



# LES SOINS PALLIATIFS DANS LA COLLECTIVITÉ : ANALYSE CONTEXTUELLE DES CADRES ET INDICATEURS

JUIN 2013

DES SOINS QUI INTÈGENT L'APPROCHE PALLIATIVE • AN INTEGRATED PALLIATIVE APPROACH TO CARE



[www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca)

Préparé pour : l'Association canadienne de soins palliatifs  
Préparé par : Dale McMurchy et Monica Aggarwal

Nous tenons à remercier les réviseurs pour leurs suggestions et commentaires constructifs sur ce document.

Ce document a été réalisé grâce à la contribution financière du Gouvernement du Canada.

*Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada.*

Pour référence : Association canadienne de soins palliatifs, *Les soins palliatifs dans la collectivité : analyse contextuelle des cadres et indicateurs*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2013.



## TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction .....	2
2. Initiatives internationales visant la qualité des soins palliatifs.....	4
2.1 Europe : initiatives visant la qualité des soins palliatifs .....	4
Royaume-Uni.....	4
Écosse .....	9
Italie .....	9
2.2 États-Unis : initiatives visant la qualité des soins palliatifs.....	10
2.2 Australie et Nouvelle-Zélande : initiatives visant la qualité des soins palliatifs.....	11
3. Mesure de la qualité des soins palliatifs .....	13
3.1 Indicateurs de qualité visant les soins palliatifs .....	13
3.2 Instruments/outils visant la qualité des soins palliatifs .....	16
4. Examen des diverses régions canadiennes.....	18
4.1 Échelle nationale : initiatives visant la qualité des soins palliatifs.....	18
4.2 Secteur des soins du Cancer.....	20
4.3 Colombie-Britannique .....	22
4.4 Alberta .....	24
4.5 Saskatchewan.....	26
4.6 Manitoba.....	28
4.7 Ontario.....	29
4.8 Québec .....	33
4.9 Nouveau-Brunswick .....	34
4.10 Nouvelle-Écosse.....	35
4.11 Île-du-Prince-Édouard .....	36
4.12 Terre-Neuve-et-Labrador .....	37
4.13 Yukon .....	39
4.14 Territoires-du-Nord-Ouest .....	40
4.15 Nunavut.....	40
5. Sommaire.....	41
Références .....	47
Annexe A : Projet « National Consensus Project for Quality Palliative Care ».....	51
Annexe B : Normes australiennes nationales .....	54
Annexe C: Liste des personnes-ressources .....	55



## INTRODUCTION

La définition du terme « soins palliatifs » la plus couramment acceptée est celle formulée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) :

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

L'Association canadienne de soins palliatifs (2011) définit les soins palliatifs comme étant des soins holistiques visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et du décès. L'objectif des soins palliatifs est ainsi de remédier aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques des patients et des familles et de réagir à leurs attentes, besoins, espoirs et craintes, de préparer les gens au cheminement vers la mort et les aider à gérer la démarche, et de les aider à composer avec la perte et le chagrin pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic, le pronostic et l'âge de la personne, les soins sont fournis aux gens qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêts à accepter les soins (Association canadienne de soins palliatifs, 2011).

Le présent rapport est issu d'une initiative nationale intitulée « Aller de l'avant », laquelle vise, dans un premier temps, à promouvoir l'intégration des soins palliatifs dans le réseau de la santé en changeant la façon dont on comprend et traite les maladies graves, chroniques et potentiellement mortelles ainsi que la façon dont on perçoit la mort, les soins palliatifs et la planification préalable des soins, et, dans un deuxième temps, à élaborer un cadre qui appuiera l'intégration des soins palliatifs dans tout le secteur de la santé. L'initiative cherche ainsi à améliorer l'accès aux soins palliatifs et à cerner des façons pour engager les prestataires de soins plus tôt dans le continuum de soins, de manière à améliorer la qualité de vie et à réduire la souffrance. Pour ce faire, il faudra mieux intégrer les soins palliatifs et de fin de vie dans le réseau de la santé, y compris dans les hôpitaux, les centres de soins continus et de longue durée, les établissements de soins palliatifs, les centres d'hébergement et le secteur des soins à domicile. Lorsque les soins palliatifs seront mieux intégrés, tous les professionnels de la santé pourront alors

offrir l'approche palliative, en recevant du soutien de spécialistes en la matière au besoin. Financée par le gouvernement du Canada (2012 à 2015), l'initiative « Aller de l'avant » est dirigée par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et gérée par l'Association canadienne de soins palliatifs.

Se voulant l'un des volets de « Aller de l'avant », ce rapport présente les résultats d'analyses contextuelles canadiennes et internationales. On traitera d'abord des résultats d'un examen de la documentation internationale portant sur les initiatives et mesures visant la qualité des soins palliatifs. Il sera donc question des cadres, normes, paramètres de mesure, indicateurs et outils visant la qualité utilisés dans d'autres pays pour appuyer la prestation des soins palliatifs dans la collectivité (c'est-à-dire dans les centres de soins infirmiers, les établissements de soins de longue durée, les organismes de soins primaires, les centres de soins palliatifs, les programmes communautaires de soins palliatifs, etc.).

L'examen de la documentation internationale est suivi d'une analyse contextuelle nationale visant à déterminer la façon dont sont offerts les soins palliatifs au Canada, à définir l'information utilisée aux échelles locale, provinciale/territoriale et nationale, et à cerner les outils, indicateurs et données d'appui auxquels on a présentement recours dans le domaine des soins palliatifs. Il convient toutefois de noter que, bien que l'examen porte sur toutes les provinces et tous les territoires canadiens, il ne comprend pas nécessairement tous les programmes offerts à l'échelle locale ou communautaire. L'objectif est de présenter un sommaire de la façon dont les soins palliatifs sont offerts partout au pays, et un survol des données présentement recueillies qui pourraient éclairer des initiatives de transformation locale et appuyer la mise sur pied de cadres de rendement tant locaux que nationaux.

L'analyse contextuelle a été réalisée par le biais d'un examen de la documentation (rapports d'études et documentation parallèle) ainsi que de 25 entrevues individuelles ou en groupe avec des représentants d'organismes provinciaux/territoriaux et d'entités régionales et intervenants des divers secteurs de la santé. Les articles scientifiques sont issus de bases de données bibliographiques numériques (Medline, PsycINFO, EMBAS et CINAHL) et datent de 1996 à 2012. La recherche a été effectuée (en anglais) au moyen de mots-clés tels *palliative care*, *hospice palliative care*, *community palliative care*, *end-of-life care*, *quality indicators*, *quality measures*, *quality improvement* et *quality framework* (soins palliatifs, soins palliatifs communautaires, soins de fin de vie, indicateurs de qualité, mesures de qualité, amélioration de la qualité, cadre visant la qualité). Les mêmes recherches ont été effectuées dans Google afin de cerner des documents gouvernementaux ou régionaux.

La section qui suit présente les résultats de l'examen de la documentation traitant d'initiatives et de mesures d'amélioration de la qualité des soins palliatifs, par exemple les cadres et indicateurs de qualité utilisés ailleurs dans le monde afin d'appuyer la prestation de services de soins palliatifs.

### 2.1 EUROPE : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### Royaume-Uni

##### LE CADRE « GOLD STANDARDS FRAMEWORK »

Plusieurs initiatives ont été mises en œuvre au Royaume-Uni pour améliorer la qualité des soins palliatifs, initiatives qui ont donné lieu à l'élaboration de cadres, de normes, de mesures, d'indicateurs et d'outils d'amélioration de la qualité.

Ainsi, le cadre de normes d'excellence « Gold Standards Framework » (GSF) est un instrument populaire de premier plan visant la prestation de soins palliatifs de grande qualité. Le GSF a d'abord été mis au point en 2000, dans le but d'améliorer les soins palliatifs en contexte de soins primaires (Gold Standards Framework, 2012). Le cadre tient compte des dimensions ci-dessous (Hansford, 2007).

**Communication :** Un registre de soins palliatifs est créé et maintenu par l'équipe de soins primaires ou la maison de soins, dans lequel est consignée de l'information sur les patients ayant été désignés comme ayant des besoins en matière de soins de fin de vie. Lors des rencontres périodiques de l'équipe multidisciplinaire, le personnel y indique des renseignements relatifs au plan préalable de soins du patient et aux soins qui lui sont prodigués.

Un outil intitulé « Preferred Priorities for Care » (priorités et préférences en matière de soins) est utilisé pour consigner les volontés des patients. Ce plan préalable de soins permet au patient ainsi qu'à ses aidants et soignants de planifier les soins et d'assurer que tous ceux qui participent aux soins connaissent les volontés de la personne soignée (National Health Service [NHS], National End-of-life Programme, 2013). (Pour en savoir davantage : <http://www.endoflifecare.nhs.uk/tools/core-tools/preferredprioritiesforcare>.)

**Coordination :** Un coordonnateur est désigné pour voir à la mise en œuvre et au respect du cadre, dans l'intérêt des patients, des familles et des aidants.

**Traitement des symptômes :** Les problèmes, préoccupations et symptômes (physiques,

psychologiques, sociaux, pratiques et spirituels) du patient sont évalués, consignés et discutés, puis les mesures nécessaires sont prises pour y remédier, le tout conformément à la démarche convenue. Une approche proactive en matière d'ordonnances est utilisée, surtout hors des heures normales.

**Continuité :** Toute l'information est fournie à tous les professionnels de la santé participant à la prestation des soins aux patients, notamment au moyen d'un formulaire de relève sur lequel on indique de l'information relative au diagnostic, aux traitements et à la médication en cours, les coordonnées des proches et des aidants ainsi que le point de vue du patient concernant ses soins.

**Apprentissage continu :** Les intervenants sont engagés envers l'apprentissage dans le domaine des soins de fin de vie et établissent des plans d'action pour assurer la satisfaction de leurs besoins en formation, et des spécialistes en soins palliatifs dirigent les activités de formation. L'évaluation continue des soins prodigués aux patients est axée sur les réalisations et les domaines d'amélioration.

**Soutien aux aidants :** On évalue les besoins des aidants et on y réagit, par exemple, en offrant du soutien affectif (on écoute les aidants, on les informe et on les encourage à jouer un rôle considérable dans la prestation des soins au patient, tel que mutuellement convenu), du soutien pratique (relève la nuit par une infirmière, répit, services de jour des centres de soins palliatifs, équipement, etc.) et du soutien au deuil (protocoles de services relatifs au deuil).

**Soins en phase terminale :** Les patients en étant à leurs derniers jours de vie sont soignés de façon adéquate, conformément au protocole intitulé « GSF minimum protocol » ou au parcours de soins « Liverpool Care Pathway » (LCP), par exemple : interruption des interventions et de la médication non essentielles, mesures de confort au besoin, soutien psychologique et religieux/spirituel, planification du deuil, communication et soins après le décès.



Le protocole « minimal » du cadre GSF est en fait une liste des soins à prodiguer à cette étape de la trajectoire de la maladie. Il rappelle notamment de vérifier les médicaments, d'aviser les professionnels de la santé travaillant hors des heures normales et de consulter le plan de soins établi (pour plus de détails :

[http://www.palliativecareggc.org.uk/uploads/file/education/glg/misc/C7\\_care\\_of\\_the\\_dying\\_GSF.pdf](http://www.palliativecareggc.org.uk/uploads/file/education/glg/misc/C7_care_of_the_dying_GSF.pdf) (Palliative Care Greater Glasgow, 2013).

De son côté, le parcours LCP offre de l'information sur les pratiques exemplaires afin d'aider les professionnels de la santé à offrir tous les volets des soins à la personne et à la famille au cours des dernières heures de vie du patient (<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/documentation-lcp/>) (Marie Curie Palliative Care Institute, 2013).

En 2004, le GSF a été adapté et mis à l'essai dans des maisons de soins (établissements de soins infirmiers, résidences pour personnes âgées, etc.) Le « Gold Standards Framework for Care Homes » comprend ainsi des matrices et outils d'évaluation semblables à ceux du GSF, mais légèrement modifiés selon les particularités du contexte des maisons de soins. Et depuis 2006, le GSF a été adapté dans le but de combler les besoins en matière de soins de fin de vie d'autres groupes (les enfants) et d'autres contextes (pénitenciers, hôpitaux communautaires ou de soins de courte durée) (Fondation GlaxoSmithKline, 2012).

En 2008, le ministère de la Santé du Royaume-Uni a lancé une stratégie nationale en matière de soins de fin de vie (Omega, the National Association for End of Life Care, 2009), stratégie destinée à assurer que les services sociaux et de santé offrent des soins de grande qualité durant les dernières années de vie. On y décrit le parcours de soins et tous les volets de la prestation des soins palliatifs : cerner les personnes qui s'approchent de leur fin de vie, évaluer leurs besoins et volontés et convenir de la façon de les combler (planification préalable des soins), coordonner les soins, offrir des services de grande qualité dans tous les contextes, gérer les derniers jours de vie, et soutenir les aidants naturels.

Après le lancement de la stratégie nationale, les membres des autorités sanitaires (Strategic Health Authorities, ou SHA) ont déterminé qu'il convenait d'établir des normes de qualité d'envergure nationale visant les soins offerts aux personnes en

fin de vie (ministère de la Santé, 2009). C'est ainsi que le ministère de la Santé a publié un rapport traitant de « marqueurs de qualité » correspondant aux principes de la stratégie nationale et du cadre GSF (ministère de la Santé, 2009). Les marqueurs sont destinés aux organismes (les groupes de soins primaires [« Primary Care Trusts »], les autorités locales et les SHA) étant responsables de la prestation des soins de fin de vie ainsi qu'aux fournisseurs de services, afin qu'ils puissent évaluer leurs progrès dans l'amélioration des soins de fin de vie. Des critères ont été définis pour mesurer la qualité dans tous les secteurs, y compris les soins primaires, les hôpitaux de soins de courte durée, les hôpitaux communautaires, les maisons de soins, les soins palliatifs spécialisés, les centres d'hébergement (maisons de soins palliatifs), les prestataires de services de fin de vie spécialisés de la collectivité, les services infirmiers des districts ou des collectivités, les services ambulanciers et les services médicaux après les heures normales.

Les critères de mesure de la qualité sont axés sur la sensibilisation; la planification stratégique; la définition et la communication des plans de soins; la coordination des soins d'un contexte à l'autre; la disponibilité des services; les soins prodigués durant les derniers jours de vie; les services offerts dans les jours suivant le décès; la planification des effectifs; et le suivi. Les critères de mesure de la qualité destinés aux fournisseurs de services sont axés sur l'établissement de stratégies et de plans; sur des mécanismes pour évaluer et consigner les préférences des patients ainsi que les besoins des aidants naturels; sur le recours à des rencontres des équipes multidisciplinaires; sur la communication avec les prestataires de soins après les heures normales; sur la désignation d'un intervenant clé; sur la sensibilisation aux besoins en matière de formation et la réaction à ces besoins; sur l'adoption de parcours de gestion des soins de fin de vie; et sur la collecte d'information sur la qualité des soins aux fins de vérifications. (Pour voir la liste des marqueurs :

[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_101684.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_101684.pdf).

En 2009, le gouvernement a demandé la réalisation d'une évaluation des soins de fin de vie offerts dans les contextes de soins primaires. En tout, 502 cabinets de médecine familiale ont participé à cette étude menée au moyen d'un outil en ligne intitulé « After Death Analysis » (ADA) conçu pour évaluer la prestation de soins selon les activités clés du GSF. L'outil a été modifié et peaufiné suivant une consultation auprès de

cliniciens, de commissaires, de chercheurs et d'évaluateurs afin qu'il reflète fidèlement les éléments de la stratégie sur les soins de fin de vie (GSF, 2012). Les participants à l'étude ont dit que l'ADA était un outil efficace qui contribue à l'amélioration des soins de fin de vie. L'outil a en outre été adapté au contexte des soins à domicile (GSF, 2012). (Pour en savoir davantage sur l'ADA : <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resour ces/Gold%20Standards%20Framework/General/ADA%20Briefing%20paper.pdf>.) Une évaluation des cabinets de soins primaires du Royaume-Uni a indiqué que plus de 60 % d'entre eux utilisent le GSF pour améliorer les soins palliatifs (British Medical Association et NHS Employers, 2011).

Faisant partie du contrat de services médicaux généraux (*General Medical Services Contract*), le cadre « qualité et résultats » (« Quality and Outcomes Framework », ou QOF) est un outil d'émulation non obligatoire destiné aux cabinets de soins primaires du pays. Le QOF comprend des groupes d'indicateurs permettant d'attribuer des cotes aux cabinets de médecine selon leur rendement. Les résultats obtenus par tous les cabinets sont publiés annuellement. Les indicateurs utilisés pour mesurer les soins palliatifs offerts dans les cabinets de soins primaires sont décrits au tableau 1 qui suit.

**Tableau 1 : Indicateurs du cadre « Quality and Outcomes Framework » visant les soins primaires**

Domaines	Indicateur	Critères
Dossiers	Le cabinet a établi un registre détaillé de tous les patients ayant besoin de soins et services palliatifs, quel que soit leur âge.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) On peut raisonnablement prévoir que le patient mourra dans les 12 prochains mois.</li> <li>2) irréversible et présente des signes de détérioration progressive (un indicateur de base et un spécifique à la maladie, selon le guide <i>GSF Prognostic Indicators Guidance</i> (GSF, 2012). (Tous les détails : <a href="http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resour ces/Gold Standards Framework/General/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf">http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resour ces/Gold Standards Framework/General/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf</a>.)</li> <li>3) Le patient a le droit de présenter un formulaire « DS 1500 » pour accélérer le versement de prestations (cette demande peut être faite lorsque le patient est considéré comme étant en phase terminale, c'est-à-dire qu'il souffre d'une maladie progressive et qu'il devrait en mourir dans les six prochains mois).</li> </ol>
Vérification	Le cabinet déclare le nombre de patients inscrits dans son registre de soins palliatifs.	
Gestion continue	Le cabinet tient régulièrement des rencontres multidisciplinaires de revue des dossiers (au moins 3 par mois) afin de discuter de tous les patients inscrits dans le registre de soins palliatifs.	Une liste de vérification peut aider à assurer qu'on tient compte de toutes les facettes des soins. Les matrices de registre de soins de soutien du GSF peuvent être utiles.



### LE NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE)

L'organisme National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) a établi des normes de qualité visant à assurer que les fournisseurs de services ont mis en place des mécanismes pour cerner en temps opportun les patients s'approchant de leur fin de vie (National Health Service, 2011). Ces normes s'appliquent à tous les contextes et services offrant des soins aux adultes (18 ans et plus) souffrant de maladies avancées, progressives et incurables, à risque de mourir dans les 12 prochains mois, ou atteints d'une maladie aiguë potentiellement mortelle. Visant les professionnels de la santé, les commissaires, les patients et les familles, ces normes comprennent des critères de mesure de la qualité, des indicateurs et des instruments fondés sur les énoncés de qualité qui suivent :

**Dépistage** : les gens s'approchant de leur fin de vie sont cernés en temps opportun.

**Communication et information** : on communique avec les gens approchant la fin de vie et leurs proches et aidants, on leur offre de l'information d'une façon accessible et sensible, conformément à leurs besoins et leurs préférences.

**Évaluation, planification des soins et revue** : on effectue des évaluations holistiques complètes des gens approchant leur fin de vie, étant donné la nature changeante de leurs choix et besoins, ce qui donne l'occasion de discuter et d'établir (puis revoir) des plans personnalisés concernant les soins et le soutien en cours et à venir.

**Soutien holistique — physique et psychologique** : on comble de façon sécuritaire, efficace et appropriée les besoins physiques et psychologiques particuliers des gens approchant leur fin de vie, à toute heure du jour ou de la nuit, notamment en donnant accès à des médicaments et à de l'équipement.

**Soutien holistique — social, pratique et affectif** : on soutient en temps opportun les gens approchant leur fin de vie qui ont des besoins sociaux, pratiques et affectifs d'une façon qui concorde avec leurs préférences, ce qui favorise l'autonomie et la participation sociale des patients pendant plus de temps.

**Soutien holistique — spirituel et religieux** : on offre aux gens approchant leur fin de vie du soutien spirituel et religieux en fonction de leurs besoins et préférences.

**Soutien holistique — familles et aidants** : on offre aux proches et aux aidants naturels de gens approchant leur fin de vie des évaluations holistiques complètes, étant donné la nature changeante de leurs choix et besoins, et du soutien holistique correspondant à leurs besoins et leurs choix du moment.

**Soins coordonnés** : les gens approchant leur fin de vie reçoivent des soins uniformes et cohérents qui sont efficacement coordonnés parmi tous les services et contextes de soins, à toute heure du jour ou de la nuit, et ce, par des praticiens qui connaissent l'état de santé des patients, leur plan de soins et leurs volontés.

**Soins d'urgence** : les gens approchant leur fin de vie qui éprouvent des périodes de crise reçoivent promptement, à toute heure du jour ou de la nuit, des soins efficaces et sécuritaires, et conformes à leurs besoins et volontés.

**Soins palliatifs spécialisés** : on offre en temps opportun des soins palliatifs spécialisés aux gens approchant leur fin de vie qui pourraient en bénéficier, le tout en conformité avec leurs besoins et préférences, à toute heure du jour ou de la nuit.

**Soins au cours des derniers jours de vie** : on cerne en temps opportun les personnes qui en sont à leurs derniers jours de vie, et on coordonne et prodigue leurs soins en conformité avec leur plan de soins personnalisé, notamment en assurant un accès rapide à du soutien holistique, à de l'équipement et à la médication appropriée.

**Soins après le décès — soins à la dépouille** : le corps de la personne décédée est traité d'une façon digne et culturellement respectueuse.

**Soins après le décès — vérification et confirmation** : on procède à la vérification et à la confirmation du décès de la personne en temps opportun, le tout dans l'intérêt de la famille et des aidants de la personne décédée.

**Soins après le décès — soutien au deuil** : on communique avec sensibilité avec les personnes étroitement touchées par le décès et on leur offre du soutien au deuil immédiat et continu afin de combler leurs besoins affectifs et spirituels, conformément à leurs volontés.

**Formation des effectifs** : les travailleurs de la santé et des services sociaux possèdent les connaissances, les aptitudes et les attitudes nécessaires pour offrir de façon compétente des soins et du soutien de grande qualité aux gens approchant leur fin de vie ainsi qu'à leur famille et leurs aidants.

**Planification des effectifs :** les services de généralistes et de spécialistes qui soignent les gens approchant leur fin de vie et leur famille et leurs aidants disposent d'effectifs multidisciplinaires suffisants en nombre et possédant toutes les compétences nécessaires pour assurer des soins et du soutien de grande qualité.

Les normes de qualité du NICE recommandent l'utilisation des critères de mesure définis dans la stratégie nationale pour évaluer l'atteinte de ces énoncés (GSF, 2012). Des mesures de qualité ont également été définies pour évaluer le soutien spirituel et les services liés au deuil (NHS, National End-of-life Programme, 2011). (Pour plus d'information : [http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-activity/health-services/nhsnationalendoflifecareprogramme/140771Draft\\_Spiritual\\_Support\\_and\\_Bereavement\\_Care\\_Quality\\_Markers\\_1.pdf](http://socialwelfare.bl.uk/subject-areas/services-activity/health-services/nhsnationalendoflifecareprogramme/140771Draft_Spiritual_Support_and_Bereavement_Care_Quality_Markers_1.pdf).)

Les indicateurs à privilégier sont ceux de l'outil d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie appelé « End-of-life Care Quality Assessment Tool » (ELCQuA) ([http://www.elcqua.nhs.uk/documents/measures/eol\\_measures\\_car.pdf](http://www.elcqua.nhs.uk/documents/measures/eol_measures_car.pdf)) (NHS, National End-of-life Programme, 2013) ainsi que ceux utilisés à l'échelle nationale (NHS, 2013). (Pour plus d'information : <http://www.ic.nhs.uk/>.)

Les instruments de mesure recommandés comprennent : le guide *Prognostic Indicator Guidance* et les indicateurs de l'outil « Supportive and Palliative Care Indicators Tool » de NHS Scotland (<http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/924/0111396.pdf>) (NHS Lothian, 2013); les indicateurs en matière de soins palliatifs (cadre QOF) du sondage national « VOICES » sur le deuil du Office for National Statistics (ONS); le guide du NICE sur les services de soins du cancer; le cadre « Adult Social Care Outcome Framework » de 2011-2012; le sondage sur les services aux patients hospitalisés du NHS; et le guide sur le parcours d'évaluation des besoins et sur l'évaluation holistique commune du programme national de soins de fin de vie (National End-of-life Care Programme).

La grille « Support Team Assessment Schedule » (STAS) est un outil populaire pour mesurer les résultats des soins palliatifs. Il s'agit d'un outil unique élaboré au Royaume-Uni pour évaluer les

résultats cliniques (et autres) que procurent les soins palliatifs. Utilisée pour comparer les services de soins palliatifs ou pour réaliser des vérifications cliniques, la grille STAS se compose de neuf éléments fondamentaux (en plus de 20 autres optionnels) visant l'évaluation des soins physiques, psychosociaux et spirituels, de la communication, de la planification, et de la réaction aux préoccupations de la famille et des services (Kings College London, 2013). (Pour accéder à la grille STAS : <http://www.csi.kcl.ac.uk/tools.html>.)

### LES LIMITES DU CADRE « GOLD STANDARDS FRAMEWORK »

Une des limites du cadre GSF est le fait qu'il ne tient pas suffisamment compte de la dimension psychosociale des soins (Oliver, 2010). On entend ici, par exemple, du counseling entourant les questions de qualité de vie, ou du soutien culturel, religieux ou spirituel aux patients et familles. Une étude pilote a été réalisée par le biais d'un examen de la documentation et de consultations auprès d'experts dans le but de définir des indicateurs de qualité visant les soins psychosociaux offerts dans la collectivité. L'outil ainsi conçu a été mis à l'essai par six participants — membres d'équipes multidisciplinaires — ayant travaillé avec des patients et familles de la collectivité. Or, l'étude a révélé un consensus quant aux indicateurs et domaines psychosociaux ci-dessous (pour en savoir davantage : [http://www.ajan.com.au/Vol27/27-3\\_Oliver.pdf](http://www.ajan.com.au/Vol27/27-3_Oliver.pdf)).

1. La pratique professionnelle
2. La communication avec les patients et les aidants en ce qui concerne les soins palliatifs et les questions de fin de vie
3. Le confort et la qualité de vie grâce au traitement des symptômes
4. Les liens entre un counseling efficace et les questions de qualité de vie
5. Les questions déontologiques liées aux soins palliatifs
6. Les directives préalables en soins palliatifs
7. Le soutien culturel, religieux et spirituel aux patients et familles
8. Le soutien aux patients, aux familles et aux aidants faisant face au chagrin, à la perte et au deuil
9. Les soins et le soutien suivant le décès
10. Le soutien à l'équipe de soins palliatifs
11. Le perfectionnement professionnel et personnel des membres de l'équipe de soins palliatifs
12. La pratique des soins palliatifs fondée sur les faits

## Écosse

En réaction aux recommandations formulées par le Scottish Parliament Health and Sport Committee (comité parlementaire sur le sport et la santé) et le Living and Dying Well National Advisory Group (groupe consultatif national, bien vivre et bien mourir), l'organisme Healthcare Improvement Scotland a reçu le mandat de définir des indicateurs dans le domaine des soins palliatifs (NHS Scotland, Healthcare Improvement Scotland, 2011). Les indicateurs voulus ont donc été établis au moyen d'un examen de la documentation et des politiques du gouvernement écossais ainsi que par le recours à l'opinion d'experts et à une expertise technique sur des sources de données nationales relatives aux soins palliatifs. Ces travaux ont mené à la recommandation des quatre indicateurs de qualité suivants :

1. **Dépistage des gens ayant des besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie** — Cet indicateur porte sur le nombre de patients inscrits au registre de soins palliatifs.
2. **Évaluation et planification des soins afin de combler les besoins des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie** — Cet indicateur s'intéresse au nombre total de patients inscrits au registre de soins palliatifs et pour lesquels un « sommaire électronique » (« ePCS ») a été créé. Le sommaire ePCS permet la saisie de l'information

contenue dans un plan préalable de soins, lequel contient les volontés d'un patient en matière de traitements et de soins dans l'éventualité d'une détérioration soudaine de son état de santé. Le plan préalable comprend de l'information sur les diagnostics médicaux, la façon dont le patient et ses aidants comprennent les diagnostics et le pronostic, les volontés du patient en ce qui concerne le contexte de soins et la réanimation, les médicaments et l'équipement à conserver chez le patient « au cas où », ainsi que les médicaments présentement prescrits et les allergies (conformément au « sommaire pour soins d'urgence »).

3. **Accès au plan préalable de soins dans tous les contextes de soins (même ceux inattendus)** — Cet indicateur tient compte du nombre de patients dont le sommaire ePCS a été utilisé ou consulté au moins une fois dans un contexte de soins inattendu dans les 12 derniers mois.
4. **Contexte de soins à la fin de vie** — Cet indicateur s'intéresse au nombre de jours passés dans un hôpital de soins de courte durée dans les six derniers mois avant le décès (dans une année donnée); le but de cet indicateur est d'évaluer si les services respectent les préférences des gens en ce qui concerne le contexte de soins souhaité pour la fin de vie.

## Italie

En Italie, l'autorité nationale de la santé a demandé l'élaboration d'indicateurs de qualité pour évaluer les soins palliatifs. Or, 39 indicateurs ont été définis, dont 12 (30 %) visent la structure, 25 (64 %), les activités, et 2 (5 %), les résultats (pour connaître chacun des indicateurs :

<http://rd.springer.com/article/10.1007/s00520-011-1301-y>) (D'Angelo et coll., 2012).

Une étude italienne ayant fait l'analyse comparative de ces indicateurs par rapport aux dimensions des soins palliatifs définies dans le cadre d'un projet national visant la qualité des soins palliatifs aux

États-Unis (le National Consensus Project for Quality Palliative Care, décrit ci-dessous) a révélé que la liste d'indicateurs ne tient compte que de cinq dimensions (structure et processus liés à la prestation; dimension physique des soins; dimensions psychologique et psychiatrique des soins; dimension sociale des soins; et soins aux patients dont le décès est imminent) (D'Angelo et coll., 2012). Aucun indicateur ne vise la dimension spirituelle, religieuse ou existentielle, la dimension culturelle, ni les dimensions déontologique ou juridique.

## 2.2 ÉTATS-UNIS : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### PROJET « NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE »

En 2001, un consortium formé de quatre organismes nationaux de soins palliatifs — l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine, le Center to Advance Palliative Care, l'Hospice and Palliative Nurses Association et le National Hospice and Palliative Care Organization — a établi le « National Consensus Project » (NCP). L'objectif du NCP était la création de lignes directrices cliniques aptes à guider l'expansion des soins palliatifs aux États-Unis. Les lignes directrices devaient s'appliquer aux : équipes de services de consultation; unités d'hospitalisation consacrées aux soins palliatifs; services combinés d'équipes de services de consultation et d'unités d'hospitalisation (hôpitaux et maisons de soins infirmiers); services combinés de programmes de maisons de soins palliatifs et de programmes de soins palliatifs; cliniques ambulatoires d'hôpitaux et de cabinets privés; services à domicile offerts par des maisons de soins palliatifs; consultations en contextes ambulatoires par des équipes de maisons de soins palliatifs. Les patients considérés en « phase palliative » étaient ceux souffrant de blessures ou de maladies congénitales, de maladies aiguës, graves ou potentiellement mortelles, de maladies chroniques progressives, de blessures chroniques et potentiellement mortelles découlant d'un accident ou d'une autre forme de traumatisme, ou d'une maladie grave ou en phase terminale.

Or, le NCP a donné lieu à la création d'un cadre composé de huit domaines, chacun étant associé à des pratiques à privilégier (National Consensus Project, National Quality Forum, 2013). Les huit domaines sont les suivants : structure et processus des soins; dimension physique des soins; dimensions psychologique et psychiatrique des soins; dimension sociale des soins; dimensions spirituelle, religieuse et existentielle des soins; dimension culturelle des soins; soins aux patients dont le décès est imminent; et dimensions déontologique et juridique des soins (se reporter à l'annexe A).

### LE PROJET PEACE (PREPARE, EMBRACE, ATTEND, COMMUNICATE, EMPOWER)

En 2008, les Centers for Medicare & Medicaid

Services (CMS) ont rendu obligatoire la mise en œuvre de programmes complets d'amélioration de la qualité dans les centres de soins palliatifs américains. Les CMS ont donc conclu une entente avec la Quality Improvement Organization in North and South Carolina concernant la conception de critères de mesure et d'outils pour évaluer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie (Schenck et coll., 2010). Intitulé PEACE (pour « Prepare, Embrace, Attend, Communicate, Empower », soit préparer, accepter, assister, communiquer et habiliter), ce projet avait pour but la réalisation d'un examen ciblé de la documentation scientifique et des organismes du secteur qui permettrait de définir des critères de mesure de la qualité en lien avec ceux du NCP étant (ou ayant le potentiel d'être) utilisés pour évaluer la qualité des soins (patients en soins palliatifs ou soignés dans les maisons de soins palliatifs). Un groupe d'experts techniques a évalué les mesures de chacune des dimensions en fonction de leur importance, leur valeur scientifique, leur faisabilité et leur convivialité, au moyen de cotes chiffrées. L'étude a ainsi cerné 174 mesures, dont 88 ont été jugées appropriées. Visant principalement les processus plutôt que les résultats cliniques ou les structures, ces mesures ont été regroupées selon les domaines du NCP, quoiqu'un autre domaine — « incidents indésirables » — ait été ajouté au cadre (The Carolinas Centre for Medical Excellence, 2013). (Pour en savoir davantage sur ces indicateurs, instruments et exigences : <http://www.thecarolinascenter.org/default.aspx?pagid=46>).

### LE PROJET « INITIATIVE FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE » (IPPC)

Une initiative américaine sur les soins palliatifs pédiatriques (« Initiative for Pediatric Palliative Care », ou IPPC) a établi neuf cibles et 41 indicateurs dans six domaines de qualité pour évaluer les soins offerts aux enfants atteints d'une maladie potentiellement mortelle. Les domaines comprennent les suivants : soins holistiques aux enfants; soutien à l'unité familiale; soulagement de la douleur et des autres symptômes; et soutien au deuil et au chagrin (Dokken et coll., 2002). (Pour connaître les indicateurs plus en détail : [http://www.ippcweb.org/domains\\_eap.pdf](http://www.ippcweb.org/domains_eap.pdf)).



## 2.3 AUSTRALIE ET NOUVELLE-ZÉLANDE : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

Le gouvernement australien a mis sur pied une stratégie et un cadre d'échelle nationale en matière de soins palliatifs dont les principaux volets sont : la compréhension des soins palliatifs et la sensibilisation auprès du public et des professionnels de la santé; l'amélioration continue de la qualité et l'efficacité de la prestation des services de soins palliatifs; et la création de partenariats entre les fournisseurs de services sociaux et de santé afin d'en venir à une prestation de soins palliatifs de grande qualité (gouvernement de l'Australie, Australian Institute of Health and Welfare, 2007).

La stratégie est désormais intégrée aux exigences visant les soins palliatifs des ententes de soins de santé (« Australian Health Care Agreements », ou AHCA). Plus précisément, les autorités sanitaires et le gouvernement australien sont responsables de l'amélioration de la prestation des services de soins palliatifs et de la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Les ententes de soins de santé prévoient également que les états/territoires collaborent, par le truchement d'accords de gouvernance de gestion de l'information bien définis, à l'établissement d'indicateurs de rendement pertinents, y compris des indicateurs relatifs à l'accès aux soins et à la qualité des services de soins palliatifs (gouvernement de l'Australie, Australian Institute of Health and Welfare, 2007).

En 2003, le forum intergouvernemental sur les soins palliatifs (Palliative Care Intergovernmental Forum), lequel se composait de représentants des gouvernements des états et territoires et du gouvernement australien, s'est entendu sur la définition de quatre indicateurs de rendement de haut niveau qui reflètent les buts et objectifs de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs (gouvernement de l'Australie, Australian Institute of Health and Welfare, 2007). Les indicateurs se présentent comme suit :

Au niveau régional :

- La proportion de régions sanitaires

administratives ayant établi un plan écrit comportant des éléments des soins palliatifs.

Au niveau des organismes :

- La proportion d'organismes de soins palliatifs qui effectuent régulièrement dans leurs contextes de soins des évaluations formelles conformes aux normes nationales visant les soins palliatifs, des normes non obligatoires décrivant les dimensions clés de la prestation de soins palliatifs de qualité.
- La proportion d'organismes de soins palliatifs qui amassent activement, dans leurs contextes de soins, de la rétroaction des clients et du personnel sur les services et la prestation de services.
- La proportion d'organismes de soins palliatifs dont les contextes de soins ont établi des ententes formelles de partenariat avec d'autres organismes ou fournisseurs de services.

Des normes nationales ont également été définies afin d'assurer la prestation de soins palliatifs de qualité dans tous les contextes (Palliative Care Australia, 2005) (se reporter à l'annexe B). Les soins palliatifs y sont définis comme suit : les soins prodigués à des personnes de tous les âges souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie et n'ayant que peu (ou pas) de chance d'être guérie, et pour lesquelles le principal objectif de soins est la qualité de vie (Palliative Care Australia, 2005). On entend par « maladie limitant l'espérance de vie » (*life limiting illness*, dans le texte original) un état de santé qui aura pour conséquence directe de causer la mort de la personne.

Le « Palliative Care Outcomes Collaboration » (PCOC) est un programme national australien qui utilise des outils d'évaluation cliniques normalisés pour mesurer et jalonner les résultats pour les patients recevant des soins palliatifs (gouvernement de l'Australie, 2012). Quatre résultats sont mesurés : l'intervalle de temps entre l'aiguillage et la première rencontre, la durée de la

phase d'instabilité, les changements dans la douleur, et les changements dans les symptômes (par rapport à la référence moyenne nationale, ou « X CAS »). Les outils d'évaluation cliniques utilisés sont les suivants : l'outil de détermination de la phase palliative (« Palliative Care Phase »); les cotes de gravité des problèmes en soins palliatifs (« Palliative Care Problem Severity Score », ou PCPSS); l'échelle d'évaluation des symptômes (« Symptom Assessment Scale », ou SAS); la version australienne de l'indice de performance Karnofsky (« Australia-modified Karnofsky Performance Status Scale », ou AKPS); et les groupes d'utilisation des ressources, activités de tous les jours (« Resource Utilisation Groups – Activities of Daily Living », ou RUG-ADL). (Pour en savoir davantage sur les indicateurs :

<http://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1151&context=ahsri>.)

Des indicateurs cliniques ont en outre été définis pour mesurer la prestation de soins palliatifs dans les cabinets de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, lesquels comprennent le dépistage des patients pouvant bénéficier des soins palliatifs et autres indicateurs cliniques tels que la gestion des symptômes et le dépistage, l'évaluation et le traitement de la douleur (Australia and New Zealand Society of Palliative Medicine, 2010) (se reporter à :

[http://www.anzspm.org.au/c/anzspm?a=sendfile&ft=p&fid=1320265764&sid=](http://www.anzspm.org.au/c/anzspm?a=sendfile&ft=p&fid=1320265764&sid=))).



La présente section résume les types d'indicateurs de qualité et outils de mesure cernés lors de l'examen de la documentation internationale.

### 3.1 INDICATEURS DE QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

Comme les soins palliatifs sont axés sur la prestation de soins de qualité aux patients en fin de vie et leurs proches, il convient de prévoir la mise en œuvre de cadres et de mesures de la qualité (indicateurs, critères, etc.) afin de permettre aux professionnels de la santé, aux administrateurs et aux décideurs de suivre et d'améliorer la qualité des soins offerts. Les indicateurs de qualité sont des paramètres mesurables visant les résultats, les activités ou les structures (Campbell, 2003). Les indicateurs associés aux structures visent les caractéristiques des contextes de soins, par exemple, les ressources matérielles (locaux, équipements, ressources financières, etc.), les ressources humaines (nombre et qualifications des effectifs, etc.) et la structure organisationnelle (modes de revue par les pairs, de remboursement, etc.). De leur côté, les indicateurs associés aux activités visent la prestation des soins (activités liées à la pose de diagnostics, à la recommandation ou à l'administration de traitements, etc.). Et quant aux indicateurs associés aux résultats, ils visent l'incidence des soins sur l'état de santé des patients et populations (ex. : détérioration physique, gestion des symptômes), l'expérience des patients et familles (la satisfaction des gens, p. ex.) ou les répercussions des soins sur le réseau de la santé (durée des hospitalisations, coûts, etc.).

Un examen systémique des soins palliatifs axé sur des indicateurs visant les structures et les activités a récemment été réalisé en Europe (Woitha, 2012), examen qui était non spécifique à des populations ou contextes particuliers. Les auteurs ont effectué un examen approfondi de la documentation et consulté des experts. Ces travaux ont mené à la définition de 110 indicateurs de qualité visant les soins palliatifs, lesquels ont été regroupés selon les dimensions suivantes : définition d'un service de soins palliatifs; accès aux soins palliatifs; infrastructure; personnel œuvrant en soins palliatifs;

consignation des données cliniques; questions entourant la qualité et la sécurité; et comptes rendus des activités cliniques liées aux services de soins palliatifs. La majorité des 110 indicateurs de qualité visaient les activités (76) et les autres, les structures (34). Certains (24) ne s'appliquaient qu'à des contextes particuliers, soit les soins primaires (10), les soins aux patients hospitalisés (13) et les soins à domicile (1) — les autres visaient tous les contextes. Pour en savoir davantage sur ces indicateurs, on peut consulter le document à l'adresse <http://www.biomedcentral.com/imedia/1808206937840136/supp1.doc> (Woitha, 2012).

Un autre examen systémique s'est intéressé aux indicateurs de qualité (résultats, activités et structures) visant les soins palliatifs offerts partout dans le monde, à tous les groupes de patients et dans tous les contextes (Pasman, 2009). Les indicateurs ont été regroupés selon les huit domaines définis par le National Consensus Project for Quality Palliative Care, aux États-Unis. L'examen de 16 publications a ainsi révélé l'existence de 142 indicateurs de qualité se chevauchant et couvrant cinq des huit domaines. Aucun indicateur ne vise la dimension culturelle des soins. La majorité des indicateurs visent les activités. De nombreux indicateurs liés aux résultats sont issus d'une série d'indicateurs (Peruselli, 1997) découlant de deux instruments, le « Support Team and Assessment Schedule » (STAS) et le « Therapy Impact Questionnaire » (TIQ). Voici comment se présentent les indicateurs cernés :

- **structure et activités** : 13 indicateurs visant les résultats, 27 visant les activités (communication et information liées au pronostic et aux objectifs) et 4 visant les structures;
- **dimension physique** : 26 indicateurs visant les résultats, 20 visant les activités (évaluation des traitements et de la douleur [dyspnée, etc.]), et

- 0 visant les structures;
- **dimensions psychologique et psychiatrique :** 16 indicateurs visant les résultats, 4 visant les activités (soutien affectif [anxiété, etc.]) et 0 visant les structures;
- **dimension sociale :** 2 indicateurs visant les résultats, 4 visant les activités et 0 visant les structures;
- **dimension spirituelle, religieuse et existentielle :** 0 indicateur visant les résultats, 1 visant les activités et 0 visant les structures;
- **dimension culturelle :** aucun indicateur;
- **soins aux patients dont le décès est imminent :** 0 indicateur visant les résultats, 10 visant les activités et 2 visant les structures (« agressivité » des soins, deuil, etc.);
- **dimensions déontologique et juridique :** 0 indicateur visant les résultats, 16 visant les activités et 0 visant les structures (consignation des volontés issues de la planification préalable des soins).

Pour en savoir davantage sur ces indicateurs, on peut consulter le document à l'adresse <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp3206.pdf> (Pasma et coll., 2009).

Une autre étude s'est penchée sur les indicateurs de qualité pouvant être utilisés dans tous les contextes où sont offerts des services de soins palliatifs à des patients *adultes* aux Pays Bas (Claessen, 2011). La première phase de cette étude consistait en un examen de la documentation qui a donné lieu à un inventaire d'indicateurs de qualité pertinents. L'étude a révélé que la plupart des indicateurs portent davantage sur les activités et les résultats plutôt que sur les structures, et sur la dimension des soins physiques plutôt que sur le soutien social et spirituel. Dans la deuxième phase de l'étude, les chercheurs ont interrogé les patients, leurs proches et leurs aidants au sujet des paramètres visés par ces indicateurs, exercice qui a donné lieu à la définition d'une nouvelle série d'indicateurs qui ont ensuite été évalués et révisés à la suite de consultations auprès d'experts sur le terrain. Puis, dans la phase finale

de l'étude, les indicateurs ont été mis à l'essai dans 14 organismes de soins palliatifs afin d'en vérifier la faisabilité et la convivialité. Au final, ces travaux ont mené à la définition de 33 indicateurs visant les soins aux patients et dix visant le soutien aux familles avant et après le décès des patients. Les domaines de qualité liés aux soins aux patients comprenaient le traitement de la douleur et des autres symptômes, le soutien au bien-être psychosocial et au bien-être spirituel et autres dimensions d'ordre général. Quant aux indicateurs visant le soutien aux proches avant et après le décès, ils portent sur le bien-être psychosocial et spirituel des membres de la famille, à d'autres dimensions d'ordre général et au suivi. Les indicateurs de chaque domaine sont décrits en détail à l'adresse [http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00051-0/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(11)00051-0/fulltext) (Claessen, 2011).

Une autre étude, cette fois au Canada, a examiné et défini des indicateurs de qualité pour les soins de fin de vie à la fois mesurables et axés sur la population en utilisant les bases de données administratives déjà établies en Ontario et en Nouvelle-Écosse (Grunfeld, 2008). Ici, la période de fin de vie a été définie comme étant les six derniers mois de vie du patient. L'objectif de l'étude était d'évaluer l'acceptabilité des indicateurs cernés dans la documentation par des groupes d'intervenants, y compris des professionnels de l'oncologie, ainsi que par les patients et leurs aidants. Les chercheurs ont ainsi cerné 71 indicateurs potentiels à la lumière de travaux antérieurs réalisés par divers organismes et l'équipe de recherche et d'un examen de sites Internet. Ces indicateurs portaient sur l'accès aux soins, les pratiques, la satisfaction et la communication, et le bien-être physique, psychologique, social et spirituel. Après avoir comparé ces indicateurs avec les données provenant de bases de données provinciales, les chercheurs en ont retenu 19. Des intervenants ont ensuite évalué la pertinence et l'importance de ces indicateurs, ce qui a réduit l'échantillon à 12 indicateurs de qualité (tableau 2). Un manque de consensus a obligé l'exclusion des indicateurs visant les préférences des patients, la connaissance des ressources locales et l'étalonnage.

**Tableau 2.** Indicateurs de qualité des soins de fin de vie, Nouvelle-Écosse et Ontario

	Indicateur de qualité	Mesurabilité	
		Nouvelle-Écosse	Ontario
1	Radiothérapie pour douleur osseuse non traitée en présence de métastases osseuses douloureuses	P	N
2	Puissant antiémétique en cas de chimiothérapie émétogène	P	P
6	Fréquence des visites en salle d'urgence	E	E
7	Journées aux soins intensifs à l'approche de la fin de vie	E	E
8a	Aiguillage en soins palliatifs dans les 6 mois précédant le décès	P	N
8b	Aiguillage en soins palliatifs dans les 3 jours précédant le décès	P	N
9	Soins multidisciplinaires	P	P
12b	Fréquence des soins et lieu où ils sont prodigués (visites mensuelles)	E	E
14	Accès aux soins	P	P
15	Accès aux évaluations de soins palliatifs	P	N
16	Évaluations régulières de soins palliatifs	N	N
18	Planification préalable des soins	N	N
19	Évaluation des ressources, finances et aidants	N	N

P = partiellement mesurable, N = non mesurable, E = entièrement mesurable

## 3.2 INSTRUMENTS/OUTILS VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

Un récent examen systématique des instruments utilisés pour évaluer les résultats en soins palliatifs a révélé l'existence d'au moins 528 outils différents (Stiel, 2012). Ces instruments portent sur 15 domaines, soit la qualité de vie, la qualité des soins, les symptômes et problèmes, l'indice de performance, les symptômes psychologiques, la prise de décisions et la communication, le lieu du décès, le stade de la maladie, la mortalité et la survie, la détresse et le désir de mourir, la spiritualité et la personnalité, les résultats propres à la maladie, les caractéristiques cliniques, le sens de la vie, et les besoins. Les auteurs ont conclu que, étant donné le grand nombre d'instruments, il n'y a aucun consensus quant aux outils à privilégier pour évaluer les résultats liés aux soins palliatifs, et que les régions devraient se pencher sur l'élaboration d'un cadre accompagné d'outils appropriés.

L'échelle d'évaluation des résultats « Palliative Outcome Scale » (POS) et la grille d'évaluation « Support Team Assessment Schedule » (STAS) sont des outils qui mesurent les résultats en permettant l'évaluation de la qualité des soins prodigués aux patients en soins palliatifs (Bausewein, 2011). Une étude a examiné la documentation afin d'évaluer l'utilisation de ces instruments dans les divers contextes. Or, l'exercice a révélé que l'échelle POS a été utilisée dans 43 études et la grille STAS, dans 39, tandis qu'une étude a eu recours aux deux. Les instruments ont été utilisés auprès de patients souffrant du cancer ou du VIH/sida ou de groupes mixtes. L'échelle POS a aussi servi dans les domaines des maladies neurologiques, rénales, pulmonaires et cardiaques. Les deux outils ont servi à l'évaluation des soins et interventions, à la description de la prévalence de symptômes et à la mise en œuvre de mécanismes de mesure des résultats dans la pratique clinique. L'étude a conclu que ces instruments sont considérés comme étant de bons outils de mesure des résultats dans le domaine des soins palliatifs, tant en milieu clinique que pour la recherche.

Dans le cadre d'une autre étude, des chercheurs ont réalisé un examen systématique afin de déterminer quels instruments sont les mieux appropriés pour mesurer les résultats liés aux soins palliatifs offerts dans les établissements de soins de longue durée (SLD) (Parker 2010). Les chercheurs se sont intéressés aux instruments jugés fiables, valides et réalisables, et ont cerné dix critères de mesure des résultats dont quatre visaient les résidents des établissements de SLD. Les outils évalués comprenaient les suivants : le « Quality of Dying in Long-Term Care » (QOD-LTC et QOD-LTC-C), le « Family Perceptions of end-of-life care » (FPCS), et les échelles « End-of-Life in Dementia Scales » (EOLD) et POS. Six autres instruments étaient utilisés pour mesurer les résultats pour les résidents de centres de SLD et les patients soignés dans d'autres contextes : le sondage « Family Assessment of Treatment at End-of-Life Survey » (FATE), la trousse d'entrevue « After-death Bereaved Family Member Interview », le « Quality of Dying and Death » (QODD), le questionnaire « The Quality-of-Life Concerns in End-of-Life Questionnaire » (QOLC-E), le questionnaire « End-of-Life » (mQOLC-E) et le « Resident Assessment Instrument — Palliative Care » (RAI-PC). Or, les auteurs ont conclu que le FPCS est l'instrument qui convient le mieux au contexte des établissements de SLD, et que l'échelle QOD-LTC et la trousse d'entrevue sont les mieux adaptées aux soins palliatifs offerts dans les résidences de soins aux personnes âgées.

Albers et ses collègues (2010) ont fait l'inventaire de tous les instruments de mesure de la qualité de vie convenant au domaine des soins palliatifs. Pour évaluer l'efficacité de ces outils, les chercheurs en ont examiné la validité, la cohérence interne, la fiabilité, la souplesse et la facilité d'interprétation. L'étude a cerné 34 instruments permettant d'évaluer la qualité de vie des patients en soins palliatifs (tableau 3). Or, les résultats de l'étude indiquent qu'aucun des outils ne satisfait tous les critères d'évaluation. Quatorze outils ont reçu une bonne cote au chapitre de la

validité conceptuelle, treize ont fait l'objet d'une évaluation de la fiabilité, et seulement deux ont été jugés satisfaisants. La souplesse des services (capacité de répondre aux besoins) n'a pas été testée adéquatement pour aucun des instruments. Peu d'études se sont intéressées à l'interprétation des cotes obtenues. De façon générale, c'est le MQOL suivi du QUAL-E et du

QODD qui ont reçu les meilleures cotes en ce qui concerne les propriétés de mesure. Ces instruments ont plusieurs utilités, notamment cerner les symptômes du cancer (Kirkova, 2006), se pencher sur les questions spirituelles (Vivat, 2008) ou suivre la détérioration physique (Jardhoy, 2007).

**Tableau 3.** Instruments de mesure de la qualité de vie

BH1	EORTC QLQ-OES18	HQLI	MRDI
CAMPAS-R	EORTC QLQ-ST022	HQLI (patients souffrant d'une maladie du cœur en phase terminale)	MSAS
DS	ESAS	LCS	MASS (FC)
EFAT	FACIT-Pal	LEQ	CMSAS
EFAT-1	MQLS	<b>MQOL</b>	MSAS-GDI
Emanuel et Emanuel	Medical Directive	MQOL-CSF	SNI
<b>QUAL-E</b>	MVQOLI	NA-ACP	PAQ
<b>QODD</b>	MVQOLI-R	PDI	POS
PNPC	PNPC-sv		

La section qui suit résume la façon dont les soins palliatifs sont prodigués au Canada, et décrit brièvement les outils, indicateurs et données d'appoint présentement utilisés dans le domaine des soins palliatifs à l'échelle locale, provinciale/territoriale et nationale. Bien que de l'information soit présentée sur l'ensemble des provinces et territoires, il est possible que certains exemples aient été omis, particulièrement au niveau local.

### 4.1 ÉCHELLE NATIONALE : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

Au Canada, l'amélioration de la qualité des soins de fin de vie a pris de l'élan grâce à la mise sur pied, en 2002, du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie par Santé Canada (Santé Canada, 2007). Cinq groupes de travail sont issus du Secrétariat, dont un axé sur les pratiques exemplaires et la qualité des soins. En mars 2002, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a publié un document intitulé *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. En 2003, le groupe de travail a collaboré avec le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) afin de définir une démarche d'accréditation ainsi que des normes nationales et outils d'évaluation pour le domaine des soins palliatifs (Santé Canada, 2007).

En 2006, l'ACSP et l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) ont établi des normes de référence pour quatre des volets des soins à domicile, soit la gestion de cas, les soins infirmiers, la pharmacologie liée aux soins palliatifs et les soins personnels en fin de vie. On peut consulter ces normes à l'adresse [http://acsp.net/media/34578/Normes\\_de\\_reference\\_soins\\_palliatifs\\_a\\_domicile.pdf](http://acsp.net/media/34578/Normes_de_reference_soins_palliatifs_a_domicile.pdf) (ACSP et ACSSD, 2006). Toutefois, l'adoption de ces normes et la mise en œuvre d'initiatives d'amélioration de la qualité des soins palliatifs varient considérablement d'une région à l'autre au pays.

Agrément Canada est un organisme indépendant agréé par l'International Society for Quality in Health Care (ISQua) qui effectue auprès d'organismes de santé canadiens une démarche de vérification externe par des pairs afin d'évaluer (puis d'améliorer) la qualité des services de santé, le tout en fonction de normes d'excellence établies. Sa clientèle comprend les autorités sanitaires, les hôpitaux et les programmes et organismes communautaires des secteurs privés et public. Les normes d'agrément visent la gouvernance, la direction, la prévention et le traitement des

infections, la gestion des médicaments ainsi que la prestation des divers types de services de santé.

Agrément Canada a également défini des normes relatives aux soins palliatifs dans les contextes des soins de longue durée et des soins à domicile, ainsi que d'autres visant les organismes et unités de soins palliatifs et de fin de vie (<http://www.accreditation.ca/fr/content.aspx?pageid=246&langType=3084>). Ces normes portent sur les activités suivantes : investir dans les services palliatifs et de fin de vie; favoriser la préparation et la participation proactive des employés; fournir des services sécuritaires et appropriés; améliorer la qualité de vie; maintenir des systèmes d'information clinique accessibles et efficaces; et évaluer la qualité et obtenir des résultats positifs.

Jusqu'en mai 2011, ces normes étaient associées à une série d'indicateurs; bien que ces derniers ne soient plus obligatoires aujourd'hui, certaines régions continuent de les utiliser. Ces indicateurs comprennent :

- la proportion des organismes de soins palliatifs offrant un accès « 24/7 » (24 heures sur 24, sept jours sur sept) aux services, en personne ou par téléphone (définitions distinctes pour les établissements et pour les services communautaires);
- la proportion de clients ayant eu recours à un outil d'évaluation de la douleur couramment utilisé;
- la proportion de clients possédant un plan de soins établi en collaboration et par écrit;
- la proportion de clients en soins palliatifs ayant fait l'objet d'une évaluation initiale de la douleur au moyen de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System, ou ESAS) dans les 24 premières heures ou les sept premiers jours de leur admission (définitions distinctes pour les établissements et pour les services communautaires);
- le fardeau initial de la douleur chez les clients en soins palliatifs (définitions distinctes pour les établissements et pour les services communautaires);
- les cotes de satisfaction des proches et aidants obtenues au moyen de l'échelle FAMCARE visant



notamment l'information reçue, la disponibilité des soins, les soins physiques, les soins psychosociaux et la satisfaction globale;

- la proportion de dossiers médicaux dans lesquels ont été consignés les objectifs de soins des patients et des familles.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a piloté la mise sur pied d'initiatives d'amélioration de la qualité partout au pays. L'ICIS amasse de l'information pour aider les cliniciens, les gestionnaires, les décideurs et le public à mieux comprendre les populations afin d'appuyer leur planification, l'amélioration de la qualité, l'affectation des ressources et la responsabilisation (ICIS, 2013). En effet, à l'heure actuelle, des organismes de soins continus, comme des hôpitaux offrant des soins complexes ou traitant les maladies chroniques, des résidences de soins (maisons de SLD, de soins infirmiers ou de soutien à la personne), et des programmes de soins à domicile de partout au pays soumettent des données au programme sur les soins à domicile et de longue durée (SDSLD) de l'ICIS. Mais on constate des disparités au pays quant à la mise en œuvre et la déclaration des résultats issus des outils interRAI à l'ICIS — la collecte et la déclaration de données sont obligatoires dans certaines régions mais pas dans d'autres, là où ces pratiques ne sont pas répandues ou les outils ne sont pas utilisés.

L'évaluation « Resident Assessment Instrument — Home Care » (RAI-HC) constitue le fondement de l'information sur les soins à domicile amassée par l'ICIS. L'outil RAI-HC porte sur quatre domaines propres aux soins palliatifs : les objectifs de soins, les pronostics sombres (moins de six mois à vivre), les traitements spécialisés (radiothérapie, soins palliatifs), et les protocoles d'évaluation clinique. Le RAI-HC permet d'amasser de l'information sur les forces, les besoins et les préférences des clients recevant des soins à domicile de longue durée et de transposer ces données en échelles de résultats (statut clinique et fonctionnel) et en indicateurs de qualité pouvant être déclarés, de définir les capacités fonctionnelles, cognitives et mentales des patients, et de cerner certaines questions d'ordre clinique ou social (protocoles d'évaluation) ou relatives à l'utilisation des ressources. Certains de ces indicateurs se rapportent aux soins palliatifs. Pour en savoir davantage, on peut visiter le [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/RAI\\_MDS\\_SUPPORT2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/RAI_MDS_SUPPORT2012_PDF_FR) (ICIS, 2013).

L'ICIS recueille en outre de l'information grâce à l'outil « Évaluation à l'accueil interRAI » (interRAI-CA) qui est utilisé lors de l'admission des clients aux programmes communautaires ou hospitaliers de soins à domicile ou dans les salles d'urgence afin de cerner les gens vulnérables. Se reporter à l'adresse [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/HCRS\\_INFO2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/HCRS_INFO2012_PDF_FR) pour en savoir davantage (ICIS, 2013).

Le RAI « fichier minimal » (RAI-MDS 2.0) est aussi une source cruciale d'information sur les soins de longue durée amassée par l'ICIS. Cet outil porte sur les mêmes domaines que le RAI-HC et permet aussi la déclaration de protocoles d'évaluation, d'échelles de résultats, d'indicateurs de qualité et de données relatives à l'utilisation des ressources, mais cette fois dans le domaine des soins de longue durée. Pour en savoir davantage, prière de visiter le [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/CCRS\\_OVERVIEW2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/CCRS_OVERVIEW2012_PDF_FR) (ICIS, 2013).

Par ailleurs, on remarque un manque d'uniformité en ce qui concerne la mise en œuvre des outils standard de dépistage des symptômes dans les diverses régions canadiennes. Selon les données provinciales disponibles, en 2012, sept provinces utilisaient un outil normalisé pour au moins une proportion des patients. D'autres prestataires utilisent peut-être de tels outils, mais on ne trouve pas de données provinciales le confirmant. L'échelle ESAS, l'échelle de performance en soins palliatifs (PPSv2) et la « Liste canadienne de vérification des problèmes » sont les outils les plus couramment utilisés.

Trois initiatives canadiennes présentement en cours s'intéressent aux indicateurs visant la pratique infirmière avancée : le « National Nursing Quality Report » (NNQR[C]), le projet « Résultats dans le domaine de la santé pour l'amélioration de l'information et des soins » (C RSAIS), et la base de données « Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation » (NQURE) de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (la RNAO). Ces initiatives mettent l'accent sur des aspects spécifiques et complémentaires de la mesure des résultats et visent l'amélioration de la qualité des soins infirmiers par la mesure normalisée des résultats. Les indicateurs utilisés dans une de ces initiatives ou plus pouvant potentiellement s'appliquer aux soins palliatifs sont les suivants : formation en soins infirmiers, évaluation et soins des plaies de pression, bilan comparatif des médicaments, douleur, état fonctionnel, chutes, incontinence, dyspnée et nausée.

### 4.2 SECTEUR DES SOINS DU CANCER

Les programmes de soins palliatifs du secteur des soins du cancer sont relativement mieux structurés dans la plupart des régions par rapport aux autres catégories de maladies. En effet, il existe à l'échelle nationale et dans la plupart des régions canadiennes des cadres et indicateurs visant la prestation des soins palliatifs et de fin de vie aux patients souffrant du cancer. La plupart des provinces définissent des indicateurs dans leurs pages Web sur les soins du cancer; ils portent sur l'incidence, la mortalité, le dépistage, l'accès aux soins et les volumes de patients.

En 2007, un examen de la documentation et une analyse contextuelle d'envergure internationale financés par le Conseil canadien d'agrément des services de santé ont permis de cerner plus de 650 indicateurs de rendement dans le domaine de l'oncologie; 293 ont été cartographiés et transposés en un cadre conceptuel, dont 43 visent les soins palliatifs. Voici quelques exemples des indicateurs visant les soins palliatifs : évaluation fréquente de la douleur dans les trois derniers jours de vie; modification du mode de traitement de la douleur en temps opportun chez les patients ambulatoires ou institutionnalisés éprouvant de la douleur; radiothérapie pour traiter la douleur osseuse; collaboration avec les équipes de traitement de la douleur; évaluation fréquente et traitement de la dyspnée dans la dernière semaine de vie; évaluation fréquente des besoins spirituels chez les patients en fin de vie; intervalle entre la dernière chimiothérapie et le décès; lieu du décès; fréquence des visites à l'urgence (y compris pendant les deux dernières semaines de vie); nombre de journées d'hospitalisation en fin de vie; proportion des soins à domicile dans les six derniers mois de vie; proportion des visites de médecin à domicile dans les deux dernières semaines de vie; continuité des soins prodigués par les médecins de famille et les autres médecins; admission dans un programme de soins palliatifs; accès aux soins palliatifs; existence de plans de soins palliatifs; nombre d'intervenants formés dans le domaine des soins palliatifs; nombre d'unités et de lits de soins palliatifs; proportion de patients en stade avancé qui reçoivent des opiacés; et taux des cabinets de médecins ayant mis en œuvre le cadre d'excellence « Gold Standards Framework ».

### LE PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER

#### CONTEXTE

Le Partenariat canadien contre le cancer est un organisme sans but lucratif financé par le gouvernement fédéral qui travaille à l'amélioration des soins du cancer partout au pays. Le Partenariat collabore ainsi avec des experts en oncologie, des organismes de bienfaisance, les gouvernements, des organismes du secteur du cancer, des organismes nationaux en soins de santé, des patients, des survivants du cancer et bien d'autres dans le but de mettre en œuvre sa stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Son mandat couvre tout le continuum des soins du cancer, de la prévention à la survie en passant par les soins palliatifs et de fin de vie. Ses priorités sont les suivantes : prévention et dépistage, qualité des soins, rendement du secteur de la santé, gestion des connaissances, amélioration de l'expérience du cancer, recherche, soins du cancer chez les Autochtones, engagement public et rayonnement.

Le Partenariat appuie l'amélioration de la qualité en établissant des lignes directrices et des normes, en concevant des outils électroniques favorisant les pratiques exemplaires, et en surveillant le rendement du système de santé. Il travaille de concert avec des organismes et programmes de soins du cancer à définir des indicateurs communs pour évaluer le rendement du réseau et cerner les pratiques entraînant la variabilité des résultats. L'Initiative sur le rendement du système — un projet du Partenariat mené en collaboration avec des organismes provinciaux de soins du cancer — a permis d'amasser des données dans le domaine des soins du cancer au Canada, données issues de registres et de partenaires provinciaux, de Statistique Canada et d'autres sources.

Le Partenariat se prépare à lancer une nouvelle initiative en matière de soins palliatifs — et à dévoiler un nouveau comité directeur représentant chaque province et territoire — afin de contribuer à l'établissement de pratiques exemplaires dans le domaine des soins palliatifs.

## MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

En 2009, 2010, 2011 et 2012, le Partenariat a publié des rapports sur le rendement du système de soins du cancer. Les indicateurs visant la prévention, le dépistage, le traitement et les résultats à long terme ont ainsi été mis à jour d'année en année, et de nouveaux ont été ajoutés. Or, parmi les indicateurs visant l'expérience des patients cancéreux qui s'appliquent aux soins palliatifs figurent les suivants :

- dépistage de la détresse — sept provinces utilisent des outils normalisés, surtout l'échelle ESAS et la Liste canadienne de vérification des problèmes;
- satisfaction des patients — les hôpitaux de sept provinces ont adopté le questionnaire « Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey » (AOPSS) de NRC Picker, un outil qui couvre les domaines du confort physique, du respect des préférences des patients, de l'accès aux soins, de la coordination et continuité, de l'information et communication, et du soutien affectif;
- lieu du décès — hôpital ou autre contexte, selon les données des bureaux de l'état civil et de Statistique Canada.

## ACTION CANCER ONTARIO

### CONTEXTE

Action Cancer Ontario (ACO) est un organisme ontarien qui soutient les organismes de soins de santé au chapitre de la prévention et du dépistage, de l'accès aux services, de la prestation des soins et de l'amélioration de l'expérience des patients atteints du cancer ou d'une maladie rénale chronique. ACO participe en outre à la planification des services entourant le cancer, à la conclusion de contrats de services, à la mise sur pied et au maintien de systèmes d'information, à la définition de lignes directrices et de normes, et au suivi et à la déclaration du rendement. Sa vision se résume comme suit : tous les Ontariens faisant face à un diagnostic du cancer devraient pouvoir recevoir les meilleurs services de gestion des symptômes et être appuyés avec dignité et respect tout au long de la trajectoire de la maladie, et toute personne souffrant d'une maladie incurable devrait avoir l'occasion de vivre et de mourir dans le contexte de son choix.

Le comité sur les soins palliatifs d'ACO contribue à la planification provinciale des soins de fin de vie. Ce comité est composé de dirigeants de toutes les régions de la province et souhaite un meilleur engagement des prestataires de soins primaires et des oncologistes. Il travaille présentement à l'établissement d'une stratégie visant à inciter les professionnels des soins primaires et de l'oncologie à jouer un rôle central dans la prestation des soins palliatifs, laquelle peut être appuyée par des équipes spécialisées en soins palliatifs au besoin. Un groupe de travail se penche présentement sur la rédaction d'un lexique qui définira la terminologie associée aux soins palliatifs et de fin de vie. Des efforts sont en outre déployés pour favoriser la discussion sur les soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie, et pour intégrer cette approche dans la définition des parcours de maladie. Par exemple, des parcours ont été cartographiés afin d'assurer un accès adéquat et opportun aux soins et traitements appropriés. Les parcours intègrent les éléments des normes d'excellence « Gold Standards Framework », y compris ceux visant le dépistage, l'évaluation des symptômes et les plans de soins. Les parcours doivent en outre comprendre la discussion des objectifs de soins et la préparation de directives préalables.

## MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Parmi les objectifs d'ACO, ceux qui s'appliquent aux soins palliatifs sont les suivants : 1) le recours à des outils de dépistage et d'évaluation des symptômes normalisés (p. ex., l'ESAS ou l'échelle de performance) pour tous les patients souffrant du cancer grâce à la poursuite de la mise en œuvre du Programme ontarien de traitement collaboratif des symptômes du cancer; 2) la définition d'indicateurs pour évaluer la qualité des soins; 3) l'élaboration et la mise en œuvre d'un modèle de programme régional de soins palliatifs pour les gens souffrant du cancer; 4) la promotion de partenariats régionaux; et 5) l'établissement d'indicateurs de rendement pertinents dans le domaine des services de soins palliatifs.

En ce qui concerne l'évaluation fonctionnelle, ACO privilégie le recours aux échelles ESAS et PPS (Palliative Performance Scale, ou performance en soins palliatifs). ACO utilise l'ESAS partout dans la province, quoique l'ampleur de cette utilisation varie d'une région et d'un organisme à l'autre. Ces outils sont offerts aux patients sous forme de postes à écran tactile situés dans les centres d'oncologie, ou directement en ligne. Les données ainsi amassées sont versées dans des bases de

données centrales où elles pourront être mises en lien avec d'autres données relatives aux patients. Les données issues de l'ESAS et de la PPS fournissent de l'information relative aux valeurs seuil; regroupées, elles sont utilisées pour vérifier et suivre les activités cliniques, des types de cancer précis et certains symptômes.

Certains prestataires utilisent l'outil du Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) pour mesurer l'indice de performance des patients soignés dans leur organisme; une version plus récente de l'ECOG a d'ailleurs été intégrée aux postes d'auto-évaluation des centres de traitement du cancer afin d'assurer qu'on ait recours à l'indice de performance de façon plus systématique et de favoriser une meilleure participation des patients à leurs plans de soins. Il n'existe pas d'outil normalisé pour « mesurer » l'expérience des clients et familles, quoique l'outil FAMCARE et le sondage sur la satisfaction des patients en oncologie ambulatoire (AOPSS) soient utilisés dans certains établissements.

ACO encourage l'évaluation des symptômes, et cherche à établir des indicateurs systémiques à cet égard. Une « feuille de pointage » en matière de soins du cancer a été conçue pour vérifier ce qui suit :

- l'évaluation et le traitement des symptômes : a) pourcentage des patients cancéreux ayant fait l'objet d'un dépistage (au moyen de l'ESAS) au moins une fois par mois afin de vérifier la gravité des symptômes; b) pourcentage des patients qui ont dit que leurs prestataires ont tenu compte de

leurs côtes ESAS; c) pourcentage des patients qui ont dit que leurs symptômes physiques et affectifs ont été traités de façon satisfaisante; d) pourcentage des patients qui ont dit que leur équipe de soins leur a parlé de leurs évaluations ESAS;

- le pourcentage des patients qui ont reçu de la chimiothérapie au cours de leurs deux dernières semaines de vie;
- le pourcentage des patients qui se sont rendus à la salle d'urgence au cours de leurs deux dernières semaines de vie;
- le pourcentage des patients qui ont été admis aux soins intensifs dans leurs deux dernières semaines de vie;
- le pourcentage des patients qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée;
- la durée médiane des séjours en soins de courte durée pendant les six derniers mois de vie, parmi ceux qui sont décédés du cancer.

ACO travaille ainsi à la mise au point d'indicateurs, et à une meilleure intégration dans tout le réseau de santé, y compris en soins primaires. La collecte et le suivi des indicateurs nécessiteront le soutien des infrastructures. Deux nouveaux indicateurs sont présentement à l'étude, soit le pourcentage de patients aiguillés vers les soins à domicile dans les deux à quatre dernières semaines de vie, et le pourcentage de patients soignés dans les centres d'oncologie qui ont été aiguillés vers des cliniques de soins palliatifs. On parle aussi beaucoup de mieux définir les indicateurs visant les soins primaires.

### 4.3 COLOMBIE-BRITANNIQUE : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

En Colombie-Britannique, les services de soins palliatifs sont prodigués par les cinq autorités régionales de la santé (ou autorités sanitaires) et la Provincial Health Services Agency (PHSA). Bien que la PHSA soit responsable de la gestion des programmes et services provinciaux de soins de fin de vie, les autorités régionales ont établi plusieurs initiatives prioritaires en lien avec les soins palliatifs et programmes de fin de vie.

En Colombie-Britannique, on compte 266 lits de soins palliatifs subventionnés par les fonds publics répartis un peu partout dans la province. De plus, la PHSA offre un vaste éventail de services de soins de

fin de vie dans plusieurs de ses agences. Les sociétés de soins palliatifs offrent de nombreux services qui rehaussent ceux subventionnés par le gouvernement. Les services sont semblables d'une région à l'autre, bien qu'ils diffèrent légèrement à certains endroits. La prestation des services varie toutefois quelque peu entre les régions rurales et urbaines. Par exemple, dans la région sanitaire de Fraser Health, une équipe spécialisée en soins palliatifs dispense des services à domicile, dans les unités hospitalières de soins palliatifs tertiaires, dans les établissements d'hébergement et dans les centres de soins palliatifs, le tout conformément à des lignes directrices formellement établies (Hospice Palliative Care Symptom Guidelines). Les services et soins à domicile



sont régis par le *Home and Community Care Policy Manual*. Les gens en fin de vie de tous âges ont un bon accès à tout un éventail de services à domicile — soutien, soins infirmiers, réadaptation, répit, soins palliatifs, information et appui jour et nuit, sept jours sur sept, etc. —, ce qui leur permet de rester chez eux le plus longtemps possible.

En 2006, le gouvernement de la Colombie-Britannique a publié à l'intention des autorités sanitaires et leur clientèle un document intitulé *Provincial Framework for End-of-Life Care* comprenant plus de 130 recommandations ainsi qu'une vision, des principes et des politiques provinciales en matière de planification des soins de fin de vie (ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, 2006). Ce cadre (qui n'existe qu'en anglais) propose les trois définitions suivantes :

- « End-of-life care » (soins de fin de vie) signifie l'ensemble des services cliniques et de soutien qui conviennent aux personnes mourantes et leurs proches. L'objectif des soins de fin de vie est le même dans tous les contextes de soins : assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes mourantes et leur famille.
- « Palliative care » (soins palliatifs) signifie les soins spécialisés offerts aux personnes mourantes pour diminuer la souffrance physique, affective, psychosociale et spirituelle plutôt que pour guérir la maladie. Ces soins sont généralement associés aux maladies évolutives en phase avancée n'ayant que peu ou pas de chance d'être guéries.
- « Hospice palliative care » (soins palliatifs — ici, le terme *hospice* n'a pas d'équivalent français) signifie une philosophie de soins axée sur le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de la vie et de la fin de la vie (en français, on pourrait parler d'*approche palliative*). L'objectif est d'aider les patients et les familles à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à la maladie ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés, à se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort, et à composer avec les sentiments de perte et de chagrin pendant la maladie et le deuil.

Le gouvernement provincial a mis sur pied le « Palliative Care Benefits Program » (le Plan P), un programme qui couvre les frais des médicaments, du matériel médical et de l'équipement nécessaires aux soins à domicile des personnes atteintes d'une maladie mortelle (UBC Centre for Health Services and Policy Research, 2008).

La distinction entre les soins palliatifs et la fin de vie n'a aucune incidence sur l'admissibilité au programme. Le cadre provincial comprend aussi des recommandations relatives à la médecine familiale; en 2009, un code de frais visant les soins palliatifs a été établi en tant qu'incitatif pour les médecins de famille, et un autre a été adopté en 2012, cette fois pour les spécialistes.

Une récente initiative a porté sur la planification préalable des soins, afin d'assurer que les gens font connaître leurs volontés en ce qui concerne leurs soins de santé éventuels. Des lignes directrices visant la planification préalable des soins ont été établies. Aussi, la Colombie-Britannique a récemment dévoilé un plan d'action provincial, le « End-of-Life Care Action Plan » et établi un centre d'excellence en matière de fin de vie prenant appui sur l'expertise de l'autorité sanitaire Fraser Health.

On travaille présentement à l'élaboration d'un cadre provincial visant l'intégration des soins palliatifs dans tout le continuum de soins, c'est-à-dire dans les secteurs des soins primaires, communautaires, à domicile, de courte et de longue durée.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Il n'existe pas de registre provincial en matière de soins palliatifs, quoique certaines régions amassent des données à l'échelle locale. Quatre des cinq autorités sanitaires utilisent un système de gestion de l'information sur les soins continus, le Continuing Care Information Management System (CCIM), pour la collecte de données (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2008).

La Colombie-Britannique utilise un registre sur les maladies chroniques en vertu de son plan de services médicaux; on y recueille des données sur les maladies chroniques, par exemple le recours ou non à des programmes de soins palliatifs, les codes CIM (du *Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès*) et des données cruciales comme le nombre et le taux de décès naturels, de décès causés par le cancer et de décès non liés au cancer qui surviennent à domicile, dans les établissements de soins palliatifs, dans les centres d'hébergement et dans les hôpitaux, le tout pour chaque autorité sanitaire.

Les outils d'évaluation RAI-HC et RAI-MDS sont utilisés en Colombie-Britannique (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2008). Il est en effet obligatoire pour les régions de transmettre ces

données à l'ICIS. Cette année, ce dernier retournera les données à la province sous forme agrégée. L'échelle de performance en soins palliatifs (PPS) et l'ESAS sont utilisées dans certaines régions sanitaires.

Les données amassées sur les programmes des autorités sanitaires comprennent le nombre de clients, les services reçus, le type de services

professionnels reçus, le type de services non professionnels reçus et les coûts. Les données relatives aux soins communautaires et à domicile indiquent le type de services reçus, mais ne précisent pas si les clients sont en soins palliatifs.

Le « End-of-Life Action Plan » prévoit en outre la définition et la consignation d'indicateurs de rendement clés.

### 4.4 ALBERTA : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

En Alberta, les services de soins palliatifs relèvent de l'organisme Alberta Health Services (AHS), et les programmes et services varient selon les cinq zones AHS. De façon générale, les services comprennent les suivants : soutien aux patients, aux familles et aux aidants dans la gestion des soins de fin de vie, évaluations, exploration des options de soins de fin de vie, planification des soins à la maison, évaluation et traitement des symptômes, et soutien psychosocial. Les prestataires comprennent du personnel infirmier en soins palliatifs, des médecins, des diététiciens, des thérapeutes en santé mentale, des aumôniers, des pharmaciens, des thérapeutes en réadaptation, des travailleurs sociaux et des bénévoles (Alberta Health Services, 2013).

Chacune des cinq zones AHS dispose de lits en soins palliatifs dans des hôpitaux de soins de courte durée et des établissements de soins palliatifs, et des services sont également offerts à domicile. Des équipes de soins palliatifs à domicile desservent les régions urbaines conformément à la réglementation visant les services à domicile. En régions rurales, les prestataires de soins à domicile se partagent la clientèle, dont certains des clients qui sont en phase palliative. Les soins palliatifs sont également dispensés dans les centres de santé; certaines zones se sont dotées de places de soins palliatifs en contexte de soins de longue durée.

Des services conseils en soins palliatifs sont offerts partout dans la province par des médecins, des infirmières et des infirmières praticiennes, en personne, par téléphone ou par télésanté, services qui peuvent « entrecroiser » le continuum de soins. Dans une des zones, une politique visant la planification préalable des soins et les objectifs de soins a été adoptée; le personnel affecté à son maintien effectue des vérifications et surveille si des

directives préalables ont été établies. Le déploiement de cette politique se poursuit dans les quatre autres zones; la mise en œuvre dans toute la province devrait être complétée d'ici la fin de l'exercice financier en cours.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de cadre albertain visant les soins palliatifs, mais une proposition à cet effet a été présentée et pourrait bien être approuvée. De plus, le gouvernement a établi des normes visant les soins de santé de longue durée (« Continuing Care Health Service Standards ») offerts aux clients vivant à domicile, dans un logement avec soutien ou dans un établissement de soins (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2008). Les normes d'Agrément Canada et de l'Association canadienne de soins palliatifs sont également appliquées.

Les patients recevant des soins palliatifs sont généralement aiguillés par les médecins, les hôpitaux, les cliniques d'oncologie et les organismes de soins à domicile.

#### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Le gouvernement de l'Alberta a imposé pour les patients adultes recevant des services de soutien et des soins de longue durée l'utilisation du RAI-MDS dans les établissements de soins de longue durée et du RAI-HC dans les logements avec soutien et les maisons privées (Alberta Health Services, 2011). Toutefois, le RAI-HC n'est pas utilisé pour les patients en soins palliatifs et de fin de vie. On travaille présentement à l'adoption de l'évaluation RAI en tant qu'outil d'admission et de dépistage dans le secteur des soins à domicile, et le RAI-PC (la version adaptée aux soins palliatifs) est présentement mis à l'essai à Calgary.

De plus en plus de données cliniques — y compris



celles issues du RAI-HC — sont amassées par voie électronique, quoiqu'elles ne soient pas toutes transposées sous forme agrégée. Les données du RAI-MDS sont désormais soumises au Alberta Continuing Care Information System (ACCIS), et seront éventuellement transmises au Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) de l'ICIS. La soumission de données sur les programmes de soins à domicile et de soutien à la vie autonome au ACCIS a commencé, et cette information sera bientôt transmise au système d'information sur les soins palliatifs de l'ICIS.

L'échelle ESAS révisée (l'ESAS-R) est utilisée dans certaines zones, et il en est de même pour la PPS. On a également constaté le recours aux outils suivants : le « Edmonton classification system for cancer pain » (ECS-CP), le mini-test d'état mental de Folstein, le CAGE (mesure de la consommation alcoolique), l'échelle d'évaluation des résultats « Palliative Outcome Scale » (POS) et autres outils conçus à l'interne.

Certains organismes amassent des données relatives aux aiguillages, comme le nombre d'aiguillages, leur source, les ressources utilisées et les contextes de soins. Des données relatives à l'accès aux soins sont également amassées : nombre de premières visites et de visites de suivis, nombre de patients sur les listes d'attente, durée de l'attente après inscription sur la liste, intervalle entre l'aiguillage et le premier contact/rendez-vous, proportion des patients décédés alors qu'ils étaient sur la liste d'attente, et nombre de jours en soins de courte durée en attente d'une place en soins palliatifs.

Parmi les autres indicateurs consignés par une ou plusieurs zones figurent : le nombre d'admissions, le taux d'occupation des établissements, le volume (nombre de patients), les charges de travail, le nombre de consultations, la durée des séjours, le nombre de transferts, le nombre de congés accordés aux patients, le nombre de décès, le nombre de décès causés par le cancer, la désignation des objectifs de soins, les volontés et préférences en ce qui concerne les soins palliatifs, les rapports d'incidents (sécurité), la vérification des dossiers médicaux, la formation du personnel et le contexte de décès.

Reposant sur un modèle axé sur la collectivité, le « Edmonton Zone Palliative Care Program » favorise

l'amélioration de l'accès aux services et la prestation des soins palliatifs dans le contexte approprié (Alberta Health Services, 2012). Ce programme mise sur une prestation interprofessionnelle de services offerts à domicile ou dans les unités de soins palliatifs ou les centres de soins de longue durée, plutôt que dans le secteur des soins de courte durée. Le programme a défini les domaines de rendement et indicateurs suivants aux fins d'évaluation (Alberta Health Services, 2012) :

1. *rendement financier* : nombre d'heures par prestataire, nombre de lits en soins de courte durée « épargnés » par exercice financier, recherche réalisée, nombre de publications;
2. *qualité des services* : accès 24 heures sur 24, sept jours sur sept (« 24/7 »), continuité des soins, durée moyenne des séjours, délais d'intervention, taux d'occupation, gestion de la douleur et des symptômes, services et soutien liés au deuil, nombre de bénévoles, formation;
3. *satisfaction des clients et intervenants* : nombre de médecins faisant des aiguillages vers le programme, incidents à rapporter, nombre d'enquêtes;
4. *satisfaction des employés et apprentissage* : formation clinique et perfectionnement des compétences, rondes (articles, revues spécialisées), participation aux rencontres, renouvellement de l'attestation de compétence en RCR;
5. *pratique professionnelle* : indicateurs relatifs aux descriptions de poste, recours aux données de la commission des accidents du travail, participation aux séances de formation sur le SIMDUT. (Pour tous les détails sur ces indicateurs, on peut se rendre à l'adresse [http://www.palliative.org/newpc/\\_pdfs/reports/Balance\\_scorecard\\_2010\\_to\\_2011.pdf](http://www.palliative.org/newpc/_pdfs/reports/Balance_scorecard_2010_to_2011.pdf) [Alberta Health Services, 2012]).

### 4.5 SASKATCHEWAN : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

Le gouvernement de la Saskatchewan offre du financement aux 13 autorités sanitaires responsables des divers services de santé, dont les soins palliatifs. Les services de soins palliatifs sont en fait un des volets du « Home Care Program » bien qu'ils soient aussi offerts dans des contextes autres que les soins à domicile.

Un comité directeur provincial en matière de soins palliatifs a été établi pour représenter toutes les régions sanitaires, les intervenants travaillant directement à la prestation des soins palliatifs (ou ceux en ayant la responsabilité), et le ministère. Ce groupe se penche sur les politiques visant les soins palliatifs, les outils utilisés, les pratiques exemplaires, la formation dont a besoin le personnel, et les données relatives aux soins palliatifs.

Les soins offerts varient d'une région sanitaire à l'autre; par exemple, la région de Regina Qu'Appelle s'est dotée d'un programme de soins palliatifs à sites multiples. Relevant du Home Care Program, ce programme est exclusivement consacré aux services de soins palliatifs. Les services sont prodigués aux patients souffrant de maladies évolutives et terminales, patients qui présentent souvent des besoins complexes (symptômes, problèmes psychosociaux) et qui en sont souvent à leurs trois à six derniers mois de vie. La plupart sont atteints du cancer, bien que le nombre de gens souffrant de maladies chroniques (maladie du foie, du cœur ou du rein) soit à la hausse.

Le programme dessert neuf lits d'une unité de soins tertiaires de courte durée, travaille en partenariat avec un établissement de soins palliatifs de dix lits, et prend soin de 160 à 180 patients vivant chez eux. Des médecins, coordonnateurs, travailleurs sociaux, thérapeutes spirituels, infirmières et bénévoles adéquatement formés dispensent les services aux patients dispersés dans un rayon de 30 minutes de la ville. Les gens vivant au-delà de cette limite sont pris en charge par les services de soins à domicile réguliers. Dans le Sud de la Saskatchewan, on a recours aux médecins en soins palliatifs à titre de conseillers; ces derniers supervisent les soins des patients vivant dans les collectivités rurales non

desservies par des médecins. De plus, le programme de soins palliatifs a établi un partenariat avec l'Armée du Salut, laquelle dispose d'un établissement de soins de longue durée où loge le centre de soins palliatifs Regina Wascana Grace Hospice (dix lits). L'Armée du Salut fournit du personnel infirmier tandis que le programme est responsable des intervenants en soutien psychosocial et des médecins.

Les patients peuvent passer d'un contexte à l'autre (soins de courte durée, soins à domicile, lit en soins palliatifs) tout en continuant d'être suivis par les mêmes équipes. Le programme collabore en outre avec les organismes Regina Palliative Care Inc. et Greystone Bereavement Centre afin d'être en mesure d'offrir des services de deuil complets, individuels ou en groupe, lesquels comprennent notamment le camp Caring Hearts Camp pour les enfants éprouvant un deuil. Une clinique de traitement de la douleur et des symptômes est offerte par des médecins en soins palliatifs, en partenariat avec le Allan Blair Cancer Centre. Ce programme met en outre l'accent sur l'éducation et la formation aux patients et familles ainsi qu'aux prestataires de soins.

En Saskatchewan, les soins palliatifs sont des services interdisciplinaires bienfaisants destinés aux personnes mourantes soignées chez elles, à l'hôpital ou dans un autre contexte de soins. Ils sont offerts aux gens en phase terminale et aux familles qui ont déterminé que les traitements curatifs ou la prolongation de la vie ne sont plus les objectifs des soins.

Présentement, il n'existe pas de stratégie provinciale globale en Saskatchewan. La province a toutefois établi des lignes directrices pour soutenir les autorités sanitaires dans leur prestation de services de soins palliatifs; elles prescrivent que les personnes mourantes doivent vivre et mourir dans la dignité, que les soins palliatifs doivent être axés sur les gens en phase terminale, que l'autonomie des gens et des familles doit être respectée, et que de l'éducation en matière de soins palliatifs doit être offerte.

En Saskatchewan, le *Home Care Policy Manual* résume les politiques et lignes directrices en matière

de prestation de soins palliatifs à domicile. Ce manuel propose une définition des divers stades des soins palliatifs, et définit les suppléments alimentaires et fournitures de base dont ont besoin les personnes mourantes, en plus de préciser certaines exemptions auxquelles ces dernières ont droit. La conformité à ce manuel est obligatoire partout dans la province.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe pas d'indicateurs normalisés à l'échelle provinciale relatifs au secteur ou à la prestation des soins palliatifs. De la même façon, aucun registre central n'a été établi pour effectuer le suivi des soins palliatifs offerts aux patients. Des données sont toutefois amassées par les autorités sanitaires, mais elles varient considérablement d'une région à l'autre.

Au niveau provincial, le ministère de la Santé recueille de l'information de haut niveau auprès des autorités sanitaires, dont : le nombre de clients en soins palliatifs, les unités de soins infirmiers, les services palliatifs, les repas servis aux personnes mourantes, les services ménagers à domicile, et la quantité de services offerts.

Les outils RAI-HC et RAI-MDS sont utilisés en contextes de soins à domicile et de soins de longue durée dans toutes les régions sanitaires, sauf dans celle d'Athabasca, où on n'utilise pas le RAI-MDS. Les données issues de ces outils sont recueillies par les autorités sanitaires, et le gouvernement y a accès. Dans les contextes de soins de courte durée et de soins à domicile, certains prestataires de soins utilisent également l'échelle de performance PPS, mais les données ne sont pas agrégées à l'échelle régionale ou provinciale. Un outil d'évaluation de la douleur en fin de vie et un sondage centré sur le client (Wascana) sont utilisés dans certains programmes de soins palliatifs, tandis que le RAI-PC est présentement mis à l'essai. Dans toutes les régions, les prestataires participent à la planification préalable des soins, bien que l'information qui en découle ne soit versée dans aucune base de données.

Le type d'instruments utilisés varie ainsi considérablement d'une région à l'autre. Par exemple, dans la région sanitaire de Cypress Hills, on mène une enquête dans les établissements de

soins de longue durée sur la gentillesse, l'expérience des familles et la cote générale. À Saskatoon, on procède à un sondage sur la satisfaction à l'égard des soins à domicile, et à Edward Parkland, on effectue un sondage sur l'expérience des patients dans divers contextes et on met à l'essai l'outil RAI-PC. Cependant, toutes les régions sanitaires disent avoir recours aux directives préalables.

Le programme de soins palliatifs de la région sanitaire Regina Qu'Appelle ne fait pas le suivi d'indicateurs tels que la satisfaction des patients, le traitement des symptômes et de la douleur, et les résultats (bien qu'elle ait utilisé des indicateurs d'Agrément Canada dans le passé). À Regina Qu'Appelle, on compile toutefois des données administratives sur les services offerts, sur le lieu d'admission et sur les caractéristiques des patients (diagnostic, sexe). Les bases de données des réclamations des médecins permettent aussi la collecte d'information sur les consultations. Aussi, les bases de données sur les soins à domicile (Procura) permettent la saisie d'information sur les unités de soins (nombre de rencontres directes avec les patients et d'interventions indirectes, comme la tenue de dossiers). Les patients soignés dans les établissements de soins de longue durée font l'objet d'un suivi s'ils sont aiguillés vers le programme de soins palliatifs et y sont admis. Il a toutefois été noté que le manque d'intégration de l'information sur les patients d'un site à l'autre pose problème. Une initiative présentement en cours vise à intégrer les bases de données du programme.

Les prestataires du programme de Regina Qu'Appelle utilisent l'échelle PPS ainsi que des outils d'évaluation de la douleur de fin de vie, mais les données générées par ces instruments ne sont pas versées dans des bases de données. L'échelle PPS est mise en lien avec la prestation des services. Depuis 2001, le sondage « Wascana Client-Centred Care Survey (Palliative Care) » (Asmundson, 2002) est administré auprès d'un échantillon de familles 90 jours après le décès de la personne soignée, par courrier. Ce sondage porte sur la satisfaction quant aux soins physiques, aux soins affectifs, à l'information reçue et à la communication. Il s'intéresse aussi à la satisfaction quant au lieu du décès et à la fréquence et à la nature des suivis pendant le deuil. Or, les données amassées jusqu'ici révèlent une satisfaction de la clientèle très élevée. Plus récemment, le taux de réponse a été de 40 %;

le sondage est utilisé aux fins d'amélioration de la qualité. Les responsables du programme attendent actuellement l'autorisation d'utiliser l'outil FAMCARE, un instrument conçu et validé pour être utilisé auprès de la clientèle en soins palliatifs. Ils considèrent aussi utiliser un outil d'évaluation du risque associé au deuil appelé « Bereavement Risk Assessment Tool », ou BRAT, lequel génère un indicateur d'acuité portant sur le risque de deuil complexe. Depuis les douze derniers mois, le programme collabore avec les programmes de soins

palliatifs de Winnipeg (Manitoba) et de St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) afin de discuter de l'utilisation de cet outil considéré comme étant plus efficace que le jugement clinique.

Le programme saskatchewanais n'utilise pas les outils RAI-HC et RAI-PC ni l'ESAS, mais attend les résultats du projet pilote visant le RAI-PC à Prince Albert Parkland. Enfin, aucune donnée n'est recueillie au chapitre des soins primaires.

### 4.6 MANITOBA : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

Le gouvernement du Manitoba offre un financement aux autorités sanitaires (appelées « offices régionaux de la santé » au Manitoba) pour la prestation de soins palliatifs. Chaque autorité sanitaire dispose de professionnels de la santé affectés à la prestation de soins palliatifs aux patients en fin de vie de la région. Les soins palliatifs sont prodigués en contextes de soins de courte et de longue durée et dans la collectivité. Les services ont en outre été élargis au fil du temps et comprennent désormais un soutien accru à domicile.

Les services de soins palliatifs dans la province misent sur une approche axée sur le confort pour maximiser la qualité de vie des gens aux prises avec une maladie mortelle et offrir des soins palliatifs de qualité près de là où habitent les gens. La province a en outre établi le Programme d'accès gratuit aux médicaments pour soins palliatifs qui couvre le coût des médicaments de fin de vie.

Les soins palliatifs varient quelque peu d'une région sanitaire à l'autre; dans celle de Winnipeg, les services sont offerts en vertu d'une structure administrative dirigée par un directeur médical et un directeur de programme. Selon le modèle winnipegais, les patients peuvent recevoir les services d'une équipe de soins palliatifs dans tous les contextes de soins (à domicile ou en soins de courte ou de longue durée). La région est subdivisée en six zones, et chacune a nommé un coordonnateur de soins palliatifs qui agit comme gestionnaire de cas pour tous les patients de sa zone. Les équipes communautaires de soins palliatifs comprennent des médecins spécialistes en soins palliatifs, des infirmières cliniciennes

spécialisées en soins palliatifs, des intervenants en soutien psychosocial et des infirmières communautaires offrant des soins palliatifs. Les services et soins directs relèvent du programme régional de soins à domicile. Les équipes de soins palliatifs sont à la disposition des patients inscrits au programme ou qui en sont à n'importe quel stade de la maladie (services de consultation). Une infirmière communautaire en soins palliatifs est de garde 24 heures sur 24, sept jours sur sept afin de répondre aux patients ayant des besoins urgents à domicile. Le programme compte 45 lits de soins palliatifs aigus (15 à l'Hôpital de St-Boniface et 30 au Centre de santé Riverview) et 16 en contexte d'établissements de soins palliatifs. L'affectation de ces lits est centralisée, c'est-à-dire qu'elle est gérée par l'équipe centrale du programme.

Un réseau provincial de soins palliatifs composé de représentants de toutes les régions se réunit trimestriellement afin d'échanger, de planifier du travail en collaboration et d'éviter le chevauchement des tâches. Le réseau a établi un plan stratégique afin de guider ses activités. Il a également examiné les normes de soins d'Agrément Canada ainsi que des documents de l'ACSP, notamment ses normes de pratique, et a défini des normes de pratiques provinciales afin d'orienter la prestation des services, normes qui sont révisées tous les quatre ans.

#### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe pas de registre provincial sur les soins palliatifs ni d'indicateurs formels pour mesurer la qualité des soins palliatifs à l'échelle du système ou aux points de prestation des services. Toutefois, toutes les autorités sanitaires recueillent des données relatives aux services offerts



dans leur territoire. Découlant des normes nationales de 2005 visant les patients en soins palliatifs et des pratiques privilégiées par Agrément Canada, ces données servent à la planification régionale ainsi qu'à la révision et à l'approfondissement des programmes. Elles portent sur les patients (âge, sexe), les aiguillages, les diagnostics, le contexte de soins, la durée pendant laquelle les patients sont en soins palliatifs, le lieu du décès, le nombre de consultations avec des patients, le type d'intervenants effectuant les consultations (et la raison), etc. Dans le secteur des soins de courte durée, les données sont amassées selon les normes; elles peuvent porter sur la durée moyenne et médiane des séjours, les aiguillages des secteurs communautaire et des soins de longue durée, les retours à la maison ou transferts vers un autre établissement, et les décès.

Un projet intitulé « outil COGNOS » vise la définition d'indicateurs toutefois non exclusifs au domaine des soins palliatifs. L'information issue du projet sera agrégée à l'échelle de la province. L'objectif à long terme est d'en venir à la définition

d'indicateurs visant les soins palliatifs.

Parmi les outils utilisés dans certaines régions aux points de prestation des soins figurent les échelles FAMCARE, PPS et ESAS. L'information amassée porte notamment sur la proportion d'évaluations ESAS réalisées, le nombre d'évaluations sociales et de performance en soins palliatifs effectuées, le taux de patients dont la douleur était traitée à l'admission, le nombre d'évaluations du deuil réalisées, la consignation des objectifs des patients et familles, la réalisation de bilans comparatifs des médicaments à l'admission, l'existence d'un plan de soins en collaboration, et la proportion de patients ayant accès aux soins en tout temps (« 24/7 »). Il n'y a pas de collecte de données relatives aux plans préalables de soins ni aux directives préalables, bien que certaines régions exigent que les patients indiquent leurs volontés en matière de réanimation dès leur admission à un programme et que cette information soit consignée. Certains hôpitaux amassent en outre des données sur la satisfaction des patients.

## 4.7 ONTARIO : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### CONTEXTE

En Ontario, les services de soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les maisons de soins palliatifs et les résidences des patients. Les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) sont les principaux agents en matière de soins à domicile, y compris les soins palliatifs. Les CASC coordonnent les soins en fonction du pronostic et des besoins de chaque patient. Ils concluent des contrats avec divers fournisseurs de services dans les domaines des soins infirmiers à domicile, du soutien à la personne, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, du travail social, de l'orthophonie, de la nutrition, de la pharmacothérapie, etc. Les CASC procurent aussi des fournitures médicales, offrent des services diagnostiques et de laboratoire, louent du matériel d'hôpital pour chambre de malade, offrent des services de transport pour les rendez-vous médicaux, et autorisent l'accès aux cartes médicaments pour les personnes recevant des services professionnels à domicile.

Les CASC effectuent en outre des aiguillages vers

d'autres services de soutien communautaire, dont du soutien aux aidants naturels, des services de bénévoles en soins palliatifs, du transport, des programmes de jour pour adultes, de la formation interdisciplinaire et le traitement de la douleur et des symptômes. Des services de groupes de soutien, des activités de rehaussement de la qualité de vie et des programmes de soutien au deuil sont offerts dans des organismes de soins palliatifs non résidentiels, dans de nombreuses collectivités. Des bénévoles formés effectuent en outre des visites à domicile et offrent du répit, mais ne prodiguent pas de services professionnels.

Le gouvernement de l'Ontario finance de nouveaux programmes de soins infirmiers par le biais de sa stratégie en matière de ressources humaines de la santé, financement qui permettra notamment l'ajout de 70 infirmières praticiennes (IP) en soins palliatifs. Ces nouveaux effectifs sont de garde jour et nuit, sept jours sur sept, pour répondre aux besoins des clients en soins palliatifs, en plus d'offrir :

- du soutien au médecin assumant la responsabilité principale afin d'assurer la continuité des soins,

même pour les patients ayant des besoins complexes en soins palliatifs, et ce, dans tous les contextes de soins;

- de la consultation et du mentorat;
- des liens de partenariat avec les secteurs des soins primaires, palliatifs spécialisés, de courte durée et communautaires.

Les Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) ont établi des plans visant l'intégration des IP offrant des soins palliatifs communautaires dans leur planification globale de programmes régionaux de soins palliatifs.

Dans le cadre d'un examen provincial du secteur des soins palliatifs entrepris en 2011, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) de l'Ontario a collaboré avec les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario à la mise sur pied d'une stratégie de mobilisation des intervenants visant à définir des priorités et mesures consensuelles pour améliorer la prestation de soins palliatifs dans la province. Cet exercice a mené à un consensus entre quelque 80 chefs de file du secteur de la santé, et à la formulation d'une déclaration de partenariat et d'engagement envers l'action (*Declaration of Partnership and Commitment to Action*). Cette déclaration propose une vision et des objectifs pour le réseau de la santé, des mesures de réussite clés pour guider la transformation du système, et des plans d'action visant l'atteinte des objectifs en matière de prestation des soins palliatifs.

Aussi, dans la déclaration, le MSSLD adopte la définition des soins palliatifs formulée par l'ACSP, élargissant ainsi la notion des soins palliatifs aux six à douze derniers mois de vie (la définition ontarienne antérieure parlait seulement des six derniers mois, et variait d'un secteur à l'autre en ce qui concerne la gestion des clients et la codification des données) et englobant désormais un vaste éventail de maladies chroniques. Ainsi, la déclaration définit les soins palliatifs comme étant les soins destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches; quels que soient le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge, ces soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins. Les partenaires de cette initiative se sont engagés à

prendre les mesures nécessaires pour faire progresser la mise en œuvre des recommandations issues de la déclaration, le tout étant piloté par les RLISS.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe pas de critères de mesure formels ni d'indicateurs de qualité visant la prestation des soins palliatifs utilisés à l'échelle du système. L'organisme Qualité des soins de santé Ontario (QSSO) fait le suivi d'indicateurs visant la qualité et la sécurité des soins dans les contextes des soins à domicile, des soins de longue durée et des soins hospitaliers, mais ne cible pas spécifiquement les soins palliatifs. Cela dit, certains de ces indicateurs sont étroitement liés aux soins palliatifs, par exemple : incontinence, activités de la vie quotidienne (AVQ), fonctions cognitives, douleur, plaies de lit, sécurité des médicaments, etc. L'objectif à long terme de QSSO est de pouvoir surveiller des indicateurs visant la prestation de soins palliatifs puis de les transposer en rapports. QSSO considère en outre l'inclusion de mesures autonomes des résultats des soins palliatifs visant notamment les fonctions cognitives, l'humeur et la dépression, les AVQ, les changements dans l'état de santé, l'échelle CHESS (End-stage Disease and Signs and Symptoms Scale) et la douleur. Le ministère fait en outre la collecte de données agrégées de haut niveau auprès des prestataires de soins de santé, notamment sur la durée des séjours, les diagnostics, et l'âge et le sexe des personnes soignées.

Les divers contextes de soins n'utilisent pas d'indicateurs de qualité formels pour mesurer la prestation des soins palliatifs, et aucun registre central ni base de données ne suit les patients en soins palliatifs dans les divers secteurs de l'Ontario. Les renseignements sur les patients sont souvent simplement conservés dans les organismes de soins. Par exemple, si un patient reçoit une évaluation pour soins palliatifs, l'organisme consigne l'information dans son dossier médical. Les organismes ont établi leurs propres systèmes de données, y compris Action Cancer Ontario (ACO) et l'Association des Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO). Dans les CASC, on utilise le système CHRIS (Client Health Related Information System) pour la saisie des données issues des outils Inter-RAI (PC et HC), mais non celles des échelles ESAS et PPS. Certains CASC intègrent leurs données



dans le système d'ACO, et ont même la capacité d'entrer en lien avec les systèmes des hôpitaux.

Plusieurs initiatives ontariennes présentement en cours visent la définition d'indicateurs de qualité pour mesurer les soins à domicile et les soins palliatifs. Le projet sur les soins intégrés (Integrated Client Care Project, ou ICCP) est une initiative visant l'intégration des soins à domicile destinés à diverses populations dans les autres secteurs de la santé. On en est présentement à réaliser une évaluation des répercussions de la mise en œuvre de nouvelles formules de financement communautaire, d'établissement des coûts et de prestation de soins intégrés auprès de quatre groupes de clientèle, soit les gens ayant besoin de soins des plaies, les personnes en soins palliatifs, les aînés fragilisés et les enfants ayant des besoins complexes. Les organismes offrant des soins palliatifs dans le cadre du projet d'intégration mettent à l'essai des modèles de prestation de soins palliatifs en équipe visant à améliorer l'expérience des clients et des aidants, à offrir du soutien à tous les stades de la maladie et après le décès, à élargir l'accès aux soins, et à améliorer le traitement de la douleur et des symptômes. D'autre part, l'intégration des soins à domicile et la collaboration à l'échelle du système (équipes interprofessionnelles, modèles de consultation et de rayonnement, etc.) font l'objet de mises à l'essai dans trois types de sites :

- sites « Spotlight » : préconisés par les RLISS et les CASC et axés sur l'intégration des soins palliatifs à l'échelle du système, et faisant appel aux CASC, aux prestataires de soins à domicile, aux réseaux de soins de fin de vie, aux hôpitaux, aux organismes de services de soutien communautaire, aux résidences de soins palliatifs, aux organismes de soins primaires, aux maisons de soins de longue durée et aux autres prestataires de soins palliatifs dans la collectivité;
- sites d'amélioration des soins à domicile : collaboration entre les CASC et les organismes de soins à domicile visant l'intégration à domicile et axée sur la prestation des services cliniques, le suivi des résultats et l'indemnisation;
- sites d'évaluation de pratiques de pointe : pour les RLISS et les CASC qui agissent à titre de chefs de file et d'innovateurs dans un des volets de la prestation de soins palliatifs intégrés et qui sont prêts à faire l'objet d'évaluations.

Le projet sur les soins palliatifs intégrés (ICCP-PC) est une bonne occasion pour les RLISS, regroupements intéressés et fournisseurs de soins de santé d'apprendre de la mise à l'essai d'approches de prestation de soins fondées sur les faits qui reposent sur le réaligement des ressources existantes. Les indicateurs et domaines de rendement utilisés dans cette initiative sont les suivants :

- résultats pour les populations : qualité de vie précédant le décès et qualité du décès;
- coûts évités : changements dans l'utilisation des ressources par les clients, dont les services de soins de courte durée dans le dernier mois de vie (ex. : proportion de patients qui décèdent à l'hôpital contrairement à leurs plus récentes volontés, admissions aux soins intensifs, visites dans les salles d'urgence ou admission à l'hôpital avant le décès, nombre de jours d'hospitalisation), répercussions des visites imprévues à l'urgence, journées en ANS (autres niveaux des soins), coûts des médicaments, réadmissions après 30 jours;
- rapport coût-efficacité et répercussions sur le réseau de la santé : changements dans les coûts des soins à domicile au cours d'un « cycle » de soins (services, fournitures, frais administratifs et de gestion des soins des CASC);
- expérience des clients et familles : expérience des patients en ce qui concerne la prise de décisions partagée, communication, traitement des symptômes, soutien spirituel, compétences de l'équipe de soins, accès aux services en tout temps (projet « Integrated Client Care Project » 2011).

L'initiative sur les parcours de soins fondés sur les résultats (Outcome Based Pathways, ou OBP) vise à fournir une orientation quant aux indicateurs et instruments à utiliser pour mesurer les résultats pour les patients au fil du temps, le tout pour aider les prestataires de soins à améliorer leurs services. Les parcours fondés sur les résultats sont utilisés pour le soin des plaies, les soins palliatifs et les soins offerts aux personnes ayant subi un AVC ou le remplacement unilatéral de la hanche ou du genou (selon le cadre de soins en collaboration d'ACO). Les indicateurs de qualité sont surtout axés sur les activités plutôt que sur les résultats cliniques; ils portent sur le lieu du décès, le fait que les patients décèdent ou non dans le contexte de leur choix, le fait que le traitement de la douleur améliore ou non la qualité de vie, le fait que les patients sont mis en

lien ou non avec les soins primaires afin d'éviter l'hospitalisation, la présence ou non de planification préalable des soins, et la satisfaction et l'expérience des patients. Les parcours de soins palliatifs fondés sur les résultats seront mis à l'essai dans cinq RLISS; l'accent sera mis sur le dépistage précoce, les transitions et la fin de vie. Les contenus seront examinés par rapport à des faits probants et par le biais de consultations avec des experts internes et externes.

En vertu de sa déclaration de partenariat et d'engagement envers l'action dont il a été question plus tôt, le gouvernement de l'Ontario travaille à la mise sur pied d'un mécanisme pour mesurer le rendement du réseau, des équipes et des résultats qui prendra la forme d'ententes de services dans tous les contextes (CASC et RLISS). La déclaration parle en effet d'un virage vers un nouveau modèle de prestation qui permettra l'atteinte d'une série équilibrée de résultats : qualité accrue (expériences des gens, des familles et des prestataires), santé des populations améliorée (meilleure qualité de vie), et performance et viabilité accrues du réseau de santé. On propose ainsi la mise en œuvre initiale (puis le suivi) de quatre mesures dans les contextes de soins :

1. changer (diminuer) le fardeau des aidants;
2. changer le contexte de décès par rapport à ce qui est présentement rapporté dans les organismes et les régions (privilégier le décès à la maison);
3. changer (améliorer) la qualité de vie précédant le décès et la qualité du décès;
4. changer (diminuer) le nombre d'hospitalisations évitables, ou changer (réduire) le taux d'admissions dans le cas d'une maladie pouvant être soignée en soins ambulatoires chez des patients en fin de vie, ou changer (réduire) le taux de réadmissions à l'hôpital de patients en soins palliatifs 30 jours après une hospitalisation.

(Se reporter à la Déclaration pour en savoir davantage sur les indicateurs, la qualité, les résultats pour la population et l'incidence sur le réseau de la santé, à l'adresse

[http://s245089275.onlinehome.us/images/Advancing\\_High\\_Quality\\_High\\_Value\\_Report.e5e4e0cc.pdf](http://s245089275.onlinehome.us/images/Advancing_High_Quality_High_Value_Report.e5e4e0cc.pdf)).

Les RLISS ont défini des plans de mise en œuvre et ont accepté de :

- suivre l'indicateur commun suivant visant l'incidence sur le réseau de santé : augmentation du nombre d'Ontariens qui reçoivent des soins palliatifs hors du contexte de soins de courte durée — on vise une augmentation de 5 à 10 % d'ici le quatrième trimestre de l'exercice 2014-2015;
- suivre des indicateurs complémentaires, par exemple :
  - augmentation des taux associés à des indicateurs clés visant l'accès;
  - augmentation du nombre et du taux d'interactions entre les patients et les infirmières praticiennes en soins palliatifs;
  - augmentation du nombre et du taux de réclamations présentées au Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO) par les médecins prodiguant des soins palliatifs à domicile;
  - réduction du taux de jours d'hospitalisation ou en ANS (autres niveaux de soins) chez les personnes ayant reçu des soins palliatifs et étant décédées à l'hôpital;
  - réduction du taux d'hospitalisations évitables chez les gens en fin de vie (ex. : visites répétées à la salle d'urgence, réadmissions, etc.).

Les RLISS ont également accepté de travailler en collaboration avec ACO à la formation d'un groupe de travail sur les données et le rendement qui sera mandaté pour cerner une série d'indicateurs fondamentaux aptes à mesurer le rendement, et définir des méthodes centralisées pour la collecte, la conservation et la gestion de données.

Dans le contexte des soins à domicile, l'outil d'évaluation RAI-PC a été mis en œuvre dans 12 des 14 CASC — les deux autres en planifient l'utilisation prochaine. Le volet du RAI-PC visant les soins palliatifs (version courte) est présentement utilisé dans certains CASC (comme celui de Centre-Toronto). Le RAI-PC est un outil d'évaluation complet qui est généralement utilisé une seule fois pour éclairer l'établissement du plan de soins d'une personne, tandis que le parcours fondé sur les résultats (Outcome Based Pathway) se veut un cadre permettant d'effectuer le suivi du plan de soins au fil du temps. Certains employés des CASC ont toutefois indiqué que le RAI-PC ne présente qu'une valeur limitée parce qu'il ne permet pas de suivre l'évolution des patients au fil du temps. La version

courte de l'outil est celle la plus couramment utilisée. Les coordonnateurs des CASC sont sensibles au fait que les évaluations constituent un fardeau pour les familles (surtout lorsque la maladie est en stade avancé). Les CASC utilisent l'ESAS et la PPS pour amasser des données sur l'acuité de l'état de santé des patients afin de déterminer si ces

derniers ont besoin de plus de services (ceux d'un travailleur social p. ex.). Tous les CASC ont recours à un outil intitulé « Client and Caregiver Experience Evaluation » (CCEE) pour évaluer l'expérience de tous les patients étant soignés à la maison et de leurs aidants.

## 4.8 QUÉBEC: INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### CONTEXTE

Au Québec, les soins palliatifs sont gérés et prodigués à l'échelle régionale. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) locaux sont responsables des services offerts dans les hôpitaux, les centres locaux de services communautaires (CLSC) et les établissements de soins de longue durée, y compris les soins palliatifs. Les services varient d'un CSSS à l'autre. La prestation des soins à domicile relève des CLSC. Plusieurs CLSC urbains ont mis sur pied des équipes spécialisées en soins palliatifs à domicile dont les services diffèrent de ceux des prestataires de soins à domicile habituels. En régions rurales, les soins palliatifs sont offerts dans le cadre des programmes de soins à domicile généraux. À Montréal, deux organismes publics-privés additionnels offrent aussi des services à domicile. L'arrondissement de Verdun (Montréal) et la municipalité régionale de comté (MRC) d'Arthabaska (Victoriaville) sont des régions qui excellent dans la prestation des soins palliatifs à domicile. Par ailleurs, des services de soins palliatifs sont prodigués dans les unités hospitalières de soins palliatifs, dans les maisons de soins palliatifs et dans les établissements de soins de longue durée.

Les patients sont désignés comme étant en phase palliative par le biais d'une série d'indicateurs cliniques. Une politique en soins palliatifs et de fin de vie a été adoptée par le gouvernement du Québec en 2004, laquelle définit un contexte, des principes, des objectifs et des responsabilités. D'autres documents portent sur les compétences fondamentales que doivent posséder les professionnels en soins palliatifs (2008), sur les indicateurs visant les adultes (2006) et les enfants (2008), sur les directives préalables de soins (2012), et sur la fin de vie et la question de mourir dans la dignité (2012).

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Il n'existe pas de registre d'échelle provinciale au Québec. Toutefois, les bases de données du secteur des soins de courte durée permettent de définir les patients en soins palliatifs, qu'ils soient soignés dans des unités de soins de courte durée ou suivis par des spécialistes en soins palliatifs. De l'information sur les diagnostics, les consultations et les types de services offerts est saisie dans les systèmes. Une base de données provinciale sur les soins à domicile a été établie, et les régions sont tenues de fournir des données sur le volume de patients et le nombre d'interventions en soins palliatifs. Aussi, des bases de données sur les soins de longue durée permettent de faire le suivi des patients désignés comme étant en soins palliatifs.

L'échelle PPS et l'indice Karnofsky sont utilisés par certains prestataires de soins palliatifs pour mesurer l'espérance de vie. L'ESAS est également utilisée, mais moins fréquemment, et souvent en parallèle avec le « thermomètre de détresse ». Certains services ont conçu leurs propres outils pour évaluer les patients et les familles.

Les indicateurs visant les adultes en soins palliatifs définis en 2006 visent les éléments suivants : lieu du décès, ressources, soins d'urgence en fin de vie (contacts avec la salle d'urgence dans les deux dernières semaines de vie), interventions (soins intensifs, chirurgies, réanimation), hospitalisations, et proportion des gens qui meurent à l'hôpital après avoir eu accès aux services de soins palliatifs. La collecte de ces données n'est toutefois pas très répandue. Quelques initiatives provinciales de collecte de données ont été mises en œuvre de façon ponctuelle dans le domaine des soins palliatifs.

### 4.9 NOUVEAU-BRUNSWICK : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

Au Nouveau-Brunswick, les régies régionales (autorités sanitaires) sont responsables de la prestation des soins palliatifs dans les hôpitaux et les centres de santé, et de tous les services communautaires relevant du Programme extra-mural (PEM). Les soins palliatifs à domicile sont offerts par le biais du PEM depuis plus de 30 ans. Les soins à domicile sont pilotés par un généraliste pouvant faire appel à divers professionnels ayant reçu une formation en soins palliatifs. Les soins palliatifs sont offerts dans les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier, dans des lits réservés aux soins palliatifs ainsi que dans d'autres lits dans les hôpitaux, dans des établissements de soins privés, en contexte de soins de longue durée et dans les maisons de soins infirmiers. Toutefois, la façon dont les services sont offerts varie d'une région à l'autre (Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick, 2010).

Les services offerts dans les établissements privés accrédités, les résidences communautaires, les maisons de soins infirmiers et les centres de soins de longue durée sont régis par le ministère du Développement social. Plusieurs agences et organismes sans but lucratif offrent aussi des services de soins palliatifs; on compte présentement un programme de soins palliatifs résidentiel et plusieurs programmes de soins palliatifs communautaires.

Aucun cadre provincial de soins palliatifs n'a été établi, mais un comité consultatif a été mis sur pied en 2012, comité qui travaille à l'élaboration d'une stratégie pour 2013-2014. Conformément aux lignes directrices visant les soins palliatifs du PEM, ce sont des équipes interdisciplinaires qui prodiguent les soins palliatifs à domicile, lesquels comprennent des évaluations cliniques professionnelles normalisées. En vertu d'une loi provinciale, il est obligatoire d'établir pour les résidents des maisons de soins infirmiers un plan de soins qui devra ensuite être mis à jour tous les trois mois (et annuellement). C'est la définition des soins palliatifs formulée par l'OMS qui a été adoptée au Nouveau-Brunswick (Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick, 2010).

#### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Au Nouveau-Brunswick, il n'existe pas de mécanismes officiels de suivi d'indicateurs visant les soins palliatifs. Dans les hôpitaux, des codes GMA et CIM-10 sont attribués aux patients. Les données sur les congés indiquent la cause et le lieu du décès. En ce qui concerne les clients du PEM recevant des soins palliatifs, on leur attribue des codes conformément aux Normes SIG 2011 de l'ICIS. En contexte de soins à domicile, on utilise les échelles ESAS et PPS ainsi que l'outil d'évaluation fonctionnelle « Edmonton Function Assessment Tool » (EFAT). La saisie des données est effectuée manuellement. Les régies régionales utilisent également des sondages sur la satisfaction des clients auprès des gens soignés à domicile. Un sondage du Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick sur l'expérience des patients recevant des soins à domicile vise la clientèle du PEM recevant des soins palliatifs. Outre le contexte des services à domicile, ces outils sont utilisés par certains organismes, mais pas tous. Les maisons de soins infirmiers utilisent tout un éventail d'outils, lesquels varient toutefois d'un établissement à l'autre (BRIG, mini-test d'état mental, évaluations relatives aux chutes ou problèmes cutanés, etc.). Le gouvernement travaille actuellement à l'évaluation du système d'information RAI-MDS visant les soins continus dans les divers contextes; certains organismes amassent des données concernant le nombre de patients en soins palliatifs.

D'autre part, au Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick, on travaille à la collecte et à la déclaration d'indicateurs visant les soins palliatifs, notamment : le lieu du décès, le pourcentage de patients atteints du cancer admis aux soins intensifs et qui y décèdent, et la proportion de patients admis dans des hôpitaux de soins de courte durée pour y recevoir des soins palliatifs. Le premier système provincial de déclaration d'information sur le cancer devrait être mis sur pied en 2013-2014.



## 4.10 NOUVELLE-ÉCOSSE : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### CONTEXTE

En Nouvelle-Écosse, on compte neuf autorités sanitaires (districts) en plus du Centre de soins de santé Izaak Walton Killam (IWK), lesquels, ensemble, sont les fournisseurs de soins palliatifs. Les services sont déterminés par les districts, et la gamme de services varie donc d'une région à l'autre. Tous les districts ont établi un programme de soins palliatifs, et la plupart ont mis sur pied des équipes de soins palliatifs. Ces équipes comportent notamment une infirmière-conseil en soins palliatifs ou une infirmière clinicienne, et ont accès (habituellement à temps partiel) à un médecin spécialisé en soins palliatifs. La nature des autres membres de l'équipe varie — travailleurs sociaux, pharmaciens, conseiller en pastorale, etc. Les équipes de soins palliatifs prodiguent des soins directs dans les hôpitaux et les unités de soins palliatifs, ou offrent leur soutien à d'autres prestataires dans la collectivité, notamment dans le secteur des soins à domicile. Dans certains districts (mais pas tous), l'équipe est accessible après les heures normales, par exemple pour le traitement de symptômes. Les patients sont aiguillés par le truchement d'un centre d'oncologie, d'un spécialiste ou d'un prestataire de soins primaires (médecin de famille ou infirmière praticienne). Auparavant, les personnes admises aux programmes de soins palliatifs des districts avaient toutes reçu un diagnostic de cancer. Mais aujourd'hui, les maladies chroniques et la comorbidité sont de plus en plus présentes chez la clientèle. Les critères d'admission aux programmes varient d'un district à l'autre; dans certains cas, on y aiguille les patients que l'on considère comme étant en fin de vie, et dans d'autres, ceux qui pourraient bénéficier de l'approche palliative.

Le programme de soins à domicile offre aussi des services de soins palliatifs. Bien qu'il n'y ait pas de spécialistes en la matière dans ces équipes, les soins palliatifs font partie intégrante des activités auprès des patients. On trouve des unités de soins palliatifs dans cinq des neuf districts sanitaires. Les établissements de soins de longue durée n'offrent pas formellement de soins palliatifs, bien que certains centres de grande taille aient recours à l'approche palliative. En Nouvelle-Écosse, quatorze associations offrent des services bénévoles de

soutien dans les hôpitaux et les collectivités, bien que la province ne compte aucune résidence de soins palliatifs.

Aucun cadre n'a été établi en matière de soins palliatifs, quoiqu'on y travaille depuis quelques années. Les soins palliatifs sont définis comme étant « destinés aux personnes et aux familles qui vivent avec une maladie mettant en danger la vie du malade, habituellement à un stade avancé. Ils mettent l'accent sur les besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels du malade et de sa famille » (gouvernement de la Nouvelle-Écosse, 2013).

On déploie continuellement des efforts pour sensibiliser les gens à la planification préalable des soins et pour promouvoir l'approche palliative. La publication intitulée *Preparing for an Expected Death at Home* conçue pour appuyer les prestataires de soins, les patients et les familles dans leurs décisions en matière d'options de soins de fin de vie a récemment été révisée.

Un régime d'indemnisation des médicaments utilisés en soins palliatifs à domicile a été établi en 2012; le programme couvre les médicaments des grandes catégories, sans conditions ni restrictions, et est mis à jour chaque mois afin d'assurer que tous les nouveaux médicaments sont couverts. Pour être admissibles au régime d'indemnisation, les patients doivent être évalués par une équipe de soins palliatifs.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Les travaux du groupe de travail sur l'utilisation et l'accès en matière de soins palliatifs (Palliative Care Access and Utilization Working Group) et les consultations qui ont eu lieu pendant l'étape de mise en œuvre du régime d'indemnisation des médicaments ont permis l'évaluation de la prestation des soins et de l'accès aux services, et mené à la formulation de suggestions d'amélioration aux soins palliatifs en Nouvelle-Écosse, notamment en ce qui concerne les systèmes d'information et le partage des évaluations et des dossiers des patients entre les équipes de soins palliatifs et les prestataires de soins de la collectivité. Peu de progrès ont été réalisés à



cet égard dans la province, bien que l'intention demeure d'améliorer l'échange d'information.

En Nouvelle-Écosse, on utilise les outils RAI dans les contextes des soins à domicile et de longue durée.

La division des soins continus (Continuing Care Branch) surveille plusieurs indicateurs visant les soins palliatifs par le biais d'un système de gestion des dossiers appelé « Seascape », y compris les indicateurs normalisés par l'ICIS (groupe « fin de vie »), les résultats des évaluations RAI HC et les données relatives à la planification des soins. Les outils RAI permettent de déterminer si un patient a besoin de soins palliatifs. Le protocole d'évaluation des clients (PEC) du RAI est utilisé pour guider la

planification des soins par les coordonnateurs de soins. Le plan de soins proprement dit désigne le client comme étant en soins palliatifs. La mise en œuvre de l'outil d'évaluation RAI-PC est présentement à l'étude.

Les programmes de soins palliatifs en milieu hospitalier font la collecte d'une variété de données au moyen du système de gestion de l'information (ex. : nombre de consultations en personne ou par téléphone) et amassent des données relatives aux congés d'hôpital (données DAD). Le Bureau de l'état civil de la Nouvelle-Écosse consigne le lieu du décès des gens.

### 4.11 ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

À l'Île-du-Prince-Édouard, les soins palliatifs relèvent de la Province et sont surtout prodigués en contextes de soins à domicile et de longue durée. Le Home Care Program de soins à domicile comporte un volet consacré aux soins palliatifs intégrés. Ce programme est offert dans les divers contextes, y compris les deux principaux hôpitaux (le Prince County Hospital à Summerside et le Queen Elizabeth Hospital à Charlottetown) et les établissements de soins de longue durée, et par les médecins en soins primaires. Du personnel en soins à domicile (gestionnaires de cas, infirmières) travaille avec les prestataires de ces secteurs et offre du soutien en matière de planification préalable des soins, de planification des congés, de traitement de la douleur et des symptômes, et de coordination de la fin de vie. Les patients peuvent être aiguillés vers le programme par un proche, un médecin ou un hôpital. Les intervenants du programme cherchent à rester en contact avec les médecins des patients, et encouragent ces médecins à continuer de suivre leurs patients. Le programme mène présentement un projet pilote dans un hôpital selon lequel des infirmières font le suivi des patients inscrits au programme de soins intégrés, et leur offrent des services de traitement de la douleur et des symptômes et de suivi.

Par ailleurs, la Province a élaboré l'ébauche d'un cadre stratégique en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Cette stratégie définit des éléments clés dans chaque secteur. Dans le domaine de la

consultation et du soutien spécialisés, les éléments comprennent des interventions en cas de crise, des consultations spécialisées et du soutien aux patients et aux familles. En matière de soins à domicile, ils comprennent la planification préalable des soins, le traitement de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial et spirituel et le soutien au deuil, les soins personnels, les services de répit, le soutien aux aidants naturels, l'accès au soutien financier, et les soins communautaires (ministère de la Santé, Île-du-Prince-Édouard, 2012).

Le cadre définit les soins palliatifs comme étant les soins spécialisés offerts aux personnes atteintes de maladies graves, incurables ou mortelles et destinés à diminuer la souffrance (physique, affective, psychosociale ou spirituelle) plutôt qu'à guérir. Ces soins sont généralement associés aux maladies évolutives en phase avancée n'ayant que peu ou pas de chance d'être guéries (ministère de la Santé, Île-du-Prince-Édouard, 2012). Les soins palliatifs sont en fait une philosophie de soins axée sur le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de la vie et de la fin de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'aider les patients et les familles à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à la maladie ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés, à se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort, et à surmonter les sentiments de perte et de chagrin pendant la maladie et le deuil (ministère de la Santé, Île-du-Prince-Édouard, 2012).

Toutefois, à l'heure actuelle, il n'existe pas de définition commune à tous les contextes de soins. Auparavant, on considérait que les soins palliatifs étaient uniquement destinés aux personnes n'ayant plus que six mois à vivre. Or, l'Île-du-Prince-Édouard essaie de s'éloigner de cette définition désuète.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard ne dispose pas d'une base de données centrale pour la collecte d'information sur les patients recevant des soins palliatifs. Il existe toutefois deux systèmes d'information non intégrés, un pour les soins hospitaliers communautaires et soins de courte durée et un pour les soins à domicile. Or, ce manque d'intégration des systèmes est considéré comme une grande lacune. Les prestataires saisissent souvent l'information manuellement, ce qui signifie que les données sur les patients sont souvent inaccessibles dans les autres contextes de soins. Dans le secteur des soins de courte durée, les données indiquent si les patients sont directement admis en soins palliatifs (diagnostic d'une maladie mortelle) ou s'ils en sont déjà à leurs derniers jours (très près de la fin de vie).

Le gouvernement recueille présentement de l'information de haut niveau, notamment le nombre de patients, le lieu du décès, le nombre moyen de jours passés à la maison, et le nombre moyen de jours pendant lesquels les patients sont inscrits au programme de soins palliatifs intégrés ou soignés à l'hôpital ou dans une unité de soins palliatifs. Les intervenants effectuent la planification préalable des soins avec les patients, mais aucune donnée n'est recueillie à cet égard.

Le programme de soins palliatifs intégrés effectue toutefois le suivi des diagnostics (ex. : maladies en phase terminale, cancer) et a recours à des sondages sur la satisfaction des patients et des familles. De récents résultats indiquent que les patients sont plus satisfaits lorsque les soins sont offerts hors du milieu des soins de courte durée. Certains patients ont toutefois exprimé de l'insatisfaction quant à la continuité des soins, l'attitude du personnel, le manque de communication, le traitement de la douleur et des symptômes et l'administration des médicaments.

Dans le secteur des soins à domicile, le système de gestion de l'information recueille des données sur l'âge, le sexe, les rencontres intervenant-patient, les consultations téléphoniques, et les résultats des échelles PPS et ESAS, ces outils étant utilisés aux points de prestation des services. L'ESAS est utilisée à chaque visite ou hebdomadairement, tandis que la PPS (mise à jour mensuellement) sert à calculer combien d'heures de soins infirmiers sont nécessaires. Par exemple, une cote de 30 sur l'échelle PPS indique la nécessité d'augmenter les soins à domicile, et une cote de 40, qu'une trousse de médicaments est requise. Le gouvernement provincial a accès à ces données.

Enfin, les établissements de soins infirmiers utilisent une version modifiée de l'outil d'évaluation Liverpool, lequel permet de vérifier si un patient gémit, grommelle, grimace, est agité ou éprouve de la détresse. Cet instrument aide les infirmières à discuter avec les familles de certaines questions, par exemple si des traitements devraient être administrés, quels problèmes devraient être traités et comment agir avec une personne mourante.

## 4.12 TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### CONTEXTE

À Terre-Neuve-et-Labrador, les soins palliatifs relèvent des autorités sanitaires régionales. Les patients reçoivent des soins palliatifs dans les hôpitaux et dans la collectivité (soins à domicile et de longue durée). Avant l'Accord sur la santé de 2004, le gouvernement provincial fournissait du financement pour couvrir les frais de médicaments et d'équipement, le tout en fonction de l'admissibilité du patient. Mais suite à l'Accord, le gouvernement couvre désormais tous les

médicaments et fournitures des personnes en phase terminale pendant les 28 derniers jours de vie (soins de fin de vie).

Les autorités sanitaires ont mis sur pied des équipes de soins palliatifs intégrés (la mise en œuvre varie d'une région à l'autre). Les équipes sont composées de médecins et d'infirmières issues des secteurs hospitalier et communautaire. L'autorité sanitaire de l'Est (Eastern Health Region) s'est dotée d'une équipe de leadership en matière de soins palliatifs qui prend appui sur les équipes de soins palliatifs des secteurs

communautaire et des soins de courte et de longue durée. L'équipe de soins palliatifs du programme de soins communautaires et à domicile comprend un gestionnaire, des infirmières, des travailleurs sociaux et autres professionnels paramédicaux, en plus d'un médecin-conseil. Dans les zones urbaines, les équipes sont issues du secteur communautaire, tandis que dans les régions rurales, elles sont intégrées aux services communautaires et de soins de courte et de longue durée.

Il n'existe pas de définition des soins palliatifs commune à tous les secteurs. Du point de vue communautaire, ils ne sont pas clairement définis, quoique la fin de vie soit désignée comme étant le dernier mois de vie. Deux échelles d'évaluation sont utilisées pour mesurer l'admissibilité des patients. Les personnes qui satisfont aux critères d'admissibilité du programme de fin de vie ont droit à des médicaments, de l'équipement, des fournitures et du soutien à domicile additionnels. Les critères d'admission sont les suivants : 1) le client et sa famille comprennent que la maladie en est à la phase terminale; 2) le client a besoin de soins de fin de vie à domicile, et a exprimé le désir de se faire soigner et de décéder à la maison; 3) tous les traitements visant la guérison ont été épuisés, et le décès est désormais attendu; 4) des aidants naturels veulent et peuvent participer à la prestation des soins et sont en mesure de prendre la responsabilité de la majeure partie des soins; et 5) un médecin a accepté d'offrir son soutien au patient.

Il n'existe pas de cadre provincial ni de stratégie en matière de soins palliatifs, bien que des stratégies soient à l'étude dans certaines régions. Ce sont les normes d'Agrément Canada qui guident la prestation des soins palliatifs. Le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a toutefois établi une stratégie en matière de cancer (se reporter au site du ministère de la Santé pour consulter le cadre *Moving Forward – the Cancer Control Policy Framework* de 2010). Cette stratégie repose principalement sur des équipes de soins de courte durée et de soins intégrés. Une autre stratégie (*Close to home – Strategy for Home and Support Services*) visant les services à domicile et de soutien met l'accent sur le renforcement des services palliatifs dans la collectivité.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À Terre-Neuve-et-Labrador, il n'existe pas

d'indicateurs pour mesurer la qualité des soins palliatifs aux points de réception des services ni à l'échelle du réseau, ni de système central de gestion de l'information sur les patients recevant des soins palliatifs dans les divers contextes. Les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux de toutes les régions sanitaires utilisent le système Meditech. Toutefois, les versions diffèrent et, par conséquent, les données ne peuvent être intégrées. De plus, les systèmes de données électroniques « maison » ne permettent qu'une collecte de données limitée. Qui plus est, les recherches dans ces systèmes sont difficiles étant donné que l'information est sous forme de texte libre. Enfin, les données recueillies sont surtout de nature clinique (la médication, p. ex.). Les travaux d'intégration des systèmes ont toutefois commencé.

Présentement, les autorités sanitaires amassent de l'information sur les caractéristiques démographiques des patients, le nombre de patients inscrits aux programmes, le nombre de patients obtenant leur congé, la durée pendant laquelle les patients sont inscrits aux programmes plus de 28 jours (ou moins), le nombre de patients dont la douleur est traitée dans un établissement, le nombre de patients ayant prévu décéder à la maison et étant décédés à la maison, et le nombre de patients ayant prévu décéder à la maison mais étant décédés dans un établissement. Toutefois, aucune information sur les plans préalables de soins et les directives préalables n'est amassée.

Dans le secteur des soins à domicile, de l'information est amassée sur les patients en fin de vie qui reçoivent des services rehaussés : âge, sexe, composition des ménages, activités (services), visites téléphoniques, durée des séjours, et renseignements concernant les congés d'hôpital. Certains prestataires utilisent les échelles PPS et ESAS, mais pas tous. L'indice PPI (Palliative Prognostic Index) est utilisé auprès des patients ayant reçu un diagnostic de cancer. Le RAI-PC est présentement mis à l'essai dans la région sanitaire de l'Ouest (Western Health Authority), et sera probablement utilisé dans le secteur des soins à domicile dans toutes les autres régions. À l'heure actuelle, environ 70 % des établissements de soins de longue durée utilisent le RAI MDS. D'autres outils — le RAI-PC, un instrument d'évaluation de la satisfaction des clients, et le BRAT (Bereavement Risk Assessment Tool) visant les risques liés au deuil (lequel a été mis à l'essai dans l'Est par un conseiller en matière de deuil) — pourraient aussi s'ajouter à la liste. Certaines régions ont en outre créé leurs propres outils.

## 4.13 YUKON : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

### CONTEXTE

Au Yukon, les services de soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux, les cabinets de soins primaires, les établissements de soins de longue durée, et à domicile. Le programme provincial Yukon Palliative Care Program vise à augmenter la capacité par la consultation, l'éducation destinée aux professionnels de la santé, aux familles et aux partenaires communautaires, et la sensibilisation publique à la planification préalable des soins. Grâce à ce programme, de nombreuses collectivités ont accès aux services à domicile, lesquels comprennent des soins multidisciplinaires, du counseling en matière de deuil, des services de navigation dans les hôpitaux, les services d'organismes non gouvernementaux (comme la Hospice Yukon Society), et les soins d'un médecin spécialiste en soins primaires. Dans les collectivités autres que Whitehorse, la plupart des services sont offerts par des infirmières de pratique avancée qui collaborent avec les infirmières en soins à domicile. Les patients reçoivent aussi des services en Alberta et en Colombie-Britannique.

Le Yukon a adopté la définition des soins palliatifs de l'ACSP, laquelle vise les six à douze derniers mois de vie, bien que tous les secteurs ne partagent pas cette définition commune. Le régime d'assurance-santé couvre les soins palliatifs. Toutefois, ce sont des médecins qui déterminent souvent la définition aux fins d'admissibilité. Il n'existe présentement aucun cadre ni stratégie en matière de soins palliatifs. Le Territoire a toutefois adopté les normes de l'ACSP ainsi que le modèle « carré des soins ». De plus, on s'est intéressé au parcours de soins Liverpool et mis en œuvre quelques essais, surtout en contexte de soins de longue durée.

### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe pas d'indicateurs formels pour mesurer les soins palliatifs à l'échelle du réseau ou aux points de réception des services. Il n'y a pas de base de données centrale sur les patients en soins palliatifs non plus. Les données provenant des secteurs des soins à domicile et de longue durée et des programmes de soins palliatifs ne sont pas intégrées à l'information amassée en contexte de soins de courte durée. Des données agrégées sont recueillies dans le secteur des soins à

domicile (diagnostics, prévalence des diagnostics, nombre de patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique ou de cancer, etc.), aux fins de planification des programmes.

Actuellement, l'outil RAI-HC est utilisé dans le secteur des soins à domicile, tandis que le RAI-MDS est celui choisi en soins de longue durée. Certains des drapeaux rouges que peuvent soulever les outils RAI aident à cerner les patients en phase palliative (espérance de vie prévue de moins de six mois); une cote supérieure à 3 sur l'échelle CHESS d'évaluation des signes et symptômes d'une maladie en phase terminale indique un décès imminent. Le RAI permet aussi d'amasser des données sur la douleur, le soin des plaies, l'incontinence, le fardeau des aidants et les besoins en matière de soutien. Les patients en fin de vie soignés dans tous les contextes se voient offrir une trousse de planification préalable des soins. Les deux outils RAI permettent d'indiquer si des directives préalables ont été préparées ou non, bien qu'ils ne permettent pas d'en préciser les détails. Ces données ne sont pas amassées dans les bases de données. Les échelles ESAS et PPS sont utilisées en milieu hospitalier et communautaire ainsi que dans les contextes de soins de longue durée.

Les outils RAI-PC et FAMCARE ne sont pas utilisés au Yukon parce qu'ils sont considérés encombrants et qu'ils ne sont pas pleinement validés. De plus, les intervenants ont du mal à déterminer quand et comment administrer le FAMCARE, étant donné qu'il doit être administré à un moment plutôt éprouvant pour les familles.

La base de données DAD relative aux congés d'hôpitaux est utilisée dans le secteur des soins de courte durée afin d'en savoir davantage sur les groupes de clientèle (en soins primaires, secondaires ou tertiaires), les codes de soins palliatifs, la facturation des médecins, les chirurgies palliatives, le lieu des soins et les types de maladies. Toutefois, il arrive que des patients ne soient pas définis comme étant en soins palliatifs.

Le Yukon et la Colombie-Britannique participent au projet du Partenariat canadien contre le cancer, ce qui a permis la collecte des données issues des outils RAI utilisés dans les établissements de soins de longue durée et en soins à domicile, de la base de données DAD utilisée en milieu hospitalier et des données relatives à la facturation des médecins. Ce projet a notamment contribué à la définition de lacunes dans le domaine de la gestion de l'information.



### 4.14 TERRITOIRES-DU-NORD-OUEST : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

Aux Territoires-du-Nord-Ouest, les services de soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les résidences des patients. Les soins palliatifs prodigués en soins à domicile et de longue durée sont offerts en tant que volet des services de soins continus. On compte neuf établissements de soins de longue durée situés dans six collectivités. Les soins à domicile sont pilotés par un généraliste pouvant faire appel à des infirmières ayant reçu une formation en soins palliatifs. Dans les collectivités rurales, les soins palliatifs sont offerts par des infirmières communautaires ou, dans certains cas, par des infirmières praticiennes. Les médecins offrent leur soutien par téléphone ou dans le cadre de leurs visites dans la collectivité.

Il n'y a pas de cadre formel en matière de soins palliatifs aux Territoires-du-Nord-Ouest, quoique l'on travaille à la conception d'outils d'évaluation normalisés et de systèmes de déclaration des données. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a récemment tenu un atelier de deux jours

portant sur l'élaboration d'un cadre visant les soins palliatifs; les participants y ont examiné les pratiques de pointe ainsi que la situation actuelle des services de soins palliatifs dans les Territoires-du-Nord-Ouest, ont cerné les défis et lacunes, puis en sont arrivés à un consensus quant aux priorités pour l'avenir.

#### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

À l'heure actuelle, il n'existe pas d'indicateurs formels pour mesurer la qualité de la prestation des soins palliatifs à l'échelle du réseau ou aux points de prestation des soins, ni de base de données centrale pour y saisir de l'information sur les patients en soins palliatifs. Les renseignements recueillis par les divers organismes sont conservés dans les dossiers des patients. La mise en œuvre du dossier médical électronique à l'échelle du territoire permettrait d'améliorer l'accès aux données sur les patients d'un bout à l'autre du continuum de soins. Des outils tels l'ESAS et la PPS ne sont pas largement utilisés. Tous les décès sont déclarés au bureau de l'état civil (Vital Statistics), bien que les données saisies ne reflètent pas nécessairement fidèlement de lieu de décès, sauf lorsque les gens décèdent à l'hôpital.

### 4.15 NUNAVUT : INITIATIVES VISANT LA QUALITÉ DES SOINS PALLIATIFS

#### CONTEXTE

Au Nunavut, les soins palliatifs sont prodigués à domicile, en milieu hospitalier et dans les établissements de soins de longue durée, bien qu'ils ne soient pas nécessairement uniformes d'un bout à l'autre du territoire. Il n'existe pas de stratégie ni d'approche d'échelle territoriale en matière de prestation de soins palliatifs. Les soins à domicile sont prodigués dans le cadre du programme Soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits, les soins palliatifs n'étant toutefois pas considérés comme un élément essentiel du programme. Les soins palliatifs sont donc plus souvent offerts par le biais du programme de soins communautaires et à domicile, lequel prodigue les services lorsque les ressources sont suffisantes. Dans les diverses collectivités, les patients sont soit admis au programme de soins à domicile, soit transportés à Iqaluit ou dans les provinces avoisinantes. L'hôpital situé à Iqaluit offre des soins palliatifs bien qu'il ne soit pas doté d'une unité de soins palliatifs proprement dite. Deux établissements de soins de

longue durée administrés par le gouvernement (10 lits) et un centre de gériatrie (8 lits) offrent aussi des soins palliatifs, bien qu'aucun de ces lits ne soit désigné comme étant des places de soins palliatifs. Les soins palliatifs offerts dans les centres pour personnes âgées relèvent des programmes de soins à domicile.

#### MESURE DU RENDEMENT, INDICATEURS ET INSTRUMENTS

Le programme de soins communautaires et à domicile utilise une base de données pour y consigner de l'information sur les activités du programme. Transmises à Iqaluit, les données portent notamment sur les clients recevant des soins à domicile qui ont été désignés comme « étant palliatifs » à la suite de leur évaluation ou qui sont « devenus palliatifs » au cours de la prestation de soins. Les données indiquent aussi les maladies dont souffrent les clients, les heures de services et le type des soins. Certaines agglomérations plus peuplées ont élargi certains de leurs services de cybersanté.

Des outils tels le RAI et les échelles PPS et ESAS ne sont pas systématiquement utilisés, et l'hôpital n'amasse pas de données relatives aux soins palliatifs.



## 5. SOMMAIRE

On constate que des efforts considérables ont été déployés à l'échelle internationale au chapitre de l'élaboration de cadres d'évaluation du rendement des soins palliatifs et d'indicateurs connexes. Le cadre « Gold Standards Framework » du Royaume-Uni est probablement celui le mieux connu — on s'y réfère parfois même ici, au Canada. Peu de régions canadiennes ont établi une stratégie en matière de soins palliatifs ou un cadre de mesure du rendement; en fait, seulement quatre provinces ont adopté une stratégie à cet effet. Plusieurs pays semblent être plus avancés à cet égard — ils ont explicitement établi des priorités nationales ainsi que des buts et objectifs directement liés à la mesure du rendement. Plusieurs provinces et territoires canadiens discutent présentement de l'élaboration de stratégies et de cadres de mesure du rendement en matière de soins palliatifs, et certaines activités ont déjà été amorcées. Ce travail d'élaboration de politiques et de cadres provinciaux et territoriaux — et d'une stratégie globale d'envergure nationale — est en outre une occasion propice à la consultation et à la collaboration entre les régions.

Les organismes nationaux ci-dessous ont été cités dans le présent document comme ayant cerné des pratiques exemplaires et d'efficaces mécanismes de mesure du rendement dans le domaine des soins palliatifs :<sup>1</sup>

- l'Institut canadien d'information sur la santé;
- Agrément Canada;
- l'Association canadienne de soins palliatifs
- le Partenariat canadien contre le cancer;
- le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie;
- les associations infirmières provinciales, territoriales et nationales.

On compte de nombreux outils validés autour du monde pour surveiller et appuyer la prestation des soins palliatifs. Au Canada, les pratiques de collecte de données et la nature de l'information recueillie varient grandement d'une province et d'un territoire à l'autre. Les données et indicateurs surveillés au Canada ne sont généralement pas comparés aux buts et objectifs des programmes (ou cadres). Les

programmes de soins du cancer semblent toutefois plus avancés à cet égard. Présentement, ce n'est qu'en Ontario que l'on travaille à l'élaboration d'une fiche de rendement, exercice réalisé en parallèle à la définition d'une stratégie visant les soins palliatifs.

Les données sont généralement amassées dans le but d'évaluer l'état de santé des patients ou pour vérifier l'utilisation des ressources, et les stratégies et efforts de collecte de données sont généralement définis par secteur (le secteur des soins à domicile, p. ex.). Comme l'indique le tableau ci-dessous, les outils les plus couramment utilisés sont l'ESAS, la PPS, le RAI HC et le RAI MDS.

Bien que l'objectif soit d'en venir à l'adoption d'outils communs en soins palliatifs qui conviennent à tous les secteurs et à tous les niveaux de services, on constate des **objectifs et points de vue divergents** en ce qui concerne la mesure du rendement des services de soins palliatifs aux fins d'évaluation de la prestation directe aux clients, d'amélioration de la qualité, et de mesure du rendement et de la responsabilisation du système. Un élément important à considérer est le « niveau » où sont saisies les données, par exemple au point de la prestation des services ou à l'échelle des établissements, des programmes ou du système entier. Or, si une pléthore de mesures sont efficaces au niveau institutionnel ou au point de service, ces dernières sont parfois inutiles lorsqu'on les applique à l'échelle du système ou de la population entière. En effet, l'information requise pour éclairer les décisions à ces niveaux est souvent particulière. De plus, les façons dont sont utilisées les mêmes données aux divers niveaux diffèrent aussi.

Au niveau du système, il est important de considérer si les indicateurs portent sur l'amélioration de la qualité ou sur la déclaration des données et la responsabilisation. Les intervenants doivent ainsi d'abord déterminer l'objectif de la collecte de données et la façon dont l'information sera utilisée, puis déterminer quels indicateurs sont les mieux adaptés à leurs objectifs. Par exemple, si l'on cherche à mesurer la qualité, on peut utiliser plusieurs indicateurs visant les activités qui ne seraient toutefois pas utiles pour mesurer la responsabilisation. Or, pour mesurer le rendement du système, il convient d'utiliser des indicateurs qui permettent une évaluation générale et la détection de drapeaux rouges à l'échelle de la province ou du territoire, et pour améliorer la qualité, il vaut mieux

<sup>1</sup> Il est à noter que d'autres organismes nationaux travaillent probablement aussi sur le dossier.

Tableau 4. Survol des outils et cadres visant les soins palliatifs et des données amassées au Canada

	C-B	Alb	Sask	Man	Ont	Qc	N-É	N-B	I-P-E	T-N-L	Yn	T-N-O	Nt
Définition commune des soins palliatifs	X		X	X	X	X	X						
Stratégie ou cadre provincial(e)	X				X	X			X				
Instrument – RAI-HC	X	X	X		X		X			O	X		
Instrument – RAI-MDS (SLD)	X	X	X	O	X		X	X		X	X		
Instrument – RAI PC		O	O		X		O						
Instrument – PPS		O	O	X	O	O		O	X	O	X	O	
Instrument – PPI										O	O		
Instrument – évaluation de la douleur de fin de vie			O										
Instrument – ESAS		O		X	O	O		O	X	O	X	O	
Instrument – FAMCARE		O	O	O									
Instrument – autre expérience de patients			O		O	O		O		O			
Instrument – BRAT			O	O						O			
Parcours Liverpool		O							O		O		

X – application à grande échelle; O – mise à l’essai ou application sectorielle ou régionale seulement

se concentrer sur les activités réalisées dans les organismes.

La mise sur pied d’un cadre visant les soins palliatifs fournirait une structure générale en matière de mesure de rendement. Un tel cadre définirait les politiques et objectifs ainsi que les paramètres de mesure qui s’appliqueraient à tous les niveaux — prestation des soins / services et programmes / système — tout en permettant l’alignement des divers indicateurs et la possibilité de « cascades » d’indicateurs d’un niveau à un autre.

**Des forces et faiblesses** ont été cernées quant à l’utilisation des outils ESAS, PPS, RAI-HC et RAI-MDS. De façon générale, les échelles ESAS et PPS sont utilisées pour appuyer la prestation des soins aux patients, tandis que les outils RAI servent plutôt à fournir aux responsables de la santé de l’information sur l’utilisation des ressources et le

rendement des programmes. Des représentants de plusieurs régions canadiennes ont indiqué que la PPS et l’ESAS sont des outils utiles et ceux que préfèrent les cliniciens interagissant directement avec les patients. La PPS est utilisée par de nombreux prestataires pour évaluer et suivre l’état de santé des patients, y compris l’espérance de vie des gens. L’échelle ESAS d’évaluation de la douleur, de la fatigue, de la nausée, de l’état affectif, de l’anxiété, de la somnolence, du bien-être et de l’essoufflement est considérée utile en contexte clinique pour effectuer le suivi des clients, surtout pour vérifier l’évolution de l’état de santé dans le temps et déterminer s’il y a lieu de modifier les services ou d’en ajouter.

Cela dit, la façon dont est utilisée l’ESAS varie considérablement. Elle est souvent utilisée dans les centres d’oncologie ambulatoire ainsi que dans certains secteurs (comme les soins à domicile), mais pas dans d’autres, notamment les hôpitaux. Certains avancent que l’ESAS ne convient qu’à certains contextes, et qu’elle est

plus efficace lorsqu'on l'utilise dans le cadre des visites à domicile hebdomadaires plutôt que quotidiennement à l'hôpital, bien que d'autres soutiennent que, utilisée au moment de l'admission en contexte hospitalier, l'échelle permet d'élever des drapeaux rouges — des cotes élevées dans certains domaines indiqueront quelles interventions s'imposent sur-le-champ. Toutefois, certains intervenants ont remarqué que l'utilisation régulière de l'ESAS entraîne une certaine exaspération chez les patients, lesquels refusent parfois de compléter leurs évaluations.

Bien que la PPS et l'ESAS fournissent de l'information sur la prestation directe des soins et que la plupart des prestataires sont d'avis que ce sont les outils les plus utiles en contexte clinique, certains organismes et certaines régions utilisent ces données pour évaluer les services du point de vue du système. Dans certains cas, les indicateurs utilisés mesurent simplement si les outils ont été utilisés ou non, ou si les résultats ont été examinés ou discutés. À certains endroits, des données agrégées sont (ou peuvent être) utilisées pour évaluer les symptômes de groupes de population (p. ex., la proportion de cotes élevées en matière de douleur ou de dyspnée, et la mesure dans laquelle elles évoluent dans le temps).

L'ESAS et la PPS contribuent en outre au traitement des symptômes, bien que certains disent qu'elles sont moins efficaces en fin de vie. Ces échelles ne permettent toutefois pas d'évaluer l'expérience entière des patients. Par exemple, les échelles comportant des cotes de 1 à 10 ne mesurent pas toujours efficacement la douleur, les résultats peuvent être difficiles à comparer d'un patient à un autre, et elles ne démontrent pas nécessairement l'efficacité des soins ni ne décrivent l'expérience de soins.

Plusieurs intervenants canadiens ont parlé de l'avantage d'utiliser régulièrement les outils RAI pour vérifier le rendement au niveau du système au fil du temps et d'une région à l'autre. Les outils RAI sont considérés utiles, les données qu'ils produisent étant généralement cohérentes et valides. Certains disent que les outils RAI sont surtout utiles lorsqu'on les utilise pour évaluer l'utilisation des ressources et la gestion des programmes (par opposition aux soins aux patients) et pour mettre en lien la planification et l'administration des programmes avec les services de première ligne.

Par exemple, des cotes agrégées obtenues au niveau « population » (comme le nombre de patients approchant la fin de vie selon les résultats issus de l'échelle CHESS) ont été utilisées pour évaluer et planifier des programmes de soins à domicile. Les données RAI permettent en outre de faire un examen général de volets cliniques particuliers des programmes, par exemple les services liés à la douleur, au soin des plaies, à l'incontinence, au fardeau des aidants et aux besoins en matière de soutien. Par exemple, l'échelle de douleur fournit aux administrateurs de l'information sur le taux de patients ayant obtenu des cotes élevées, ce qui pourrait les inciter à se pencher sur la façon dont le programme pourrait mieux combler les besoins en matière de douleur. Plusieurs des intervenants utilisant les outils RAI ont avancé que les données pourraient servir à mieux surveiller et à appuyer la prestation de services. Certains ont aussi indiqué que le RAI peut se révéler utile à la prestation directe des soins aux patients; par exemple, certaines cotes peuvent indiquer la nécessité de nouvelles évaluations ou de changements aux traitements. Il convient toutefois de noter que certaines régions utilisent le RAI HC et le RAI MDS, mais en excluant la clientèle en soins palliatifs.

En ce qui concerne le RAI PC, il est à l'essai dans plusieurs régions. Certains intervenants ont dit qu'il demande trop de temps, qu'il ne reflète pas les besoins réels, et qu'il n'est pas cohérent par rapport aux plans stratégiques généraux. Des intervenants ont d'ailleurs suggéré que ces indicateurs n'en sont qu'à l'étape de mise au point et qu'ils devront être peaufinés.

D'autres indicateurs ont été cernés comme étant utiles à l'échelle du système, soit les données relatives à l'accès, aux délais d'attente, aux taux d'occupation, au nombre d'interactions, au type d'interactions, aux taux d'utilisation des services de salle d'urgence, à la durée des séjours à l'hôpital, à l'admission de patients en phase terminale, et à l'admission aux soins intensifs pendant les deux dernières semaines ou les six derniers mois de vie.

Les intervenants des diverses régions du Canada ont également cerné de nombreuses lacunes et défini les types de données et d'indicateurs qui permettraient l'amélioration à la fois du système et de la prestation des services aux patients. Ces recommandations sont résumées au tableau 5 sur les prochaines pages.

Tableau 5. Information complémentaire souhaitée

Accès	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Souplesse d'admissibilité aux programmes (le programme accepte-t-il les victimes de tentatives de suicide, d'accidents de la route, de violence, etc.?)</li> <li>• Taux de patients admissibles ayant eu accès aux soins palliatifs avant leur décès</li> <li>• Obstacles nuisant à l'accès aux services (langue, disponibilité « 24/7 », équipement, ressources, etc.)</li> <li>• Moment dans le parcours des patients auquel survient l'aiguillage vers les soins palliatifs</li> <li>• Ampleur du soutien reçu en soins palliatifs</li> <li>• Discussions tenues pendant le parcours des patients</li> </ul>
Prestation des services	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Types de clients (démographie)</li> <li>• Nombre d'admissions</li> <li>• Diagnostics</li> <li>• Besoins en matière de services</li> <li>• Types de services offerts</li> <li>• Types de professionnels auxquels ont accès les patients</li> <li>• Nombre d'interactions</li> <li>• Sources des aiguillages</li> <li>• Délais d'attente pour recevoir des services suivant les aiguillages</li> <li>• Durée de l'inscription au programme</li> <li>• Nombre et types d'ordonnances</li> <li>• Coûts par type de service</li> <li>• Coûts et rendement du capital investi</li> <li>• Ressources et équipement requis</li> <li>• Soutien et infrastructures utilisés (formation, éducation aux familles, type de formation requise pour les intervenants en soutien à domicile, exigences liées aux collectivités [en régions rurales, p. ex.]</li> </ul>
Qualité des soins et de l'expérience des clients	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proportions de patients ayant un accès « 24/7 » aux prestataires (en personne ou par téléphone)</li> <li>• Fardeau général de la douleur, et fardeau au fil du temps</li> <li>• Compétence en matière de traitement de la douleur</li> <li>• Symptômes de détresse (liste de vérification du parcours Liverpool : marmonnements et gémissements, grimaces, agitation, détresse, etc.)</li> <li>• Traitement des symptômes</li> <li>• Services de soutien psychosocial</li> <li>• Mesure dans laquelle les soins sont holistiques et centrés sur la personne (patients et familles)</li> <li>• Établissement, compréhension et suivi des objectifs des patients, et planification préalable des soins (participation aux décisions critiques concernant les soins)</li> <li>• Mesure continue de la qualité de vie pendant la fin de vie</li> <li>• Consignation des résultats pour les patients et les aidants</li> <li>• Soutien aux aidants et participation de ces derniers (discussions sur les traitements à prodiguer, sur la façon d'agir auprès de la personne mourante)</li> <li>• Mesure dans laquelle les aidants se sentent appuyés et habilités dans leur rôle</li> <li>• Expérience des familles et des clients (répercussions sociales et affectives, échelle FAMCARE)</li> </ul>

Qualité des soins et de l'expérience des clients (suite)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien au deuil offert/accessible (outil BRAT visant les risques liés au deuil)</li> <li>• Satisfaction quant à l'équipe de soins palliatifs (facilité d'approche, questions, information, habilitation)</li> </ul>
Soins primaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestation et définition des soins palliatifs primaires</li> <li>• Détermination des prestataires prodiguant des soins palliatifs en contexte de soins primaires (codes de facturation pour les soins palliatifs, etc.)</li> <li>• Désignation de médecins en soins palliatifs (médecins de famille intéressés par les soins palliatifs, par opposition aux omnipraticiens spécialisés en soins palliatifs)</li> <li>• Proportion de soins palliatifs offerts en contexte de soins primaires</li> <li>• Visites à domicile</li> </ul>
Continuum de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de prestataires différents vus</li> <li>• Capacité des patients et aidants de déterminer lequel des prestataires assume la plus grande responsabilité des soins</li> <li>• Expérience des patients et aidants lors de leurs transitions dans le continuum de soins</li> <li>• Mesure dans laquelle l'information est continue</li> <li>• Accès aux services de répit</li> <li>• Interventions (services) en soins de courte durée dans les dernières semaines (deux, p. ex.) de vie</li> <li>• Proportion des décès survenus dans le contexte souhaité (en tenant compte de la détérioration des patients/familles et du temps passé dans le contexte souhaité avant le décès)</li> <li>• Proportion des décès survenus dans un lieu « acceptable » (à la maison ou en contexte de soins palliatifs, par opposition à une unité de soins intensifs ou de soins de courte durée)</li> </ul>

Une des lacunes les plus souvent citées par les intervenants est l'omission d'évaluer l'expérience globale des patients et des aidants, y compris l'incidence de l'expérience sur le plan social, affectif et physique. Beaucoup ont parlé du fait que les considérations psychosociales ne font pas partie intégrante des services de soins palliatifs. Or, des efforts ont été déployés dans ce domaine; un groupe de travail du Partenariat canadien contre le cancer se penche présentement sur l'élaboration d'un cadre conceptuel visant des soins centrés sur la personne qui inclut les patients, les familles et l'unité patient-famille, ainsi que des mesures visant les structures de soutien, les processus et les résultats dans le réseau de la santé.

Un des principaux obstacles nuisant à la collecte de données agrégées à l'échelle du système est le fait que les données provinciales et territoriales sont rarement disponibles. Peu de provinces/territoires disposent de banques de données centrales pour le

suivi du rendement du réseau de la santé, et on constate des difficultés quant à la collecte, la conservation et l'utilisation de l'information concernant les soins palliatifs au Canada, notamment la lenteur du temps de réponse, l'exactitude des données et le caractère limité des infrastructures. Beaucoup ne peuvent déterminer à l'échelle du système quels patients reçoivent des soins palliatifs. Parmi les principaux obstacles figurent les différents types d'information à amasser, les diverses définitions adoptées par les services évoluant en silos, et le manque de consensus quant à la détermination d'indicateurs communs. Certains intervenants ont indiqué que certains instruments de collecte de données demandent trop de temps ou sont trop complexes, et que nombre d'établissements n'ont pas la capacité de recueillir des données. De plus, si les données ne sont pas amassées régulièrement, elles perdent de leur utilité. Une autre lacune est l'insuffisance des dossiers de



santé électroniques qui faciliteraient pourtant la gestion centrale des données. Plusieurs régions canadiennes ont parlé de la nécessité de mettre sur pied un registre qui permettrait de croiser les données, de manière à mieux examiner la qualité de la prestation des services et le rendement du système.

La prochaine étape serait d'intégrer les données provinciales et territoriales. Si toutes les régions pouvaient entrer en lien et améliorer l'utilisation de leurs données, il serait alors possible d'établir un ensemble minimal de données national qui serait géré par l'ICIS. Toutefois, les provinces et territoires ne se sont pas entendus quant aux indicateurs à utiliser dans le domaine des soins palliatifs. Certains ont même parlé de « chaos », d'un sentiment de dépassement, et d'un manque d'engagement. Il ne sera pas possible d'investir dans ce domaine tant qu'il n'y aura pas d'orientation claire ni de collaboration entre les provinces et territoires.

Tel que mentionné précédemment, plusieurs régions canadiennes discutent de l'élaboration de stratégies et de cadres en matière de soins palliatifs, ou y travaillent déjà — les choses progressent bien à cet égard. Les principales mesures à prendre comprennent : éliminer la prestation en silos, réduire le chevauchement des activités, assurer que les patients et leurs aidants reçoivent le soutien et les soins dont ils ont besoin, rehausser le rôle des soins primaires, et améliorer l'expérience des patients et aidants d'un bout à l'autre du continuum de soins. Des efforts concertés entre les provinces et territoires au chapitre de l'élaboration de cadres et de mesures d'évaluation permettraient d'enrichir les connaissances de tous les intervenants et de faire progresser les activités provinciales, territoriales et nationales à cet égard. La mise sur pied de cadres et de mécanismes de mesure favoriserait en effet l'intégration des soins palliatifs dans les secteurs des soins primaires et des soins de longue durée. Le cadre national élaboré par l'équipe de l'initiative « Aller de l'avant » constitue une première étape prometteuse; ce cadre propose aux provinces et territoires ainsi qu'aux divers secteurs de soins les mesures à prendre pour en arriver à l'intégration des soins palliatifs qui assurera un meilleur accès aux soins pour tous les Canadiens. Les prochaines étapes recommandées pour combler certaines des lacunes cernées en matière de données sont les suivantes :

- créer des occasions propices à la mise en commun des priorités et stratégies provinciales/territoriales en matière de mesure de la qualité;
- travailler avec l'ICIS — en tant que principal organisme national — et autres intervenants intéressés à appuyer la mesure des données afin de favoriser la définition d'indicateurs clés;
- commencer par définir quelques indicateurs par programme ou cadre stratégique, puis ajouter progressivement des critères de mesure additionnels;
- aider les intervenants des divers secteurs et niveaux à utiliser les données.

## RÉFÉRENCES

1. Albers, G., Echteld, M.A., de Vet, H.C. et coll. (2010). *Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review*. *Palliative Medicine*, 24(1), 17–37.
2. Alberta Health Services (2012). *Edmonton Zone Palliative Care Program: Balanced Score Card: 2010-2011*. Récupéré le 7 janvier 2013 à [http://www.palliative.org/newpc/\\_pdfs/reports/Balance\\_scorecard\\_2010 to 2011.pdf](http://www.palliative.org/newpc/_pdfs/reports/Balance_scorecard_2010_to_2011.pdf).
3. Alberta Health Services. (2013). *Programs and Services*. Récupéré le 18 janvier 2013 à <http://www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=service&rid=5307>.
4. Alberta Health Services. (2011). *Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC): Information Sharing and Data Quality*. Récupéré le 18 janvier 2013 à <http://www.albertahealthservices.ca/hp/if-hp-rai-hc-information.pdf>.
5. Association canadienne de soins palliatifs. (2011). *Annexe B, Aller de l'avant : vers l'intégration des soins palliatifs au Canada*. Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs.
6. Association canadienne de soins palliatifs et Association canadienne de soins et services à domicile. (2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile — Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*. Récupéré le 3 janvier 2013 à [http://www.chpca.net/media/7652/Gold\\_Standards\\_Palliative\\_Home\\_Care.pdf](http://www.chpca.net/media/7652/Gold_Standards_Palliative_Home_Care.pdf) (version française : [http://acsp.net/media/34578/Normes\\_de\\_reference\\_soins\\_palliatifs\\_a\\_domicile.pdf](http://acsp.net/media/34578/Normes_de_reference_soins_palliatifs_a_domicile.pdf)).
7. Association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick. (2010). *Cadre provincial à l'égard des soins palliatifs au Nouveau-Brunswick — Ébauche no 5*. Récupéré le 9 janvier 2013, à [http://www.nbhpcaspnb.ca/whats\\_up\\_in\\_nb\\_quoi\\_de\\_neuf\\_en\\_nb/provincial\\_framework\\_cadre\\_de\\_travail/nb\\_cadre\\_de\\_travail\\_ebauche\\_5.pdf](http://www.nbhpcaspnb.ca/whats_up_in_nb_quoi_de_neuf_en_nb/provincial_framework_cadre_de_travail/nb_cadre_de_travail_ebauche_5.pdf).
8. Australia and New Zealand Society of Palliative Medicine. (2010). *Clinical Indicators for End-of-life Care and Palliative Care*. Récupéré le 10 janvier 2013 à <http://www.anzspm.org.au/c/anzspm?a=sendfile&ft=p&fid=1320265764&sid=>.
9. Bausewein, C., Grice, C.L., Simon, S.T., Higginson, I.J. (2011). *The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: A systematic review of POS and STAS*. *Palliative Medicine*, 25(4), 304–313.
10. British Medical Association et NHS Employers. (2011). *Quality and Outcomes Framework guidance for GMS contract 2011/2012: Delivering investment in general practice*. Récupéré le 7 janvier 2013 à [http://www.nhsemployers.org/SiteCollectionDocuments/QOFguidanceGMScontract\\_2011\\_12\\_FL\\_13042011.pdf](http://www.nhsemployers.org/SiteCollectionDocuments/QOFguidanceGMScontract_2011_12_FL_13042011.pdf).
11. Campbell, S.M., Braspenning, J., Hutchinson, A., Marshall, M.N. (2003). *Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care*. *British Medical Journal*, 326(7393), 816-819.
12. Claessen, S., Francke, A., et Belarbi, H. (2011). *A New Set of Quality Indicators for Palliative Care: Process and Results of the Development Trajectory*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), 169-182.
13. Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2008). *Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape*. Récupéré le 19 janvier 2013, à [http://www.nbhpcaspnb.ca/links\\_liens/national\\_reports\\_rapports\\_nationaux/Rapport\\_d\\_etape\\_soins\\_palliatifs\\_a\\_domicile.pdf](http://www.nbhpcaspnb.ca/links_liens/national_reports_rapports_nationaux/Rapport_d_etape_soins_palliatifs_a_domicile.pdf).
14. Conseil canadien d'agrément des services de santé. (2007). *Revue de la documentation et analyse contextuelle des indicateurs de rendement dans le domaine du cancer; mise à jour de 2007*.
15. D'Angelo, D., Mastroianni, C., Vellone, E. et coll. (2012). *Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate?* *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1983-1989.
16. Dokken, D.L., Heller, K.S., Levetown, M. et coll., pour The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC). *Quality domains, goals, and indicators of family-centred care for children living with life threatening conditions*. Newton, M.A.: Education Development Centre, Inc., 2001. Rév. 2002. Récupéré le 29 décembre 2012, à [http://www.ippcweb.org/domains\\_eap.pdf](http://www.ippcweb.org/domains_eap.pdf).
17. Gouvernement de l'Australie. (2012). *Patient Outcomes in Palliative Care: National Report on Patient Outcomes in Palliative Care in Australia*. Récupéré le 10 janvier 2013 à <http://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1151&context=ahsriin>.
18. Gouvernement de l'Australie, Australian Institute of Health and Welfare. (2007). *National Palliative Care Performance Indicators: Results of the 2006 performance indicator data collection*. Récupéré le 7 janvier 2013 à [http://www.nhsemployers.org/SiteCollectionDocuments/QOFguidanceGMScontract\\_2011\\_12\\_FL\\_13042011.pdf](http://www.nhsemployers.org/SiteCollectionDocuments/QOFguidanceGMScontract_2011_12_FL_13042011.pdf).

19. Gouvernement du Royaume-Uni, ministère de la Santé. (juin 2009). *End-of-life Care Strategy: Quality Markers and measures for end-of-life care*. Récupéré le 28 décembre 2012 à [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_101684.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_101684.pdf).
20. Institut canadien d'information sur la santé (2013). *Outils d'aide à la décision en matière de services à domicile à l'intention des cliniciens et des gestionnaires*. Récupéré le 19 janvier 2013 à [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/RAI\\_MDS\\_SUPPORT2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/RAI_MDS_SUPPORT2012_PDF_FR).
21. Institut canadien d'information sur la santé (2013). *Outils d'aide à la décision en matière de soins de longue durée à l'intention des cliniciens et des gestionnaires*. Récupéré le 19 janvier 2013 à [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/CCRS\\_OVERVIEW2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/CCRS_OVERVIEW2012_PDF_FR).
22. Institut canadien d'information sur la santé (2013). *Système d'information sur les services à domicile*. Récupéré le 19 janvier à [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/HCRS\\_INFO2012\\_PDF\\_FR](http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/HCRS_INFO2012_PDF_FR).
23. Gold Standards Framework (2012). *About GSF*. Récupéré le 29 décembre 2012, à [http://www.goldstandardsframework.org.uk/About\\_GSF.html](http://www.goldstandardsframework.org.uk/About_GSF.html).
24. Gold Standards Framework. (2011). *After Death Analysis (ADA) Audit Tool Briefing paper*. Récupéré le 28 décembre 2012, à <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/ADA%20Briefing%20paper.pdf>.
25. Gold Standards Framework. (2012). *GSF Prognostic Indicators Guidance*. Récupéré le 28 décembre 2012, à [http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold Standards Framework/General/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf](http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf).
26. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse (2013). *Soins de fin de vie (soins palliatifs)*. Récupéré le 18 janvier 2013 à <http://www.gov.ns.ca/snsmr/life-events/finding-seniors-resources-finding-end-fr.asp>.
27. Grunfeld, E., Urquhart, R., Mykhalovskiy, E. (2008). *Toward Population-based Indicators of Quality End-of-Life Care: Testing Stakeholder Agreement*. *Cancer*, 112(10), 2301–8.
28. Hansford, P. et Meehan, H. (2007). *Gold Standards Framework: improving community care. End-of-life Care*, 1(3), 56–61. Web : <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/PDF%20Documents/145%20GSF%20Improving%20Community%20Care.pdf>.
29. Health PEI. (2012). *Draft Building on Practice: Strategic Framework for Palliative/End-of-life Care on Prince Edward*.
30. Jordhoy, M.S., Ringdal, G.I., Jorunn L., Helbostad, J.L. (2007). *Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care*. *Palliative Medicine*, 21, 673–682.
31. Kirkova, J., Davis, M.P., Walsh, D. (2006). *Cancer Symptom Assessment Instruments: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Oncology*, 24(9), 1459-1471.
32. Kings College London. *STAS - Support Team Assessment Schedule*. Récupéré le 6 janvier 2013, à <http://www.csi.kcl.ac.uk/tools.html>.
33. Marie-Curie Institute of Palliative Care. (2013). *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) - template and documentation*. Récupéré le 30 décembre 2012, à <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/documentation-lcp/>.
34. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (2011). *Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario: Declaration of Partnerships and Commitment to Action*. Récupéré le 20 janvier 2013, à [http://www.ccac-ont.ca/Upload/ww/General/ICCP-HPC/ICCP HPC/Vision and Declaration of Partnership\\_v6 \(2011-12-08\) D2pdf.pdf](http://www.ccac-ont.ca/Upload/ww/General/ICCP-HPC/ICCP HPC/Vision and Declaration of Partnership_v6 (2011-12-08) D2pdf.pdf).
35. National Consensus Project, National Quality Forum. *The National Quality Forum's Framework for Hospice and Palliative Care*. Récupéré le 8 janvier 2013, à <http://www.nationalconsensusproject.org/DisplayPage.aspx?Title=Downloads>.
36. National Health Service, National End-of-life Program. (2013). *Preferred Priorities for Care*. Récupéré le 29 décembre 2012, à <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/ppcform>.
37. National Health Service. (2011). *National Institute for Clinical Excellence: Quality standard for end-of-life care for adults*. Récupéré le 8 décembre 2012, à <http://www.nice.org.uk:media:EE7:57:EoLCFinalQS.pdf>.

38. National Health Service, National End-of-life Program. (2011). *Draft Spiritual Support and Bereavement Care Quality Markers and Measures for End-of-life Care*. Récupéré le 29 décembre 2012, à <http://www.endoflifecare.nhs.uk/search-resources/resources-search/publications/imported-publications/draft-spiritual-support-and-bereavement-care-quality-markers-and-measures-for-end-of-life-care.aspx>.
39. National Health Service, National End-of-life Program. (2011). *End-of-life Care Quality Assessment Tool (ELCQuA)*. Récupéré le 5 janvier 2013, à [http://www.elcqua.nhs.uk/documents/measures/eol\\_measures\\_car.pdf](http://www.elcqua.nhs.uk/documents/measures/eol_measures_car.pdf).
40. National Health Service. The Information Centre. Récupéré le 6 janvier 2013, à <http://www.ic.nhs.uk/>.
41. National Health Service – Health Care Improvement Scotland (2012). *Palliative and end-of-life care: Draft Quality Indicators*. Récupéré le 29 décembre 2012, à [http://www.healthcareimprovementscotland.org/our\\_work/patient\\_experience/palliative\\_care/palliative\\_care\\_indicators.aspx](http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/patient_experience/palliative_care/palliative_care_indicators.aspx).
42. National Health Service Lothian. *Identifying patients for supportive and palliative care*. Récupéré le 5 janvier 2013, à <http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/924/0111396.pdf>.
43. Oliver, M. (2010). *The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study*. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(3), 20-30. Récupéré le 29 décembre 2012, à [http://www.ajan.com.au/Vol27/27-3\\_Oliver.pdf](http://www.ajan.com.au/Vol27/27-3_Oliver.pdf).
44. Omega, the National Association for End-of-life Care. (2009). *End-of-life care in primary care: 2009 national snapshot*. Récupéré le 28 décembre 2012, à <http://www.omega.uk.net/admin/uploads/file/National%20snapshot%20of%20end%20of%20life%20care%20-%20key%20findings.pdf>.
45. Omega, the National Association for End-of-life Care. (2009). *End-of-life care in primary care: Supporting Practices to develop further – An example of results from a single practice taking part in the national ADA snapshot*. Récupéré le 28 décembre 2012, à [http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold Standards Framework/Primary Care/National snapshot of end-of-life care - executive summary.pdf](http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/Primary%20Care/National%20snapshot%20of%20end-of-life%20care%20-%20executive%20summary.pdf).
46. Organisation mondiale de la Santé. (2013). *WHO definition of Palliative Care*. Récupéré le 5 janvier 2013, à <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/documentation-lcp/http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
47. Palliative Care Australia. (2005). *Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians*. Récupéré le 2 janvier 2013, à [http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Standards for providing quality palliative care for all Australians.pdf](http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Standards%20for%20providing%20quality%20palliative%20care%20for%20all%20Australians.pdf).
48. Palliative Care Greater Glasgow & Clyde. *Minimum protocol for dying C& GSF (adapted from the Liverpool Care Pathway – LCP)*. Récupéré le 5 janvier 2013, à <http://www.palliativecareggc.org.uk/uploads/file/education/glg/misc/C7%20care%20of%20the%20dying%20GSF.pdf>.
49. Parker, D. et Hodgkinson, B. (2011). *A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review*. *Palliative Medicine*, 25(1)5-20.
50. Pasman, H.R., Brandt, H.E., Deliens, L, Francke, A.L. (2009). *Quality indicators for palliative care: a systematic review*. *Journal of Pain Symptom Management*. 38(1), 145-156.
51. Peruselli, C., Marinari, M., Brivio, B. et coll. (1997). *Evaluating a home palliative care service: development of indicators for a continuous quality improvement program*. *Journal of Palliative Care*, 13(3), 34-42.
52. Portail canadien en soins palliatifs (2013). Programmes et services. Récupéré le 5 janvier 2013 à [http://www.virtualhospice.ca/fr\\_CA/Main+Site+Navigation/Home/Support/Resources/Programs+and+Services/Provincial/Alberta/Regional+palliative+care+programs.aspx](http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Support/Resources/Programs+and+Services/Provincial/Alberta/Regional+palliative+care+programs.aspx).
53. Projet « Integrated Client Care Project ». (2011). *Integrated Client Care Project: ICCP Palliative Care Impact Assessment Framework*. Récupéré le 29 décembre 2012, à [http://www.ccac-ont.ca/Upload/on/General/ICCP/ICCP\\_Impact\\_Assessment\\_Framework\\_Sep2011.pdf](http://www.ccac-ont.ca/Upload/on/General/ICCP/ICCP_Impact_Assessment_Framework_Sep2011.pdf).
54. Santé Canada. (2007). *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie : Rapport final du Comité coordinateur, décembre 2002 à mars 2007*. Récupéré le 27 décembre 2012, à [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt\\_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin\\_fin\\_end\\_life/2007-soin-fin-end\\_life-fra.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin_fin_end_life/2007-soin-fin-end_life-fra.pdf).

55. Schenck, A., Franziska, S. Rokoske, F.S. et coll. (2010) *The PEACE Project: Identification of Quality Measures for Hospice and Palliative Care*. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (12), 1451-9.
56. Stiel, S., Pastrana, T., Balzer, C. et coll. (2012). *Outcome assessment instruments in palliative and hospice care — a review of the literature*. *Support Care Cancer*, nov., 20(11), 2879-93.
57. The Carolinas Centre for Medical Excellence. Resources. Récupéré le 3 janvier 2013 à <http://www.thecarolinascenter.org/default.aspx?pageid=46>.
58. UBC Centre for Health Services and Policy Research (2008). *Home Health Services in British Columbia: A Portrait of Users and Trends Over Time*. Récupéré le 9 janvier 2013, à [http://www.chspr.ubc.ca/sites/default/files/publication\\_files/chspr08-15.pdf](http://www.chspr.ubc.ca/sites/default/files/publication_files/chspr08-15.pdf).
59. Vivat, B. (2008). *Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review*. *Palliative Medicine*, 22, 859–868.
60. Woitha, K., Beek, K., Ahmed, N. et coll. (2012). *Development of a set of process and structure indicators for palliative care: the Europall project*. *BMC Health Services Research*, 12, 381.



## ANNEXE A : « NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE »

DOMAINES	DÉFINITIONS	PRATIQUES À PRIVILÉGIER
Structure et activités de prestation des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluations interdisciplinaires approfondies des patients et des familles</li> <li>• Interventions visant à combler les besoins cernés et exprimés par les patients et les familles</li> <li>• Équipe interdisciplinaire appropriée en fonction des plans de soins</li> <li>• Éducation et formation</li> <li>• Incidence affective du travail</li> <li>• Liens entre l'équipe et les centres de soins palliatifs</li> <li>• Milieu physique approprié aux besoins des patients et familles</li> </ul>	<p>Assurer que les soins palliatifs sont offerts par une <i>équipe interdisciplinaire</i> composée de professionnels possédant des aptitudes en soins palliatifs, p. ex. des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des conseillers en soins spirituels et autres intervenants travaillant en collaboration avec les prestataires de soins primaires</p> <p>Offrir un accès aux soins palliatifs bien adapté aux besoins des patients et des familles, <i>24 heures sur 24, sept jours sur sept</i></p> <p>Offrir de la <i>formation continue</i> à tous les professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie</p> <p>Offrir de la <i>formation adéquate</i> et du soutien clinique afin d'assurer que les professionnels aient confiance en leur capacité de prodiguer des soins palliatifs à la clientèle</p> <p>Former de façon appropriée les professionnels offrant des soins palliatifs spécialisés et des soins de fin de vie afin qu'ils aient les titres et agréments requis dans leur domaine d'expertise</p> <p>Établir, utiliser et revoir régulièrement les <i>plans de soins</i> fondés sur une évaluation interdisciplinaire approfondie des valeurs, des préférences, des objectifs et des besoins des patients et des familles, et assurer que ces plans sont diffusés dans le respect des règles et lois sur la protection des renseignements personnels, tant à l'interne qu'à l'externe, à tous les professionnels participant aux soins des patients</p> <p>Favoriser, lors de <i>transferts d'un contexte de soins à un autre</i>, une <i>communication opportune et approfondie</i> en ce qui concerne les objectifs, les préférences, les valeurs et les données cliniques, de manière à assurer la continuité des soins et un suivi sans failles</p> <p>Présenter l'<i>option des soins palliatifs à tous les patients</i> (et leur famille) lorsque le décès de ces derniers pourrait survenir dans les douze mois, et en reparler à mesure que l'état de santé déperit</p> <p>Assurer que les patients et aidants ont l'occasion d'<i>évaluer la capacité des médecins et professionnels de la santé</i> de discuter de l'option des soins palliatifs</p> <p>Permettre aux patients de prendre des <i>décisions éclairées</i> concernant leurs soins en les informant sur la trajectoire de leur maladie, sur leur pronostic, et sur les avantages et désavantages d'interventions potentielles</p> <p>Offrir de l'<i>information et du soutien aux familles</i> et aux aidants en fonction des plans de soins de chaque patient, de manière à assurer des soins sécuritaires et appropriés à chaque personne</p>
Dimension physique des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traitement de la douleur, des symptômes et des effets secondaires de traitements, conformément aux pratiques exemplaires</li> <li>• Consignation et communication des options de traitement, permettant aux patients et familles de prendre des décisions éclairées</li> <li>• Information et soutien aux proches afin qu'ils puissent offrir des mesures de confort appropriées et sécuritaires au patient</li> </ul>	<p><i>Mesurer et consigner</i> la présence de douleur, de dyspnée, de constipation et autres symptômes au moyen d'échelles normalisées</p> <p><i>Évaluer et traiter les symptômes</i> et effets secondaires de façon opportune, sécuritaire et efficace, le tout à la satisfaction du patient et de la famille</p>

DOMAINES	DÉFINITIONS	PRATIQUES À PRIVILÉGIER
Dimensions psychologique et psychiatrique des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation et gestion des questions psychologiques et psychiatriques</li> <li>Recours à des thérapies pharmacologiques, non pharmacologiques et complémentaires par l'équipe, tel qu'approprié</li> <li>Services de soutien au chagrin et au deuil offerts aux patients et familles</li> </ul>	<p><i>Mesurer et consigner l'anxiété, la dépression, le délire, les perturbations du comportement et autres symptômes psychologiques courants au moyen d'échelles normalisées</i></p> <p><i>Traiter l'anxiété, la dépression, le délire, les perturbations du comportement et autres symptômes psychologiques courants de façon opportune, sécuritaire et efficace, le tout à la satisfaction des patients et familles</i></p> <p><i>Évaluer et traiter les réactions psychologiques des patients et familles et tenir compte des problèmes affectifs et fonctionnels et du sentiment de perte (ainsi que du stress, du chagrin anticipé et de l'adaptation aux épreuves) de façon régulière</i></p> <p><i>Établir et mettre en œuvre un plan de soutien au chagrin et au deuil comprenant des services aux patients et aux familles précédant le décès et au moins 13 mois après le décès du patient</i></p>
Dimension sociale des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluations interdisciplinaires sur le plan social</li> <li>Établissement de plans de soins</li> <li>Aiguillages vers les services appropriés</li> </ul>	<p>Organiser régulièrement des rencontres entre les patients et familles et les médecins et les membres de l'équipe interdisciplinaire appropriés afin de fournir de l'information, de discuter des objectifs de soins, du pronostic et de planification préalable des soins, et d'offrir du soutien</p> <p>Établir et mettre en œuvre des plans de soins complets sur le plan social qui tiennent compte des besoins sociaux, pratiques et juridiques des patients et de leurs aidants, et des facteurs suivants : les relations, la communication, les réseaux sociaux et culturels existants, la prise de décisions, le milieu de travail (ou scolaire), les capacités financières, la sexualité et l'intimité, la disponibilité ou le stress des aidants, et l'accès aux médicaments et à l'équipement requis.</p>
Dimension spirituelle, religieuse et existentielle des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation et prise en compte des préoccupations spirituelles</li> <li>Reconnaissance et respect des convictions religieuses, et soutien en la matière</li> <li>Liens avec des groupes communautaires et religieux/spirituels ou des intervenants, tel que requis par le patient ou la famille</li> </ul>	<p>Établir et consigner un plan prenant appui sur l'évaluation des préoccupations religieuses, spirituelles et existentielles au moyen d'un instrument structuré, et intégrer l'information ainsi obtenue dans le plan de soins palliatifs</p> <p>Fournir de l'information sur la disponibilité des services de soins spirituels, et faire en sorte que ces services soient disponibles soit par l'entremise des services spirituels des organismes de santé ou des groupes confessionnels auxquels appartiennent les patients</p> <p>Assurer que les équipes spécialisées en soins palliatifs comprennent des professionnels en soins spirituels adéquatement formés et certifiés en soins palliatifs</p> <p>Encourager les professionnels spécialisés en soins palliatifs et en soins spirituels à établir des partenariats avec le clergé, et offrir de l'information et du counseling en matière de fin de vie</p>
Dimension culturelle des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>Respect des besoins culturels des patients et familles</li> <li>Respect des particularités liées à la langue, à l'alimentation, aux habitudes et aux rituels des patients et familles</li> <li>Accès aux ressources de traduction</li> <li>Pratiques de recrutement et d'embauche qui reflètent la diversité culturelle de la collectivité</li> </ul>	<p>Incorporer un volet culturel à l'évaluation palliative complète en examinant notamment : le centre de la prise de décisions, les préférences concernant l'information reçue, la vérité au moment de prendre des décisions, les préférences alimentaires, la langue, la communication au sein de la famille, les volontés en ce qui concerne les mesures de soutien (thérapies palliatives, médecine douce ou parallèle), les points de vue en ce qui concerne la mort, la souffrance et le chagrin, les rituels entourant les funérailles ou la sépulture</p> <p>Offrir des services professionnels d'interprétation, et de la documentation culturellement respectueuse, dans la langue de préférence du patient et de la famille</p>

DOMAINES	DÉFINITIONS	PRATIQUES À PRIVILÉGIER
Soins aux patients dont le décès est imminent	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaissance des signes et symptômes de l'imminence du décès, et communication</li> <li>• Amorce (ou réamorçage) des soins palliatifs lorsque l'état de santé déperit</li> <li>• Signes et symptômes de l'imminence du décès discutés d'une façon appropriée au stade de développement, de l'âge et de la culture des gens</li> </ul>	<p><i>Reconnaître et consigner</i> la transition vers la phase du décès, et communiquer au patient, à la famille et au personnel l'imminence de la mort</p> <p><i>Informar la famille</i> en temps opportun sur les signes et symptômes de l'imminence de la mort d'une façon qui respecte le stade de développement, l'âge et la culture des gens</p> <p>Assurer la continuité de la planification préalable des soins en vérifiant et en <i>consignant</i> régulièrement <i>les volontés du patient et de ses proches</i> en ce qui concerne le lieu de décès voulu, et respecter ces volontés lorsque possible</p> <p><i>Administrer des doses adéquates d'analgésiques</i> et de sédatifs afin d'assurer le confort du patient pendant le décès, et discuter avec les gens s'ils sont préoccupés par le recours aux narcotiques ou s'ils craignent que les analgésiques accéléreront le décès</p> <p><i>Traiter le corps du patient avec respect après le décès</i>, et conformément aux pratiques culturelles ou religieuses de la famille et des lois en vigueur</p> <p><i>Favoriser un deuil efficace</i> en mettant en œuvre un plan de soutien au deuil en temps opportun après le décès du patient, alors que la famille devient l'objet central des soins</p>
Dimensions déontologique et juridique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respect des objectifs, des préférences et des choix du patient, lesquels sont le fondement du plan de soins</li> <li>• Reconnaissance et gestion des questions éthiques complexes par l'équipe</li> <li>• Connaissance par l'équipe des lois et règlements en vigueur</li> </ul>	<p><i>Consigner le nom du mandataire</i> de chaque patient (soins primaires, de courte et de longue durée et palliatifs), dans le respect des lois en vigueur</p> <p><i>Consigner les préférences du patient ou du mandataire</i> en ce qui concerne les objectifs de soins, les options de traitement et les contextes de soins dès la première évaluation ainsi qu'à intervalles réguliers à mesure qu'évolue la maladie</p> <p><i>Convertir les objectifs de soins du patient</i> en ordonnances médicales (par exemple en matière de traitements de maintien en vie) et <i>assurer que cette information est transférable et applicable</i> dans tous les contextes de soins, y compris en soins de longue durée, dans les services d'urgence et dans les hôpitaux</p> <p>Assurer que les documents relatifs aux <i>directives préalables</i> et à la <i>désignation de mandataires</i> sont accessibles dans tous les contextes de soins, p. ex. en ayant recours à des registres sur Internet ou aux dossiers de santé électroniques, tout en assurant la protection des renseignements personnels (aux États-Unis, la <i>Health Insurance Portability and Accountability Act</i> comporte des prescriptions à cet égard)</p> <p>Établir des liens de <i>collaboration avec les organismes de santé et la collectivité afin de promouvoir la planification préalable des soins</i>, et préparer des directives préalables pour tous les patients afin d'assurer des soins bienveillants qui respectent les volontés</p> <p>Établir des <i>comités déontologiques</i> ou assurer l'accès à de tels comités, ou organiser des consultations déontologiques dans tous les contextes de soins afin de gérer les conflits déontologiques entourant la fin de vie</p> <p>En présence d'un mineur ayant la capacité de prendre des décisions, <i>consigner ses points de vue et préférences en matière de soins de santé</i>, y compris son consentement à certains traitements, et lui permettre de participer à la prise de décisions; assurer la disponibilité des professionnels appropriés pour consultation et intervention auprès de l'enfant et des adultes responsables des décisions lorsque les choix de l'enfant divergent de ceux de ses parents/tuteurs</p>

## ANNEXE B : NORMES AUSTRALIENNES NATIONALES

Norme 1	Les soins, la prise de décisions et la planification des soins prennent tous appui sur le respect du caractère unique du patient, de ses aidants et de sa famille. Les besoins et volontés du patient, de ses aidants et de sa famille sont reconnus, et guident la prise de décisions et la planification des soins.
Norme 2	Les besoins holistiques du patient, de ses aidants et de sa famille sont reconnus dans les démarches d'évaluation et de planification des soins, et des stratégies sont définies pour combler ces besoins dans le respect des volontés exprimées.
Norme 3	Des évaluations approfondies et activités de planification des soins sont réalisées de façon continue afin de combler les besoins et volontés du patient, de ses aidants et de sa famille.
Norme 4	Les soins sont coordonnés de façon à minimiser le fardeau du patient, de ses aidants et de sa famille.
Norme 5	Les aidants reçoivent de l'information, du soutien et des conseils concernant leur rôle, le tout conformément à leurs besoins et volontés.
Norme 6	The unique needs of dying patients are considered, their comfort maximized and their dignity preserved.
Norme 7	Les besoins uniques des patients mourants sont considérés, leur confort est maximisé et leur dignité est préservée.
Norme 8	Des mécanismes formels ont été établis pour assurer que le patient, ses aidants et sa famille ont accès à des services d'aide au deuil, à de l'information et à du soutien.
Norme 9	La capacité de la collectivité à réagir aux besoins des gens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leurs aidants et de leurs proches est renforcée grâce à une collaboration et des partenariats efficaces.
Norme 10	Les soins palliatifs sont accessibles à tous en fonction de leurs besoins cliniques, quels que soient leur diagnostic, leur âge, leur origine culturelle ou l'endroit où ils habitent.
Norme 11	L'organisme s'est engagé envers l'amélioration de la qualité et la recherche sur les pratiques cliniques et administratives.
Norme 12	Le personnel et les bénévoles sont adéquatement qualifiés pour les services qu'ils offrent, et participent à des activités de perfectionnement professionnel continu.
Norme 13	Le personnel et les bénévoles prennent conscience de leurs pratiques et ont adopté des stratégies pour prendre soin d'eux-mêmes.

## ANNEXE C : LISTE DES PERSONNES-RESSOURCES

PERSONNE-RESSOURCE	ORGANISME
Natalie Damiano	Institut canadien d'information sur la santé
Chris Niro/Heather Howley	Agrément Canada
Rami Rahal/Larry Librach	Partenariat canadien contre le cancer
Vicki Lafferty/Rai Brown/ David MacDonald/Patricia Gillis	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Terre-Neuve-et-Labrador
Jennifer Colepaugh	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Nunavut
Liris Smith/Heather Alton	Santé et Affaires sociales Yukon
Lisa Droppo/Georgina White/David Fry	Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario
Debra Bell/Madeleine Morgenstern	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Michelle Rey	Qualité des services de santé Ontario
Rebecca Anas	Action Cancer Ontario
Sara Urowitz/Jose Pereira	Action Cancer Ontario
Marg Fitch	Sunnybrook Health Sciences Centre
Ramani Kumar	Home Community and Integrated Care, Colombie-Britannique
Anne Heinemeyer/James Silvius	Alberta Health Services
Glenn Deics	Ministère de la Santé, Saskatchewan
Louise Cadrin/Dan Cooper/Carmen Johnson	Autorité sanitaire Regina Qu'Appelle
Lorraine Decombe Dewar	Soins continus, Santé Manitoba
Mike Harlos/ Lori Embleton	Programme de soins palliatifs de l'office régional de la santé de Winnipeg
Michel L'Heureux	Maison Michel-Sarrazin, Québec
Roberte Vautier	Soins palliatifs — Unité de soutien et de soins primaires, Nouveau-Brunswick
Linda Arseneau	Services offerts dans les foyers de soins, Nouveau-Brunswick
Paula English	Ministère de la Santé et du Bien-être, Nouvelle-Écosse
Karen Milley	Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador
Margot Suttis/Donna Mushrow	Long Term Care and Community Support Services, Health and Community Services, Terre-Neuve-et-Labrador
Mireille Lecours/Cecil Villard/ Jeanne MacDougall	Home-based and Long-term Care, ministère de la Santé de l'Île-du-Prince-Édouard









L'INITIATIVE D'INTÉGRATION ALLER DE L'AVANT

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

courriel : [info@integrationdessoinspalliatifs.ca](mailto:info@integrationdessoinspalliatifs.ca)

tél. : 1-800-668-2785 poste 228

télec. : 613-241-3986

[www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca)

