



NORMES DE QUALITÉ

Soins palliatifs

Un guide pour les
adultes atteints
d'une maladie grave

MISE À JOUR 2024

Réseau ontarien
des
soins palliatifs



Santé
Ontario

Santé Ontario s'engage à améliorer la qualité des soins de santé dans la province en partenariat avec les patients, les professionnels de la santé et d'autres organismes.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité. Il s'agit de documents qui décrivent ce à quoi ressemblent des soins de haute qualité pour des états ou des processus pour lesquels il existe des différences importantes dans la prestation des soins, ou sur les écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir. Ces normes de qualité établissent des étapes importantes pour améliorer les soins. Elles sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts composé de patients, de soignants, de professionnels de la santé et de chercheurs.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur les [soins palliatifs](#). Il présente les 13 principaux domaines dans lesquels les fournisseurs peuvent prendre des mesures pour améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'une maladie grave. Le guide du patient comprend également des suggestions sur les sujets à aborder avec tes fournisseurs de soins de santé, ainsi qu'un lien vers des ressources utiles.

Dans ce guide, nous utilisons les termes suivants :

Famille : Personnes les plus proches de vous, notamment votre famille biologique ou votre famille d'origine, votre famille par alliance et vos amis. Il vous revient de définir les personnes qui font partie de votre famille et la façon dont elles participent à la prestation de vos soins.

Partenaire de soins : Une personne qui vous fournit gratuitement des soins et un soutien essentiels et continus, tels que les membres de votre famille, vos amis et toute autre personne que vous identifiez.

Équipe de soins : Groupe de fournisseurs de soins de santé qui collaborent pour vous fournir des soins. Il peut inclure des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des bénévoles, des préposés aux services de soutien à la personne (PSSP) et des fournisseurs de soins spirituels.

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie grave. Il pourra vous aider à connaître vos options au moment de recevoir des traitements et à vous assurer d'obtenir les meilleurs soins possibles.

Les maladies graves, comme le cancer, l'insuffisance cardiaque, la bronchopneumopathie chronique obstructive et la démence, peuvent affecter la santé et la qualité de vie du patient, voire provoquer sa mort. Les personnes aux prises avec ces maladies pourront sans doute profiter d'une approche palliative des soins de santé. Il peut être difficile de vivre avec ce type de maladie, tant pour vous que pour votre famille et vos partenaires de soins, et ce, sur les plans physique et affectif. Les soins palliatifs permettent d'aborder tous les aspects de votre mieux-être, notamment le mieux-être physique, psychologique, social, spirituel, linguistique, culturel et pratique.

Cette norme de qualité ne traite pas de l'aide médicale à mourir. Les personnes qui choisissent cette option devraient tout de même se voir prodiguer des soins palliatifs de haute qualité.

Si vous êtes atteint d'une maladie grave ou l'un de vos proches est atteint d'une maladie grave...

Vous pouvez faire référence à ce guide en collaborant avec votre équipe de soins à l'élaboration d'un programme de soins personnalisé. Ces renseignements vous permettront de poser des questions éclairées et d'apprendre comment vous, votre famille et vos partenaires de soins pouvez obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Puisque les plans de soins peuvent varier beaucoup d'une personne à l'autre, il vous est important de travailler en étroite collaboration avec vos fournisseurs de soins de santé.

En quoi consistent les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui vise à atténuer la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, ainsi que de leur famille et de leurs partenaires de soins. Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer votre qualité de vie à n'importe quel stade de la maladie, et donc pas seulement en fin de vie. Vous pouvez également recevoir des soins palliatifs en parallèle de votre traitement.

Chaque personne étant unique, certaines options peuvent ne pas s'appliquer à votre situation. Si vous avez des questions sur vos soins, **il importe de les poser à votre professionnel de la santé.**

Résumé des 13 principaux domaines d'amélioration en matière de soins aux personnes atteintes d'une maladie grave

Énoncé de qualité 1 : Détermination et évaluation des besoins



Ce que dit la norme

Les besoins en matière de soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie grave sont déterminés à un stade précoce grâce à une évaluation exhaustive et holistique.



Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins doit vous parler de votre maladie et de sa potentielle évolution. Elle doit également s'entretenir avec vous au sujet de vos valeurs, de vos objectifs et de vos options de traitement. Ces discussions vous permettront d'apprendre à connaître votre maladie, vos objectifs de soins et vos options de traitement afin que vous puissiez prendre des décisions au sujet de vos soins et donner votre consentement aux soins de santé.

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

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

Énoncé de qualité 2 : Accès opportun au soutien aux soins palliatifs



Ce que dit la norme

Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.



Ce que cela signifie pour vous

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

En quoi consistent les services de soutien en soins palliatifs?

Les services de soutien en soins palliatifs consistent en des conseils, des ressources, des traitements et d'autres formes d'aide fournis par l'équipe de soins de santé pour répondre à vos besoins en matière de soins palliatifs. Les services de soutien doivent être adaptés sur le plan culturel. Ceux-ci peuvent prendre de nombreuses formes, comme un appel téléphonique avec un infirmier autorisé, un numéro à appeler lorsque la douleur ou d'autres symptômes ne sont pas bien gérés, ou une visite à domicile d'un fournisseur de soins primaires ou de soins palliatifs.

Énoncé de qualité 3 : Planification préalable des soins – mandataire spécial



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes d'une maladie grave savent qui est leur futur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.



Ce que cela signifie pour vous

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

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

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

Si vous souhaitez en savoir plus, consultez les excellentes ressources mises à votre disposition par [Advance Care Planning Ontario](#).

Qu'est-ce qu'un mandataire spécial?

Un mandataire spécial est une personne qui prend des décisions en matière de soins et de traitement en votre nom si vous n'êtes pas mentalement apte à prendre des décisions par vous-même.

Qu'est-ce que le consentement aux soins de santé?

Le consentement aux soins de santé se fait en deux étapes. Tout d'abord, vous et votre équipe de soins discutez de votre état de santé, des options de traitement, des risques et des bienfaits, des effets secondaires et de ce qui se passerait sans le traitement proposé. Une fois que vous avez pris connaissance de tous ces éléments, vous décidez d'accepter ou de refuser le traitement.

Énoncé de qualité 4 : Objectifs des discussions sur les soins et du consentement



Ce que dit la norme

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial discutent avec leur équipe interprofessionnelle de soins de santé de leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 5 : Programme de soins personnalisés centrés sur les personnes



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

Qu'est-ce qu'un plan de soins?

Un plan de soins est un document écrit dans lequel figurent vos besoins et vos objectifs en matière de santé et les soins qui vous seront fournis pour les satisfaire. Ce plan doit faire état de vos objectifs, de vos souhaits, de vos décisions en matière de traitement, de votre consentement au traitement ou de votre plan de traitement, du milieu de soins de prédilection, des besoins actuels et futurs en matière de soins et des ressources nécessaires à la satisfaction de ces besoins. Un plan de soins diffère d'une discussion sur les objectifs de soins. Il ne s'agit pas non plus d'un plan de traitement ni d'un consentement à un traitement. Un plan de soins est plus vaste qu'un plan de traitement. Un plan de traitement est associé à une décision en matière de soins de santé et subordonné au consentement du patient ou du mandataire spécial.

Énoncé de qualité 6 : Gestion de la douleur et des autres symptômes



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 7 : Aspects psychosociaux des soins



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 8 : Éducation des personnes atteintes d'une maladie grave, des mandataires spéciaux, des familles et des partenaires de soins



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes d'une maladie grave, leur futur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins sont éduqués au sujet des soins palliatifs et sont renseignés sur les ressources et les services de soutien mis à leur disposition.



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 9 : Soutien des partenaires de soins



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 10 : Transitions en matière de soins



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

Énoncé de qualité 11 : Milieux de soins et lieu du décès



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

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

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

Énoncé de qualité 12 : Soins interprofessionnels en équipe



Ce que dit la norme

Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de la part d'une équipe interprofessionnelle, bénévoles compris.



Ce que cela signifie pour vous

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

En quoi consistent les soins intégrés?

Les soins intégrés consistent en la gestion et la prestation coordonnées des soins de santé, tout en répondant aux besoins des gens à chaque étape de leur vie. Grâce aux soins intégrés, les différents secteurs du système de santé collaborent à toutes les étapes du parcours du patient, notamment celles du diagnostic, du traitement, des soins, de la réadaptation et de la promotion de la santé. En plus d'être efficace, cette démarche permet d'améliorer l'accès aux soins, la qualité des soins et l'expérience des patients.

Qu'est-ce qu'une équipe interprofessionnelle?

Une équipe interprofessionnelle est un groupe composé de fournisseurs de soins de santé ayant une formation et des compétences différentes, de la personne atteinte d'une maladie grave et de ses partenaires de soins. Les membres de l'équipe œuvrent ensemble à la prestation de soins en fonction du plan de soins du patient. La composition de l'équipe varie selon les besoins de la personne atteinte d'une maladie grave, mais elle peut comprendre des médecins, du personnel infirmier praticien, du personnel infirmier autorisé, du personnel infirmier auxiliaire autorisé, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes et des bénévoles.

Énoncé de qualité 13 : Éducation des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles



Ce que dit la norme

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



Ce que cela signifie pour vous

Vous devez avoir accès à des fournisseurs de soins qui ont les compétences et les connaissances nécessaires à l'offre de soins palliatifs et qui œuvreront ensemble à la satisfaction de vos besoins et de vos objectifs en matière de soins.

Suggestions de sujets à aborder avec vos fournisseurs de soins de santé

Demandez à l'équipe de soins :

- Comment savoir si j'ai besoin de soins palliatifs?
- Qui fait partie de mon équipe de soins?
- Quelles sont mes options de traitement?
- Quels services de soutien en soins palliatifs sont offerts à proximité de mon domicile?
- Où puis-je obtenir plus de renseignements et de soutien?
- Qui puis-je contacter si je dois parler à quelqu'un?
- Que dois-je faire en cas d'urgence?

Partagez avec l'équipe de soins :

- Les personnes que vous souhaitez faire participer aux prises de décisions concernant vos soins (par exemple, un membre de la famille ou un partenaire de soins).
- Le type de renseignements et de soutien que vous souhaitez recevoir de la part de votre équipe de soins de santé.
- Si vous ne comprenez pas les raisons pour lesquelles vous prenez un médicament ou la façon de le prendre.
- Si vous ressentez des douleurs ou présentez d'autres symptômes.
- Si quelque chose complique la prise de votre médicament, comme son coût ou une difficulté à le prendre.

Si vous êtes un partenaire de soins

Vous vous posez peut-être des questions. Il peut être utile de vous présenter à l'équipe de soins de santé comme le partenaire de soins du patient. Ainsi, les membres de l'équipe sauront quelles sont vos préoccupations et tiendront compte de celles-ci.

- Informez-les sur votre rôle dans le cadre de la prestation des soins au patient.
- Faites-leur savoir si vous avez besoin d'aide.

Il peut être difficile de vivre avec une maladie grave. Votre équipe de soins collaborera avec vous pour s'assurer que vos soins abordent tous les aspects de votre mieux-être et soient adaptés à vos besoins.

En savoir plus

Votre organisme local de [services de soutien à domicile et en milieu communautaire](#) peut vous aider à recevoir des soins palliatifs et vous fournir plus de renseignements et de ressources.

[Advance Care Planning](#) est un programme offert par Hospice Palliative Care Ontario qui permet d'aider les personnes malades, leur famille et leurs partenaires de soins à planifier les soins palliatifs (*en anglais seulement*).

L'[Association canadienne de soins palliatifs](#) dispose de plusieurs ressources de soutien des familles et des partenaires de soins, notamment :

- [Leçons de vie : guide pour les aidants](#)
- [A Caregiver's Guide : A Handbook About End-of-Life Care \(guide de l'aidant sur les soins de fin de vie\)](#) (*en anglais seulement*)

Le [Portail palliatif canadien](#) fournit des renseignements et du soutien en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie aux patients, aux membres de leur famille, aux fournisseurs de soins de santé, aux chercheurs et aux éducateurs.

L'[Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario](#) offre des programmes et des ressources aux partenaires de soins, notamment une ligne d'assistance aux aidants naturels de l'Ontario, joignable 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, au 1-833-416-CARE (2273), et une [trousse d'outils destinée aux aidants](#).

[Hospice Palliative Care Ontario](#) dispose de ressources destinées aux personnes malades et aux partenaires de soins, notamment des [ressources pédagogiques sur le soutien aux aidants naturels](#).

Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à QualityStandards@OntarioHealth.ca ou au 1 877 280-8538 (TTY : 1 800 855-0511).

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible? 1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@OntarioHealth.ca

ISBN 978-1-4868-7730-0 (PDF)

© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2024