des soins	Confirmation
<b>Problèmes courants</b>	Gestion de la maladie						
	Domaine physique						
	Domaine psychologique						
	Domaine social						
	Domaine spirituel						
	Domaine pratique						
	Soins de fin de vie / gestion de la mort						
	Pertes, deuil						

**Soins prodigués au patients  
et aux proches**

Chaque étape essentielle de la rencontre thérapeutique peut être élargie afin d'y intégrer les éléments qui permettront de guider la démarche de prestation de soins, soit :

- les principes de pratique liés à chaque étape essentielle;
- les normes de pratique liées à chaque étape;
- les lignes directrices à privilégier pour chaque problème ou préoccupation;
- les lignes directrices visant la collecte et la consignation de données relatives à chaque problème ou préoccupation.

Tous ces éléments peuvent être indiqués dans la case appropriée du carré de soins.

## Principes et normes de pratique

L'ACSP a établi des principes et normes de pratique pour chacune des étapes essentielles de la démarche de prestation de soins. Tous les programmes et organismes devraient s'efforcer de respecter ces principes et normes en tout temps. Les organismes devraient appliquer les principes qui suivent au moment d'établir leurs propres normes de pratique.

### 1. Évaluation

#### PRINCIPES

1. Une évaluation exhaustive est essentielle au moment de cerner et de comprendre les problèmes, préoccupations, risques et occasions favorables associés à l'expérience de maladie et de deuil de la personne et de la famille.
2. L'évaluation prend appui sur de l'information pertinente sur les circonstances entourant la personne et la famille ayant été recueillie avec la permission de ces dernières auprès de sources fiables (p. ex., le malade et ses proches ou des amis, des professionnels de la santé ou des proches aidants) et communiquée au sein du cercle de soins.

3. Les besoins de la personne et de la famille sont réévalués à intervalles réguliers tout au long de la trajectoire de la maladie, de manière à disposer d'information exacte et à jour au moment de guider la prise de décisions et la planification des soins.

### **NORMES DE PRATIQUE**

1. L'équipe interprofessionnelle doit réaliser une évaluation exhaustive au moyen d'outils validés, en tenant compte de toutes les facettes des soins, de manière à déceler tous les problèmes (non résolus ou nouveaux) et toutes les occasions importantes pour la personne, la famille et les soignants.
2. L'équipe interprofessionnelle doit réévaluer les besoins et préoccupations de la personne et de la famille tout au long de la trajectoire de la maladie, particulièrement lorsque surviennent des changements dans l'état de santé de la personne malade.
3. Les résultats des évaluations doivent être consignés conformément aux normes en vigueur.

## **2. Transmission de l'information**

### **PRINCIPES**

1. L'équipe interprofessionnelle est responsable d'offrir et de diffuser de l'information concernant les soins palliatifs et d'expliquer ce qu'elle peut offrir à la personne malade et, avec la permission de celle-ci, à sa famille, tout au long de la maladie puis à l'étape du deuil.
2. La personne malade a le droit de choisir d'être informée sur sa maladie et la signification et les répercussions de celle-ci, sur l'éventail des choix thérapeutiques et leurs bienfaits, leurs risques et leur fardeau, ainsi que sur les options de rechange.
3. La communication entre les membres du cercle de soins respecte les limites de confidentialité établies par la personne (ou son mandataire), et les programmes et organismes de soins palliatifs ne peuvent diffuser de l'information sans la permission de la personne, et doivent se conformer aux lois et règlements en matière de respect de la vie privée.

### **NORMES DE PRATIQUE**

1. Les limites de confidentialité doivent être définies par la personne (ou son mandataire, si elle n'est plus en mesure de s'exprimer) ainsi que par les lois applicables avant que toute information ne soit divulguée.
2. Avant de communiquer de l'information, l'équipe interprofessionnelle doit établir ce que la personne et la famille savent déjà, ce qu'elles veulent savoir, et si elles sont prêtes à écouter.
3. De l'information aussi exacte que possible doit être communiquée :
  - dès qu'elle est connue;
  - dans un endroit qui permet le respect de la vie privée;
  - seulement aux personnes qui ont le droit d'être informées;
  - dans un langage compréhensible et d'une manière acceptable pour la personne et ses proches.
4. Lorsque la langue est un obstacle, il faut faire appel à des interprètes qui comprennent bien la terminologie et les notions médicales pour faciliter la communication au sein du cercle de soins.
5. La réaction physique et affective de la personne et de la famille à l'information, leur compréhension de celle-ci et de ses conséquences, et leur volonté de recevoir d'autre information doivent être évaluées régulièrement, et l'équipe doit y réagir de façon efficace et appropriée.

## **3. Prise de décisions**

### **PRINCIPES**

1. La personne est maîtresse de ses propres soins.
2. La personne :
  - a le droit de prendre des décisions éclairées en ce qui concerne diverses options thérapeutiques appropriées, de déterminer les objectifs de soins et d'établir les priorités pour le présent et l'avenir;

- doit toujours donner librement son consentement avant de recevoir un traitement;
  - peut changer d'idée ou demander l'interruption d'une thérapie en tout temps;
  - peut désigner un mandataire et déterminer quand il pourra agir en son nom si elle devient incapable de prendre ses propres décisions (le tout conformément aux lois en vigueur).
3. Toutes les activités entourant la prise de décisions respectent les limites de confidentialité établies par la personne ou son mandataire.
  4. Les membres de la famille participent à la prise de décisions seulement lorsque la personne (ou son mandataire) en décide ainsi.

## **NORMES DE PRATIQUE**

1. La capacité de la personne à prendre des décisions doit être régulièrement réévaluée tout au long de la trajectoire de la maladie, et tout changement à cet égard doit être indiqué au dossier.
2. Il convient d'encourager (dans le respect des lois en vigueur) toute personne souffrant d'une maladie potentiellement mortelle à :
  - désigner un mandataire pour prendre des décisions à sa place dans l'éventualité où elle en deviendrait incapable;
  - déterminer dans quelles circonstances le mandataire devra agir;
  - effectuer une démarche de planification préalable des soins, soit discuter de ses volontés et les consigner afin d'orienter les décisions de son mandataire dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à prendre ses propres décisions.
3. Les options thérapeutiques visant à traiter la maladie, à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie qui sont proposées à la personne doivent :
  - convenir à l'état de santé de la personne, au pronostic, aux objectifs de soins, aux principaux problèmes et à l'étiologie des symptômes;
  - présenter le potentiel d'être bénéfiques;
  - être exemptes de risques ou de fardeau inacceptables aux yeux de la personne, de son mandataire ou de l'équipe de soins.
4. L'équipe doit aider la personne ou son mandataire à prendre des décisions éclairées en ce qui concerne la détermination des priorités parmi les options proposées, et obtenir un consentement avant d'amorcer tout traitement. Les thérapies, les options thérapeutiques et les décisions doivent être revues régulièrement.
5. Les préoccupations soulevées par la personne, son mandataire ou ses proches doivent être discutées ouvertement au sein du cercle de soins. Ces préoccupations peuvent être liées à la nécessité de refuser ou d'interrompre des traitements, à l'amorce d'interventions ne semblant pas procurer de bienfaits, ou à la volonté d'accélérer le décès (euthanasie ou suicide assisté).
6. Tous les membres du cercle de soins doivent respecter les décisions de poursuivre, recevoir, refuser ou interrompre des interventions thérapeutiques prises par la personne. Il doit exister un mécanisme de résolution de conflits qui convient à la personne, à la famille et aux soignants (ex. : rencontres de famille, recours à un travailleur social, counseling, intervention d'un comité de déontologie, etc.).

## **4. Planification des soins**

### **PRINCIPES**

1. La planification des soins est holistique et centrée sur la personne et la famille; elle tient compte de toutes les facettes et de toutes les questions, comme la culture, la personnalité, l'état affectif, les stratégies d'adaptation aux épreuves, le stade de développement, la comorbidité (comme un diagnostic de maladie mentale) touchant la personne malade et sa famille.
2. Chaque plan de soins est personnalisé et souple, et vise à :

- reconnaître l'importance, la signification et le rôle de toutes les personnes appartenant au cercle de soins;
- soutenir le désir de maîtrise, d'autonomie et d'intimité de la personne et de la famille et maintenir leur sentiment de dignité le plus longtemps possible;
- assurer la cohérence du plan de soins, de l'information et des intervenants;
- tenir compte des objectifs de soins de la personne et de la famille.

## **NORMES DE PRATIQUE**

1. Le plan de soins doit être négocié et élaboré de concert avec la personne, la famille (si la personne y consent) et l'équipe de soins.
2. Le plan de soins doit comprendre des objectifs de soins ainsi que des stratégies visant :
  - les problèmes ou occasions à saisir, les attentes, les besoins, l'espoir et les craintes de la personne et de la famille, et l'administration des traitements choisis;
  - les personnes à charge (enfants, aînés) et les animaux de compagnie dont il faudra s'occuper;
  - des mesures de rechange dans l'éventualité où les membres du cercle de soins ne pourraient pas remplir leur rôle tel que prévu au plan;
  - des services de répit pour les proches aidants;
  - l'adaptation aux situations d'urgence;
  - la transition après l'obtention d'un congé hors d'un établissement ou d'un programme;
  - les services de soutien au deuil, à la perte et au chagrin.
3. L'équipe doit aider la personne et la famille (si cette dernière y consent) à choisir le contexte de soins.
4. Le plan de soins, les objectifs de soins et le contexte de soins doivent être réévalués régulièrement au cours de la trajectoire de la maladie, le tout au moyen d'une démarche centrée sur la personne. Les résultats de ces réévaluations doivent être consignés et le plan de soins adapté en conséquence.

## **5. Prestation des soins**

### **PRINCIPES**

1. Les soins à la personne et à la famille sont prodigués par les soignants du cercle de soins (professionnels et proches aidants).
2. Le cercle de soins a accès au leadership et aux ressources nécessaires à sa formation, à son fonctionnement et à la coordination de la planification des soins en vue de la prestation.
3. Les diverses facettes de la prestation de soins sont classées en ordre de priorité, et les soins sont dispensés de façon sécuritaire et en temps opportun, y compris :
  - les demandes d'évaluation initiale et de réévaluations;
  - la mise en œuvre des décisions;
  - l'accès aux interventions, à l'équipement et aux fournitures choisis;
  - l'accès aux conseils d'experts appropriés.
4. Les situations urgentes sont traitées dans les meilleurs délais.
5. Tous les soins sont prodigués d'une façon qui :
  - respecte la personne et la famille, et leurs choix;
  - est compréhensible et acceptable aux yeux de la personne et de la famille;
  - préserve leur dignité;
  - respecte leur vie privée;
  - leur procure suffisamment d'intimité.

6. La personne participe à la prestation des soins tant qu'elle en a la capacité.
7. Le cercle de soins cherche à assurer la continuité en ce qui concerne :
  - la réalisation du plan de soins;
  - l'échange d'information dans tous les contextes de soins et parmi tous les prestataires et organismes faisant partie du cercle de soins;
  - les personnes offrant des soins.
8. Des partenariats sont créés entre les organismes de soins palliatifs, les prestataires de soins et les ressources communautaires afin d'assurer que tous les soins et services requis sont prodigués.

## **NORMES DE PRATIQUE**

1. Les membres de la famille et les amis faisant partie du cercle de soins doivent recevoir l'information dont ils ont besoin pour offrir les soins à la personne, dont :
  - de l'éducation et du soutien au moment de prendre la décision de devenir des proches aidants;
  - de l'encadrement, de la formation continue et du soutien afin qu'ils aient les compétences et l'assurance nécessaires pour pouvoir prendre soin de la personne;
  - des ressources informatives, y compris les coordonnées des intervenants pouvant leur offrir du soutien et répondre à leurs questions.
2. Les aidants naturels doivent recevoir de l'aide et le soutien physique, psychologique et spirituel dont ils ont besoin pour pouvoir offrir des soins efficaces, assurer leur propre bien-être et s'adapter aux changements à venir au cours de la trajectoire de la maladie.
3. Des ressources doivent être mises à disposition afin d'aider (au besoin) l'équipe interprofessionnelle et le cercle de soins en ce qui concerne les questions d'éthique, les examens spécialisés, les interventions thérapeutiques ou certaines activités (des rites et rituels, par exemple).
4. Le contexte de soins doit être sécuritaire et réconfortant et permettre de l'intimité et le respect de la vie privée. Dans la mesure du possible, le contexte de soins doit rappeler le milieu familial et offrir aux gens la possibilité d'aller à l'extérieur.
5. Un accès aux services doit être assuré 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
6. Toutes les interventions thérapeutiques doivent être dispensées de façon sécuritaire :
  - conformément aux lois sur la santé et la sécurité et aux normes de pratique, aux politiques et aux procédures de l'organisme;
  - d'une manière acceptable aux yeux de la personne et de la famille;
  - en optimisant leurs bienfaits potentiels;
  - en minimisant les risques d'interactions médicamenteuses, d'effets indésirables et de fardeau inutile;
  - conformément aux directives des fabricants ou des fournisseurs.
7. Tous les médicaments doivent être :
  - rangés de façon sécuritaire;
  - administrés par des personnes aptes à le faire de façon sécuritaire et connaissant leurs effets désirés et potentiels ainsi que leur compatibilité avec d'autres produits;
  - éliminés de façon appropriée s'ils sont endommagés, obsolètes, périmés ou plus nécessaires.
8. Le matériel et les fournitures doivent être rangés et entretenus de manière à maintenir leur stabilité et leur sécurité. Aucun équipement obsolète ou nécessitant une réparation ne peut être utilisé.
9. Toutes les matières potentiellement dangereuses, y compris les médicaments toxiques, les substances contrôlées ou biologiques, le matériel et les fournitures (comme des objets contondants), doivent être rangés, manipulés ou éliminés de manière sécuritaire, conformément aux lois en vigueur.

10. Un programme de prévention des infections doit faire partie des pratiques cliniques.
11. Toute erreur dans l'administration d'une thérapie :
  - doit être signalée sur-le-champ aux autorités compétentes;
  - impose l'administration d'un antidote dans les plus brefs délais, si cela s'applique;
  - doit faire l'objet d'une discussion entre la personne (ou son mandataire) et les membres de la famille (selon les volontés de la personne);
  - doit être consignée de façon appropriée.
12. Toutes les démarches de prestation des soins doivent être revues régulièrement et adaptées aux changements dans l'état et les choix de la personne et de la famille.

## 6. Confirmation

### PRINCIPES

1. La compréhension, la satisfaction, la perception de complexité, le niveau de stress, les préoccupations, les questions et le désir d'information supplémentaire de la personne ou de son mandataire sont évalués et discutés à chaque rencontre thérapeutique.

### NORMES DE PRATIQUE

1. À la fin de chaque rencontre thérapeutique, l'équipe interprofessionnelle doit confirmer que la personne ou son mandataire et la famille, selon la volonté de la personne, comprennent :
  - la situation;
  - le plan de soins;
  - les objectifs de soins.
2. À la fin de chaque rencontre thérapeutique, l'équipe interprofessionnelle doit confirmer que chacun comprend la situation en évaluant les éléments qui suivent puis, au besoin, en prenant les mesures nécessaires :
  - la satisfaction de la personne ou de son mandataire et de la famille (selon la volonté de la personne) à l'égard de la prestation des soins et de la situation en général;
  - leur perception de la complexité de la situation;
  - leur perception du niveau de stress;
  - leurs préoccupations, leurs questions et leur désir d'information supplémentaire;
  - leur capacité de participer au plan de soins.

## IV. Modèle guidant le développement et le fonctionnement des organismes

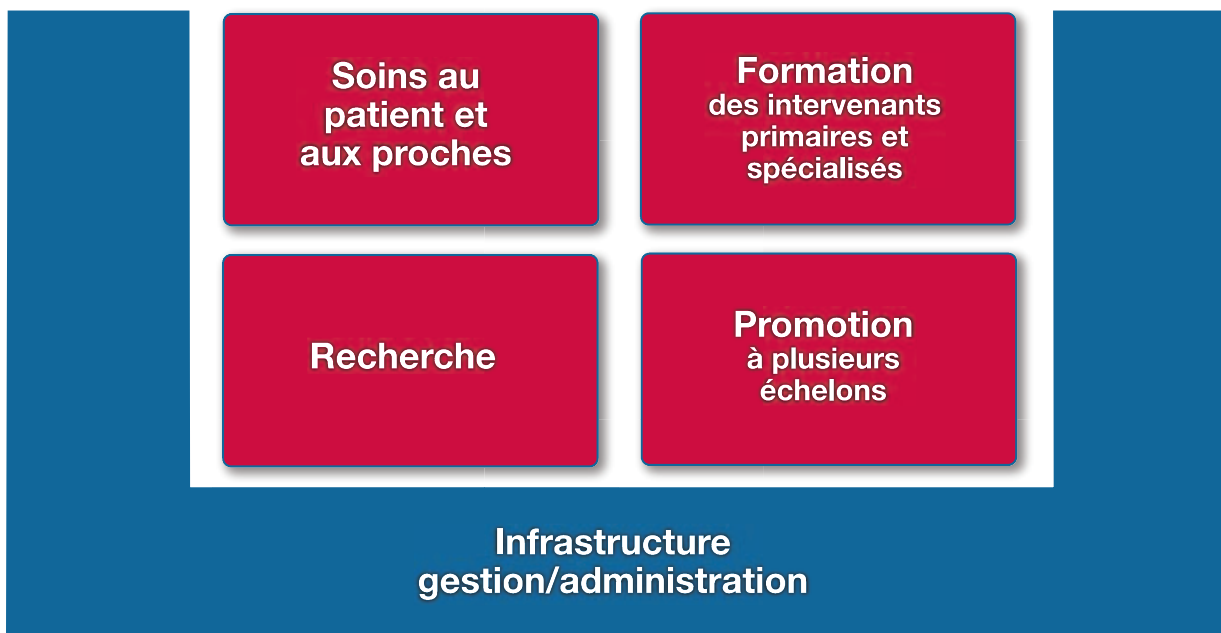
### Nature des organismes de soins palliatifs

Afin de soutenir la démarche de prestation de soins, les organismes de soins palliatifs doivent se doter d'une infrastructure de gestion et d'administration apte à créer et à maintenir les ressources requises pour soutenir leurs principales activités et fonctions.

#### Énoncés de mission et de vision

Les organismes et établissements formulent habituellement des énoncés de mission et de vision afin de définir et décrire leurs activités et fonctions. La mission définit la raison d'être de l'organisme (ce qu'il est et ce qu'il fait), tandis que la vision décrit les aspirations de l'organisme (ce qu'il espère devenir et réaliser dans l'avenir).

Figure 5 : Principales activités des organisations de soins palliatifs



### Ressources

Pour pouvoir réaliser ses principales activités, un organisme de soins palliatifs doit créer et maintenir quelques ressources clés (se reporter à la figure 6 à la prochaine page)

### Fonctions principales et de base

Pour créer et gérer ces ressources, un organisme de soins palliatifs doit mettre en œuvre cinq importantes fonctions. (se reporter à la figure 7 à la prochaine page)



Figure 6 : Ressources d'appoint aux soins palliatifs

Ressources financières	Ressources humaines	Ressources documentaires	Ressources physiques	Ressources Communitaires
<p><b>Actif</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Encaisse</li> <li>• Capital</li> <li>• Placements</li> <li>• Comptes à recevoir</li> </ul> <p><b>Passif</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comptes à payer</li> <li>• Amortissement</li> <li>• Impôt de taxes</li> </ul> <p><b>Assurance</b></p>	<p><b>Intervenants</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumôniers</li> <li>• Bénévoles (soignants)</li> <li>• Conseillers en deuil</li> <li>• Diététistes</li> <li>• Ergothérapeutes</li> <li>• Médecins</li> <li>• Orthophonistes</li> <li>• Personnel infirmier</li> <li>• Pharmaciens</li> <li>• Psychothérapeutes</li> <li>• Psychologues</li> <li>• Thérapeutes, thérapies complémentaires</li> <li>• Travailleurs de soutien</li> <li>• Travailleurs sociaux</li> <li>• Consultants (éthique, cliniques, juridiques, administratifs)</li> </ul> <p><b>Employés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Administration</li> <li>• Soutien</li> </ul> <p><b>Bénévoles (non-soignants)</b></p>	<p><b>Archives de dossiers</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dossiers-patients</li> <li>• Finances</li> <li>• Ressources humaines</li> <li>• Biens</li> </ul> <p><b>Centre de documentation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Outils de ressources et de référence (livres, revues, etc.)</li> <li>• Internet, Intranet</li> </ul> <p><b>Répertoire des ressources</b></p>	<p><b>Environnement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Locaux</li> <li>• Éclairage</li> <li>• Chauffage, air climatisé</li> <li>• Services publics</li> <li>• Stationnement</li> </ul> <p><b>Équipement et matériel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médical</li> <li>• Diagnostique et exploratoire</li> <li>• Systèmes de communication (téléphones, pagettes, courriel, etc.)</li> <li>• Systèmes informatisés (ordinateurs, imprimantes, réseaux, accès à internet, etc.)</li> <li>• Systèmes de sécurité</li> </ul> <p><b>Matériel, fournitures</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médical</li> <li>• Bureau</li> <li>• Autre</li> </ul>	<p><b>Organisation d'accueil</b></p> <p><b>Système de santé</b></p> <p><b>Organisations de soins partenaires</b></p> <p><b>Organismes communautaires</b></p> <p><b>Communautés religieuses et groupes confessionnels</b></p> <p><b>Parties intéressées</b></p> <p><b>Public</b></p>

Figure 7 : Fonctions principales et de base des soins palliatifs

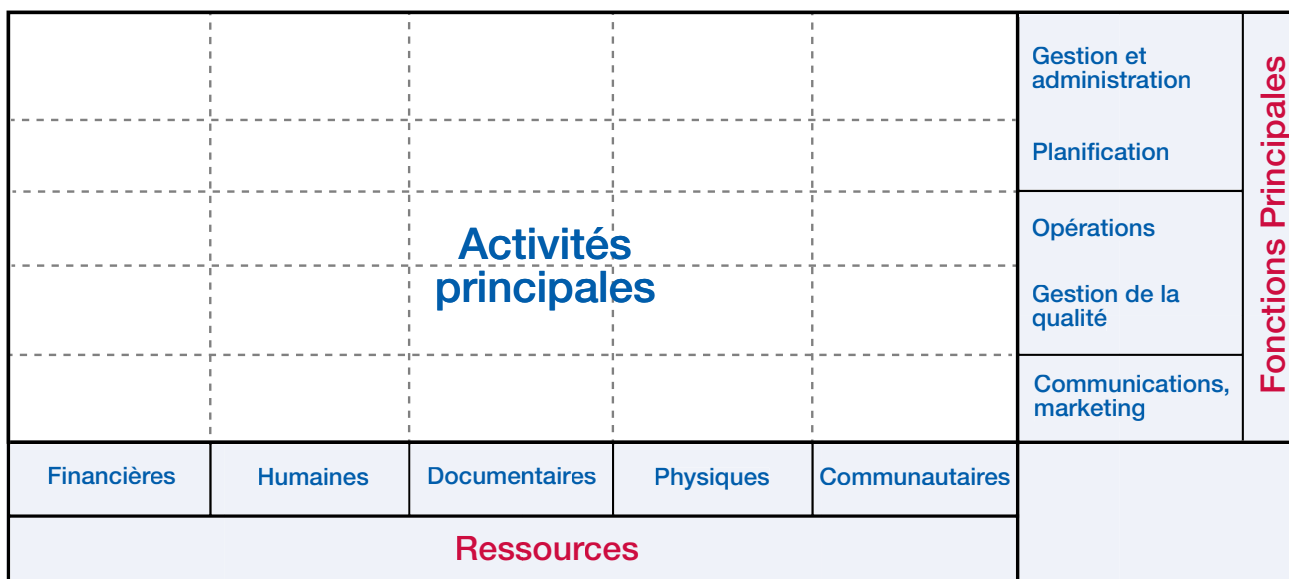
Gestion et administration	Planification	Opérations	Gestion de la qualité (Évaluation)	Communications /marketing
<p><b>Leadership</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conseil d'administration</li> <li>• Direction</li> </ul> <p><b>Structure et responsabilité de l'organisation</b></p>	<p><b>Plan stratégique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluation des besoins</li> <li>• Mission, perspectives d'avenir</li> <li>• Valeurs, raison d'être, activités principales</li> <li>• Buts, objectifs, stratégies, tactiques</li> <li>• Calendriers, points de décisions stratégiques</li> </ul> <p><b>Plan d'activités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Structure et responsabilité de l'organisation</li> <li>• Acquisition et gestion de ressources</li> <li>• Mise en oeuvre</li> <li>• Gestion de la qualité</li> <li>• Communications, marketing</li> </ul> <p><b>Developpement des activités</b></p>	<p><b>Critères objectifs de pratique, politiques et procédures, critères objectifs pour la collecte des données et la documentation</b></p> <p><b>Acquisition et gestion des ressources :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Collecte de fonds – administration des subventions, programme annuel, fondation et subventions de recherche, dons planifiés</li> <li>• Ressources financières – facturation, comptabilité, activités bancaires, paiements</li> <li>• Ressources humaines - recrutement / maintien, délivrance de titres, orientation, formation, évaluation, dotation, soutien, reconnaissance, incitation, risques / professionnels, compte rendu et soutien à l'égard des incidents critiques, épanouissement personnel et croissance spirituelle, cessation d'emploi, aide au remplacement</li> <li>• Ressources documentaires – collecte de données, achat, stockage et rangement, conservation, rapports, destruction</li> <li>• Ressources physiques – achat, contrôle des stocks, entretien, élimination</li> <li>• Ressources communautaires – création de partenariats, sous-traitance, gestion des partenariats, cessation du contrat / du partenariat</li> </ul> <p><b>Systèmes de sécurité, de protection et d'urgence</b></p>	<p><b>Amélioration du rendement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats</li> <li>• Utilisation de ressources</li> <li>• Événements indésirables, y compris erreurs et plaintes</li> <li>• Satisfaction</li> </ul> <p><b>Contrôle de routine</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen de l'utilisation, utilisation des résultats cliniques et des ressources</li> <li>• Gestion des risques</li> <li>• Respect des règlements</li> <li>• Satisfaction des intervenants et des employés</li> <li>• Besoins de la collectivité</li> <li>• Vérification financière</li> <li>• Agrément externe</li> <li>• Plans stratégique et général</li> <li>• SCritères objectifs de pratique, politiques et procédures, critères pour la collecte des données / la documentation</li> </ul>	<p><b>Stratégies de communication et de marketing</b></p> <p><b>Instruments</b></p> <p><b>Appui aux collectes de fonds</b></p> <p><b>Lien avec les médias</b></p> <p><b>Incidents</b></p>



## Carré organisationnel : cadre conceptuel

Le **carré organisationnel** est un cadre conceptuel (se reporter à la figure 8) qui met en lien les fonctions d'un organisme et la création et le maintien de ses ressources. Tout comme le carré de soins, ce cadre peut servir à guider la mise sur pied de l'infrastructure de l'organisme.

Figure 8 : Le carré organisationnel



## Principes et normes de pratique

L'ACSP a établi des principes et normes de pratique pour chacune des cinq principales fonctions d'un organisme. (Remarque : la numérotation fait suite à celle des principes et normes de pratique de la section précédente.)

### 7. Gestion et administration

#### PRINCIPES

1. La gouvernance et l'administration sont essentielles à l'établissement, à la mise en œuvre, au fonctionnement et à la responsabilisation des organismes offrant des soins palliatifs.
2. La gouvernance est assurée par les hauts dirigeants ainsi que par des représentants de l'organisme et de la collectivité, des prestataires de soins, des aidants naturels, et des personnes soignées et leurs proches.

#### NORMES DE PRATIQUE

1. Le conseil d'administration et la haute direction doivent orienter le développement et le fonctionnement de l'organisme.
2. La structure organisationnelle doit appuyer toutes les activités de gouvernance de l'organisme et définir la responsabilisation à l'interne.

### 8. Planification

#### PRINCIPES

1. Le processus de planification stratégique définit la mission, la vision, les valeurs, la raison d'être, les activités et les orientations de croissance de l'organisme.
2. La démarche de planification opérationnelle définit les ressources et les fonctions nécessaires à la mise en œuvre des activités et des orientations.

#### NORMES DE PRATIQUE

1. L'organisme doit adopter une orientation stratégique apte à guider le développement de son infrastructure et de ses activités principales.

2. L'organisme doit établir un plan opérationnel pour orienter la création des ressources et fonctions dont il aura besoin pour appuyer son infrastructure et ses activités. Ce plan doit comprendre :
  - la définition de la structure de gouvernance et d'administration;
  - un plan d'acquisition/de gestion des ressources nécessaires;
  - un plan de mise en œuvre de toutes les activités principales et de l'infrastructure;
  - un plan ou des initiatives d'amélioration de la qualité;
  - un plan visant la conformité aux normes d'agrément;
  - un plan de communication/marketing.

## 9. Opérations

### PRINCIPES

1. Toutes les activités de l'organisme sont orientées par les lois et la réglementation ainsi que par des normes de pratique, des politiques et procédures et des pratiques de collecte et de consignation des données.
2. La gouvernance et la diligence fiscale sont essentielles à la viabilité des activités de l'organisme à long terme.
3. Il est crucial d'attirer, de maintenir en poste, d'encadrer, de former et de soutenir du personnel et des bénévoles possédant les connaissances, les compétences, les aptitudes et le jugement nécessaires à la prestation de soins palliatifs.
4. L'équilibre vie personnelle-professionnelle est essentiel au bien-être physique, psychologique et spirituel du personnel et des bénévoles.
5. Un milieu de travail sain et sécuritaire ainsi que des ressources physiques appropriées sont essentiels à la prestation de soins palliatifs.

### NORMES DE PRATIQUE

1. L'organisme doit utiliser les meilleures lignes directrices et normes de pratique disponibles (fondées sur des faits scientifiques ou sur l'opinion d'experts) pour orienter ses politiques et procédures.
2. L'organisme doit avoir recours à des outils de mesure validés (ou les meilleurs que possible) pour orienter ses lignes directrices relatives à la collecte et à la consignation de données.
3. L'organisme doit s'être doté d'une gouvernance appropriée et respecter les mesures de responsabilisation exigées par la loi afin d'assurer sa diligence fiscale et l'atteinte de ses objectifs stratégiques et opérationnels.
4. L'organisme doit mettre en place des politiques et procédures pour orienter ses activités de collecte de fonds ainsi que son administration, sa budgétisation, sa facturation, sa comptabilité, ses transactions bancaires et l'affectation des fonds (dont les dépenses, les salaires et avantages sociaux et les impôts) — y compris des politiques visant les préoccupations ou écarts de conduite — qui vont de pair avec la mission, la vision et les valeurs de l'organisme et les lois et règlements en vigueur.
5. L'organisme doit avoir établi des politiques et procédures lui permettant d'attirer, de garder en poste, d'appuyer et de gérer les effectifs<sup>3</sup> dont il a besoin pour appuyer ses activités, y compris : délivrance de titres et certificats, orientation et formation, soutien au personnel, dotation en personnel, programmes d'incitation et de reconnaissance, cessation d'emploi et aide au remplacement.
6. Le personnel et les bénévoles de l'organisme doivent refléter la diversité culturelle de la collectivité desservie.
7. L'organisme doit continuellement offrir des occasions de formation de manière à accroître et maintenir les capacités et la compétence des membres du cercle de soins.
8. Le cercle de soins doit avoir les connaissances et le soutien requis pour maintenir des limites appropriées au sein de la relation thérapeutique.
9. Un programme pour favoriser l'engagement des employés et des bénévoles, évaluer leur satisfaction et gérer les problèmes les concernant doit être continuellement en cours.

<sup>3</sup>Les effectifs comprennent les prestataires professionnels, les bénévoles, les conseillers, les dirigeants et le personnel de soutien ainsi que les bénévoles non affectés aux soins.

10. L'organisme doit continuellement travailler à repérer et minimiser les risques et dangers au travail.
11. L'organisme doit avoir établi un mécanisme pour incorporer les nouvelles connaissances et le savoir dans la pratique.
12. L'organisme doit disposer de l'espace physique et des installations nécessaires à ses activités.
13. L'organisme doit avoir établi des politiques et procédures et doit maintenir des relations formelles avec les autres ressources communautaires d'un bout à l'autre du continuum de soins.

## 11. Amélioration de la qualité

### PRINCIPES

1. Un processus d'amélioration de la qualité visant toutes les facettes des activités, ressources et fonctions de l'organisme permet d'assurer la qualité.
2. La conformité aux lois, règlements et politiques régissant les soins palliatifs fait partie intégrante des démarches d'amélioration de la qualité.

### NORMES DE PRATIQUE

1. L'organisme doit avoir mis sur pied un programme continu d'amélioration de la qualité comprenant des indicateurs pour mesurer les résultats, l'utilisation des ressources, les événements indésirables (comme des erreurs thérapeutiques, y compris celles liées aux médicaments, des plaintes, etc.) et la satisfaction des intervenants.
2. L'organisme doit :
  - régulièrement examiner les données relatives aux résultats et à l'utilisation des ressources afin de guider ses activités;
  - régulièrement évaluer les besoins de sa clientèle et de la collectivité en matière de soins palliatifs, et vérifier si ces besoins sont comblés et si tous sont satisfaits des services;
  - avoir établi un programme de gestion des risques et un mécanisme d'examen et de résolution des événements indésirables et des plaintes;
  - avoir mis en place un programme d'examen de la conformité aux lois et règlements;
  - participer à des examens d'agrément intermittents visant à évaluer son efficacité comparativement à celle d'organismes semblables et sa conformité aux normes de pratique de l'ACSP.

## 11. Communications et marketing

### PRINCIPES

1. La communication et le marketing font mieux connaître l'organisme et favorisent l'accès à ses activités.

### NORMES DE PRATIQUE

1. L'organisme doit mettre sur pied des activités de communication et de marketing internes et externes pour diffuser l'information relative à ses services cliniques et autres activités, les faire mieux connaître, et augmenter l'utilisation de ses services.
2. De l'information sur l'organisme, ses activités et la façon d'obtenir ses services doit être aisément accessible aux gens, aux familles et à la population en général.
3. L'organisme doit avoir établi une stratégie de communication apte à appuyer ses activités de collecte de fonds.
4. L'organisme doit avoir établi une stratégie médiatique comprenant la diffusion de messages dans les réseaux sociaux.

---

## V. Collecte et consignation de données

La collecte et la consignation de données sont essentielles à la prestation de soins palliatifs de grande qualité et au fonctionnement efficace des organismes. Les organismes et programmes de soins palliatifs doivent en effet avoir la capacité d'amasser des données et d'utiliser celles-ci pour préparer des rapports sur les services, pour évaluer les résultats et la qualité et pour guider la planification, l'affectation des ressources et les activités de promotion et d'amélioration de la qualité.

### 12. Collecte et utilisation des données

#### PRINCIPES

1. Les organismes amassent et conservent des données relatives à toutes leurs activités.
2. Toutes les rencontres thérapeutiques sont documentées.
3. Les données amassées sont utiles sur le plan clinique.
4. La collecte de données est pratique — elle n'est pas répétitive ni laborieuse.

#### NORMES DE PRATIQUE

1. Des données opérationnelles doivent être conservées conformément aux lois en vigueur et aisément accessibles de manière à appuyer la prestation des soins.
2. Des données cliniques doivent être amassées et consignées à chaque rencontre thérapeutique, et doivent se refléter dans le plan de soins de la personne.
3. Après chaque rencontre thérapeutique, l'équipe interprofessionnelle doit consigner de l'information sur :
  - la présence ou l'absence des problèmes les plus courants;
  - l'état de chaque problème à un moment précis;
  - les interventions réalisées pendant la rencontre;
  - l'efficacité des interventions.
4. L'information doit être amassée et consignée d'une façon qui reflète les normes de pratique établies par l'organisme de réglementation de la province, et dans le respect des règles et normes provinciales.
5. L'information doit être amassée d'une façon qui la rend facile à consulter, et doit permettre de cerner les risques et les erreurs, le tout dans le but d'améliorer la qualité.
6. Seuls l'état et les résultats doivent être consignés lorsque la démarche utilisée pendant la rencontre est conforme aux politiques et procédures acceptées. Mais si la démarche diffère, alors il faut en prendre note.
7. L'organisme doit disposer de l'information et des ressources nécessaires pour appuyer ses activités, et de politiques et procédures en matière d'acquisition, de conservation, de maintien et d'élimination d'information conformes aux lois provinciales et fédérales.
8. L'organisme doit avoir établi des politiques et procédures qui reflètent les lois et la réglementation en vigueur afin d'assurer :
  - la collecte, la conservation et la consignation d'information sur la santé (et autre) afin d'appuyer la prestation de soins et la gestion de la qualité;
  - un accès aisé et approprié à l'information;
  - la destruction appropriée des données relatives à la santé, aux ressources financières et humaines et aux biens de l'organisme.

# Conclusion

Les progrès de la médecine moderne ont radicalement changé l'expérience de la maladie et du deuil. Aujourd'hui, les gens vivent beaucoup plus longtemps, mais sont aux prises avec de nombreux problèmes liés à la maladie et au vieillissement. Ils sont souvent en proie à une souffrance prolongée et à une importante diminution de leur qualité de vie, ce qui affecte non seulement eux-mêmes mais aussi leurs proches et leur collectivité.

En appliquant le modèle décrit dans ce document – résumé dans le carré des soins et de l'organisation ci-dessous – les organisations de soins palliatifs peuvent être plus efficaces pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie..

Figure 9 : Le carré organisationnel et des soins

		Modalité des soins							
		Évaluation	Transmission de l'information	Prise de décision	Planification des soins	Prestation des soins	Confirmation		
<b>Problèmes courants</b>	Gestion de la maladie	<b>Soins prodigués au patients et aux proches</b>							<b>Fonctions Principales</b>
	Domaine physique								
	Domaine psychologique								
	Domaine social								
	Domaine spirituel								
	Domaine pratique								
	Soins de fin de vie / gestion de la mort								
	Perte, deuil								
		Financial	Human	Informational	Physical	Community			
		<b>Ressources</b>							

Bref, la société elle-même ne pourra réaliser son potentiel sans intégrer de façon efficace les soins palliatifs dans tous les secteurs du réseau de la santé et les amorcer dès le début du continuum de soins, tôt dans la trajectoire de la maladie, le tout afin de soulager la souffrance des gens et améliorer la qualité de leur vie et de leur décès.

