

Normes
de qualité

Qualité des services
de santé Ontario

Améliorons notre système de santé

Réseau ontarien
des soins palliatifs

Guide de référence du patient

Soins palliatifs

Soins aux adultes



Les normes de qualité illustrent ce en quoi consiste des soins de haute qualité. Elles ciblent des thèmes où l'on constate d'importantes lacunes sur le plan de la prestation de services ou encore des zones où l'on a constaté des écarts entre les soins fournis en Ontario et les soins auxquels on devrait s'attendre dans la province.

Ce guide aborde les écarts et les lacunes en matière de soins palliatifs en Ontario auxquels il faut porter une attention particulière. Il est fondé sur les meilleures données probantes disponibles et a été créé en partenariat avec les familles, les aidants et les fournisseurs de soins de santé.

La norme de qualité, qui figure sur notre site Web, contient de plus amples renseignements à ce sujet. Vous la trouverez à l'adresse suivante : hqontario.ca/Accueil

Dans ce guide, nous utilisons les termes suivants :

- **Famille** : Personnes les plus proches de vous, notamment votre famille biologique, 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.
- **Aidant** : Personne qui vous fournit des soins gratuits et qui vous soutient, notamment un membre de votre famille, un ami ou toute autre personne que vous nommez à ce titre.
- **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.
- **Mandataire spécial** : Personne qui prend des décisions en matière de soins et de traitements en votre nom si vous êtes mentalement incapable de le faire.
- **Objectifs de soins** : Vos priorités et la façon dont vous souhaitez qu'on vous prodigue des soins, selon vos valeurs, vos volontés et vos croyances.
- **Consentement aux soins de santé** : Le consentement aux soins de santé est divisé en deux parties. Tout d'abord, vous et votre équipe de fournisseurs de soins de santé discuterez de votre état de santé, des options de traitement, des risques et des avantages, des effets secondaires qui y sont associés et de ce qui risque d'arriver en l'absence du traitement proposé. La compréhension de ces facteurs vous portera à accorder ou à refuser d'accorder la permission pour le traitement.

Ce guide s'adresse aux personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale. 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 soins palliatifs constituent une philosophie de prestation de soins qui visent à atténuer la douleur tout en améliorant la qualité de vie des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, ainsi que celle de leur famille et des aidants. Les soins palliatifs peuvent améliorer votre qualité de vie à tout stade de la maladie et non seulement à la fin. Vous pouvez également recevoir des soins palliatifs lorsque vous suivez des traitements pour votre maladie.

Les maladies évolutives terminales, 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 aidants, et ce, sur les plan 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, ou une personne qui vous tient à cœur, êtes aux prises avec une maladie évolutive terminale...

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 aidants 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.

Voici quelques facteurs à considérer.




Votre équipe de soins

- Vous devriez avoir accès à des fournisseurs de soins de santé qui connaissent bien les soins palliatifs et qui collaboreront pour non seulement respecter vos besoins, mais également atteindre vos objectifs en matière de soins.

Compréhension des soins palliatifs

- Les membres de votre équipe de soins devraient vous fournir, à vous, à votre famille et à vos aidants, des renseignements sur les soins palliatifs. Ils devraient également vous informer des ressources et des soutiens en matière de soins palliatifs, comme le counseling, les bénévoles en soins palliatifs, les programmes de mieux-être, les soins spirituels ou les groupes de soutien. Ces connaissances vous permettront de mieux comprendre vos options de traitements et de services, ainsi que la façon dont les soins palliatifs pourront améliorer votre qualité de vie et la façon d'entrer en contact avec les soutiens disponibles.

Vos soins

- 
- Votre équipe de soins devrait discuter avec vous de votre maladie et de son évolution éventuelle. Elle devrait également vous poser des questions afin connaître vos valeurs, vos objectifs et 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.
 - Votre équipe de soins doit évaluer la nature des soins palliatifs et des soutiens requis :
 - 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 savoir comment répondre le plus efficacement à vos besoins.
 - Ils doivent évaluer l'ampleur de votre douleur, ainsi que tout autre problème de santé qui vous affecte, et gérer ces facteurs de façon rapide et efficace.
 - Ils doivent évaluer votre mieux-être mental, affectif, social, culturel et spirituel.
 - Ils doivent également demander aux membres de votre famille et aux aidants s'ils ont besoin d'aide.
 - Votre équipe de soins collaborera avec vous pour créer un programme de soins qui conviendra à vos valeurs, à vos volontés 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.
 - Votre équipe de soins vous demandera où vous aimeriez recevoir vos soins tout au long de votre maladie et à la fin de votre vie (par exemple, à domicile, dans un environnement semblable à la maison appelé une résidence de soins palliatifs, dans un centre hospitalier ou dans un foyer de soins de longue durée). Ses membres vous fourniront des renseignements sur les meilleurs soins disponibles à différents emplacements pour vous aider à prendre les meilleures décisions possibles pour vous, votre famille et vos aidants. Votre volonté pourrait changer au fil du temps. Vous devrez donc tenir des rencontres régulières avec votre équipe de soins pour discuter de la question avec elle. À ces occasions, vous pourriez aborder les thèmes suivants :
 - Vos préférences
 - La façon dont votre maladie affecte votre capacité de vous acquitter de vos activités de vie quotidienne
 - La présence dans votre domicile d'une personne qui peut vous aider
 - La disponibilité d'autres soins dont vous pourriez avoir besoin
 - Le soutien de soins palliatifs devrait être disponible pour vous dès que vous en avez besoin, de jour comme de nuit.



Mandataire spécial

- Assurez-vous de connaître l'identité de votre mandataire spécial prévu par la loi de l'Ontario, si vous deviez être incapable de prendre des décisions en matière de soins de santé. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario vous assigne automatiquement un mandataire spécial.
- Si vous souhaitez qu'une **autre personne** agisse en votre nom à ce titre, vous devrez préparer un document juridique, appelé une « procuration relative au soin de la personne ». Il ne suffit pas d'informer votre équipe de soins de votre décision.

- Après avoir confirmé l'identité de votre mandataire, assurez-vous de l'informer régulièrement de vos volontés, de vos valeurs et de vos croyances. Il pourra ainsi prendre des décisions judicieuses en votre nom, le cas échéant. Si vos désirs changent, tenez-le au courant.
- Pour de plus amples renseignements, vous trouverez d'excellentes ressources à ce sujet sur le site Speak Up Ontario à speakupontario.ca.

Changement de contexte ou de fournisseurs de soins...

- 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 veiller à ce que vous receviez les services dont vous avez besoin (comme des plans de suivi).

Soutien aux aidants

- La prestation de soins peut constituer une expérience enrichissante, mais elle peut également être éprouvante. Si vous acceptez le rôle d'aidant, un membre de l'équipe de soins devra évaluer votre état pour savoir comment vous composez avec la situation. Il vous aidera ainsi à obtenir les soutiens dont vous avez besoin : notamment de la formation, des groupes de soutien, des soins à domicile, ainsi qu'un répit temporaire des soins prodigués. 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.

Voici certaines questions que vous pourrez poser à votre équipe de soins pour vous aider à obtenir les meilleurs soins palliatifs possibles :

Qui sont les membres de mon équipe de soins?

En quoi consistent mes options de traitement?

Quels sont les soutiens de soins palliatifs disponibles dans ma région?

Où puis-je obtenir de plus amples renseignements ainsi que des soutiens supplémentaires?

Avec qui puis-je communiquer si j'ai besoin de parler à quelqu'un?

Que dois-je faire en cas d'urgence?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vivre avec une maladie évolutive terminale peut être éprouvant. 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.

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.

Vous désirez obtenir plus d'information?

Veuillez communiquer avec nous à l'adresse qualitystandards@hqontario.ca ou au **1 866 623 6868** si vous avez des questions ou des commentaires à propos du présent guide de référence des patients.

La norme de qualité, qui figure sur notre site Web, contient de plus amples renseignements à ce sujet. Vous la trouverez à l'adresse suivante : hqontario.ca/Accueil.

À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes motivés par un seul et unique objectif : **améliorer la santé de tous les Ontariens et Ontariennes.**

Nos normes de qualité sont des ensembles concis d'énoncés qui indiquent les caractéristiques des soins de qualité pour les affections ou les sujets où des écarts importants sont constatés dans la façon dont les soins sont fournis en Ontario et les soins que les patients devraient recevoir. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles et ont été élaborées en collaboration avec des experts cliniques provenant de partout dans la province, ainsi qu'avec des patients et des personnes soignantes ayant des expériences vécues relativement au sujet en question.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur Qualité des services de santé Ontario et nos normes de qualité, consultez hqontario.ca/Accueil.

À propos du Réseau ontarien des soins palliatifs

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