

Comment appliquer le *Modèle de guide des soins palliatifs*

**Outil d'accompagnement essentiel
pour les planificateurs, les décideurs, les
soignants, les éducateurs, les gestionnaires, les
administrateurs et les chercheurs**

**À utiliser en conjonction avec le
*Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes
et les normes de pratique nationaux***



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

2005



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

Comment appliquer le ***Modèle de guide des soins palliatifs***

Outil d'accompagnement essentiel pour
les planificateurs, les décideurs, les soignants,
les éducateurs, les gestionnaires,
les administrateurs et les chercheurs

À utiliser en conjonction avec le
Modèle de guide des soins palliatifs :
fondé sur les principes et les
normes de pratique nationaux*

La production de ce document a été rendue possible, en partie, grâce à une contribution financière versée par le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire (FASSP), Santé Canada, par le biais de l'Initiative du développement de la capacité en matière de soins intégrés Pallium. Les opinions qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement les politiques officielles de Santé Canada.

Reproduction

La permission de reproduire et de distribuer ce document pour des objectifs éducatifs non commerciaux est accordée quand la déclaration d'attribution est indiquée (comme ci-dessous). Pour toutes les autres utilisations, veuillez contacter le bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Déclaration d'attribution/citation

Association canadienne de soins palliatifs. Comment appliquer le Modèle de guide des soins palliatifs : Outil d'accompagnement essentiel pour les planificateurs, les décideurs, les soignants, les éducateurs, les gestionnaires, les administrateurs et les chercheurs. À utiliser en conjonction avec le modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. Ottawa (Ontario), Association canadienne de soins palliatifs, 2005.

***Exemplaires supplémentaires du Modèle de guide des soins palliatifs**

On peut se procurer des exemplaires du *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* en s'adressant au bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs. Les informations pour le contact se trouvent à la page 2 de cet outil.

Droit d'auteur © 2005, Association canadienne de soins palliatifs. Tous droits réservés.

ISBN : 1-896495-14-1

**Comment appliquer le
*Modèle de guide des soins palliatifs***

**Outil d'accompagnement essentiel pour
les planificateurs, les décideurs, les soignants,
les éducateurs, les gestionnaires,
les administrateurs et les chercheurs**

**À utiliser en conjonction avec le
Modèle de guide des soins palliatifs :
*fondé sur les principes et les
normes de pratique nationaux***

Association canadienne de soins palliatifs

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

Téléphone : (613) 241-3663 Sans frais au Canada : (800) 668-2785
Courriel : info@acsp.net Télécopieur : (613) 241-3986

Remerciements

L'Association canadienne de soins palliatifs remercie les personnes ou organismes suivants pour leur contribution à l'élaboration de cette ressource.

Production de l'outil

Éditrice : Jean Bacon, Toronto (Ontario)

Soutien administratif : Greg Adams, coordonnateur administratif, ACSP, Ottawa (Ontario)

Comité consultatif des normes pour l'outil

D^r Frank D. Ferris, directeur médical, Palliative Care Standards/Outcomes Measures, San Diego Hospice & Palliative Care, San Diego, CA

Marie-Josée Paquin, coordonnatrice provinciale, Alberta Cancer Board Hospice Palliative Care Network, Calgary (Alberta)

Maria Rugg, IA, MN, CHPCN(c), infirmière praticienne en soins actifs, Service de soins palliatifs et de soins aux personnes endeuillées, Hospital For Sick Children, Toronto (Ontario)

Lynda Weaver, coordonnatrice, Enseignement des soins palliatifs et Gestion de la qualité, Service de santé SCO, Ottawa (Ontario)

Michael Aherne, directeur, Développement des initiatives, Projet canadien Pallium, Edmonton (Alberta)

Sharon Baxter, directrice générale, ACSP, Ottawa (Ontario)

Réviseurs de l'outil

Ruth Richardson, IA, coordonnatrice des soins palliatifs, des soins infirmiers Parish et des programmes de thérapie complémentaire, Collège Algonquin, Ottawa (Ontario)

Connie Legg, IA, coordonnatrice des soins palliatifs, hôpital Renfrew Victoria, Renfrew (Ontario)

Myriam Lavoie, IA, coordonnatrice, Bénévoles en soins palliatifs, Service de santé SCO, Ottawa (Ontario)

Personnes ayant contribué à la section 2.1 : Élaboration des politiques

Le groupe de travail ad hoc provincial ASAP (Alberta Strategic Alliance for Palliative Care) inclut les personnes suivantes : M-J. Paquin, C. Brenneis, V. Lai, N. Rimmer, J. Heid, S. Harcus, D. Hycha, L. Penny, R. Spice, A. Taylor.

Personnes ayant contribué à la section 4.1 : Développement et évaluation d'un outil clinique

Le groupe de travail sur les lignes directrices en matière de soins infirmiers et collaborateurs incluent les personnes suivantes :

M.A. Hebert, M-J. Paquin, P. Baskin, M. Brewin, C. Janzen, B. Korabek, D. Nummi, M. Whitridge, L. Whitten, C. Yamabe.

Table des matières

Généralités	6
Qu'est-ce que le Modèle de guide des soins palliatifs?	6
Comment utiliser le Modèle.....	6
Concernant cet outil	6
1. Pour commencer	8
Le Modèle	10
Les cadres conceptuels.....	11
Le carré des soins.....	12
Carré organisationnel	12
Le carré des soins et le carré organisationnel	13
Vérification du programme ou du service	14
Les modèles de processus facilitent l'application du Modèle de l'ACSP	14
2. L'utilisation du Modèle pour guider les politiques.....	15
2.1 L'élaboration des politiques.....	15
3. L'utilisation du modèle pour guider la planification	17
3.1 La planification d'un projet de legs	17
3.2 L'élaboration d'un modèle de prestation de services pour les régions rurales et éloignées	18
3.4 La planification d'un centre résidentiel de soins palliatifs en milieu rural	20
4. L'utilisation du Modèle pour renforcer les programmes et services cliniques.....	22
4.1 Comment élaborer et évaluer un outil clinique.....	22
4.2 Le développement de lignes directrices cliniques.....	23
4.3 L'élaboration des critères de référence	26
4.4 L'évaluation de la qualité et la vérification des pratiques courantes en les comparant aux normes	27
4.5 Le développement de partenariats.....	29
4.6 L'évaluation/agrément d'un programme de soins palliatifs	30
5. L'utilisation du Modèle pour guider les activités éducatives	31
5.1 Évaluer les compétences et développer des plans d'apprentissage.....	31
5.2 Développement des programmes d'orientation et d'enseignement et identification des priorités en matière d'enseignement	32
5.3 Élaborer les meilleures pratiques pour les services de bénévoles.....	33
5.4 Développement d'activités éducatives pour les cours, les ateliers et le perfectionnement professionnel	34
5.5 La planification d'un colloque	35
6. L'utilisation du Modèle pour gérer un programme, service ou organisme de soins palliatifs	37
7. Résumé.....	39

Généralités

Les soins palliatifs sont des soins qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et de mort.

Qu'est-ce que le Modèle de guide des soins palliatifs?

En mars 2002, l'Association canadienne de soins a publié *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* (le Modèle). Le Modèle définit des principes et des normes de pratique en soins palliatifs, qui ont été appuyés par les professionnels et les organismes de soins palliatifs de tout le pays.

Les normes décrivent la pratique habituelle en matière de soins palliatifs. Les soignants et les organismes se basent sur elles pour formuler leurs propres normes de pratique.

L'objectif du Modèle est de créer une vision partagée des soins palliatifs au Canada et d'encourager une approche cohérente à la prestation des soins et à l'organisation des services. Il fournit un langage commun des valeurs et des principes que l'on peut utiliser pour guider son travail. Ceci aidera à garantir que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs cohérents de haute qualité. Le Canada est le premier pays à avoir élaboré ce type spécifique de feuille de route axée sur le consensus ou guide de soins palliatifs.

Comment utiliser le Modèle

Le Modèle établit des objectifs que tous les programmes et services de soins palliatifs du Canada devraient s'efforcer d'atteindre et fournit une feuille de route pour les aider à y arriver. On *ne* s'attend *pas* à ce que les organismes mettent en vigueur le Modèle au complet dans leurs programmes, services et organismes de soins palliatifs *en même temps*. On s'attend à ce que les organismes commencent en prenant leur situation en considération et graduellement, au fil du temps, utilisent le Modèle pour former et renforcer tous les aspects de leur pratique. Il est fortement suggéré que les organismes choisissent des portions tangibles de leur programme courant quand ils entament ce processus, pour que ce processus ne bouleverse pas les membres de l'équipe. Cette tactique veillera à ce que les objectifs et les résultats visés soient atteints.

Les organismes qui ont utilisé le Modèle le décrivent comme un catalyseur pour l'étude et l'amélioration des pratiques, ou comme un outil auquel ils se réfèrent continuellement pour veiller à atteindre leurs objectifs et à faire des progrès en vue de réaliser leur mission. Ils soulignent que le Modèle n'est pas une recette : il ne précise pas au programme du service de soins palliatifs ce qu'il faut faire ni même comment il faut le faire. Le Modèle décrit la pratique souhaitée qu'ils devraient s'efforcer de réaliser. C'est à chaque organisme que revient la tâche de trouver la meilleure méthode pour y arriver.

Concernant cet outil

Cet outil n'est pas un document à utiliser seul. Il a été conçu pour être utilisé *en conjonction avec* le *Modèle de guide de soins palliatifs fondé sur les principes et les*

normes de pratique nationales et tout au long de cet outil, on se réfère à des pages spécifiques du Modèle. Cet outil fournit des exemples de la manière dont le Modèle peut être utilisé pour guider tous les aspects de la planification et de la prestation des services de soins palliatifs. On peut obtenir des exemplaires du *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationales* en s'adressant au bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs. Des informations pour le contact se trouvent à la page 2 de cet outil.

1. Pour commencer

La première étape, pour appliquer le Modèle, qu'on l'utilise pour planifier un programme, évaluer un service ou élaborer des programmes d'enseignement, c'est de comprendre les *définitions et concepts élémentaires* sous-jacents au Modèle (pages 17-23).

Au centre du Modèle se trouvent les **valeurs** et **principes directeurs** élaborés tout au long d'un processus national d'atteinte du consensus. L'ACSP considère que ces valeurs et principes directeurs devraient être au cœur de tous les programmes et services de soins palliatifs au Canada. On encourage donc tous les programmes et services à envisager ceux-ci attentivement dans le cadre de leur élaboration d'un modèle local de programme ou service.

Il est important que toutes les personnes participant à l'application du Modèle aient l'occasion de discuter des **définitions**, des **valeurs** et des **principes directeurs**, et de s'entendre sur la notion que ceux-ci devraient guider leur travail. En tant que groupe, les utilisateurs pourraient localiser ces valeurs et principes directeurs et en identifier d'autres qu'ils aimeraient voir refléter dans leur pratique. Les valeurs et principes peuvent également être utilisés pour aider à expliquer à d'autres personnes qui pourraient être affectées par les changements le besoin d'introduire des changements. Ce qui est d'une importance clé, c'est d'obtenir un consensus sur la manière d'appliquer les valeurs et les principes directeurs du Modèle à votre programme ou service local.

Le groupe pourrait alors élaborer une déclaration de vision locale, en des termes simples, reflétant l'adaptation locale des valeurs et des principes directeurs ayant fait l'objet d'une entente. La déclaration de vision peut être utilisée pour guider l'élaboration de programmes, de service et de l'organisation, ainsi que pour aider à planifier les communications (voir p. 42).

Valeurs

Toutes les activités de soins palliatifs reconnaissent et endossent les valeurs suivantes :

- V1. La valeur intrinsèque de chaque personne en tant qu'individu unique et autonome.*
- V2. La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel.*
- V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches.*
- V4. Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient ou ses proches sont prêts à les accepter.*
- V5. La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins.*
- V6. Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne.*
- V7. La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.*

Principes directeurs

Toutes les activités de soins palliatifs reconnaissent et soutiennent les principes suivants :

PD1. Soins centrés sur le patient et ses proches

PD2. Soins de qualité

PD3. Sûrs et efficaces

PD4. Accessibles

PD5. Dotés de ressources suffisantes

PD6. Fondés sur la collaboration

PD7. Fondés sur la connaissance

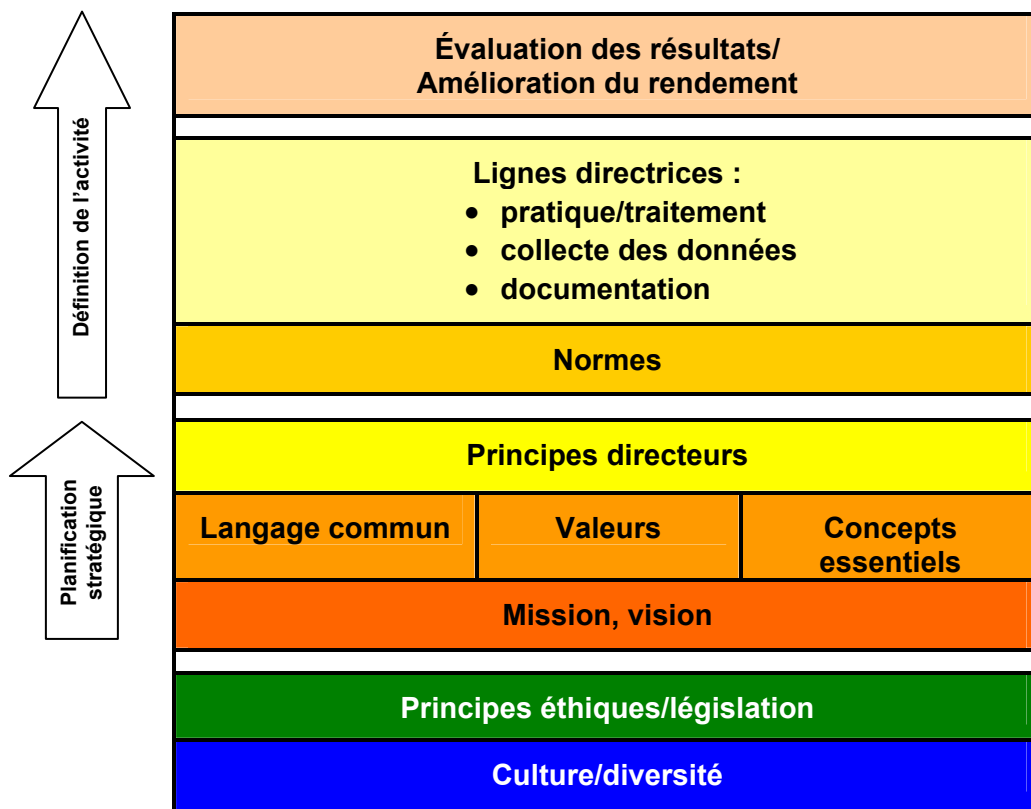
PD8. Fondés sur la promotion

PD9. Basés sur la recherche

Le Modèle

Le schéma suivant illustre comment les aspects du Modèle sont reliés entre eux. Bien que les concepts illustrés ci-dessous et tous soient inclus au *Modèle de guide de soins palliatifs*, ce schéma illustre comment les concepts sont intégrés.

En élaborant chaque composante du Modèle soigneusement, en partant du bas pour se diriger vers le haut, sans omettre des détails clés, les organismes de soins palliatifs réuniront les conditions nécessaires pour fournir des soins de haute qualité, cohérents, à tous leurs patients, familles et clients.



Chaque programme/service de soins palliatifs est contextuel, c'est-à-dire qu'il est développé au sein d'une collectivité. Bien qu'il puisse y avoir de nombreux points communs d'une collectivité à l'autre, chaque collectivité a sa propre culture et coutumes, sa diversité, ses principes éthiques et ses lois qui guident le comportement de toutes les personnes qui vivent et travaillent dans cette collectivité. Ces quatre caractéristiques forment la fondation sur laquelle est construit tout programme ou service au sein de cette collectivité.

Quand un groupe de personnes se rassemblent pour former un organisme qui offrira une ou plusieurs activités, par exemple fournir des soins palliatifs, ils doivent tout d'abord négocier les priorités, identifier les besoins clés à combler puis définir les processus qu'ils utiliseront pour effectuer chaque activité faisant partie de ce travail. Ceci sera souvent entrepris à titre de processus de planification stratégique.

Dans le cadre de sa planification stratégique, l'organisme doit définir ce qui suit :

1. Sa mission, c'est-à-dire ce qu'il fera, y compris ses activités principales
2. Sa vision, c'est-à-dire ce qu'il espère accomplir à l'avenir
3. La définition d'un langage commun qui sera utilisé pour communiquer d'une personne à l'autre, c'est-à-dire le lexique du *Modèle de guide des soins palliatifs*
4. Ses valeurs qui guideront toutes les communications et les interactions entre les membres de l'organisme ainsi qu'avec les autres personnes et organismes de la collectivité
5. Ses concepts essentiels, et même ses croyances, qui constituent la racine de toutes les activités, c'est-à-dire que chaque personne au sein d'un programme d'un service de soins palliatifs est un chef de file, un enseignant et un agent de changement (pour être efficace, l'organisme doit veiller à ce que chaque personne possède ces compétences pour pouvoir les appliquer quotidiennement).
6. Les principes ou les vérités fondamentales qui guident toutes les activités au sein de l'organisme.

Les priorités stratégiques et les directions d'avenir étant endossées et soutenues, les membres de l'organisme tendent à négocier, définir et se mettre d'accord sur les processus qui guideront leurs activités, en particulier :

1. les normes de processus et de résultat qu'ils espèrent réaliser
2. les lignes directrices qui recommandent :
 - a. les approches préférées à la pratique quand on effectue une activité spécifique
 - b. la manière dont les traitements spécifiques seront fournis
 - c. quelles données seront collectées
 - d. comment les activités seront documentées
3. les mesures reliées aux processus et à l'impact à mettre en vigueur, et les mesures reliées aux résultats associés aux mesures de processus et d'impact
4. le processus d'amélioration du rendement à mettre en vigueur pour chaque activité.

Idéalement, afin d'aboutir à une acceptation maximale et à une bonne mise en vigueur, les chefs de file utiliseront un processus axé sur l'atteinte du consensus pour entamer leur planification stratégique et définir les processus pour chacune des principales activités.

Les cadres conceptuels

Il est également important de comprendre les cadres conceptuels : *le carré des soins et le carré organisationnel*, et la manière de les utiliser.

Le carré des soins

Le carré des soins décrit les six étapes essentielles du processus de la prestation des soins : évaluation, transmission de l'information, prise de décision, planification des soins, prestation des soins et confirmation, et illustre le fait qu'elles portent sur les questions et les domaines auxquels sont souvent aux prises les patients et les familles.

Soins prodigués aux patients et aux proches		Modalité des soins					
		Évaluation	Transmission de l'information	Prise de décisions	Planification des soins	Prestation des soins	Confirmation
Problèmes courants	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						

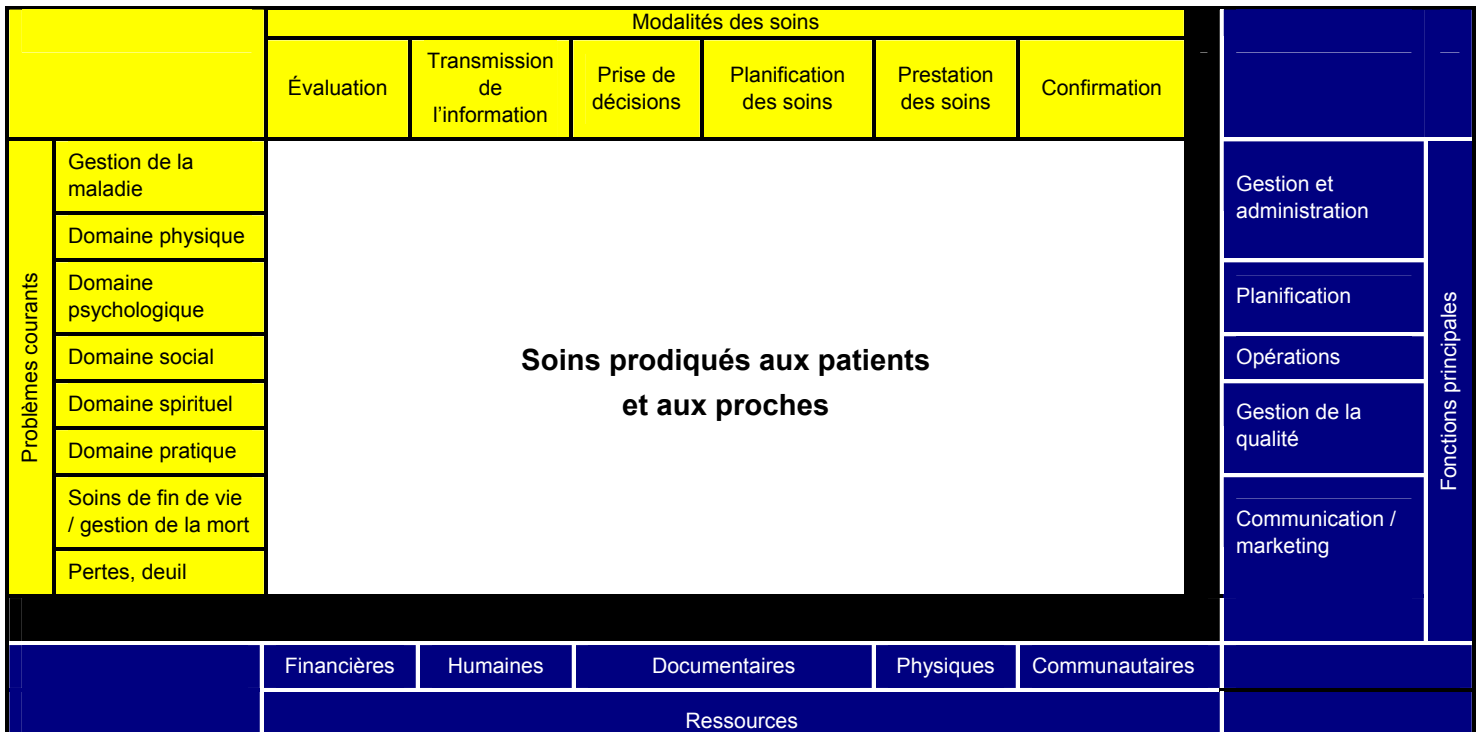
Carré organisationnel

Le carré organisationnel décrit les fonctions d'un programme de soins palliatifs, d'un service ou d'un organisme et les ressources nécessaires afin de fonctionner et de fournir des soins de manière sécuritaire, éthique, sensible et empreinte de compassion.

					Gestion et administration	Fonctions Principales
					Planification	
					Opérations	
					Gestion de la qualité	
					Communications, marketing	
Financières	Humaines	Documentaires	Physiques	Communautaires		
Ressources						

Le carré des soins et le carré organisationnel

Quand les deux carrés sont combinés, ils illustrent tous les aspects d'un programme, service ou organisme de soins palliatifs. Le patient et la famille sont au centre du carré combiné et leurs besoins déterminent les questions à aborder, les soins nécessaires ainsi que les fonctions et les ressources pour fournir les soins.



Grâce au carré des soins et au carré organisationnel, les individus et les organismes peuvent identifier les domaines de soins, les étapes nécessaires à la prestation des soins, les fonctions organisationnelles et les ressources affectées par une activité donnée. Parmi les questions clés qu'il faut poser quand on applique le carré des soins et le carré organisationnel, on note les suivantes :

- sur quelles questions ou domaines le projet, programme ou activité portera-t-il?
- quelles sont les étapes du processus de prestation des soins?
- quelles fonctions de l'organisme sont affectées?
- quelles ressources sont nécessaires?
- qui doit *participer* au processus de planification et de prise de décisions?
- qui doit être *consulté* pour le processus de planification et de prise de décisions?

Par exemple, un organisme utilisant le modèle pour élaborer un nouveau programme ou service de soins palliatifs devra aborder tous les éléments du carré des soins et du carré organisationnel, alors qu'un soignant utilisant le modèle pour développer une activité sociale pour les patients ne serait concerné que par celles qui s'appliquent (soit les

domaines psychologique, social et spirituel, l'évaluation, le partage des informations et l'aspect prise de décisions de la prestation de soins ainsi que les ressources humaines, financières et physiques nécessaires).

Vérification du programme ou du service

Avant d'aller plus loin, il est important pour les organismes d'envisager d'appliquer le Modèle à leur programme ou service actuel par le biais d'une vérification du programme ou service. Prendre le temps d'utiliser le carré des soins et le carré organisationnel pour recenser les programmes et services déjà en place ainsi que les ressources disponibles et (ou) nécessaires, fournit des avantages importants en matière de planification précoce et de travail de développement du consensus. Cela valide le degré d'alignement entre l'organisation actuelle et le modèle, fournit un cadre permettant d'évaluer dans quelle mesure les éléments du modèle sont déjà en place et prépare l'organisme à des changements positifs.

Les modèles de processus facilitent l'application du Modèle de l'ACSP

De nombreux organismes de soins de santé sont familiers avec l'utilisation de modèles de planification et de développement (comme le «modèle logique») quand ils développent leurs programmes. Le Modèle de l'ACSP est essentiellement un modèle axé sur le contenu (centré sur le contenu spécifique du programme et du service plutôt qu'un modèle axé sur la planification), sur la manière dont le programme ou service sera mis en vigueur. Les organismes sont donc encouragés à utiliser les outils et les modèles de planification existants quand ils travaillent à l'application du Modèle à leur service ou programme nouveau ou existant de soins palliatifs.

2. L'utilisation du Modèle pour guider les politiques

Le Modèle peut être utilisé pour promouvoir les lois, les règlements et les politiques qui facilitent plutôt que de faire obstacle à la prestation de soins palliatifs. Par le biais de politiques reflétant les normes, les programmes de soins palliatifs, les normes, les programmes et les organismes de soins palliatifs peuvent définir certaines attentes standard concernant leurs activités.

2.1 L'élaboration des politiques

Une agence provinciale pour le cancer, en collaboration avec des partenaires régionaux en matière de soins palliatifs et d'autres partenaires, a utilisé le Modèle pour définir une alliance stratégique visant à promouvoir les politiques provinciales efficaces en matière de soins palliatifs.

Buts

- Promouvoir une approche plus cohérente aux soins palliatifs dans la province.
- Veiller à ce que toutes les régions de la province disposent du même accès aux compétences en soins palliatifs.
- Aider les partenaires en soins palliatifs à innover, partager des informations et collaborer.

Composantes du Modèle

Valeurs (page 19)

Principes directeurs (page 19)

Carré des soins et carré organisationnel (page 55)

Qui participe?

- le ministère provincial de la santé
- 60 partenaires de soins palliatifs dans toute la province

Mesures prises

1. Une réunion de deux jours a été organisée pour parler des questions importantes de soins palliatifs en milieu rural et identifier les manières dont le gouvernement, le secteur bénévole et les autres partenaires pourraient travailler en collaboration pour relever ces défis.
2. Un groupe de travail ad hoc a été créé pour définir la structure et la mission d'une alliance stratégique provinciale pour les soins palliatifs.
3. Le groupe a soutenu les valeurs centrales et les principes directeurs du Modèle, adaptant certains des principes pour refléter le contexte provincial.
4. Le groupe a élaboré une vision, une mission et des buts pour l'alliance définissant un rôle provincial unique en son genre qui viendrait suppléer aux organismes existants qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs.
5. Le groupe a défini les résultats que cette alliance devrait atteindre, y compris utiliser le Modèle pour :

- définir les soins palliatifs au niveau provincial (soit les critères pour recevoir les services, les services admissibles, l'accès au soutien par le patient et la famille)
 - identifier des stratégies pour réduire les obstacles à l'accès aux soins palliatifs
 - élaborer des lignes directrices provinciales pour les soins palliatifs.
6. En utilisant le carré organisationnel, le groupe a identifié les ressources nécessaires pour soutenir l'alliance et les fonctions qu'elle remplira.

Impact et leçons apprises

Le Modèle a fourni le langage et les définitions nécessaires pour développer la structure.

Le Modèle a fourni au groupe des informations complètes et a souligné ce à quoi on peut s'attendre de la part des décideurs en matière de politique (soit accès 24 heures sur 24, sept jours sur sept).

Le Modèle a également encouragé le groupe à penser au continuum tout entier des soins palliatifs, y compris la collecte de fonds et la défense des intérêts.

Vu sa méthodologie robuste, le Modèle a amélioré la crédibilité du concept et de la structure.

Par le biais du processus d'utilisation du Modèle, le réseau des champions provinciaux a été renforcé, identifiant des domaines communs de collaboration et reconnaissant les occasions et les défis régionaux uniques.

3. L'utilisation du modèle pour guider la planification

Le Modèle définit des principes et des normes que les programmes, services et organismes de soins palliatifs peuvent utiliser pour guider leur planification stratégique et la planification de leurs affaires et programmes (c.-à-d. les ressources et les fonctions nécessaires pour soutenir leurs activités). Le Modèle peut aussi être utilisé pour planifier des projets, des modèles de prestation des services, de nouveaux services, en fait tous les aspects des soins palliatifs.

3.1 La planification d'un projet de legs

Les bénévoles d'un programme de soins palliatifs ont désiré lancer un projet de courtepoin-te-legs pour les patients et les familles. Chaque patient/famille pourrait créer un carré d'une courtepoin-te qui refléterait l'esprit de la personne mourante. La courtepoin-te serait alors suspendue à un mur au centre de soins palliatifs et serait développée au fil du temps : ce serait un legs aux gens qui ont utilisé le centre de soins palliatifs.

Buts

- Célébrer la vie des gens.
- Fournir un soutien aux patients et aux familles.
- Faciliter le processus de deuil.

Qui participe?

- Les récréothérapeutes et les membres du personnel
- Les bénévoles qui gèrent le projet
- Les patients
- Les familles

Mesures prises

1. La récréothérapeute a évalué les besoins du patient et sa capacité de participer au projet.
2. Travaillant de concert avec la récréothérapeute et, en utilisant le carré des soins, les bénévoles ont identifié les différents aspects du projet :
 - psychologique – personnalité et points forts, dignité, image de soi
 - sociaux – valeurs culturelles, liens interpersonnels, rituels;
 - spirituels – signification, valeur, symboles.
3. Ils ont identifié les étapes dans le processus de prestation des soins qui seraient utilisées pour faire participer obtenir la participation des patients/familles :

Composantes du Modèle

Principes (page 30)

P2.1 Le patient et ses proches ont le droit d'être informés sur les soins palliatifs et sur leur rôle durant toute la maladie et le deuil.

P2.2 Le patient a le droit de choisir d'être informé sur sa maladie ou son état, sur sa signification et ses répercussions, sur l'éventail des choix thérapeutiques, leurs avantages, leurs risques et leurs inconvénients possibles.

Normes (page 31)

N3.5 Des choix thérapeutiques visant à traiter la maladie, à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie sont offerts au patient et à ses proches. Ces choix :

- sont appropriés à l'état et au pronostic du patient et conformes aux buts des soins, aux problèmes importants classés par ordre de priorité et aux étiologies présumées de ces problèmes;
- peuvent être bénéfiques pour le patient;
- ne présentent pas de risques ou d'inconvénients inacceptables.

- partage des informations – faire connaître le projet aux patients et aux familles et leur demander de décider s’ils veulent y participer ou non;
 - prise de décisions – travailler avec les patients et les familles pour décider quelle est la meilleure manière pour eux de participer et identifier l’aide dont ils auraient besoin.
4. Ils ont utilisé le carré organisationnel pour identifier les ressources nécessaires :
- humaines – le projet serait géré par des bénévoles pour ne pas nécessiter le temps du personnel;
 - physiques – le projet aurait besoin d’espace pour emmagasiner le matériel et ceci a été dégagé;
 - financières – les familles ont fourni certains des matériaux et les bénévoles ont reçu le reste à titre de don de la part d’un magasin de tissu local, si bien que le programme n’a en fait eu aucune répercussion financière.
5. Ils ont complété le projet et la récréothérapeute a évalué le résultat.

Impact et leçons apprises

Le carré des soins et le carré organisationnel a été d’une importance critique pour identifier les mesures à prendre. Ils ont souligné l’importance d’inclure les bénévoles au processus de planification d’un projet de soins palliatifs et ont aidé à veiller à ce que l’équipe de planification identifie les lacunes possibles.

Dans le cadre d’un projet dirigé par des bénévoles, il est quand même essentiel de charger un membre du personnel, c’est-à-dire une récréothérapeute ou une gestionnaire des bénévoles, de fournir certaines fonctions nécessitant des compétences professionnelles, comme évaluer les besoins psychosociaux, émotionnels et spirituels des patients, ainsi que le résultat du projet.

La présence de bénévoles 24 heures sur 24 et sept jours sur sept est une composante importante pour l’information, le partage, la prise de décisions, la fourniture de ressources et la prestation et l’évaluation du projet.

3.2 L’élaboration d’un modèle de prestation de services pour les régions rurales et éloignées

Un programme régional de soins palliatifs est responsable de fournir des soins palliatifs dans une vaste zone comportant de nombreuses collectivités rurales et éloignées. Le programme ne dispose pas de suffisamment de personnel ayant des compétences spécialisées en soins palliatifs pour desservir ces collectivités et il serait plus économique de disposer de soins palliatifs spécialisés à ces endroits.

Composantes du Modèle

Carré des soins (page 27)

Carré organisationnel (page 45)

But

- Élaborer un modèle de prestation des services conçu pour donner aux personnes des régions rurales et éloignées un accès équitable à des soins palliatifs de haute qualité.

Qui participe?

- Le programme régional de soins palliatifs
- Les fournisseurs de soins primaires des collectivités
- Le secteur bénévole
- Les gens des collectivités

Mesures prises

1. Les programmes régionaux de soins palliatifs ont travaillé en collaboration avec les collectivités pour identifier les soignants et bénévoles locaux qui pourraient jouer un rôle dans la prestation des soins palliatifs.
2. L'équipe de planification a identifié les questions sur lesquelles se pencheraient les professionnels/bénévoles locaux, selon leurs compétences et domaines de pratique ainsi que les questions qui nécessiteraient des ressources spécialisées/soutien.
3. Le programme régional de soins palliatifs a travaillé avec les professionnels et les bénévoles pour identifier l'éducation et le soutien dont ils ont besoin pour être en mesure de fournir des soins palliatifs de haute qualité incluant :
 - des programmes de formation
 - des incitations, des liens téléphoniques et informatisés avec le programme central de soins palliatifs
 - un accès rapide à des spécialistes
 - un programme de mentorat
 - un programme de spécialiste visiteur
 - un programme de référence pour les patients qui ne peuvent plus être soignés à la maison ou dans la collectivité
 - des services de transport pour les patients
 - l'accès à des services de relève et autres pour les aidants naturels
 - le logement pour les membres de la famille si le patient doit être référé.
4. Le programme régional de soins palliatifs a identifié les ressources nécessaires pour fournir ce service (ressources financières, physiques, informationnelles) et a revendiqué ces ressources.
5. Le programme a travaillé en collaboration avec les soignants, bénévoles et familles locaux afin d'élaborer des normes de prestation de services basées sur les principes et les normes.

Impact et leçons apprises

Utiliser le Modèle a aidé les planificateurs à identifier les services nécessaires puis les fournisseurs en mesure d'offrir ces services.

Le Modèle a aidé à renforcer le rôle essentiel des aidants naturels et des bénévoles dans les soins palliatifs en milieu rural et éloigné.

3.4 La planification d'un centre résidentiel de soins palliatifs en milieu rural

But

- Développer un centre résidentiel des soins palliatifs en milieu rural.

Qui participe?

- Un conseil d'administration bénévole – les membres ayant de l'expérience dans tous les domaines de la gestion, y compris les aspects juridiques, financiers, médicaux et de collecte de fonds
- Les partenaires communautaires incluant l'hôpital local, les établissements de soins de longue durée, les services de placement, les agences communautaires, le gouvernement municipal local, des bénévoles.

Composantes du Modèle

Valeurs (page 19)

Principes directeurs (page 19)

Carré des soins (page 27)

Carré organisationnel (page 45)

Mesures prises

1. Un petit groupe de chefs de file communautaires intéressés par les soins palliatifs a organisé une série de rencontres publiques pour évaluer le soutien communautaire envers un centre résidentiel de soins palliatifs.
2. Une évaluation des besoins communautaires a été effectuée pour documenter le besoin d'un centre résidentiel de soins palliatifs.
3. Le conseil d'administration bénévole a été créé. Pour ce faire, on a sollicité des personnes de la collectivité ayant les connaissances théoriques et pratiques et l'engagement nécessaires.
4. Les membres du conseil d'administration ont passé en revue les principes et normes de pratique de l'ACSP pour guider la planification.
5. Le conseil d'administration a forgé des liens avec des groupes clés travaillant avec des groupes et des associations clés travaillant dans la province au niveau des soins palliatifs.
6. Le conseil d'administration a formulé une déclaration de mission et des valeurs pour le centre de soins palliatifs proposé.
7. Le conseil d'administration s'est constitué en société, a obtenu une assurance responsabilité et un statut d'organisme de charité.
8. Le conseil d'administration a travaillé avec les partenaires communautaires à :
 - planifier le modèle de soins et la taille de l'établissement
 - développer le plan d'affaires
 - identifier les coûts en capital et les coûts d'exploitation
 - acquérir un terrain.

9. Le conseil d'administration a signé des ententes de service formelles avec des partenaires communautaires afin de fournir des services de soutien au centre de soins palliatifs.
10. Le conseil d'administration a élaboré des propositions de subvention à soumettre au ministère provincial de la santé et s'est penché sur les autres sources possibles de subventions, y compris des dons et des bourses provenant de compagnies. Le conseil d'administration a également formulé des plans formels de collecte de fonds.
11. Le conseil d'administration a travaillé avec les partenaires communautaires pour élaborer des politiques et procédures pour le centre de soins palliatifs.
12. Le conseil d'administration a élaboré un plan et du matériel d'enseignement communautaire et de relations publiques maintenues.

Impact et leçons apprises

Les gens qui vivent avec une maladie menaçant la vie et leurs familles désirent recevoir des soins palliatifs près de chez eux. Les petites collectivités peuvent bénéficier d'un programme résidentiel d'un programme offert dans un centre résidentiel de soins palliatifs.

Utiliser le Modèle de l'ACSP a fourni un cadre permettant de développer des services de soins palliatifs dans une petite collectivité rurale.

Utiliser le Modèle de l'ACSP a donné au processus de planification plus de crédibilité auprès de la communauté des soins de santé.

Le Modèle doit être adapté pour répondre aux besoins en milieu rural.

Une collaboration étroite avec les partenaires communautaires est essentielle pour la bonne mise en vigueur du modèle, pour combler les besoins et maintenir de bonnes relations communautaires.

4. L'utilisation du Modèle pour renforcer les programmes et services cliniques

Comme indiqué par le Modèle, les soins palliatifs sont de nature hautement interdisciplinaire et sont basés sur trois concepts essentiels : la communication efficace, le fonctionnement efficace des groupes et la capacité de promouvoir et gérer le changement. Ces concepts incluent partager un langage commun, utiliser des protocoles communs, collecter des informations cohérentes et utiles, développer des équipes efficaces, gérer les défis et s'adapter. Ceci est d'une importance cruciale pour développer des relations thérapeutiques efficaces et fournir des soins palliatifs de haute qualité. Les exemples suivants illustrent la manière dont les programmes de services de soins palliatifs peuvent utiliser ces concepts essentiels ainsi que le carré des soins et d'autres lignes directrices professionnelles pour améliorer et renforcer les services cliniques.

4.1 Comment élaborer et évaluer un outil clinique

Un programme de soins palliatifs a utilisé le Modèle pour élaborer et évaluer un dossier à domicile qui serait utilisé tant par les soignants professionnels que les aidants naturels pour suivre les besoins du patient ainsi que les soins et les services fournis dans la collectivité.

But

- Développer un dossier que les soignants professionnels et les aidants naturels puissent utiliser pour suivre les besoins du patient à domicile
- Fournir une continuité de soins plus grande pour les patients à domicile

Qui participe?

- Les membres d'un groupe de planification régional de soins palliatifs
- Un comité interprofessionnel ad hoc

Composantes du Modèle

Valeurs (page 19)

V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches.

V6. Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne.

V7. La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

Principes directeurs (page 19)

PD2. Soins de qualité

PD3. Sûrs et efficaces

PD6. Fondés sur la collaboration

Concepts fondamentaux (page 21)

CF1 Bonne communication

CF1.2 Utiliser un protocole standard pour communiquer, écouter et donner suite aux réactions

CF1.3 Recueillir des données pour documenter l'état du patient et des proches, et fournir un compte rendu de chaque rencontre thérapeutique

Principes et normes d'évaluation (page 28)

P1.4: Outils fondés sur la preuve

P1.2: Information sur l'anamnèse

P1.4: Pas d'inconvénients

Mesures prises

1. Le groupe de travail a étudié et discuté des valeurs, des principes directeurs, des concepts essentiels et des normes, et en est venu à une compréhension commune de ce qui influencerait sur le dossier et comment l'utiliser.
2. Le groupe a élaboré une ébauche du dossier.
3. Le groupe a étudié le dossier en le comparant au carré des soins pour veiller à ce qu'il couvre toutes les questions et tous les aspects des soins. Pendant cette étape, le groupe a déterminé que les questions spirituelles n'avaient pas été incluses à l'ébauche et les a ajoutées.
4. Le groupe a testé le dossier auprès de soignants professionnels et d'aidants naturels pour veiller à ce qu'il soit convivial et facile à utiliser.
5. Le groupe a identifié les ressources nécessaires pour mettre en vigueur le dossier, incluant les informations et la formation à fournir aux aidants naturels et aux proches.
6. Les professionnels de la santé et les aidants naturels ont commencé à utiliser le dossier et son utilisation a ensuite été évaluée.

Impact et leçons apprises

Le processus de création du dossier à domicile a été extrêmement utile pour développer les relations durables nécessaires pour travailler ensemble en tant que communauté, particulièrement dans une province qui ne dispose pas de modèles régionaux de prestation des services.

Élaborer le dossier a pris beaucoup de temps, de patience et de persévérance.

En étudiant le carré des soins, le programme a été en mesure de faire son travail, en sachant que le dossier couvrirait tous les aspects nécessaires.

Même si tout le monde n'a pas été entièrement satisfait du dossier à domicile, le programme a dû commencer à l'utiliser pour se rendre véritablement compte de ce qui donnait de bons résultats et de ce qui ne fonctionnait pas.

Le processus d'évaluation a été multidimensionnel ou multiprofessionnel.

4.2 Le développement de lignes directrices cliniques

Les visites vidéo ont le potentiel d'augmenter de manière significative l'accès par les patients et les proches aux soins palliatifs, particulièrement dans les régions rurales et éloignées, et d'aider les programmes à utiliser plus efficacement les compétences et les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés. Un groupe de travail a utilisé le Modèle ainsi que d'autres lignes directrices en soins infirmiers pour élaborer une ébauche de lignes directrices cliniques pour les visites vidéo par les infirmières fournissant des soins palliatifs à domicile.

Buts

- Décrire le rôle de l’infirmière qui fait des visites vidéo en soins palliatifs à domicile.
- Fournir des lignes directrices pour la pratique, l’enseignement, l’organisation et les politiques pour les programmes utilisant les visites vidéo.
- Veiller à ce qu’un nouveau modèle de prestation de services contribue à des soins palliatifs de haute qualité.

Qui participe?

- Les infirmières cliniques spécialisées en soins palliatifs
- Les gestionnaires de soins à domicile
- Les infirmières-conseils en soins palliatifs
- Les coordonnateurs de soins communautaires
- Les chercheurs qui ont piloté le modèle de prestation de services

Mesures prises

1. Les groupes de travail ont utilisé le processus suggéré par l’association provinciale d’infirmières et infirmiers pour définir l’objectif et la portée des lignes directrices.
2. Le groupe de travail a adopté les principes suivants de l’ACSP pour guider tous les aspects des visites vidéo en soins palliatifs à domicile :
 - centrés sur le patient et les proches
 - de haute qualité
 - sécuritaires et efficaces
 - accessibles
 - disposant des ressources adéquates
 - axés sur la collaboration
 - axés sur les connaissances
 - axés sur les revendications
 - axés sur la recherche
3. Le groupe de travail a utilisé les composantes du *Modèle de guide des soins palliatifs* : *fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* de l’ACSP, les normes de soins infirmiers de l’ACSP et le Rôle de l’infirmière en télépratique de l’Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), afin d’élaborer un cadre pour les lignes directrices et faire des recommandations concernant le rôle de l’infirmière en télépratique.

Composantes du Modèle

Définitions (page 17)

Principes (page 19)

Carré des soins (page 27)

Normes de pratique pour l’évaluation (page 28)

Lignes directrices pour la collecte des données/documentation (page 38)

Cadre pour les visites vidéo de soins infirmiers en soins palliatifs à domicile

Carré des soins de l'ACSP

<p>Questions courantes en soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 	<p>Processus de prestation des soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Évaluation ▪ Transmission de l'information ▪ Prise de décisions ▪ Planification des soins ▪ Prestation des soins ▪ Confirmation
--	---

Normes infirmières de l'ACSP

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accorder de la valeur ▪ Relier ▪ Donner du pouvoir 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ « Faire pour » ▪ Trouver une signification ▪ Préserver l'intégrité
--	--

Rôle de l'infirmière en télépratique, AIC

Relations infirmière-patient	Compétences	Qui est responsable	Sécurité, confidentialité et intimité	Consentement éclairé et choix du patient	Milieux de pratique professionnelle
------------------------------	-------------	---------------------	---------------------------------------	--	-------------------------------------



Éléments clés

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relation préexistante 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Infirmière ▪ Patient/proches 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Infirmière 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Visite sécurisée ▪ Documentation ▪ Sécurité technologique 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Options : visite face à face, visite vidéo ou téléphone seulement ▪ Consentement reflète choix du patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Politiques ▪ Protocoles ▪ Résultats
---	---	--	---	--	---

Hebert MA, Paquin MJ, Janzen C, Nummi D, Whitten L, & Yamabe C. (2003).
Lignes directrices infirmières pour les visites vidéo en soins palliatifs à domicile –
Ébauche finale du groupe de travail, 26 mai 2003.
 Calgary, Alberta : Health Telematics Unit, Université de Calgary.

4. Le Modèle de l'ACSP a été utilisé pour formuler des recommandations visant à définir qui participe aux soins du patient, établir une relation thérapeutique, déterminer la fréquence et les étapes pour chaque rencontre thérapeutique, effectuer l'évaluation initiale, collecter des données et documenter chaque rencontre thérapeutique.

Impact et leçons apprises

Le Modèle de l'ACSP a aidé à définir le cadre de meilleure pratique pour les visites vidéo.

Il a également guidé le développement de recommandations pour : les relations infirmière-patient, les compétences, déterminer qui est responsable, la sécurité, la confidentialité et l'intimité, le consentement éclairé et le choix des patients ainsi que les milieux de pratique professionnelle.

Le cadre et les recommandations élaborés via un consensus sont en voie de validation par le biais d'une étude multiméthode étalée sur trois ans. Ceci aidera à développer les preuves pour les soins infirmiers à distance en soins palliatifs.

4.3 L'élaboration des critères de référence

Selon la bibliographie, les patients en fin de vie présentent une prévalence élevée de problèmes diététiques. Une diététiste travaillant dans un programme de soins palliatifs s'est inquiétée du fait que les patients qui pourraient bénéficier de services nutritionnels n'étaient pas référés.

Buts

- Veiller à ce que tous les patients reçoivent des services rapides et appropriés en évaluation nutritionnelle.
- Sensibiliser le public concernant la manière dont les stratégies diététiques peuvent améliorer la qualité de vie.

Qui participe?

- Diététiste
- Personnel responsable de l'évaluation des patients

Mesures prises

1. La diététiste a identifié les questions affectées par ses services (comme aspect physique, gestion de la maladie, aspects psychologique, social et spirituel) et les étapes du processus de la prestation des soins quand les patients devraient être référés pour une évaluation nutritionnelle au besoin (évaluation, planification des soins).

Les composantes du Modèle

Carré des soins (page 27)

V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches. (page 19)

V5. Les soins sont guidés par la qualité de vie telle que définie par l'individu qui oriente les soins. (page 19)

2. La diététiste a procédé à une vérification de tous les dossiers des patients pour déterminer quels patients avaient été référés, quelles références étaient appropriées et lesquelles ne l'étaient pas et quels patients ont été référés et n'auraient pas dû l'être.
3. La diététiste a développé des critères de référence vers des services diététiques axés sur les principes et les normes.
4. Selon les critères de référence, la diététiste identifiera les manières d'améliorer le processus d'évaluation et de planification des soins pour veiller à ce que les gens soient référés de manière appropriée (en raffinant certaines des questions aux formulaires d'évaluation, en veillant à ce que les besoins diététiques soient indiqués aux formulaires de planification des soins).
5. La diététiste élaborera également une séance d'enseignement pour le personnel responsable des évaluations, afin de mieux les former à l'identification des symptômes et questions diététiques (comme nausée, vomissement, déshydratation, déglutition) et comment les stratégies diététiques peuvent améliorer la qualité de vie.
6. La diététiste suivra les références futures et continuera de travailler avec le personnel à veiller à ce que les patients soient référés de manière appropriée.

Impact et leçons apprises

La diététiste a eu besoin d'être guidée par quelqu'un formé à l'évaluation ou à l'amélioration continue de la qualité pour définir le processus d'évaluation de patrons de référence.

Les six éléments essentiels de prestation des soins (carré des soins) ont été utiles pour déterminer quand et comment les références nutritionnelles devraient avoir lieu.

4.4 L'évaluation de la qualité et la vérification des pratiques courantes en les comparant aux normes

Le Modèle peut être utilisé pour évaluer la qualité d'une rencontre thérapeutique ou d'un service. Un programme de formation en soins palliatifs utilise le Modèle pour encourager les participants à réfléchir à la qualité de leur pratique.

Composantes du Modèle

Carré des soins (page 27)

Principes et normes de pratique (page 28)

Buts

- Aider les fournisseurs de soins palliatifs à comprendre comment appliquer les principes et les normes.
- Encourager les fournisseurs de soins palliatifs à évaluer continuellement leur pratique.

Qui participe?

- Le formateur
- Les fournisseurs de soins palliatifs

Mesures prises

1. Le formateur a introduit le carré des soins, a passé en revue les questions associées à la maladie et au deuil et a expliqué comment utiliser le carré des soins pour identifier les questions et fournir des soins de qualité.
2. Le formateur a ensuite demandé aux fournisseurs de lire les principes et les normes, et d'encrer les normes reflétant leur pratique actuelle.
3. Les participants ont été en mesure d'identifier leurs points forts et leurs points faibles, et de discuter des manières dont ils pourraient changer leur pratique pour refléter les normes.

Impact et leçons apprises

Les participants ont jugé que la séance de formation leur avait fourni de nouvelles connaissances et avait souligné les domaines de pratique nécessitant une amélioration.

Des séances semblables pour les gestionnaires/décideurs seraient utiles pour identifier les politiques et procédures, les normes de pratique et les lignes directrices cliniques qui ont besoin d'être révisées, mises à jour ou élaborées.

4.5 Le développement de partenariats

Un programme régional de soins palliatifs a utilisé le Modèle pour élaborer une relation plus étroite avec d'autres organismes de la collectivité fournissant des services aux patients en fin de vie.

Composantes du Modèle

Carré des soins (page 27)

Carré organisationnel (page 45)

Buts

- Développer une relation de travail plus étroite avec les centres de cancérologie.
- Améliorer l'accès aux soins palliatifs par les patients atteints de cancer.

Qui participe?

- Le programme régional de soins palliatifs
- Les centres régionaux de cancérologie

Mesures prises

1. Le programme régional de soins palliatifs a utilisé les principes et normes de l'ACSP pour définir son rôle auprès d'autres services de la collectivité. Par le biais de ce processus, le programme a reconnu qu'il était responsable de veiller à ce que tout le monde dans la région ait accès à des soins palliatifs de haute qualité.
2. Le programme a travaillé à forger des liens plus étroits avec les centres de cancérologie, pour que les patients soient référés de manière plus appropriée et à ce que les soins palliatifs soient fournis assez tôt pour pouvoir améliorer la qualité de vie et de mort.
3. Le programme a fourni les services d'infirmières en soins palliatifs aux centres de cancérologie pour qu'elles puissent fournir des consultations sur les différents cas.
4. Les infirmières de soins palliatifs ont organisé une séance éducative pour les professionnels du cancer et ont expliqué :
 - les huit domaines de questions avec lesquels sont aux prises les patients et les proches en fin de vie
 - comment ces questions se présentent
 - comment le personnel de cancérologie peut évaluer les patients et les proches pour déceler les besoins qu'il faut combler
 - les services et l'approche selon laquelle l'équipe de soins palliatifs répond à ces besoins.
5. Les infirmières ont aussi travaillé avec les centres de cancérologie en se basant sur les normes pour élaborer des critères veillant à ce que les références aux centres de soins palliatifs soient plus appropriées et plus rapides.

Impact et leçons apprises

Le programme régional de soins palliatifs signale maintenant que, quand le centre de cancérologie identifie des patients et des proches ayant des questions dans l'un des huit domaines, ils appellent de manière routinière l'équipe de soins palliatifs.

4.6 L'évaluation/agrément d'un programme de soins palliatifs

Le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé (CCAES), qui est responsable de l'agrément des programmes de soins palliatifs au sein des hôpitaux et dans d'autres milieux de soins de santé du Canada, utilise le Modèle pour formuler des normes d'agrément touchant aux soins palliatifs.

But

- Identifier les normes d'agrément en soins palliatifs.

Qui participe?

- Un sous-comité du groupe de travail des meilleures pratiques du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, Santé Canada.
- Le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé (CCAES).

Composantes du Modèle

Valeurs (page 19)

Principes directeurs (page 19)

Concepts fondamentaux (page 21)

Principes (page 28)

Normes (page 28)

Mesures prises

1. Le CCAES a pris les valeurs, principes directeurs, concepts essentiels, normes et pratiques de l'ACSP et a intégré chaque élément à ses normes AIM pour les documents d'agrément.
2. Dix programmes et services de soins palliatifs du Canada ont été priés de piloter les documents d'agrément au printemps 2005.

Impact et leçons apprises

Le CCAES a trouvé que les éléments du Modèle de l'ACSP étaient semblables à leurs normes AIM et ils ont été en mesure d'intégrer facilement les deux modèles.

Les programmes de soins palliatifs pourront utiliser volontairement les normes d'agrément en soins palliatifs pour déterminer leurs points forts et les domaines qui devraient être améliorés.

5. L'utilisation du Modèle pour guider les activités éducatives

Les soins palliatifs sont une spécialité relativement jeune. Quand les programmes, les services et les organismes de soins palliatifs adoptent le Modèle, ils s'engagent à travailler continuellement à améliorer la qualité et la cohérence des soins palliatifs. La qualité et la cohérence des soins palliatifs dépendent en grande mesure des connaissances théoriques et pratiques des fournisseurs de soins palliatifs (professionnels et bénévoles). Au fil du temps, le Modèle aboutira à des normes d'agrément pour les soins palliatifs, les compétences centrales, les programmes d'enseignement formel et les normes d'autorisation pour les fournisseurs de soins.

Dans le cadre de ce processus, les programmes, services et organismes de soins palliatifs peuvent utiliser le Modèle pour identifier l'enseignement et la formation dont les fournisseurs de soins ont besoin, tout en développant des programmes d'orientation et de perfectionnement soutenant le développement des connaissances théoriques et pratiques ancrées dans les éléments du Modèle.

Quand les organismes utilisent le Modèle pour guider leurs activités éducatives, ils sont alors en mesure d'évaluer l'impact de l'enseignement sur la pratique. Par exemple, si un programme identifie un problème au niveau de la gestion des patients présentant un delirium terminal et fournit un enseignement pour aborder cette question, le programme devrait alors être en mesure de suivre l'activité et de déterminer si l'enseignement a eu un impact. Dans ce cas, l'organisme devrait définir des résultats mesurables pour les activités éducatives.

5.1 Évaluer les compétences et développer des plans d'apprentissage

Une unité de soins palliatifs a fusionné deux modèles : les compétences en soins infirmiers de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) et le Modèle de l'ACSP, pour obtenir un nouvel ensemble de compétences infirmières pour les infirmières de l'unité. L'unité a ensuite utilisé les nouvelles compétences pour formuler, mettre en vigueur et évaluer le plan d'apprentissage annuel de chaque infirmière.

But

- Identifier les compétences pour les infirmières de soins palliatifs à l'unité de soins palliatifs.

Qui participe?

- L'infirmière gestionnaire d'unité
- L'infirmière de pratique avancée en soins palliatifs
- Les infirmières de soins palliatifs
- La directrice ou le directeur du service de soins palliatifs

Composantes du Modèle

Carré des soins (page 27)

Mesures prises

1. L'équipe a collaboré pour définir les compétences de l'ACSP au carré des soins et au modèle des compétences infirmières.
2. Les membres de l'équipe ont alors été en mesure de décrire les compétences nécessaires à l'unité pour travailler selon les normes.

Impact et leçons apprises

L'unité a utilisé les compétences pour recruter des infirmières possédant les compétences nécessaires, pour planifier l'orientation des infirmières et les autres services de perfectionnement professionnel, pour permettre aux infirmières d'organiser des autoévaluations annuelles dans le cadre de l'apprentissage autodirigé.

5.2 Développement des programmes d'orientation et d'enseignement et identification des priorités en matière d'enseignement

Les organismes peuvent utiliser le Modèle pour élaborer des programmes d'orientation et de perfectionnement pour le personnel et les bénévoles.

But

- Veiller à ce que les membres du personnel et les bénévoles comprennent les principes et les normes qui guident les soins palliatifs au Canada.

Qui participe?

- Les formateurs
- Les gestionnaires

Mesures prises

1. Quand on intègre des membres du personnel et des bénévoles nouveaux venus à un programme de soins palliatifs, les gestionnaires/formateurs incluent aux séances d'orientation :
 - les définitions, valeurs, principes directeurs et concepts essentiels guidant les soins palliatifs au Canada
 - le carré des soins et le carré organisationnel et comment les utiliser
 - les principes et les normes, et leur pertinence pour les différents patients et familles
 - les attentes de l'organisme touchant à la manière dont le personnel et les bénévoles utiliseront les normes
 - les politiques, les procédures et les normes adoptées par l'organisme pour appliquer les normes.
2. Quand on élabore des programmes de perfectionnement, on utilise le Modèle pour identifier les domaines où les programmes ne correspondent pas aux normes et

Composantes du Modèle

Définitions (page 17)

Valeurs (page 19)

Principes directeurs (page 19)

Concepts fondamentaux (page 21)

Carré des soins (page 27)

Carré organisationnel (page 45)

Principes et normes (page 28)

fournir des activités éducationnelles pour aider le personnel et les bénévoles à se rapprocher des normes de pratique.

3. Quand les organismes sont aux prises avec des demandes concurrentes concernant les ressources éducationnelles, ils utilisent le modèle pour savoir où les besoins sont le plus pressants, c'est-à-dire lacunes importantes entre la pratique et les normes, et utilisent ces informations pour déterminer les priorités. Dans certains cas, ceci pourrait vouloir dire investir dans les activités éducationnelles ciblant d'autres services communautaires (comme les fournisseurs de soins à domicile et les médecins de famille) avant certaines activités de perfectionnement.

Impact et leçons apprises

La manière dont l'enseignement est fourni et dont le matériel est utilisé devraient refléter les principes de l'enseignement aux adultes.

5.3 Élaborer les meilleures pratiques pour les services de bénévoles

Le groupe de travail des meilleures pratiques bénévoles, un sous-comité du groupe de travail national des meilleures pratiques du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, Santé Canada, utilise le Modèle pour développer les meilleures pratiques pour les services de bénévolat.

But

- Rédiger un document accompagnant le Modèle de l'ACSP, illustrant les meilleures pratiques, compétences et aspects éducationnels des services de bénévolat basés sur les normes.

Qui participe?

- Le groupe de travail des meilleures pratiques pour le bénévolat : huit coordonnateurs bénévoles des soins palliatifs de tout le Canada
- Analyste senior des politiques du Secrétariat
- Groupe de travail étendu comportant 60 coordonnateurs des bénévoles et bénévoles de tout le Canada qui réviseront et éditeront les ébauches de documents.

Composantes du Modèle

Valeurs (page 19)

Principes (page 19)

Concepts fondamentaux (page 21)

Carré des soins (page 27)

Carré organisationnel (page 45)

Mesures prises

1. En utilisant les compétences au sein du programme et les preuves fournies (matériel existant du programme et bibliographie), le groupe de travail a révisé le modèle des services de bénévolat, incluant ce qui suit :
 - adapter les valeurs, les principes et les concepts fondamentaux (p. 9-13)
 - adapter le carré des soins (p. 56-63)
 - adapter le carré organisationnel (p. 46-52)
 - formuler les politiques, procédures et normes appropriées (p. 83-85)

2. Le groupe de travail a envoyé l'information à tous les programmes de soins palliatifs du Canada pour obtenir leurs commentaires.
3. Après avoir intégré les commentaires, le groupe de travail a organisé un forum national de consensus en 2004. Soixante coordonnateurs bénévoles et bénévoles de tout le Canada ont été invités à travailler à l'édition et à l'ébauche des compétences pour les bénévoles ainsi qu'aux besoins centraux en matière d'enseignement.
4. Le groupe de travail finalise actuellement le matériel et procède à l'ébauche des composantes éducationnelles.

Impact et leçons apprises

Le travail du groupe de travail présente les normes de soins palliatifs du CCAES décrites à la section 4.6.

Les bénévoles auront une référence commune pour la compréhension de leur rôle et des responsabilités du programme envers les bénévoles.

5.4 Développement d'activités éducatives pour les cours, les ateliers et le perfectionnement professionnel

Les programmes, services et organismes de soins palliatifs peuvent développer des activités d'apprentissage pour l'orientation et le perfectionnement du personnel et des bénévoles, basées sur le Modèle, et aider ainsi à renforcer le Modèle.

But

- Utiliser des activités d'apprentissage interactif et appliqué pour enseigner/renforcer le Modèle de l'ACSP.

Mesures prises

1. Créer une page avec les titres de chaque domaine (voir page 15 du Modèle).
2. Demander aux apprenants de dresser la liste des éléments qui pourraient appartenir à chaque domaine.
3. Demander aux apprenants de comparer leurs efforts avec le modèle de la page 15.
4. Le même exercice peut être effectué pour les six étapes essentielles, les principes directeurs, les normes et les valeurs.

Composantes du Modèle

Domaines de questions associés à la maladie et au deuil (figure 7, page 15)

Principes directeurs (page 19)

Étapes essentielles et fondamentales à entreprendre lors d'une rencontre thérapeutique (figure 10, page 26)

Leçons apprises

Il s'agit d'une méthode efficace appliquant les principes de l'enseignement aux adultes à l'activité d'apprentissage. L'activité est interactive, pratique et pertinente.

5.5 La planification d'un colloque

On peut organiser un colloque autour d'une étape spécifique du processus de la prestation des soins, comme le partage des informations, qui pose souvent des défis éthiques importants aux soignants.

Buts

- Encourager une plus grande cohérence au niveau de l'approche du programme au partage des informations.
- Donner au personnel l'occasion de discuter des normes et des questions éthiques reliées au partage de l'information.
- Aider le personnel à élaborer des techniques de partage de l'information soutenant les normes de pratique.

Composantes du Modèle

Principes du partage des informations (page 30)

Normes du partage des informations (page 30)

Qui participe?

- Le personnel de soins palliatifs
- Les membres de la famille des anciens patients
- Un bioéthicien
- Un formateur

Mesures prises

1. Les participants ont été divisés en petits groupes comportant un mélange de membres du personnel et de proches, pour discuter des principes et des normes et savoir s'ils sont d'accord avec ceux-ci.
2. Les organisateurs ont joué des rôles dans le cadre de trois scénarios de partage des informations : l'un a démontré les meilleures pratiques, les autres illustrant certains des problèmes qui se présentent quand les meilleures pratiques ne sont pas suivies.
3. Dans leurs petits groupes, les participants ont discuté des scénarios, de ce que les membres du personnel avaient bien fait et mal fait dans chaque situation et comment la situation aurait pu être gérée de manière différente.
4. L'éthicien a fourni une présentation sur les questions éthiques avec lesquelles les soignants pourraient être aux prises dans des situations difficiles, comme quand des proches demandent à un membre du personnel de ne pas révéler d'information à un patient ou quand le mourant est un enfant.
5. Le formateur donne une présentation sur les différentes techniques de partage des informations.
6. En petits groupes, les membres du personnel ont discuté de leurs expériences personnelles en matière de partage des informations et des problèmes qu'ils ont rencontrés pour appliquer les normes de pratique et comment ils pourraient utiliser les normes, les techniques et d'autres informations acquises lors du congrès pour gérer différemment ces situations. Les proches ont réagi et fourni des commentaires.

7. En séance plénière, les participants ont identifié les normes dont devraient disposer les programmes pour appliquer les normes en matière de partage des informations.

Impact et leçons apprises

Les principes et les normes en matière de partage des informations ont guidé les discussions en petits groupes.

Utiliser les principes et normes de partage des informations a aidé les participants à comprendre que le concept de partage des informations dépasse la communication du plan de soins.

Utiliser les principes et les normes a aidé à renforcer l'importance d'une approche axée sur le patient et la famille.

6. L'utilisation du Modèle pour gérer un programme, service ou organisme de soins palliatifs

La plupart des exemples fournis dans cet outil portent sur la prestation de soins et services, mais le Modèle de l'ACSP peut aussi être utilisé pour gérer les programmes, services ou organismes de soins palliatifs et veiller à ce qu'ils disposent du bon mélange de ressources – personnel, ressources financières, information, espace et fournitures/équipement ainsi que soutien communautaire – pour fournir des soins efficaces, de haute qualité. Les programmes, services et organismes de soins palliatifs peuvent aussi utiliser le Modèle pour identifier et revendiquer des politiques et des subventions de soins palliatifs et guider les recherches. Par exemple :

- **Revendiquer des services de soins palliatifs.** Le Modèle est un outil de revendication utile car il passe en revue de manière complète les nombreux aspects de la prestation de soins palliatifs. Comme souligné dans le Modèle, les soins palliatifs sont de nature multidisciplinaire et, qu'il s'agisse de formuler des lois, des politiques ou des règlements, il est important que tous les aspects des soins palliatifs soient intégrés. Grâce à ses structures conceptuelles - le carré des soins et le carré organisationnel - le Modèle démontre la complexité et la nature multidisciplinaire des milieux dans lesquels les soins palliatifs sont fournis. Ceci aidera les personnes en mesure d'apporter des changements de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs et permettra aux consommateurs de savoir à quoi s'attendre quand ils reçoivent des soins de santé.
- **Recrutement et embauche de personnel.** Les programmes de soins palliatifs qui se sont engagés à travailler pour appliquer les principes et les normes voudront recruter des membres du personnel qui soit partagent déjà le même engagement envers les soins centrés sur le patient et la famille, soit ont la bonne « attitude » et les compétences leur permettant de faire partie d'une équipe de soins palliatifs. Ils pourront utiliser le modèle pour rédiger les descriptions d'emploi et formuler des questions d'entrevue reflétant le Modèle (p. ex., que signifient pour vous les soins centrés sur le patient?).
- **Planification budgétaire.** Dans le cadre de nos exercices d'établissement des budgets, les programmes, services et organismes de soins palliatifs peuvent utiliser le Modèle pour justifier leurs demandes budgétaires. Toute demande de nouveau financement de projets ou d'activités démontrerait comment l'activité proposée améliorera la capacité du programme d'appliquer les normes présentées dans le Modèle. Cela permettra aussi d'adopter une approche axée sur les normes à l'allocation des nouvelles ressources ou à l'introduction de restrictions budgétaires.
- **La promotion des soins palliatifs.** Tout matériel promotionnel élaboré par les programmes de soins palliatifs et toutes les informations pour les médias devraient inclure ou refléter le Modèle.

- **La formulation de priorités en matière de recherche.** Les recherches en soins palliatifs peuvent bénéficier grandement de l'utilisation du Modèle comme base pour rechercher les occasions de recherche. La recherche en soins palliatifs a été identifiée par les bourses aux équipes en voie de formation des instituts canadiens de recherche sur la santé (ICRS), Institut du vieillissement et Institut des services de santé et de recherche sur les politiques, comme un domaine clé qu'il est important d'explorer. Les organismes et les instituts s'intéressant aux recherches concernant les soins palliatifs peuvent utiliser le Modèle comme point de départ pour élaborer des idées de recherche et effectuer des recherches à la pointe du progrès. Un exemple de ces recherches, c'est un projet effectué par l'Université d'Ottawa en collaboration avec l'Institut du vieillissement, l'Institut de recherche sur le cancer, l'Institut des services de santé et de la recherche sur les politiques des IRSC pour optimiser les soins de fin de vie pour les personnes âgées. Ces initiatives de recherche peuvent utiliser le Modèle comme base pour faire des recherches de pointe en soins palliatifs.

7. Résumé

La publication en 2002 du *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* a marqué un point tournant dans le développement et l'engagement continu à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Canada. Le Modèle a défini une ligne de base pour les composantes centrales d'un programme ou service de soins palliatifs et les objectifs que tous les services et programmes de soins palliatifs au Canada devraient s'efforcer d'atteindre. Comme mentionné dans la section Généralités de cet outil, on ne s'attend pas à ce que les organismes mettent en vigueur le Modèle au complet dans leurs programmes, services et organismes de soins palliatifs en même temps. Les programmes et services devraient commencer là où ils en sont et, au fil du temps, utiliser le Modèle pour structurer et renforcer tous les aspects de leur pratique. Il est d'une importance cruciale que cet outil soit utilisé en conjonction avec le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, les pages spécifiques du Modèle auxquelles on se rapporte étant indiquées tout au long de cet outil.

Cet outil fournit des exemples spécifiques de la manière dont le Modèle a été utilisé pour guider les aspects de la planification et la prestation de services de soins palliatifs. Les aspects abordés dans cet outil incluent les suivants :

- Développement des politiques
- Planification des programmes ou services
- Renforcement des programmes et services cliniques
- Enseignement
- Gestion d'un programme, service ou organisme de soins palliatifs incluant ce qui suit :
 - Défense des intérêts
 - Ressources humaines
 - Planification budgétaire
 - Promotion
 - Recherche

Les organismes qui ont utilisé le Modèle le décrivent comme un catalyseur pour réviser et améliorer la pratique, ou comme pierre angulaire sur laquelle ils s'appuient continuellement pour veiller à atteindre leurs objectifs et à faire des progrès pour réaliser leur mission. Les organismes soulignent que le Modèle n'est pas une recette – il ne précise pas aux programmes et services de soins palliatifs que faire ou comment le faire. Ce que fait le Modèle, c'est décrire la pratique souhaitée que tous les programmes et services devraient s'efforcer de réaliser. Chaque organisme doit déterminer pour lui-même quel est le meilleur moyen d'atteindre cet objectif.