

Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs

Recommandations pour un modèle de soins visant l'amélioration des soins palliatifs en Ontario

DOMAINE D'INTÉRÊT 2 : LES ADULTES RECEVANT DES SOINS EN MILIEU HOSPITALIER

Réseau ontarien des soins palliatifs | septembre 2025



Sommaire exécutif

En 2019, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP), en partenariat avec Santé Ontario (SO), a introduit le premier des trois modèles du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation), axé sur les soins palliatifs pour les [adultes en milieu communautaire \(Modèle de soins communautaires pour adultes\)](#). Ce cadre exhaustif intègre également deux modèles supplémentaires : l'un dédié aux adultes dans les milieux hospitaliers (Modèle de soins hospitaliers pour adultes) et un autre pour les enfants dans tous les milieux de soins (Modèle de soins pédiatriques).

Ce document présente des recommandations pour le modèle de soins hospitaliers pour adultes. Il a été élaboré à la suite de consultations approfondies avec divers partenaires du système de santé, y compris des professionnels de la santé, des planificateurs du système et des représentants des patients et des familles. L'objectif était de remédier aux disparités existantes chez les patients recevant des soins palliatifs cohérents, centrés sur la personne, opportuns et durables dans les milieux hospitaliers, tels que décrits dans le [Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario](#), qui établit les priorités stratégiques du gouvernement en matière de soins palliatifs.

Les recommandations pour le modèle de soins hospitaliers pour adultes se concentrent sur trois domaines clés :

- I. **Permettre un repérage rapide et fiable des patients ayant des besoins non satisfaits en soins palliatifs.** Ce document met l'accent sur l'importance d'un repérage rapide et précis des patients ayant des besoins non satisfaits en soins palliatifs. Actuellement, ces besoins sont souvent reconnus tardivement dans l'évolution de la maladie, déclenchés par des événements importants ou de manière incohérente par les fournisseurs de soins. Pour répondre de manière efficace aux besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de maladies graves, il est essentiel de donner la priorité au repérage précoce et proactif des patients ayant des besoins non satisfaits. Il est important que tous les fournisseurs de soins de santé aient les connaissances et les compétences appropriées (conformément au [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#)) pour participer à ce processus de détermination précoce. Cela comprend des spécialistes des soins palliatifs (avec des compétences de niveau secondaire en soins palliatifs) et des fournisseurs généralistes/non-spécialistes des soins palliatifs (avec des compétences de niveau primaire en soins palliatifs). Il encourage les fournisseurs à s'impliquer activement dans le repérage précoce des patients, en mettant l'accent sur le rôle essentiel des processus proactifs et fiables en milieu hospitalier. Étant donné la prévalence des maladies graves et les multiples demandes pour des fournisseurs de soins palliatifs, certains hôpitaux peuvent avoir besoin de concentrer initialement leurs efforts sur les populations les plus à risque de besoins non satisfaits en soins palliatifs.
- II. **Renforcer les compétences en soins palliatifs chez les fournisseurs généralistes/non-spécialistes des soins palliatifs afin d'optimiser l'utilisation des spécialistes en soins palliatifs.** Avec la reconnaissance croissante et l'évaluation des besoins en soins palliatifs, de plus en plus de fournisseurs en milieu hospitalier auront besoin de compétences de niveau primaire en soins palliatifs (compétences de base et connaissances nécessaires pour fournir des soins palliatifs de base) pour répondre efficacement à ces besoins. Une approche interprofessionnelle fondée sur l'équipe, renforcée par des liens établis avec des spécialistes de soins palliatifs pour le mentorat

et le soutien, favorisera l'apprentissage expérientiel continu et permettra à davantage de fournisseurs de dispenser des soins palliatifs de qualité à leurs patients.

- III. **Améliorer la coordination des soins et la communication dans et entre les différents établissements.** Les soins palliatifs comprennent souvent de multiples transitions entre les fournisseurs de soins et les milieux, ce qui peut être perturbant et bouleversant pour les patients, les familles et les partenaires de soins. Chaque fois que possible, les patients et leurs familles/partenaires de soins doivent avoir un point de contact désigné pour assurer la continuité des soins. Au sein de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs inter, il devrait toujours y avoir un fournisseur désigné responsable de la coordination d'un plan de soins pour répondre aux besoins en soins palliatifs dans différents contextes et au sein du milieu hospitalier. Moderniser les processus et utiliser des outils numériques peuvent grandement soutenir la navigation des soins et faciliter les transferts de patients en douceur. De plus, lorsque cela est approprié et réalisable, les patients devraient être transférés hors des milieux de soins actifs pour des soins palliatifs et en fin de vie afin d'améliorer l'expérience générale des soins et de soulager les tensions inutiles sur les hôpitaux.

Les énoncés de recommandation résumés pour le modèle de soins hospitaliers pour adultes sont les suivants :

- 1) Le patient qui bénéficierait de soins palliatifs sera repéré à un stade précoce de la maladie.
- 2) Une fois que les besoins en soins palliatifs non satisfaits sont déterminés, le patient et sa famille/ses partenaires de soins auront ces besoins évalués grâce à une évaluation exhaustive et holistique.
- 3) Le patient et sa famille ou ses partenaires de soins auront accès à une équipe interprofessionnelle.
- 4) L'équipe principale collaborera avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e)) et les membres de sa famille ou ses partenaires de soins pour élaborer et documenter un plan de soins fondé sur les souhaits, valeurs et croyances du patient et sur les objectifs de soins déterminés, et pour évaluer régulièrement leurs besoins.
- 5) Le patient et sa famille ou son partenaire de soins auront toujours un fournisseur de soins de santé désigné pour coordonner leurs soins et gérer les transitions de soins vers d'autres établissements.
- 6) Le patient bénéficiera d'un accès 24 heures sur 24, sept jours sur sept à la gestion de la douleur et des symptômes. Cela peut se produire en personne ou par la télémédecine (p. ex., soutien téléphonique, soins virtuels, etc.).
- 7) Le patient et sa famille auront accès à des soins psychosociaux pour aborder leurs besoins en toute sécurité sur le plan culturel.
- 8) Le patient et sa famille ou son partenaire de soins auront accès à des services de soutien qui tiendront compte de leurs besoins pratiques et sociaux en toute sécurité sur le plan culturel.
- 9) La planification des soins en fin de vie commencera dès que possible, et au moment propice pour le patient et sa famille ou ses partenaires de soins.
- 10) La famille ou les partenaires de soins du patient atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie seront soutenus durant la progression de la maladie, en fin de vie, le décès et le deuil.
- 11) Les services en français seront très visibles et facilement accessibles pour le patient et sa famille/ses partenaires de soins. Les fournisseurs de soins de santé doivent offrir ces services, en se guidant par le principe de l'offre active, sans attendre d'être sollicités.
- 12) Les patients et leurs familles/ses partenaires de soins auront accès à des soins palliatifs inclusifs et équitables dans les établissements hospitaliers.

La mise en œuvre des recommandations du modèle de soins hospitaliers pour adultes nécessitera de :

- Développer ou améliorer des processus fiables spécifiques au site pour la détermination et l'évaluation en temps opportun des besoins en soins palliatifs.
- Mettre en place des processus officiels (éducation, maintien des compétences) pour développer et maintenir les capacités de niveau primaire des fournisseurs dans le milieu hospitalier.
- Créer des plateformes de communication numérique efficaces et facilement accessibles par les fournisseurs dans plusieurs environnements.
- Élargir les ressources humaines, en particulier pour le personnel infirmier et les fournisseurs de soins de santé paramédicaux.
- Renforcer les partenariats entre les hôpitaux plus petits/ruraux et les centres plus grands/urbains afin de fournir un soutien spécialisé 24 heures sur 24, sept jours sur sept, si cela n'est pas disponible localement.

Dans une large mesure, les processus décrits dans ce document visent à répondre au besoin de transitions harmonieuses entre les milieux de soins, notamment entre les milieux hospitaliers et les milieux communautaires (y compris les foyers de soins de longue durée), afin de garantir que les adultes dans les hôpitaux de l'Ontario reçoivent des soins palliatifs durables, efficaces et de haute qualité adaptés à leurs besoins spécifiques.

Table des matières

Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs	1
Recommandations pour un modèle de soins visant l'amélioration des soins palliatifs en Ontario	1
Sommaire exécutif	2
Table des matières	5
Aperçu	7
Contexte	8
Approche	8
Examen ciblé de la littérature	8
Évaluation de l'état actuel et analyse des écarts	9
Groupe de travail et élaboration de recommandations	9
Cartographie du parcours du patient et groupes de discussion	9
Séances de consultation	9
Processus d'examen approfondi	9
Principes directeurs	10
Portée	10
Hors de portée	11
Comment utiliser ce document	12
Encadré 1. Premier cas : Un patient, deux scénarios	13
Définitions clés	14
Recommandations	17
Parcours du patient dans le Modèle de soins hospitaliers pour adultes*	18
Repérage des patients	19
Évaluation exhaustive et holistique	21
Soins palliatifs fondés sur une équipe interprofessionnelle	23
Conversations clés, planification des soins et réévaluation	27
Coordination des soins et transitions des soins	30
Gestion de la douleur et des autres symptômes	33
Gestion des besoins psychosociaux	35
Soins en fin de vie	37
Soutien à la famille et aux partenaires de soins	41
Soins palliatifs pour les francophones	42
Soins palliatifs équitables et inclusifs	44
Domaines plus vastes pour l'amélioration du système	46
Engager l'administration et les administrateurs	46
Atteindre la compétence	46
Renforcement des capacités en ressources humaines	46
Intégration des systèmes d'information	47
Expansion des services	47
Améliorer la collecte de données pour l'amélioration continue de la qualité	48
Prochaines étapes	49
ANNEXE A : RÉFÉRENCES POUR L'EXAMEN DE LA LITTÉRATURE	50

ANNEXE B : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES HÔPITAUX POUR ADULTES.....	54
ANNEXE C : SÉANCES DE CONSULTATION.....	54
ANNEXE D : PROCESSUS D'EXAMEN EXTERNE.....	56
ANNEXE E : EXEMPLES SUPPLÉMENTAIRES DE CAS	58
ANNEXE F : GLOSSAIRE	62
ANNEXE G : ABRÉVIATIONS	68
ANNEXE H : CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE	69
ANNEXE I : MODÈLES DE SPÉCIALISTES PALLIATIFS DANS LES MILIEUX HOSPITALIERS	79
ANNEXE J : OUTILS DE DÉPISTAGE PSYCHOSOCIAL SUGGÉRÉS	83
RÉFÉRENCES	84

Aperçu

Le passage de la [Loi de 2020 sur les soins de compassion](#) et le [Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario](#) fournissent un guide pour les efforts futurs visant à garantir que chaque Ontarien ayant besoin de soins palliatifs, quel que soit le cadre de soins, ait un meilleur accès à des services de haute qualité.

Créé en 2016, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) est un partenariat de fournisseurs de services de santé, d'organismes de services de soutien communautaire et social, de planificateurs de systèmes de santé, ainsi que de conseillers auprès des patients et des familles/partenaires de soins, formé pour élaborer une approche coordonnée et normalisée pour la prestation de services de soins palliatifs dans la province.

Le Programme provincial de soins palliatifs, un programme clinique provincial de Santé Ontario, est fondé sur un engagement continu et collabore avec les partenaires de prestation de soins de santé pour atteindre les priorités stratégiques établies par le ministère en matière de soins palliatifs. Le programme travaille en étroite collaboration avec les régions sanitaires de l'Ontario et d'autres programmes de Santé Ontario pour élaborer des orientations cliniques, informer et/ou élaborer des politiques liées aux soins palliatifs et fournir une expertise en la matière au sein de Santé Ontario, pour le gouvernement et les partenaires du système de santé.

De plus, le programme exécute le mandat et les priorités du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) conformément au rôle de Santé Ontario. Le ROSP conseille Santé Ontario sur les priorités et les orientations en matière de soins palliatifs, y compris le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (« le Cadre de prestation »), qui comprend trois modèles de soins :

- 1) [Domaine d'intérêt 1 : Adultes recevant des soins en milieu communautaire](#), y compris les soins primaires, les soins à domicile et en milieu communautaire et les soins de longue durée (« Modèle de soins communautaires »);
- 2) [Domaine d'intérêt 2 : Adultes recevant des soins en milieu hospitalier](#) (« Modèle de soins hospitaliers »);
- 3) [Domaine d'intérêt 3 : Enfants recevant des soins dans tous les contextes](#) (« Modèle de soins pédiatriques »).

Suite au développement initial du Modèle de soins communautaire pour adultes en 2019, des travaux supplémentaires ont été entrepris pour définir les Modèles de soins hospitaliers pour adultes et pédiatriques. Chaque modèle a été adapté pour répondre aux défis et aux exigences spécifiques de la population et des milieux de soins, garantissant ainsi que les patients reçoivent les soins les plus appropriés, efficaces et compatissants adaptés à leurs besoins individuels. Plus précisément, la mise en œuvre du Modèle de soins communautaire pour adultes et du Modèle de soins hospitaliers pour adultes vise à offrir des soins palliatifs de haute qualité, tels que décrits dans la norme de qualité de Santé Ontario, [Soins palliatifs : Soins destinés aux adultes atteints d'une maladie grave](#) (« Norme de qualité des soins palliatifs »).

Ce document définit et décrit le Modèle de soins hospitaliers pour adultes.

Pour les **définitions clés et les termes**, veuillez vous référer aux pages 14-16.

Contexte

Le modèle de soins hospitaliers pour adultes a été développé pour remédier au manque d'uniformité dans l'accès et la prestation de services en soins palliatifs centrés sur la personne et la famille, en temps opportun et durables, dans le milieu hospitalier. Les Ontariens atteints de maladies graves reçoivent presque toujours au moins une partie de leurs soins dans un milieu hospitalier, et environ la moitié d'entre eux y décèdent [1]. Par conséquent, les rencontres dans un environnement hospitalier offrent d'excellentes occasions de déterminer les besoins en soins palliatifs non satisfaits et d'intégrer une approche palliative pour les personnes qui en bénéficieraient. Les hôpitaux sont également des partenaires importants dans les transitions des soins d'un milieu à un autre, ce qui est très courant dans les derniers mois de vie. De plus, de nombreux Ontariens en fin de vie sont admis à l'hôpital en raison d'un soutien limité ou insuffisant dans d'autres milieux pour répondre à leurs besoins (c.-à-d., niveau de soins alternatif). Le manque de ressources pour les services en soins palliatifs dans les milieux communautaires peut également limiter les efforts de détermination précoce, ce qui entraîne davantage de personnes ayant des besoins en soins palliatifs non satisfaits de se présenter aux milieux hospitaliers. Un composant important de la crise actuelle de surcapacité dans les milieux hospitaliers pourrait être atténué avec plus de lits et de ressources dédiés aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie dans tous les milieux de soins [2, 3].

La prestation des soins palliatifs dans le milieu hospitalier est complexe et ne se limite pas à des fournisseurs spécifiques, des unités de soins palliatifs ou même des soins aux patients hospitalisés. Pour que les ressources humaines en santé existantes puissent fournir des soins palliatifs plus rapides, il est nécessaire de simplifier et d'optimiser les approches afin de garantir que les fournisseurs dans les établissements hospitaliers (y compris les patients hospitalisés, les patients externes et/ou virtuels) travaillent dans toute l'étendue de leurs compétences.

Approche

Examen ciblé de la littérature

En collaboration avec des conseillers experts cliniques et les services de recherche et d'examen des données probantes de Santé Ontario, un examen cible de la littérature couvrant la dernière décennie a été réalisé en 2021. Cet examen visait à identifier les modèles de prestation de services existants dans les administrations pertinentes et à comprendre comment les différents composants des modèles abordaient les défis liés à l'accès, à la qualité et à la capacité. L'examen a porté sur 47 études de recherche menées dans des pays tels que les États-Unis, le Canada, le Royaume-Uni, les Pays-Bas, le Danemark et l'Australie, en mettant l'accent sur les scénarios en milieu hospitalier, tant pour les patients hospitalisés que pour les patients externes, nécessitant des soins palliatifs. Pour une liste exhaustive des études référencées, veuillez consulter l'[annexe A](#). Les perspectives recueillies lors de cette revue ont joué un rôle essentiel dans la définition du Modèle de soins hospitaliers pour adultes. De plus, la littérature émergente, y compris les lignes directrices clés des associations, a été examinée lors du processus d'élaboration des recommandations afin d'assurer une cohérence (p. ex., l'[ASCO Palliative Care Guideline Update](#) [en anglais seulement]).

Évaluation de l'état actuel et analyse des écarts

En 2015, Action Cancer Ontario (ACO) a évalué l'état actuel des services de soins palliatifs en Ontario. Par la suite, le Groupe de référence des unités de soins palliatifs provinciaux et le Groupe d'experts des unités de soins palliatifs ont compilé un rapport¹ visant à combler les lacunes en matière de recherche et de données identifiées dans l'évaluation d'ACO.

Groupe de travail et élaboration de recommandations

En 2022, Santé Ontario (SO) a créé le Groupe de travail sur les modèles de soins palliatifs en milieu hospitalier pour orienter l'élaboration de recommandations pour le Modèle de soins hospitaliers pour adultes. Présidé par un responsable de clinique provincial de SO, le groupe était composé de dix-neuf conseillers externes issus de divers milieux professionnels ([annexe B](#)). Leur mandat comprenait la supervision du plan de travail, la réalisation d'une analyse des écarts, la définition de la composition des équipes interprofessionnelles de soins en milieu hospitalier et la co-crédation de recommandations pour le modèle de soins hospitaliers pour adultes. Des réunions régulières ont eu lieu du T2 2022/2023 au T4 2023/2024.

Cartographie du parcours du patient et groupes de discussion

Un atelier de cartographie du parcours du patient a été entrepris, comprenant 12 patients et des membres de leur famille ou des partenaires de soins, qui ont partagé leurs expériences avec les services de soins palliatifs en Ontario. Leurs commentaires ont joué un rôle essentiel dans l'orientation des domaines d'intérêt du groupe de travail. Par la suite, des groupes de discussion ont été organisés, comprenant des personnes appartenant à des groupes spécifiques méritant l'équité. Les séances ont mis en lumière les défis uniques auxquels sont confrontées ces communautés, soulignant la nécessité de solutions de soins adaptées. Les commentaires de ces groupes ont réitéré le besoin de compétences palliatives de niveau général améliorées parmi le personnel hospitalier. Des spécificités régionales ont également été mises en évidence, soulignant la nécessité de solutions centrées sur la région.

Séances de consultation

Au cours du T3 2023/2024, des séances de consultation ont été menées avec des partenaires régionaux et d'autres partenaires du système de Santé Ontario (SO) ([annexe C](#)) pour présenter les concepts clés et solliciter des commentaires sur les considérations de mise en œuvre du modèle de soins hospitaliers pour adultes. Ces consultations ont permis de mieux comprendre les stratégies de mise en œuvre potentielles et ont offert des perspectives sur des idées réalisables et des initiatives connexes en cours.

Processus d'examen approfondi

Au T4 2023/2024, une revue exhaustive des recommandations du modèle de soins hospitaliers pour adultes a été facilitée. Un grand nombre d'organisations et d'associations, y compris des partenaires au sein de SO et à travers les régions de SO ([annexe D](#)), ont reçu le document provisoire et ont été invitées à donner leur avis pour affiner le document, en veillant à ce qu'il réponde aux besoins et aux attentes du public cible.

¹Ce rapport n'a pas été publié et n'est pas disponible en ligne.

Principes directeurs

Aligné avec le quintuple objectif², le développement du Modèle de soins hospitaliers pour adultes a été guidé par les principes suivants, similaires à ceux adoptés pour le Modèle de soins communautaires pour adultes [4, 5] :

- Centrer les soins autour des besoins et des valeurs du patient individuel et de sa famille/ses partenaires de soins, en tenant compte de leurs besoins culturels et linguistiques.
- Respecter et soutenir les rôles importants des mandataires spéciaux et des partenaires familiaux/partenaires de soins.
- Permettre l'accès à des soins équitables, de haute qualité et coordonnés le plus près possible du domicile pour toutes les personnes dans le besoin.
- S'assurer que les membres de l'équipe interprofessionnelle possèdent les compétences nécessaires, y compris la sécurité et l'humilité culturelles, et qu'ils travaillent dans leur champ de pratique complet.
- Faciliter la planification de la capacité, de la mesure et de l'évaluation afin d'assurer un système de soins durable pour l'avenir.

Portée

Ce document décrit le Modèle de soins hospitaliers pour les adultes de plus de 18 ans atteints d'une maladie grave, ainsi que leurs familles ou partenaires de soins, en milieux hospitaliers. Les milieux hospitaliers comprennent les soins actifs (hospitalisation et consultations externes et/ou services palliatifs spécialisés virtuels) ainsi que ceux qui offrent des soins continus complexes et de réadaptation. Il est reconnu que tout au long de la trajectoire de la maladie, les personnes atteintes d'une maladie grave recevront des soins dans plusieurs milieux, p. ex. à domicile, en consultation externe et en milieu hospitalier. Veuillez vous référer au [Modèle de soins communautaire pour adultes](#) pour des recommandations spécifiques aux soins prodigués à leur lieu de résidence habituel. Cela peut inclure leurs maisons, les résidences pour personnes âgées, les établissements de vie assistée, les logements de soutien, les établissements de soins de longue durée, les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis (sur et hors réserve), les communautés Autochtones en milieu urbain, les rues et les refuges.

La portée de ce document comprend plusieurs populations prioritaires, notamment les francophones, les personnes noires et racialisées, les personnes 2SLGBTQIA+, les immigrants, les réfugiés, les nouveaux arrivants en Ontario, les patients handicapés, les personnes à faible revenu et les personnes qui sont mal-logées ou sans-abri. L'objectif est de créer un système de santé plus équitable et inclusif qui tient compte des besoins culturels et linguistiques diversifiés des personnes et qui aborde les défis

²Le quintuple objectif est un cadre d'amélioration des soins de santé qui vise à accroître la santé de la population, à améliorer l'expérience des patients, à réduire les coûts des soins, à améliorer le bien-être de l'équipe soignante et à établir l'équité en matière de santé.

uniques auxquels sont confrontées les communautés sous-représentées, en veillant à leur accès à des soins de haute qualité.

Hors de portée

Communautés des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Il est important de noter que bien que certains aspects des perspectives Autochtones aient été intégrés dans ce document, l'engagement auprès des communautés, des nations et des organisations des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, n'a pas encore eu lieu. Les représentants de ces communautés et organisations ont souligné l'importance des soins palliatifs adaptés à leur culture et à leurs besoins spécifiques. Pour ce faire, Santé Ontario facilitera des discussions sur l'engagement dirigé par les Autochtones afin d'élaborer des recommandations sur le modèle de soins fondés sur les distinctions pour les établissements hospitaliers. Ces recommandations seront conçues pour refléter les priorités distinctes et spécifiques des communautés, nations et organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que des fournisseurs de services Autochtones. Le Programme provincial de soins palliatifs collabore activement avec l'équipe d'Équité et de coordination en matière de santé des Autochtones de SO pour planifier ces efforts. Nous reconnaissons que la participation adéquate nécessitera du temps, et les recommandations au Modèle de soins propre aux Autochtones seront publiées une fois que l'engagement exhaustif sera terminé.

Équipes de sensibilisation en milieu hospitalier. Le Modèle de soins communautaires pour adultes aborde le rôle des équipes de liaison hospitalière dirigées par des médecins ou des infirmier(ère) praticien(ne)s. Ces fournisseurs de soins de santé étendent les services médicaux et de soutien de l'hôpital dans la communauté. Les équipes comprennent des fournisseurs pluridisciplinaires, y compris des infirmier(ère)s et des travailleurs sociaux. Les fonctions clés comprennent le soutien à la transition, la gestion des maladies chroniques, les soins en phase post-aiguë, l'éducation et la connexion avec les services communautaires.

Aide médicale à mourir. En Ontario, l'aide médicale à mourir est un service de santé disponible qui peut être demandé par des personnes admissibles (telles que définies par la législation), ce qui inclut les personnes atteintes d'une condition médicale grave et irrémédiable ³[6]. Toutes les personnes souffrant d'une condition médicale grave et irrémédiable bénéficieraient d'une approche palliative des soins et devraient avoir leurs besoins en soins palliatifs déterminés tôt, grâce à une évaluation exhaustive et holistique. Le processus d'accès et de détermination de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir nécessite des évaluations distinctes, souvent coordonnées par une équipe d'aide médicale à mourir distincte des soins palliatifs. Reconnaisant que la plupart des patients qui envisagent ou demandent l'aide médicale à mourir ont des besoins en soins palliatifs [7], il est essentiel que ces patients et leurs familles se voient offrir et aient accès à l'ensemble des services de soins palliatifs nécessaires pour répondre à ces besoins tout au long de leur trajectoire de maladie. Cette approche garantit que le bien-être et le confort de chaque personne sont prioritaires, indépendamment de leurs choix en matière d'aide médicale à mourir.

³ L'admissibilité des personnes souffrant uniquement d'une maladie mentale a été reportée jusqu'au 17 mars 2027.

Comment utiliser ce document

Le Modèle de soins hospitaliers pour adultes vise à fournir des directives sur la façon d’optimiser la prestation actuelle de soins palliatifs dans les milieux hospitaliers afin de garantir que les bons soins sont prodigués par le bon fournisseur au bon moment. Le public principal de ce document est constitué de personnes qui planifient ou fournissent des soins aux patients atteints d’une maladie grave dans des milieux hospitaliers. Ils comprennent les planificateurs du système (p. ex., le ministère de la Santé), les régions de Santé Ontario, les hôpitaux, les fournisseurs (p. ex., les médecins, les infirmier/infirmi(ère)s praticien(ne)s [IP], les infirmier/infirmi(ère)s autorisé(e)s [IA], les infirmier/infirmi(ère)s auxiliaires autorisé(e)s [IAA], les membres de professions paramédicales) et les organismes de prestation de services (p. ex., les organismes de soins infirmiers sous contrat, les organismes de services communautaires).

Le Modèle de soins hospitaliers pour adultes se veut à la fois ambitieux et réaliste, décrivant un état idéal qui est réalisable dans l’ensemble de la province à court terme. L’état idéal est représenté ci-dessous dans l’encadré 1 : « Un patient, deux scénarios. » Cela illustre l’histoire d’une personne dans deux scénarios : l’un avant la mise en œuvre du Modèle de soins hospitaliers pour adultes et le second après. Les détails de cette amélioration sont décrits dans les recommandations du Modèle de soins hospitaliers pour adultes, qui donnent des orientations sur la façon dont les soins palliatifs devraient être organisés et dispensés aux adultes dans les établissements hospitaliers. Pour deux exemples de cas supplémentaires, veuillez consulter à l’[annexe E](#).

Plutôt que d’être prescriptif, ce document encourage l’adaptation aux besoins et aux ressources locales, en mettant l’accent sur l’amélioration des partenariats et des collaborations actuels, ainsi que sur l’établissement de nouvelles relations au besoin. Les leaders à travers la province, les régions et les sous-régions sont encouragés à utiliser le Modèle de soins hospitaliers pour adultes comme référence pour évaluer les ressources et déterminer leur capacité à fournir des soins palliatifs de haute qualité à la population en général. La mise en œuvre devrait être progressive, en commençant par des domaines d’intérêt spécifiques et en s’appuyant sur des services et programmes de haute qualité existants.

Encadré 1. Premier cas : Un patient, deux scénarios

Gail est une femme de 80 ans atteinte de la maladie de Parkinson et d'ostéoporose sévère qui est tombée sur du verglas et s'est cassé la hanche. Elle a été conduite au service des urgences (SU) et admise au service de chirurgie orthopédique pour une chirurgie visant à réparer sa hanche. Après la chirurgie, elle avait un très mauvais contrôle de la douleur, a développé un délirium et une confusion, et lorsque ces problèmes ont été résolus, elle était devenue déconditionnée et ne pouvait plus marcher. L'équipe orthopédique a continué à encourager la mobilisation, mais après trois semaines, ils l'ont transférée dans un centre de réadaptation. Les souhaits de Gail concernant les soins futurs en cas de détérioration de sa santé n'ont pas été discutés. Alors qu'elle était admise à l'établissement de réadaptation, elle a progressé lentement et on lui a prescrit un antibiotique pour une infection présumée des voies urinaires. Elle a ensuite développé une infection à *Clostridium difficile* en raison de l'antibiotique et a été transférée à l'hôpital de soins aigus et réadmise au service de chirurgie orthopédique, avec consultation du service de médecine interne. Après trois semaines de traitement, son infection à *Clostridium* s'est résorbée, mais elle était complètement alitée. Elle avait également connu un déclin cognitif et avait été réputée incapable de prendre des décisions liées à son propre placement. Sa famille a accepté un transfert dans un foyer de soins de longue durée (SLD) en tant que résidente à court terme, où elle a pu vivre pendant encore trois mois dans l'espoir qu'elle puisse se rétablir et rentrer chez elle. Pendant ce temps, ses besoins en soins palliatifs ont continué d'être évalués; cependant, elle n'avait pas la capacité cognitive de communiquer ses souhaits et les renseignements de l'hôpital n'étaient pas disponibles pour le foyer de SLD. Elle a refusé, et après de multiples discussions avec sa famille, ses objectifs de soins ont changé pour le confort. Cependant, étant donné qu'elle avait toujours une douleur mal contrôlée et qu'elle ne pouvait pas prendre de médicaments contre la douleur par voie orale, sa famille a demandé que Gail soit transférée aux services d'urgence (SU) en fin de vie afin de recevoir des médicaments injectables pour soulager sa douleur.

Gail est une femme de 80 ans atteinte de la maladie de Parkinson et d'ostéoporose sévère. Parce qu'elle est suivie dans une clinique des troubles du mouvement à l'hôpital, le dossier médical électronique (DME) l'a signalée comme étant à risque élevé de besoins en soins palliatifs non satisfaits compte tenu de sa démographie et de ses maladies. Le personnel infirmier de clinique l'a évaluée et a constaté qu'elle souffrait d'une fatigue modérée à sévère et qu'elle était désireuse de discuter de ses soins futurs si son état s'aggravait. Son neurologue lui a expliqué, ainsi qu'à sa famille, que bien que son Parkinson soit sous contrôle, elle était frêle en raison de ses multiples problèmes de santé et qu'elle présentait un risque élevé de complications médicales telles qu'une infection ou une chute. Cette complication serait plus grave pour quelqu'un comme elle en raison de sa fragilisation et pourrait entraîner la mort. Gail a été consultée sur ses souhaits et elle a expliqué que sa qualité de vie actuelle était bonne, mais qu'elle « ralentissait ». Elle n'était pas sûre, mais elle avait l'impression qu'elle ne voudrait rien d'agressif ou d'envahissant si elle se détériorait. Elle faisait confiance à sa famille pour prendre des décisions futures en son nom.

Après être tombée sur du verglas et avoir été admise au service de chirurgie orthopédique, le DME l'a de nouveau signalée comme étant à risque élevé de besoins palliatifs non satisfaits compte tenu de sa démographie et de ses maladies. L'équipe de chirurgie orthopédique l'a rencontrée ainsi que sa famille et leur a expliqué qu'elle serait exposée à un risque très élevé de détérioration et de décès suite à une chirurgie de la hanche compte tenu de son état sous-jacent. Ils ont discuté de l'option de la chirurgie ou des soins de confort pour sa fracture de la hanche. Elle sentait qu'elle voulait essayer de réparer sa hanche, mais que si elle ne pouvait pas retrouver sa capacité de marcher après l'opération, elle voudrait passer aux soins de confort. Après la chirurgie, elle avait un très mauvais contrôle de la douleur, a développé un délirium et une confusion. En conséquence, l'équipe de chirurgie orthopédique a consulté l'équipe de spécialistes en soins palliatifs pour les aider à contrôler les symptômes et planifier. L'équipe de spécialistes en soins palliatifs a ajusté ses médicaments pour améliorer le contrôle de la douleur, bien que son délirium ne se soit pas résolu pendant plusieurs jours. À ce stade, elle était déconditionnée et incapable de se déplacer. Après discussion avec Gail et sa famille, la décision a été prise de ne pas poursuivre la réadaptation, mais plutôt de se concentrer sur les soins de confort. Son équipe de chirurgie orthopédique a élaboré un plan de soins en collaboration avec

l'équipe spécialisée en soins palliatifs, et ce plan a été partagé avec un foyer de soins de longue durée qui était en mesure de l'accueillir et de répondre à ses besoins en matière de soins. Une fois admise, un membre de l'équipe des SLD a réévalué ses besoins et ses objectifs de soins, mettant à jour son plan de soins pour refléter tout changement en consultation avec sa famille. Bien qu'elle ressentait encore de la douleur, son équipe de soins dans le foyer de SLD a réussi à la gérer grâce à un soutien occasionnel de l'équipe spécialisée en soins palliatifs de la communauté. Sa famille comprenait ses souhaits et était convaincue que Gail pourrait être prise en charge dans le foyer de SLD. Quatre mois plus tard, alors qu'elle approchait de la fin de sa vie, son équipe de soins au foyer de SLD a pu gérer ses symptômes en utilisant des médicaments injectables contre la douleur.

Définitions clés

Aux fins du Modèle de soins hospitaliers pour adultes, le Groupe de travail a adopté les définitions suivantes pour plusieurs termes clés. Les termes supplémentaires sont définis à l'[annexe F](#), et une liste d'abréviations est disponible à l'[annexe G](#). Tout au long de ce document, tous les efforts ont été faits pour utiliser les termes et les définitions les plus récents, cependant il convient de noter que la langue évolue continuellement.

Le terme **patient** dans ce document fait référence à une personne atteinte d'une maladie grave (voir la définition de maladie grave ci-dessous).

Une **maladie grave** est une condition médicale qui comporte un risque élevé de mortalité et qui nuit aux activités quotidiennes ou à la qualité de vie d'un patient ou qui crée une pression excessive sur la famille ou les partenaires de soins [8].

La **famille** comprend ceux qui sont les plus proches d'une personne en matière de connaissances, de soins et d'affection, et peut inclure la famille biologique (c.-à-d., les parents, les grands-parents et les frères et sœurs), la famille par alliance ou la famille de choix et les amis. La personne atteinte d'une maladie grave définit sa famille et les personnes qui participeront à ses soins.

Partenaire de soins est une personne non rémunérée qui fournit des soins et du soutien à titre non professionnel, comme un membre de la famille, un(e) ami(e) ou toute autre personne repérée par une personne atteinte d'une maladie grave [9].

Les **soins palliatifs** sont une approche qui améliore la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant avec une maladie grave, par la prévention et le soulagement de la souffrance grâce à une détermination précoce et une évaluation et un traitement impeccables de la douleur et d'autres problèmes, physiques et psychosociaux⁴.

Les **compétences en soins palliatifs** font référence aux connaissances, aux compétences et aux attitudes dont les fournisseurs de soins ont besoin pour offrir des soins palliatifs de haute qualité en Ontario. En accord avec le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#), il existe deux niveaux de compétences en soins palliatifs (Figure 1). Les compétences de **niveau 1** (également appelées compétences de niveau primaire) comprennent les compétences de soins palliatifs partagées et spécifiques à la profession pour tous les professionnels de la santé et les bénévoles **qui s'occupent de personnes atteintes de maladies graves et de leurs familles/partenaires de soins** (p. ex., les fournisseurs généralistes et non spécialistes des soins palliatifs). Les compétences de **niveau 2**

⁴Adapté de l'Organisation mondiale de la Santé et en accord avec le [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#). Veuillez consulter l'[annexe F](#) pour la définition descriptive complète de l'Organisation mondiale de la Santé.

(également appelées compétences de niveau secondaire) décrivent les compétences communes et spécifiques à la profession pour les professionnels de la santé **qui se spécialisent ou ont une pratique axée sur les soins palliatifs** (c'est-à-dire les spécialistes des soins palliatifs). Les compétences s'appliquent à tous les milieux de soins (p. ex., l'hôpital, la clinique de soins collaboratifs, la clinique ambulatoire et les milieux communautaires).

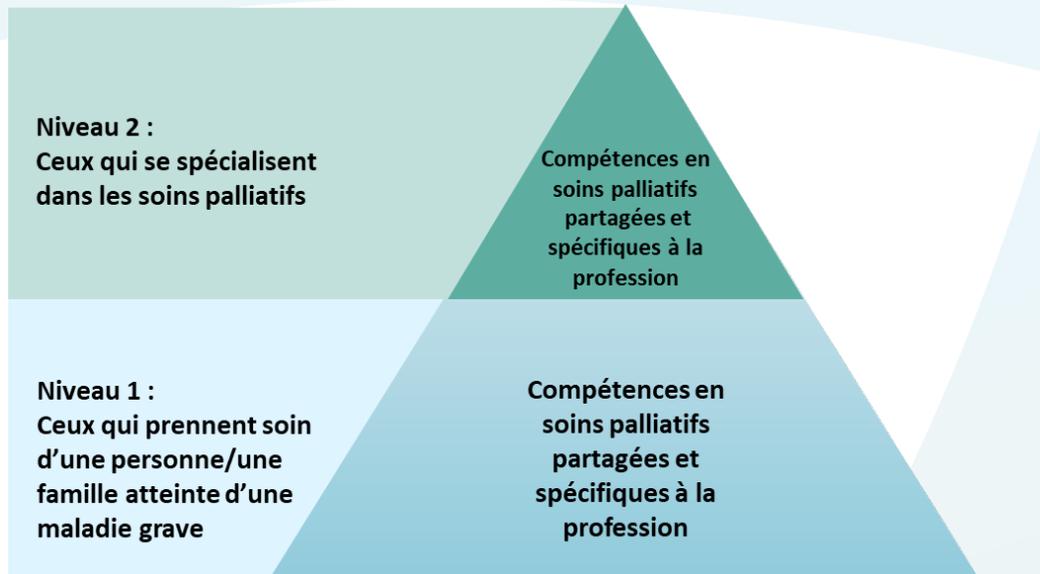


Figure 1. Niveaux de compétences en soins palliatifs

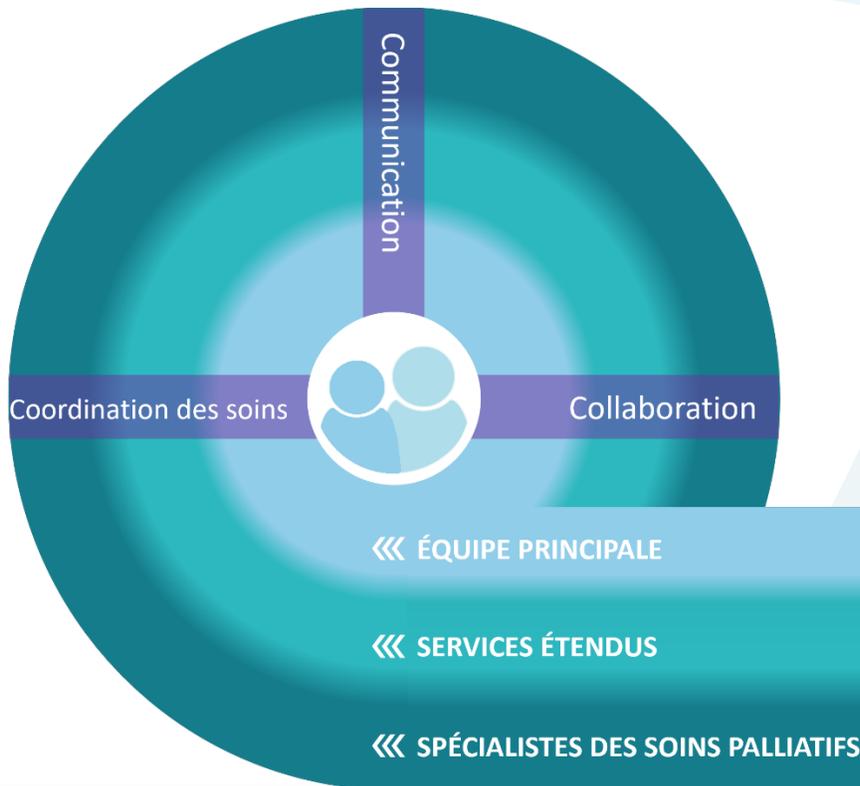
Ce diagramme en forme de pyramide représente le Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario avec deux niveaux. La section inférieure et plus large est le niveau 1, ou niveau primaire, et comprend les compétences en soins palliatifs partagées et spécifiques aux professionnels de la santé et les bénévoles qui s'occupent des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie et de leurs familles/partenaires de soins. La section supérieure plus étroite est le niveau 2, ou niveau secondaire, et décrit les compétences communes et spécifiques à la profession pour les professionnels de la santé qui se spécialisent ou ont une pratique axée sur les soins palliatifs. Ces compétences, applicables dans divers milieux de soins de santé, visent à améliorer les soins et à promouvoir la collaboration interprofessionnelle.

Spécialistes des soins palliatifs, professionnels de la santé possédant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs et se spécialisant ou ayant une pratique axée sur les soins palliatifs (p. ex., les M.D., les IP, les travailleurs sociaux).

Professionnel(le) médical(e) le(la) plus responsable (PMPR), médecin ou infirmier(ère) praticien(ne) au sein de l'équipe principale. Le(a) PMPR sera responsable de commander des tests, de poser des diagnostics, de prescrire des traitements et des médicaments.

Équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, une équipe composée de trois niveaux de fournisseurs et de services (c'est-à-dire, l'équipe principale, les services complémentaires et les spécialistes en soins palliatifs) qui travaillent ensemble pour fournir des soins palliatifs à un patient et à sa famille/ses partenaires de soins en fonction du plan de soins de la personne (Figure 2). Cette équipe sera composée d'une **équipe principale** comprenant un(e) PMPR (médecin ou infirmier(ère) praticien(ne), souvent membre de l'équipe de soins actuelle) ainsi qu'un fournisseur responsable de la coordination des soins (p. ex., un(e) travailleur(euse) social(e) ou des IA/IAA), avec une connexion établie à un ou des **spécialistes en soins palliatifs** pour consultation ou soins directs au besoin. L'équipe sera souvent

élargie pour inclure des fournisseurs supplémentaires (**Services complémentaires**), p. ex., des IA/IAA, des spécialistes de maladies spécifiques, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes, des fournisseurs Autochtones et des bénévoles. Pour une description détaillée de la composition de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, veuillez vous référer à la Recommandation 3 axée sur l'approche basée sur l'équipe interprofessionnelle.



<p>ÉQUIPE PRINCIPALE : Patient, famille/partenaire de soins, MRMP (MD/IP), fournisseur responsable de la coordination des soins, IA/TS (au besoin), Aîné/Guérisseur/Gardien du savoir (pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis)</p>	<p>SERVICES ÉTENDUS : p. ex. Préposés aux services de soutien à la personne, pharmaciens, bénévoles, diététiciens, thérapeutes en réadaptation, soins spirituels, services psychosociaux et thérapeutes en loisirs.</p>	<p>SPÉCIALISTES DES SOINS PALLIATIFS : p. ex. Médecin en soins palliatifs, infirmière, infirmière praticienne, fournisseurs de soins psychosociaux spécialisés en soins palliatifs.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Figure 2. Équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pour adultes en milieu hospitalier

Cette figure contient une icône représentant le patient et sa famille/ses partenaires de soins, entourée de trois couches circulaires. La couche intérieure est l'équipe principale. Le patient, la famille/les partenaires de soins sont au centre, démontrant leur rôle actif au sein de l'équipe, ainsi que les fournisseurs qui comprennent le médecin ou l'infirmier(ère) praticien(ne) le(a) plus responsable, un membre désigné pour la coordination des soins (c.-à-d., IA/IAA ou travailleur(euse) social(e)). La deuxième couche est les services complémentaires qui comprennent divers professionnels de la santé, y compris des travailleurs de soutien personnel, des spécialistes du soutien de réadaptation, d'autres professionnels de la santé alliés et des spécialistes des sites de maladie. La couche externe est constituée des spécialistes des soins palliatifs qui comprennent des fournisseurs ayant une expertise en soins palliatifs. Le diagramme illustre la fluidité de la composition de l'équipe, permettant des changements en fonction des besoins du patient et de sa famille/ses partenaires de soins. Enfin, il y a trois barres violettes qui traversent les couches circulaires et étiquetées « Coordination », « Communication » et « Collaboration ». Ces barres représentent les éléments essentiels du modèle qui relient les fournisseurs de soins, les patients et leurs famille/leurs partenaires de soins, et assurent la continuité des soins.

Recommandations

Les recommandations du Modèle de soins hospitaliers pour adultes fournissent des orientations sur la façon dont les services de soins palliatifs et les fournisseurs de soins dans les hôpitaux peuvent être organisés et coordonnés en fonction des besoins des patients et de leurs famille/leurs partenaires de soins.

Le parcours du patient selon le modèle de soins hospitaliers pour adultes (Figure 3) illustre les principales phases de planification et de prestation des soins pour les patients et leurs familles/partenaires de soins et résume le Modèle de soins hospitaliers pour adultes. Il intègre les [principaux domaines de soins](#) énoncés par l'Association canadienne de soins palliatifs.

Le Modèle de soins hospitaliers pour adultes vise à :

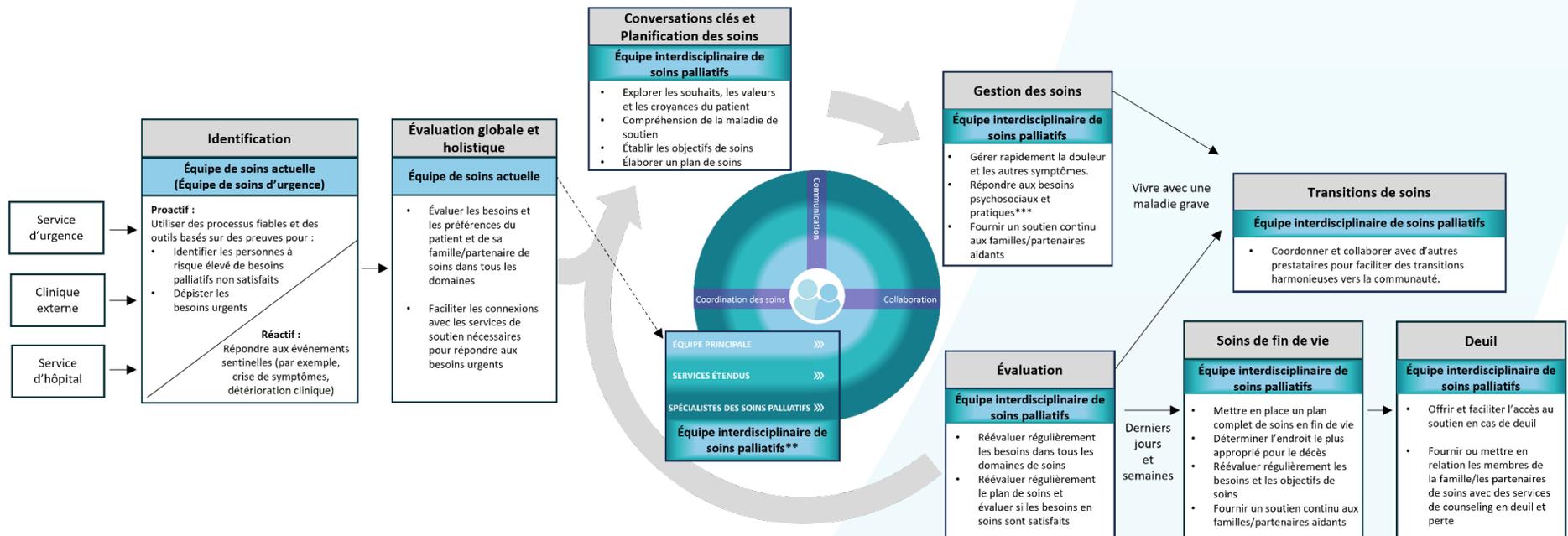
- 1) Fournir une clarification des rôles pour les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, afin d'assurer une approche cohésive et efficace des soins aux patients;
- 2) Déterminer et simplifier les processus de soins, en particulier les transitions, et décrire comment les services pourraient être connectés entre les différents milieux de soins;
- 3) Trouver des occasions de créer ou de renforcer les soutiens nécessaires pour les équipes interprofessionnelles de soins palliatifs afin de fournir des soins palliatifs de haute qualité, centrés sur la personne, en Ontario.

Les sections de recommandations sont organisées selon la façon dont le patient et sa famille/ses partenaires de soins vivraient le continuum des soins, de la détermination jusqu'aux soins en fin de vie et au deuil. Il est reconnu que ce n'est pas un parcours linéaire et que le patient ainsi que sa famille/ses partenaires de soins reçoivent de nombreux services décrits tout au long de leur parcours.

Pour démontrer l'alignement entre le Modèle de soins hospitaliers pour adultes et la Norme de qualité des soins palliatifs, les énoncés de qualité pertinents de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) sont cités dans un encadré en dessous de chaque recommandation. Enfin, à la fin de chaque section de recommandations, il y a un ensemble de considérations de mise en œuvre. Ces considérations visent à souligner les domaines où des efforts sont nécessaires pour relever ces défis afin de permettre la mise en œuvre du Modèle de soins hospitaliers pour adultes. Les considérations de mise en œuvre ont également été regroupées dans l'[annexe H](#) et réorganisées par domaine d'intérêt cible (provincial, régional, hospitalier ou équipe/fournisseur).

Il est important de reconnaître que bon nombre des recommandations sont applicables au-delà de la prestation de soins palliatifs, et par conséquent, les concepts et le travail nécessaires pour mettre en œuvre les recommandations ne seront pas entièrement nouveaux. Les hôpitaux devraient s'appuyer sur les partenariats et les initiatives existantes et les exploiter autant que possible.

Parcours du patient dans le Modèle de soins hospitaliers pour adultes*



* Le parcours suppose un flux linéaire des soins qui peut ne pas refléter la trajectoire réelle des soins dans la vie réelle.

** Pour les membres des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, les fournisseurs autochtones, les guérisseurs et les aînés/gardiens du savoir autochtones feront partie de l'équipe de soins palliatifs interdisciplinaire tout au long du parcours

Cela comprend la prise en compte du soutien en cas de deuil/perte, qui est nécessaire tout au long du continuum des soins

*** Une personne peut connaître plusieurs congés/réadmissions dans le cadre de sa vie avec une maladie grave

Figure 3 : Parcours du patient dans le Modèle de soins hospitaliers pour adultes

Ce diagramme fournit un résumé global du modèle de soins hospitaliers pour adultes, en décrivant les processus clés de planification et de prestation des soins, ainsi que les interactions entre les patients, les familles/partenaires de soins et les fournisseurs au fil du temps. Cela commence par le repérage et l'évaluation exhaustive, suivis de conversations clés, de la planification des soins, des soins continus et de la réévaluation continue par une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs comprenant l'équipe principale, les services complémentaires et les spécialistes en soins palliatifs. Selon les besoins et le pronostic du patient, il se peut qu'il soit transféré vers d'autres établissements pour recevoir des soins continus. À mesure que l'état du patient se détériore, l'accent est mis sur les soins en fin de vie et le soutien en cas de deuil pour la famille/les partenaires de soins.

Repérage des patients

Le repérage en temps opportun des patients qui bénéficieraient d'une approche palliative des soins est essentielle pour favoriser des soins holistiques et centrés sur la personne dans les milieux hospitaliers [10]. Actuellement, le processus de repérage dans les hôpitaux a tendance à être réactif, ce qui entraîne des retards dans l'accès aux services palliatifs essentiels. Cette section met l'accent sur l'établissement de mesures proactives pour un repérage et une intervention rapides. En mettant en œuvre des processus normalisés et des outils fondés sur des données probantes, les personnes ayant des besoins non satisfaits en soins palliatifs seront repérées plus tôt dans leur trajectoire de maladie. Les défis persistent pour assurer un repérage cohérent dans toutes les équipes de soins et tous les milieux [10]. Les recommandations suivantes visent à améliorer la fiabilité du processus de repérage, à permettre aux patients et à leurs familles de participer activement, et à favoriser la collaboration entre les fournisseurs de soins de santé afin d'optimiser l'accès aux services de soins palliatifs.

1. Le patient qui bénéficierait de soins palliatifs sera repéré à un stade précoce de sa maladie.

Déclaration de qualité 1 de QSSO : Les besoins en matière de soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie grave sont déterminés à un stade précoce grâce à une évaluation exhaustive et holistique. .

- 1.1. L'équipe de soins actuelle (p. ex., les équipes de sites de maladies ou les équipes basées dans les unités hospitalières) utilisera des processus fiables et des outils basés sur des données probantes (p. ex., ceux décrits dans les [Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs](#) du ROSP) pour repérer les personnes présentant un risque élevé de besoins en soins palliatifs non satisfaits.
- 1.2. Une fois qu'un patient est repéré comme ayant des besoins palliatifs non satisfaits, le fournisseur de soins de santé effectuera un dépistage et documentera les besoins urgents dans le dossier médical électronique (DME) et indiquera la nécessité d'une évaluation exhaustive. Si l'équipe de soins actuelle n'est pas celle qui a déterminé les besoins de soins palliatifs du patient, elle en sera informée.
- 1.3. Si un patient ayant des besoins non satisfaits en soins palliatifs est un patient externe (ne recevant pas actuellement de soins d'une équipe hospitalière en milieu hospitalier), l'équipe de soins actuelle collaborera avec d'autres fournisseurs de soins de santé ou services de soins palliatifs au sein de l'hôpital ou de la communauté pour garantir un accès approprié aux soutiens et aux services.
- 1.4. L'équipe de soins actuelle fournira au patient et à sa famille/ses partenaires de soins des renseignements sur la nature et les avantages des soins palliatifs. Ces renseignements seront fournis dans un format adapté aux besoins linguistiques et culturels du patient et de sa famille/ses partenaires de soins.
- 1.5. Les patients et leurs familles/partenaires de soins seront habilités à participer activement au processus de repérage et de dépistage, afin de pouvoir communiquer efficacement leurs besoins à leur équipe de soins actuelle.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Une stratégie provinciale de formation en soins palliatifs est nécessaire pour promouvoir l'importance de l'intégration précoce des soins palliatifs et renforcer les capacités des

professionnels de la santé en matière de soins palliatifs de premier niveau dans tous les milieux de soins.

- Les hôpitaux devraient établir des plans de formation en soins palliatifs afin de renforcer les compétences en soins palliatifs de premier niveau parmi tous les professionnels de la santé en milieu hospitalier (dans tous les sites de maladies et les unités hospitalières). L'éducation est essentielle pour garantir aux fournisseurs la compétence nécessaire pour déterminer et répondre aux besoins non satisfaits en soins palliatifs. Le plan devrait inclure une attention particulière à s'assurer que le personnel de premier contact (personnel des services d'urgence, personnel de la clinique, paramédicaux, etc.) soit formé au repérage rapide, ainsi qu'à s'assurer que les fournisseurs désignés dans différents sites de maladies et unités soient formés à l'utilisation d'outils de détermination et de dépistage normalisés, tels que les [Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs](#) du ROSP. Ces fournisseurs désignés peuvent agir en tant que mentors et fournir un soutien aux autres membres du personnel dans leurs sites ou unités respectifs.
- Des processus fiables devraient être développés et/ou mis en œuvre dans tous les milieux hospitaliers (hospitalisation, consultation externe et salle d'urgence) afin de repérer de manière proactive les personnes présentant un risque élevé de besoins en soins palliatifs non satisfaits. Intégrer des outils de repérage dans les systèmes de DME devrait être considérée pour créer des indicateurs automatisés. L'intégration nécessitera des modifications aux politiques et procédures hospitalières pertinentes et pourrait nécessiter une mise à jour de l'infrastructure informatique. Par exemple, l'outil de risque de mortalité en un an à l'hôpital (HOMR) peut repérer automatiquement les patients hospitalisés présentant un risque élevé de décès dans l'année à venir en utilisant les données couramment recueillies dans le DME de l'hôpital, en particulier ceux atteints de maladies non cancéreuses et de fragilité qui pourraient avoir des besoins en soins palliatifs non satisfaits. En tant que point de départ, les patients présentant un risque plus élevé de besoins non satisfaits peuvent être prioritaires pour gérer efficacement le processus de repérage et éviter de submerger les fournisseurs.
- Les hôpitaux devraient mettre en place des outils et des processus fondés sur des données probantes pour repérer et dépister les patients ayant des besoins en soins palliatifs non satisfaits. Les outils et les processus doivent être adaptés à la population pour laquelle ils ont été conçus, et personnalisés en fonction du cadre (p. ex., hospitalisation ou consultation externe) et du site de la maladie, en exploitant autant que possible les flux de travail existants. Pour les cliniques spécialisées par maladie, ces outils et processus peuvent être spécifiques à la maladie, et pour d'autres contextes, ils devraient être indépendants de la maladie et inclure les personnes âgées frêles avec plusieurs maladies.
- Une fois les besoins en soins palliatifs non satisfaits sont déterminés, l'accès du patient aux soins primaires, aux services communautaires et sociaux devrait être évalué afin de comprendre les ressources disponibles pour soutenir les transitions de soins. Établir des liens avec les soutiens à domicile et communautaires dès le début peut aider à réduire les chances que la personne atteigne la fin de sa maladie et meure à l'hôpital.
- Une plateforme électronique provinciale largement accessible devrait être mise à la disposition des fournisseurs pour permettre l'échange sécurisé des renseignements sur les patients au sein et entre les établissements et les secteurs « en temps réel ». La plateforme permettrait idéalement aux fournisseurs d'accéder aux résultats des évaluations et permettrait aux patients ainsi qu'à leur famille/leurs partenaires de soins de déterminer leurs propres besoins palliatifs non satisfaits.

Évaluation exhaustive et holistique

Des évaluations exhaustives et holistiques sont essentielles pour offrir des soins palliatifs de haute qualité dans les milieux hospitaliers[11]. Cette section souligne l'importance d'évaluer les huit domaines de problèmes liés à la maladie et au deuil tels que décrits par l'Association canadienne de soins palliatifs, y compris les aspects physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques, la gestion de la maladie (qui inclut la prise en compte de diagnostics secondaires tels que la démence, la consommation de substances et les traumatismes), les soins de fin de vie/la gestion de la mort, et la perte/le deuil (voir Figure 1, dans [un modèle pour guider les soins palliatifs](#), page 5 [en anglais seulement]). Le processus d'évaluation devra probablement inclure une variété d'outils et peut nécessiter le soutien de services complémentaires pour évaluer des besoins plus complexes. Par des approches systématiques et collaboratives, l'objectif est d'identifier et de répondre à tous les problèmes auxquels une personne et sa famille/ses partenaires de soins peuvent être confrontés dans tous les domaines, dans le contexte des caractéristiques uniques de chaque personne (p. ex., démographie, culture, valeurs personnelles). Les pratiques d'évaluation incohérentes et le manque d'outils normalisés peuvent entraîner des lacunes potentielles dans la prestation des soins[11]. Par conséquent, l'accent est mis sur la fourniture de recommandations visant à améliorer la fiabilité et l'efficacité du processus d'évaluation.

2. Une fois que les besoins en soins palliatifs non satisfaits sont déterminés, le patient et sa famille/ses partenaires de soins auront ces besoins évalués grâce à une évaluation exhaustive et holistique.

Déclaration de qualité 1 de QSSO : Les besoins en matière de soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie grave sont déterminés à un stade précoce grâce à une évaluation exhaustive et holistique.

- 2.1.** L'équipe de soins actuelle (p. ex., l'équipe de site de maladie ou l'équipe basée à l'unité hospitalière) effectuera un dépistage des besoins en soins palliatifs nécessitant des interventions urgentes (p. ex., des symptômes physiques non contrôlés, des besoins urgents en services de soins personnels ou en services de travail social). Un fournisseur de l'équipe de soins actuelle gèrera soit le ou les problèmes urgents, soit mettra le patient et sa famille/ses partenaires de soins en contact avec le fournisseur approprié pour y remédier (p. ex., des spécialistes en soins palliatifs, des travailleurs sociaux, des psychologues).
- 2.2.** Après avoir traité les problèmes urgents, l'équipe de soins actuelle procédera à une évaluation exhaustive et holistique des besoins du patient et de sa famille/ses partenaires de soins dans tous les domaines de soins, y compris la prise en compte des réactions et des symptômes liés aux traumatismes. L'évaluation peut être réalisée de manière indépendante par un membre de l'équipe de soins actuelle du patient, ou en collaboration avec d'autres fournisseurs qui pourraient faire partie de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs en continu (p. ex., pour les patients évalués aux SU). Cette évaluation se fera idéalement en personne, bien qu'elle puisse avoir lieu à un moment ou à un endroit différent de la résolution des besoins urgents.
- 2.3.** L'équipe de soins actuelle discutera du rôle et des responsabilités d'un(e) mandataire spécial(e) avec le patient et sa famille/ses partenaires de soins. Ce même membre de l'équipe veillera à ce qu'un(e) mandataire spécial(e) soit identifié(e) et documenté(e) en se

basant sur une planification préalable des soins ou en se fiant à la hiérarchie des mandataires spéciaux de l'Ontario comme indiqué dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario[12].

2.3.1 Si le patient n'a pas déjà participé à une planification préalable des soins, l'équipe de soins actuelle encouragera le patient à avoir des discussions avec son(sa) mandataire spécial(e) concernant ses souhaits, ses valeurs et ses croyances, afin de les préparer à prendre des décisions futures, au cas où le patient deviendrait incapable.

2.4. Le patient, son(sa) mandataire spécial(e) et sa famille/ses partenaires de soins seront mis en relation avec des services d'interprétation officiels au besoin afin de garantir que toutes les évaluations se déroulent dans la langue préférée du patient. Le(la) mandataire spécial(e) ou les partenaires familiaux/partenaires de soins ne devraient pas être responsables de fournir une traduction ou une interprétation, à moins qu'ils ne le demandent spécifiquement.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Des modèles normalisés ou des listes de vérification devraient être élaborés pour guider les fournisseurs de soins de santé à travers les domaines de soins énoncés par l'Association canadienne de soins palliatifs, afin d'assurer une évaluation exhaustive et holistique. Idéalement, ces derniers devraient être élaborés au niveau provincial. Entre-temps, les fournisseurs de soins de santé peuvent tirer parti des Lignes directrices de pratique clinique du Projet de consensus national pour des soins palliatifs de qualité ([Lignes directrices du PCN](#), 4^e édition [en anglais seulement]), qui énonce des critères spécifiques pour une évaluation complète (voir la ligne directrice 1.2, pages 24-25).
- Les outils pour soutenir les évaluations complètes, en plus des instruments validés spécifiques à chaque maladie, devraient être intégrés dans le dossier médical électronique (DME). Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés pour comprendre comment remplir des outils d'évaluation exhaustive et des instruments validés.
- De nombreux patients expriment leur frustration d'avoir à répéter leur histoire ou d'être posé les mêmes questions par plusieurs membres de l'équipe. Une plateforme électronique largement accessible développée au niveau provincial devrait permettre aux fournisseurs d'accéder aux évaluations précédentes et devrait avoir la capacité de les enrichir au fil du temps et entre les emplacements des soins.
- Les approches axées sur les traumatismes sont essentielles pour offrir des soins centrés sur la personne. Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés aux notions de traumatisme, de désescalade, de suivi des patients et d'ancrage. Il n'existe actuellement aucun outil de dépistage ou d'évaluation validé pour identifier le stress traumatique. Les fournisseurs de soins de santé devront être attentifs aux symptômes potentiels et utiliser leurs connaissances et compétences cliniques pour inviter à l'exploration, le cas échéant, et dans le cadre de leur pratique professionnelle. Les services complémentaires devraient être sollicités pour répondre aux préoccupations identifiées au besoin.
- Le processus d'évaluation devrait inclure des questions et des indications pour comprendre les mandataires spéciaux lorsque cela est approprié, en veillant à leur participation active aux discussions sur les soins.
- Santé Ontario devrait élaborer des trousse d'évaluation spécifiques aux maladies axées sur les soins palliatifs afin de normaliser les approches dans toute la province. Les domaines de programme spécifiques aux maladies au sein de Santé Ontario (p. ex., le Réseau rénal de l'Ontario,

CorHealth) devraient prendre l'initiative de créer ces trousseaux d'outils là où elles n'existent pas déjà, en collaboration avec le Programme provincial de soins palliatifs.

- Les hôpitaux devraient désigner et former des fournisseurs de soins de santé spécifiques dans différents services et unités de maladies, tels que des IA/IAA ou des travailleurs sociaux, pour agir en tant que responsables de l'évaluation des soins palliatifs. Ces personnes seraient responsables de mener des évaluations approfondies en personne et pourraient également encadrer et soutenir d'autres membres du personnel afin de développer et d'améliorer leurs compétences en évaluation.
- Les hôpitaux devraient soutenir la formation continue des professionnels de la santé sur les techniques d'évaluation efficaces des soins palliatifs, en mettant l'accent sur l'empathie, l'humilité culturelle et la sécurité culturelle. Il est impératif que tous les fournisseurs acquièrent ces compétences pour garantir la prestation cohérente de soins palliatifs dans toutes les unités.

Soins palliatifs fondés sur une équipe interprofessionnelle

L'accent mis sur une approche fondée sur une équipe interprofessionnelle est essentiel pour offrir des soins palliatifs efficaces dans les milieux hospitaliers. Le Modèle de soins hospitaliers pour adultes propose un modèle fondé sur une équipe interprofessionnelle. Alors que la composition de l'équipe variera en fonction des besoins du patient et du contexte local, elle sera toujours composée de trois niveaux de fournisseurs et de services (c'est-à-dire l'équipe principale, les services complémentaires et les spécialistes des soins palliatifs) avec le patient et la famille/les partenaires de soins au centre ([Figure 2](#))[13]. Placer le patient et sa famille/ses partenaires de soins au centre souligne leur rôle central dans la prise de décision et la planification des soins, en veillant à ce que les soins de l'équipe tournent autour de leurs besoins, préférences et objectifs de soins uniques.

L'équipe principale est responsable de fournir un soutien direct et quotidien au patient et à sa famille/ses partenaires de soins, de déterminer leurs besoins en matière de soins et de les mettre en relation avec les services appropriés. L'équipe principale comprend un(e) professionnel(le) médical(e) le(la) plus responsable (PMPR) (médecin ou infirmier(ère) praticien(ne)) et un fournisseur ayant la responsabilité désignée de la coordination des soins (c'est-à-dire un(e) travailleur(euse) social(e) ou un(e) IA/IAA). La composition de l'équipe varie en fonction des besoins du patient et des capacités de l'équipe pour y répondre. Par exemple, les membres de l'équipe de soins actuelle du patient peuvent faire partie de l'équipe principale s'ils possèdent les connaissances et les compétences nécessaires. L'équipe principale entretient une relation établie avec une équipe de spécialistes en soins palliatifs pour obtenir des conseils et un mentorat, ou pour prodiguer des soins directs aux patients lorsque leurs besoins sont plus complexes. Tous les membres de l'équipe principale auront au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs.

Les services complémentaires travaillent souvent en étroite collaboration avec l'équipe principale. Ces fournisseurs offrent des soins directs et un soutien au patient et à la famille/aux partenaires de soins et peuvent parfois fournir des consultations à l'équipe principale sur des questions liées aux soins. Ces fournisseurs peuvent inclure, sans s'y limiter, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des bénévoles formés, des diététistes, des thérapeutes en réadaptation (p. ex., physiothérapie, ergothérapie et orthophonie), des thérapeutes en loisirs, des travailleurs sociaux, des inhalothérapeutes, des fournisseurs de soins spirituels, des fournisseurs de services psychosociaux et des fournisseurs Autochtones. Les services complémentaires comprennent

également des spécialistes ayant une expertise dans des domaines médicaux spécifiques (p. ex., gériatres, cardiologues, oncologues, néphrologues, services de toxicomanie et spécialistes de la douleur chronique). Parfois, l'équipe principale peut s'élargir pour inclure des fournisseurs de services complémentaires afin de répondre aux besoins et aux objectifs de soins du patient. Par exemple, l'équipe principale peut consulter ou collaborer avec un sous-spécialiste pour répondre aux besoins complexes liés à une maladie sous-jacente. Comme l'équipe principale, tous les fournisseurs de services complémentaires devraient avoir au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs.

Les spécialistes en soins palliatifs comprennent, sans s'y limiter, les médecins spécialisés en soins palliatifs, les IP, les IA, les IAA et les travailleurs sociaux qui ont suivi une formation supplémentaire en soins palliatifs. Ces fournisseurs travaillent en collaboration avec l'équipe principale pour offrir des soins partagés aux patients et à leurs familles/leurs partenaires de soins, fournir des consultations à l'équipe principale sur des questions liées aux soins aux patients et au soutien, ou peuvent fournir des soins directs. Comme les services complémentaires, les spécialistes des soins palliatifs peuvent faire partie de l'équipe principale. Par exemple, un spécialiste en soins palliatifs peut agir en tant que PMPR lors des soins en fin de vie pour répondre aux besoins complexes. Tous les spécialistes en soins palliatifs doivent posséder et maintenir des compétences de niveau secondaire, conformément au Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario [14] ⁵.

Cette section décrit la structure et les fonctions de l'équipe en soins palliatifs interprofessionnelle. Il souligne également l'importance de la formation continue et de la collaboration pour garantir que les équipes disposent des connaissances et des compétences appropriées pour fournir des soins palliatifs intégrés et bien coordonnés dans le cadre hospitalier.

Pour plus de renseignements détaillés sur les modèles de spécialistes en soins palliatifs en milieu ambulatoire et hospitalier, veuillez vous référer à [l'annexe I](#). Cette annexe fournit un aperçu des directives pour les équipes, la composition et les activités de soins. Alors que de nombreuses équipes ne répondent peut-être pas actuellement à tous ces critères, elles représentent les objectifs idéaux vers lesquels les équipes de spécialistes en soins palliatifs devraient travailler.

3. Le patient et sa famille/ses partenaires de soins auront accès à une équipe interprofessionnelle.

Déclaration de qualité 2 de QSSO : Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Déclaration de qualité 12 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de la part d'une équipe interprofessionnelle, bénévoles compris.

- 3.1.** Tous les patients auront une équipe principale (p. ex., une équipe de site de maladie comme l'oncologie, ou une équipe de fournisseurs fondée sur l'unité hospitalière) qui sera

⁵ Il est important de noter que les compétences en soins palliatifs décrites dans le Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario doivent toujours être considérées dans le contexte des compétences individuelles, de la portée législative de la pratique, des normes professionnelles et des lignes directrices de pratique, en reconnaissant que celles-ci sont mises à jour régulièrement. Pour les infirmier(ère)s en particulier, les compétences en soins palliatifs doivent être considérées dans le contexte de la *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*, de la *Loi de 1991 sur les infirmières et infirmiers* et du cadre réglementaire tel qu'énoncé par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.

responsable de garantir la prestation cohérente de soins palliatifs de niveau primaire tout au long du parcours hospitalier du patient.

3.1.1. Tous les membres de l'équipe principale auront au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs, y compris une formation en sécurité culturelle et en communication efficace. De plus, ils auront une compréhension claire des rôles des fournisseurs de services prolongés et des équipes spécialisées en soins palliatifs et sauront quand demander leur consultation.

3.2. Le(la) PMPR peut être un(e) infirmier(ère) praticien(ne) ou un médecin. Le(la) PMPR sera responsable de commander des tests, de poser des diagnostics, de prescrire des traitements et des médicaments. Le(la) PMPR recevra du soutien de la part des autres membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs et, en retour, leur apportera également son soutien.

3.3. Un membre de l'équipe principale aura la responsabilité de la coordination des soins, ce qui comprendra le rôle de point de contact central. Consulter la recommandation 5 axée sur la coordination des soins et les transitions des soins pour plus de détails.

3.4. Le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) et sa famille/ses partenaires de soins sont des membres actifs et collaboratifs de l'équipe principale.

3.5. À mesure que les besoins du patient et de sa famille/ses partenaires de soins augmentent ou changent avec le temps, l'équipe principale peut avoir besoin de faire appel à des fournisseurs de services étendus pour répondre à ces besoins changeants.

3.6. Dans les cas de besoins croissants ou complexes, l'équipe principale peut avoir besoin de collaborer avec des spécialistes des soins palliatifs.

3.6.1. Les spécialistes des soins palliatifs participeront à titre consultatif, avec la possibilité d'assumer un rôle de soins partagés ou de prise en charge si des compétences de niveau 2 sont requises ou si les capacités de l'équipe principale sont dépassées. Ils peuvent également être sollicités par un patient ou sa famille/ses partenaires de soins pour obtenir un deuxième avis.

3.6.2. La participation d'un spécialiste en soins palliatifs devient essentielle lorsque l'un ou plusieurs de ces indicateurs sont présents :

- Un ou plusieurs symptômes demeurent incontrôlés, malgré l'utilisation des pratiques exemplaires pour gérer le ou les symptômes.
- Des interventions spécialisées (p. ex., la gestion des symptômes par intervention, la sédation palliative ou l'admission dans une unité/hôpital de soins palliatifs pour la gestion des symptômes) sont nécessaires pour gérer les symptômes;
- Syndromes cliniques (p. ex., déliriums agités) et/ou comorbidités nécessitant une expertise spécialisée;
- La détresse psychologique et spirituelle complexe demeure non résolue, malgré les meilleurs efforts de l'équipe principale et des fournisseurs de services étendus;

- Conditions sociales complexes (p. ex., manque de soutien social, logement précaire), qui nécessitent une expertise supplémentaire pour planifier ou gérer;
 - Difficultés à établir des objectifs de soins ou à obtenir le consentement pour un plan de soins, malgré les meilleurs efforts déployés à cet effet; ou l'établissement d'objectifs ou d'un plan de soins est compliqué par des problèmes légaux ou éthiques;
 - Visites répétées aux SU ou hospitalisations en raison d'une exacerbation des symptômes ou de détresse.
- 3.7.** Chaque équipe principale aura accès à des spécialistes en soins palliatifs qui seront disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 pour fournir un soutien et des consultations au/à la PMPR en personne, par téléphone ou par d'autres technologies (p. ex., la télémédecine, les soins virtuels, la communication électronique sécurisée).
- 3.8.** L'éducation et les renseignements sur les soins palliatifs, les transitions de soins et le rôle des spécialistes en soins palliatifs seront fournis au patient et à sa famille/ses partenaires de soins dès que possible et tout au long de leur expérience. Alors que l'équipe principale sera responsable de veiller à ce que l'éducation et l'information soient fournies, tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs auront un rôle à jouer dans le soutien du patient et de la famille/des partenaires de soins en matière d'éducation et de renseignements qui sont culturellement sécuritaires et appropriés.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient donner la priorité à l'accès à des espaces ambulatoires dédiés, y compris des cliniques désignées, du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, du personnel de soutien, ainsi que du personnel administratif, afin de faciliter la prestation de soins palliatifs par des équipes interprofessionnelles.
- Les hôpitaux devraient élaborer des stratégies pour développer les compétences de niveau primaire du personnel hospitalier, en fixant des échéanciers clairs et en identifiant les ressources dédiées à chaque programme. Cela devrait inclure la facilitation des occasions d'éducation continue et la fourniture de ressources pour le personnel afin d'améliorer leurs compétences et de rester à jour sur les pratiques exemplaires et les approches fondées sur des données probantes en soins palliatifs [15].
- Tous les fournisseurs de soins en milieu hospitalier travaillant avec des patients atteints de maladies graves devraient s'efforcer d'acquérir les compétences de niveau primaire, telles qu'elles sont décrites dans le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#). Il est également important que les fournisseurs hospitaliers comprennent comment les soins palliatifs sont dispensés dans leur communauté locale, ainsi que les soutiens et services disponibles (p. ex., les spécialistes en soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs, les services de soins palliatifs externes), afin d'aider à éclairer les décisions des patients.
- L'engagement des spécialistes en soins palliatifs a été décrit comme existant le long d'un spectre, avec le modèle de consultation à une extrémité et le modèle de prise en charge à l'autre extrémité. Les équipes spécialisées en soins palliatifs basées à l'hôpital devraient périodiquement réfléchir au modèle qu'elles offrent et le surveiller. Le Cadre de consultation-partage de soins et de prise en charge fournit un outil pour guider ces réflexions et ce suivi [16].
- Les responsables de cliniques ou les chefs de service devraient prendre l'initiative d'organiser et

de mener régulièrement des réunions interprofessionnelles, offrant ainsi un forum pour discuter des cas complexes de soins palliatifs et partager l'expertise entre les membres de l'équipe.

- Les hôpitaux devraient établir des politiques et des procédures visant à normaliser l'utilisation de processus de communication fondés sur des données probantes entre les fournisseurs de soins de santé afin de soutenir des pratiques de communication sûres et efficaces ainsi que des transitions dans les soins [15] .
- L'accès à un système de dossier médical électronique partagé, disponible dans tous les milieux, est nécessaire pour soutenir la communication entre tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs.
- Les hôpitaux plus petits ou situés en milieu rural peuvent rencontrer des difficultés pour accéder aux services complémentaires et aux spécialistes en soins palliatifs. Renforcer les partenariats avec les centres plus grands/urbains et tirer parti de la technologie, lorsque cela est approprié, peut contribuer à garantir l'accès.
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés à l'utilisation de la technologie et des processus de prestation de soins virtuels, en accordant du temps protégé pour la formation continue afin d'améliorer leurs compétences dans la prestation de soins palliatifs virtuels [17] .
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation continue sur la gestion du stress et les compétences, ainsi qu'à ce qu'ils aient des occasions et des ressources pour le compte-rendu. Les hôpitaux devraient également veiller à maintenir des niveaux de personnel adéquats afin de réduire les risques d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion parmi les fournisseurs de soins de santé [18] .
- Une révision et un examen provincial des mécanismes de financement des soins palliatifs sont nécessaires pour soutenir une approche de soins palliatifs fondée sur une équipe interprofessionnelle. L'allocation efficace des ressources provinciales est essentielle pour soutenir les rôles et les responsabilités de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs. Cela comprend une planification complète des ressources humaines en santé et des modèles de financement intégrés adaptés pour répondre aux besoins des patients dans tous les domaines et à la demande de services.

Conversations clés, planification des soins et réévaluation

Engager le patient, leur mandataire spécial(e) et leur famille/leurs partenaires de soins dans des conversations sur leur maladie grave peut être difficile, mais c'est essentiel pour s'assurer qu'ils comprennent la maladie et comment elle évoluera afin de les préparer à prendre des décisions futures. Ces conversations devraient viser à prendre appui sur les efforts de planification préalable des soins et d'objectifs de soins antérieurs (c.-à-d. avant l'admission), afin d'assurer la continuité des soins centrés sur la personne. Les discussions en cours visant à explorer les préférences, les besoins, les valeurs, les attentes, les préoccupations et les objectifs de soins du patient, ainsi que les préoccupations de la famille ou du partenaire de soins, constituent la base et le cadre pour élaborer un plan de soins global centré sur la personne. Engager le(la) mandataire spécial(e) et sa famille/ses partenaires de soins dans les conversations et la planification des soins est important pour favoriser une compréhension partagée, à condition que le patient ait donné son consentement pour les inclure. Les évaluations continues des besoins du patient sont essentielles pour s'assurer que le plan de soins répond aux besoins, préférences et objectifs déterminés du patient. Cette section explore les

processus essentiels pour s'engager régulièrement dans des conversations clés, et pour établir et documenter un plan de soins, en mettant l'accent sur la nécessité d'une évaluation continue. Il y a également une importance accordée à l'utilisation d'une approche interdisciplinaire dans les conversations et la planification des soins. Inclure les infirmier(ère)s et les travailleurs sociaux dans ces discussions leur permettrait de travailler dans leur champ de compétence et souvent, cela leur procure une plus grande satisfaction dans leur travail, tout en allégeant une partie de la charge de travail du/de la PMPR. Les défis actuels dans ce domaine comprennent le malaise des fournisseurs à naviguer dans des conversations difficiles, les écarts entre les soins et les préférences des patients, ainsi que les incohérences dans les soins entre les différents établissements [19]. Les recommandations suivantes visent à garantir que les patients et leurs familles reçoivent des soins complets et centrés sur la personne, adaptés à leurs besoins uniques.

4. L'équipe principale collaborera avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e)) et les membres de sa famille ou partenaires de soins pour élaborer et documenter un plan de soins qui est basé sur les souhaits, valeurs et croyances du patient, ainsi que sur les objectifs de soins identifiés, et pour évaluer régulièrement leurs besoins.

Déclaration de qualité 3 de QSSO : Les personnes atteintes d'une maladie grave savent qui est leur futur mandataire spécial. Elles participent avec leur mandataire spécial à des discussions régulières sur leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances, afin qu'il se sente habilité à participer au processus de consentement aux soins de santé le cas échéant.

Déclaration de qualité 4 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial discutent avec leur équipe interprofessionnelle de soins de santé de leurs objectifs de soins pour les aider à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. Ces discussions axées sur les valeurs visent à bien comprendre la maladie et les options de traitement afin que le patient ou son mandataire spécial dispose de l'information requise pour accorder ou refuser d'accorder le consentement au traitement.

Déclaration de qualité 5 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs collaborent avec leur fournisseur de soins primaires et d'autres professionnels de la santé afin de concevoir un programme de soins personnalisés centrés sur la personne qui est régulièrement passé en revue et mis à jour.

- 4.1.** L'équipe principale et/ou d'autres membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs auront des discussions avec le patient, leur mandataire spécial(e) et leurs familles/leurs partenaires de soins (en supposant que le patient ou le(la) mandataire spécial(e) accepte de partager ces renseignements avec eux) afin d'explorer les souhaits, les valeurs, les croyances du patient et de les aider à comprendre la maladie du patient.
 - 4.1.1.** L'équipe principale et/ou d'autres membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs évalueront et aborderont les besoins de renseignements du patient (ou du(de la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) et de la famille/des partenaires de soins et leur compréhension de la maladie, combleront les lacunes entre la réalité et les attentes, favoriseront un espoir réaliste et offriront des occasions d'explorer le pronostic et l'espérance de vie, ainsi que la préparation à la mort.
- 4.2.** L'équipe principale ou d'autres membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs auront des discussions avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) pour déterminer leurs objectifs de soins. Ces objectifs devraient refléter les

souhaits et les valeurs du patient et être réalistes dans le contexte du pronostic du patient et des limites du traitement médical.

4.2.1. L'équipe principale examinera et confirmera régulièrement les objectifs de soins de la personne et en cas de changement de son état de santé.

4.3. L'équipe principale examinera les options de soins et de traitement disponibles avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable), les soutiendra dans la prise de décisions et obtiendra leur consentement pour un plan de soins.

4.3.1. Si un patient prend des décisions de traitement pertinentes pour sa condition actuelle (c.-à-d., donne son consentement), ces décisions peuvent être intégrées à son Plan de Traitement.

4.4. L'équipe principale collaborera avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable), sa famille/ses partenaires de soins et les autres membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs pour élaborer et maintenir un plan de soins à jour.

4.4.1. Le plan de soins comprendra des éléments spécifiques de traitement visant à répondre aux besoins holistiques du patient et à atteindre ses objectifs de soins identifiés, et comprendra des considérations proactives pour la planification de la fin de vie.

4.4.2. Le plan de soins sera disponible pour le patient, son(sa) mandataire spécial(e) (le cas échéant) et l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, idéalement via une plateforme électronique unique.

4.4.3. Un membre dévoué de l'équipe principale veillera à ce que chaque élément du plan de soins soit mis en œuvre par le fournisseur le plus approprié.

4.4.4. Un membre de l'équipe principale sera désigné comme point de contact principal pour gérer, documenter et mettre à jour le plan de soins.

4.5. L'équipe principale veillera à ce que les besoins du patient et de sa famille/ses partenaires de soins soient périodiquement réévalués, en particulier en réponse aux changements de l'état du patient, aux préférences de soins et aux objectifs de soins. Toutes les modifications identifiées seront consignées dans le plan de soins.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les programmes de formation aux compétences en communication qui mettent l'accent sur l'écoute active et l'exploration des valeurs et des souhaits des patients sont nécessaires pour les fournisseurs de soins dans les établissements hospitaliers. Diverses [occasions de formation en planification préalable des soins, de discussions sur les objectifs de soins et de formation sur le consentement](#) offertes par Hospice Palliative Care Ontario et [le cours Conversations canadiennes sur les maladies graves](#) offert par Pallium Canada sont des exemples de formations qui pourraient être exploitées.
- Un référentiel centralisé d'aides visuelles normalisées, d'arbres de décision et d'autres outils interactifs devrait être établi pour faciliter les discussions sur la compréhension des maladies et la prise de décision. Ces ressources devraient être rédigées en langage clair, idéalement dans plusieurs langues, et devraient être facilement accessibles et pertinentes pour différents contextes de maladies. Offrir des formes de soins culturellement sécuritaires et accessibles pour soutenir le processus de prise de décision des patients, de leurs familles et des mandataires.

- Des efforts devraient être déployés pour assurer la mise en œuvre efficace de la documentation normalisée des soins palliatifs et des objectifs de soins dans l'ensemble des établissements de soins de santé provinciaux. La collaboration avec les autorités régionales et provinciales peut être nécessaire pour établir des lignes directrices et des protocoles clairs.
- Une plateforme électronique provinciale pour la documentation et la gestion des plans de soins devrait être mise à disposition, comprenant une intégration transparente avec les systèmes existants et une accessibilité pour tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs et d'autres fournisseurs dans différents milieux.
- Des stratégies doivent être élaborées pour garantir que les versions destinées aux patients des plans de soins soient facilement accessibles et partagées efficacement avec les patients et leur famille ou leurs partenaires de soins, renforçant ainsi leur participation aux processus de prise de décision.
- Des procédures claires doivent être établies pour planifier et réaliser des réévaluations régulières lors des visites en clinique, des admissions à l'hôpital ou en réponse aux changements de l'état clinique du patient, afin d'assurer la continuité et la réactivité dans la prestation des soins.
- Les hôpitaux devraient participer aux enquêtes provinciales sur l'expérience des patients et des aidants.

Coordination des soins et transitions des soins

Assurer des transitions fluides entre les milieux hospitaliers et communautaires est primordial dans les soins palliatifs [11]. Le paysage actuel manque souvent de coordination nécessaire, ce qui entraîne des expériences de soins fragmentées pour les patients atteints de maladies graves [20]. Cette section explore les stratégies et les efforts de collaboration nécessaires pour combler cette lacune, en mettant l'accent sur l'importance d'une communication continue et de plans de soins coordonnés. L'objectif de cette section est d'établir des mécanismes de coordination des soins solides qui facilitent les transitions fluides pour les patients ayant des besoins déterminés en soins palliatifs. En désignant un fournisseur de soins de santé responsable de la coordination des soins et de la promotion de la communication entre les différents partenaires du système de santé, y compris les patients, les membres de la famille/les partenaires de soins et les équipes de soins de santé, l'objectif est d'améliorer la collaboration et de simplifier les transitions entre les différents milieux de soins.

5. Le patient et sa famille ou son partenaire de soins auront toujours un fournisseur de soins de santé désigné pour coordonner leurs soins et gérer les transitions de soins vers d'autres établissements.

Déclaration de qualité 10 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs vivent une transition harmonieuse en matière de soins qui est coordonnée efficacement entre les différents établissements et fournisseurs de soins de santé.

Norme de qualité de Santé Ontario sur les transitions entre l'hôpital et la maison

- 5.1.** À la suite de l'élaboration du plan de soins, un membre de l'équipe principale sera désigné comme responsable de la coordination des soins. Ce fournisseur sera le point de contact principal, responsable de l'organisation des soins et des services, de la liaison avec d'autres fournisseurs de soins de santé et de la gestion des transitions de soins.

- 5.1.1.** Le membre désigné de l'équipe veillera à assurer une communication et une collaboration continues avec le patient et sa famille/ses partenaires de soins, en les orientant vers les services nécessaires et en agissant comme leur défenseur lorsque cela est nécessaire.
 - 5.1.2.** Le(la) membre de l'équipe désigné(e) facilitera la communication fluide entre l'équipe principale, les fournisseurs de services étendus et les spécialistes en soins palliatifs (lorsqu'ils sont concernés) pour répondre aux besoins déterminés, le cas échéant. Cela comprendra la planification de réunions collaboratives régulières.
 - 5.1.3.** Le membre désigné de l'équipe communiquera avec le médecin traitant du patient, les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, ainsi qu'avec les autres équipes de soins concernées (comme les établissements de soins de longue durée [SLD] ou les cliniques spécialisées dans les maladies, etc.) après l'entrée ou l'admission pour échanger des renseignements pertinents et fournir des mises à jour régulières.
- 5.2.** Si le patient reçoit son congé ou est transféré, le membre désigné de l'équipe communiquera avec l'équipe communautaire ou de l'établissement receveur afin d'assurer une compréhension cohérente de l'état du patient et du plan de soins avant et après le transfert. Un processus de communication en boucle fermée aidera à faciliter des transitions fluides pour le patient et les membres de la famille/les partenaires de soins.
- 5.2.1.** Le membre désigné de l'équipe communiquera avec le médecin traitant du patient, les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, ainsi que les autres équipes de soins concernées (comme les établissements de soins de longue durée [SLD] ou les cliniques spécialisées dans les maladies, etc.) dès le début du processus de congé ou de transfert afin de s'assurer qu'un(e) PMPR et d'autres soutiens appropriés sont en place.
 - 5.2.2.** Le membre désigné de l'équipe engagera le patient et sa famille/ses partenaires de soins dans la planification de la transition, y compris l'élaboration d'un plan de transition, en fournissant des renseignements sur qui contacter en cas de besoin d'aide, ainsi qu'en veillant à la réalisation d'une revue des médicaments. Le patient et sa famille/ses partenaires de soins se verront également offrir de l'éducation, de la formation et du soutien pour gérer leurs besoins en matière de soins de santé à domicile.
 - 5.2.3.** L'équipe désignée fera un suivi avec le patient et sa famille/ses partenaires de soins après son congé pour soutenir la transition des soins.
 - 5.2.4.** Pour les patients qui n'ont pas de médecin de famille ou d'affiliation à une clinique, le membre désigné de l'équipe lancera l'aiguillage aux fournisseurs de soins primaires, aux cliniques hospitalières externes ou à d'autres cliniques ou équipes communautaires pour assurer un soutien continu en soins palliatifs.
 - 5.2.5.** Pour les patients pris en charge en ambulatoire, le membre désigné de l'équipe peut coordonner les admissions directes dans des établissements palliatifs, en contournant le service des urgences ou l'hôpital entièrement.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Une plateforme électronique provinciale largement accessible devrait être mise à disposition pour soutenir la communication normalisée avec les fournisseurs de soins primaires et communautaires lors du congé.
- Les hôpitaux devraient établir des protocoles normalisés de planification de congé pour les patients recevant des soins palliatifs, en veillant à ce que toutes les dispositions et les soutiens nécessaires soient en place avant le congé. Cela peut inclure s'assurer que le patient a un(e) PMPR, ainsi qu'une gestion des médicaments, une fourniture d'équipement, des services de soins à domicile et des rendez-vous de suivi.
- Les administrateurs hospitaliers peuvent tirer parti de la [Ligne directrice sur les pratiques exemplaires : les transitions dans les soins et les services de L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario](#) [disponible à télécharger en pour soutenir l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles et de programmes éducatifs visant à soutenir la prestation de services [21] .
- Pour éviter les problèmes de couverture médicamenteuse ou de commande lors des transitions de soins, les ensembles de modèles d'ordonnances de congé devraient idéalement inclure des médicaments couverts par le Programme de médicaments de l'Ontario (PMO). Si les médicaments nécessitent une autorisation d'accès aux soins palliatifs facilité (ASPF), l'équipe principale doit s'assurer que le patient est mis en relation avec un fournisseur de soins palliatifs dans la communauté pour soutenir un accès continu aux médicaments selon les besoins.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières doivent être conscientes et familières avec la [Norme de qualité de Santé Ontario pour les transitions entre l'hôpital et la maison](#), et doivent travailler à fournir des soins de haute qualité en accord avec les énoncés de qualité énoncés.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient régulièrement mettre à jour les fournisseurs de soins primaires du patient, ainsi que les fournisseurs de soins à domicile et communautaires, ainsi que les autres équipes de soins concernées (comme les établissements de soins de longue durée [SLD] ou les cliniques spécialisées dans les maladies, etc.) tout au long du séjour du patient à l'hôpital, et pas seulement au congé. Ces mises à jour peuvent aider à soutenir les transitions vers la communauté et garantir que les patients et les partenaires de soins n'aient pas à répéter leurs histoires et leurs renseignements lorsqu'ils retournent dans un autre environnement.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient collaborer avec les fournisseurs de soins paramédicaux communautaires dans la planification des soins et le partage de renseignements par des plateformes telles que HPG et CHRIS, facilitées par les DME.
- Les hôpitaux devraient établir des ressources et des relations avec des fournisseurs de services communautaires qui ont des compétences en soins palliatifs de niveau primaire et qui peuvent aider à répondre aux besoins déterminés en soins palliatifs, en particulier pour les patients qui n'ont pas de fournisseurs de soins primaires. L'équipe principale devrait s'assurer que le patient est rattaché à une équipe de soins primaires à son congé et confirmer que cette connexion est établie. Idéalement, si la connexion est nouvelle, l'équipe principale devrait faciliter un premier contact entre le patient et l'équipe de soins primaires.
- Les équipes spécialisées dans les maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières

doivent être conscientes et familières des services et des soutiens en soins palliatifs locaux, y compris les ressources des centres de soins palliatifs (p. ex., les lits disponibles en maison de soins palliatifs, les services de centres de soins palliatifs externes), afin de faciliter l'aiguillage pertinent.

- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient tirer parti et mettre en œuvre les matériels éducatifs et les ressources existantes pour informer les patients et leur famille/leurs partenaires de soins sur le processus de congé, les services de soutien disponibles et les stratégies d'autogestion. Fournir des renseignements clairs et accessibles peut permettre aux patients et à leur famille de participer activement à leurs transitions de soins.
- Les régions de Santé Ontario devraient offrir des sessions de formation aux fournisseurs de soins de santé participant aux soins palliatifs afin d'améliorer leur compréhension des principes de coordination des soins, des stratégies de communication et de l'importance du travail d'équipe collaboratif. Les séances de formation pourraient se concentrer sur des sujets tels que la communication efficace, la résolution des conflits et la collaboration interprofessionnelle.
- Les régions de Santé Ontario devraient explorer l'utilisation de solutions technologiques comme les plateformes de télésanté, les applications mobiles et les dispositifs de surveillance à distance pour soutenir la communication et la coordination bidirectionnelles entre les fournisseurs de soins de santé, les patients et leur famille/leurs partenaires de soins pendant les transitions de soins.

Gestion de la douleur et des autres symptômes

Une gestion efficace de la douleur et des symptômes, disponible en tout temps, est fondamentale pour les soins palliatifs complets dans les hôpitaux [22]. Cette section aborde le besoin crucial d'approches structurées et d'efforts collaboratifs visant à gérer efficacement la douleur et les autres symptômes que les patients peuvent présenter. Le problème réside dans l'accès incohérent à une gestion opportune de la douleur et des symptômes, ce qui entraîne des résultats et des expériences sous-optimaux pour les patients [22]. L'objectif de cette section est d'établir des mécanismes solides pour garantir un accès ininterrompu à la gestion de la douleur et des symptômes, facilité par l'équipe principale ou les fournisseurs de garde, accessibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 par des canaux de télémédecine tels que le soutien téléphonique ou les soins virtuels. Ces efforts visent à optimiser le confort des patients, améliorer la qualité de vie et améliorer la prestation générale des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers.

6. Le patient bénéficiera d'un accès 24 heures sur 24, sept jours sur sept à la gestion de la douleur et des symptômes. Cela peut se produire en personne ou par la télémédecine (p. ex., soutien téléphonique, soins virtuels, etc.).

Déclaration de qualité 2 de QSSO : Les personnes présentant des besoins en matière de soins palliatifs ont accès à un soutien aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Déclaration de qualité 6 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs doivent voir leur douleur et les autres symptômes gérés de façon efficace, en temps opportun.

- 6.1. Le(la) PMPR utilisera des outils de dépistage normalisés pour réévaluer régulièrement les symptômes, poser des diagnostics, prescrire des médicaments et ordonner d'autres traitements. Le(la) PMPR collaborera avec les fournisseurs de services étendus (p. ex., les physiothérapeutes pour évaluer la mobilité de la douleur, ou les équipes qui soutiennent les « expressions réactives », pour soutenir les évaluations des patients non verbaux ou atteints

d'une déficience cognitive) ou pourra demander une consultation auprès de spécialistes en soins palliatifs, au besoin (veuillez vous référer à la recommandation 3.6 pour davantage d'orientation).

- 6.2. L'IA ou l'IAA utilisera des outils normalisés pour dépister, évaluer, surveiller et gérer les symptômes du patient et consultera le(la) PMPR au besoin.
- 6.3. L'équipe principale s'engagera ou consultera les fournisseurs de services étendus appropriés pour répondre aux besoins spécifiques en matière de gestion des symptômes (p. ex., les diététistes, les orthophonistes, les physiothérapeutes).
- 6.4. Un membre de l'équipe principale (PMPR, ou IA/IAA) ou l'équipe pharmacienne de l'hôpital travaillera en partenariat avec le patient et son partenaire de soins pour effectuer une revue des médicaments à l'admission et de nouveau avant le congé. Cette revue devrait inclure des informations sur la conciliation des médicaments, l'observance et l'optimisation, ainsi que sur l'utilisation efficace et l'accès dans la communauté. L'examen des médicaments devrait également être soigneusement communiqué aux fournisseurs de soins primaires et à domicile.
- 6.5. Les pharmaciens, en consultation avec l'équipe principale, joueront un rôle dans la gestion des symptômes, la sécurité et la conciliation des médicaments, et soutiendront les décisions de traitement tout au long du parcours du patient.
- 6.6. Lorsque cela est approprié, des services de santé fondés sur la technologie (p. ex., la télémédecine, les soins virtuels, la vidéoconférence, les services en ligne) seront utilisés pour combler les lacunes actuelles dans les services et améliorer l'accès aux soins, en particulier pour les communautés rurales et isolées.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient mettre en place des lignes directrices normalisées de gestion des symptômes et des ensembles de modèles d'ordonnances dans leurs DME afin d'assurer une gestion des symptômes cohérente et fondée sur des données probantes pour tous les patients recevant des soins palliatifs. L'utilisation de lignes directrices claires et accessibles soutient les fournisseurs de soins de santé dans la prise de décisions éclairées et opportunes concernant les soins aux patients. La mise en œuvre devrait être soutenue par une formation complète afin de garantir que les fournisseurs sont compétents dans l'utilisation de ces outils pour la gestion des symptômes.
- Avant le congé, les patients, les familles et les partenaires de soins doivent être informés des médicaments disponibles pour la gestion des symptômes, de leurs effets secondaires et de la façon de les obtenir (p. ex., doivent-ils appeler des IA/IAA selon le besoin, ou seront-ils administrés selon un horaire régulier). Idéalement, ils devraient également être disponibles sous forme écrite comme référence.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient recevoir une formation continue sur le dépistage complet des symptômes et l'utilisation d'outils d'évaluation des symptômes (voir la directive 2.2, page 14 des [Lignes directrices du PNC, 4^e édition](#), pour plus de renseignements sur le dépistage et l'évaluation des aspects physiques des soins, ainsi que les pages 71-74 [*en anglais seulement*] pour une liste complète des outils d'évaluation physique).
- Les hôpitaux devraient établir des mécanismes pour documenter les symptômes au fil du temps et

surveiller l'efficacité du traitement.

- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les spécialistes en soins palliatifs de garde soient disponibles pour offrir un soutien expert aux fournisseurs non spécialisés, en particulier pour la gestion des symptômes complexes. Ce soutien pourrait être facilité par des arrangements de personnel directs ou par l'intermédiaire de collaborations en télémédecine avec des centres plus importants, garantissant un accès 24 heures sur 24 à l'expertise en soins palliatifs.
- Les hôpitaux devraient fournir aux fournisseurs de soins de santé les outils et les ressources nécessaires pour soutenir la prestation de soins virtuels sûrs et efficaces, y compris des politiques et des procédures régulièrement mises à jour [17].
- Les hôpitaux devraient tirer parti de la technologie non seulement pour la télémédecine et les soins virtuels, mais aussi pour faciliter l'accès aux spécialistes en soins palliatifs de garde et l'utilisation d'ensembles de modèles d'ordonnances normalisés. Cette stratégie garantit que même les installations éloignées ou de plus petite taille disposent du soutien et des ressources nécessaires pour gérer efficacement les symptômes, en utilisant des outils numériques pour combler les lacunes en matière de soins et d'expertise.
- Le rôle du spécialiste en soins palliatifs de garde devrait être clairement défini au sein de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs. On recommande d'intégrer leur expertise dans le modèle de soins collaboratifs, facilitant la consultation et le soutien sans faille pour la gestion de cas complexes. Cela améliore la capacité de l'équipe à fournir une gestion complète des symptômes.

Gestion des besoins psychosociaux

Les soins psychosociaux font référence à l'approche intégrée visant à aborder les aspects psychologiques et sociaux du bien-être des patients et de leur famille ou de leurs partenaires de soins dans le contexte des soins palliatifs. Cela englobe la détermination et le soutien des besoins émotionnels, mentaux, spirituels et sociaux, ainsi que les aspects physiques des soins. Les soins psychosociaux font partie intégrante de la prise en charge holistique des patients et de leur famille/partenaires de soins dans le domaine des soins palliatifs [23, 24]. Des lacunes existent dans la détermination et la prise en charge cohérentes de ces besoins dans tous les milieux de soins, ce qui entraîne des résultats et des expériences sous-optimales pour les patients et leurs familles ou partenaires de soins [23, 24]. La détresse psychologique est fréquemment ressentie chez les personnes ayant des besoins en soins palliatifs; cependant, elle est souvent sous-détectée et sous-traitée. Elle peut être vécue par le patient ainsi que par sa famille ou ses partenaires de soins. La détresse émotionnelle peut avoir une incidence sur la capacité à prendre des décisions liées aux soins et constitue un élément clé de la qualité de vie. Le dépistage psychologique joue un rôle important dans l'amélioration de la détection et de la gestion de la détresse. L'objectif de cette section est d'établir des approches structurées pour déterminer et répondre efficacement aux besoins psychosociaux, améliorant ainsi la qualité générale de la prestation de soins palliatifs et assurant un soutien complet aux patients et à leur famille/leurs partenaires de soins.

7. Le patient et sa famille auront accès à des soins psychosociaux pour répondre à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire.

Déclaration de qualité 7 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

- 7.1.** L'équipe principale effectuera régulièrement un dépistage des besoins psychosociaux du patient et de sa famille ou de ses partenaires de soins de manière sécuritaire sur le plan culturel.
- 7.1.1** L'équipe principale fera appel à des fournisseurs de services étendus spécialisés dans les soins spirituels pour soutenir une évaluation ouverte et neutre de la foi, des pratiques religieuses ou spirituelles du patient et de ses préférences (si possible – ou des membres de leur famille ou leurs partenaires de soins) afin de garantir la prestation de soins culturellement sécuritaires.
- 7.2.** L'équipe principale fera appel à des fournisseurs de services étendus spécialisés dans les soins psychosociaux (p. ex., des travailleurs sociaux, des bénévoles formés, des fournisseurs Autochtones, des conseillers en deuil et des professionnels de la santé mentale) ou des spécialistes en soins palliatifs pour soutenir l'évaluation des besoins psychosociaux, y compris la prise en compte du deuil et de la perte.
- 7.3.** L'équipe principale offrira un soutien psychosocial pour répondre aux besoins déterminés dans leur champ de pratique à tous les patients et à leur famille/leurs partenaires de soins. L'équipe principale fera appel à des fournisseurs de services étendus spécialisés dans les soins psychosociaux (p. ex., des travailleurs sociaux, des bénévoles formés, des fournisseurs Autochtones, des conseillers en deuil et des professionnels de la santé mentale) ou des spécialistes en soins palliatifs pour répondre aux besoins qui sont plus étendus ou complexes que ce que l'équipe principale peut gérer.

8. Le patient et sa famille/son partenaire de soins auront accès à un soutien pratique et social pour répondre à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire.

Déclaration de qualité 7 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent un soutien psychosocial afin de satisfaire leurs besoins mentaux, affectifs, sociaux, culturels et spirituels.

- 8.1.** L'équipe principale et les fournisseurs de services étendus évalueront régulièrement et documenteront la capacité du patient à effectuer les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). L'équipe principale fera appel aux fournisseurs de services étendus appropriés tels que les préposés aux services de soutien à la personne, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux ou d'autres personnes pour fournir un soutien pratique au besoin.
- 8.2.** L'équipe principale évaluera régulièrement les besoins de transport du patient et de sa famille ou de ses partenaires de soins afin de garantir que leur accès aux soins ne soit pas entravé. Cette évaluation peut inclure les besoins des personnes à charge, comme les enfants et les autres membres du ménage qui reçoivent des soins ou sont soutenus par le patient.
- 8.3.** L'équipe principale identifiera les défis auxquels sont confrontés le patient et sa famille/ses partenaires de soins en ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé. Plus précisément, l'insécurité financière, le logement instable et l'insécurité alimentaire seront inclus dans le cadre de l'évaluation exhaustive et holistique. Les services complémentaires

seront sollicités pour répondre à ces besoins et plaider en faveur d'un soutien, le cas échéant.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Un seul outil de dépistage ne peut pas couvrir tous les aspects du domaine psychosocial. Les équipes devront envisager divers outils pour approfondir les préoccupations soulevées par les patients ou leur famille/leurs partenaires de soins. Veuillez vous référer à l'[annexe J](#) pour des exemples d'outils de dépistage psychosocial suggérés.
- Les hôpitaux devraient être conscients des obstacles courants dans leur région, y compris les facteurs socio-économiques qui peuvent avoir une incidence sur l'accès aux soins, et élaborer des stratégies d'atténuation pour les résoudre. P. ex., dans les régions sans transport en commun, des systèmes devraient être mis en place pour surmonter les obstacles liés aux transports. L'équipe principale devrait être en mesure de mettre en œuvre des stratégies de manière transparente, afin de supprimer autant de barrières aux soins que possible.
- Un plan exhaustif des ressources humaines en santé devrait être élaboré au niveau provincial. Ce plan devrait garantir l'accès à des fournisseurs de services psychosociaux spécialisés en soins palliatifs, notamment au sein des communautés. La priorité devrait être accordée à l'augmentation de la capacité à offrir un accès équitable aux services à domicile, y compris les bénévoles en soins palliatifs et le soutien personnel, à la fois par des visites en personne et des plateformes virtuelles.
- Les régions de Santé Ontario devraient donner la priorité à l'établissement de réseaux solides comprenant des ressources et des professionnels, tels que des travailleurs sociaux, des conseillers en deuil, des fournisseurs de soins spirituels et des soutiens communautaires. Ces réseaux devraient faciliter l'accès sans faille aux soins psychosociaux pour les patients et leurs familles, garantissant ainsi un soutien holistique tout au long du parcours palliatif.
- Les régions de Santé Ontario devraient prendre des mesures proactives pour lancer des programmes et des partenariats visant à aborder les déterminants sociaux de la santé, y compris le conseil financier, les banques alimentaires et l'aide au logement. En abordant ces facteurs sous-jacents, les régions peuvent améliorer considérablement le bien-être général et les résultats des patients et de leurs familles.

Soins en fin de vie

Naviguer les dernières étapes de la vie nécessite non seulement une expertise médicale, mais aussi un soutien compatissant et exhaustif à la fois pour les patients et leurs familles ou partenaires de soins [25, 26, 27]. À mesure que les individus approchent de la fin de leur vie, une planification méticuleuse et des discussions continues avec des professionnels de la santé deviennent primordiales pour garantir une expérience digne et confortable. Des lacunes existent dans la prise en compte efficace des besoins et des préférences dynamiques des patients et de leurs familles [25, 26, 27].

Reconnaissant ces défis, l'objectif de cette section est de présenter des approches systématiques et des considérations réfléchies essentielles pour faciliter une expérience de fin de vie compatissante et digne. En fournissant des directives structurées sur la planification, la gestion des symptômes, la communication et l'accès aux milieux de soins appropriés, cette section vise à améliorer la qualité des soins en fin de vie et le soutien aux patients et à leur famille ou leurs partenaires de soins.

9. La planification des soins en fin de vie commencera dès que possible et au moment propice pour le patient et sa famille/ses partenaires de soins.

Déclaration de qualité 11 de QSSO : Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs, leur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins ont des discussions régulières sur les milieux de soins et le lieu de décès qu'elles ont choisis pour leur décès avec leurs professionnels des soins de santé.

- 9.1. Un(e) membre désigné(e) de l'équipe principale reconfirmera les besoins de communication et linguistiques du patient en fin de vie. Des services d'interprétation/de traduction seront disponibles pour communiquer tout renseignement au patient dans sa langue préférée.
- 9.2. Un(e) membre désigné(e) de l'équipe principale engagera le patient (ou son(sa) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) ainsi que sa famille/ses partenaires de soins dans des conversations clés pour revoir les objectifs de soins et discuter et documenter les décisions de traitement importantes. Cela comprendra ce qui suit :
 - 9.2.1. Examiner régulièrement les préférences du patient et les objectifs de soins, notamment en cas de changement de l'état clinique.
 - 9.2.2. Discuter des risques et des avantages de la réanimation et d'autres mesures de maintien de la vie avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) et sa famille/ses partenaires de soins avant de passer une commande pour refuser les mesures de réanimation dans le DME⁶.
- 9.3. L'équipe principale (et éventuellement les spécialistes en soins palliatifs) travaillera avec le patient, le(la) mandataire spécial(e) et sa famille/ses partenaires de soins pour élaborer, documenter et mettre en œuvre de manière proactive un plan complet de soins en fin de vie. Le plan indiquera clairement qui est responsable de la gestion des symptômes du patient et qui contacter en cas de besoin d'aide. Le plan contiendra également des renseignements sur la déclaration du décès, la complétion du certificat de décès et les soins post-mortem, quel que soit le contexte. Le processus de planification comprendra :
 - 9.3.1. Préparer et soutenir la famille/les partenaires de soins pour qu'ils comprennent à quoi s'attendre et planifient en cas de maladie en phase terminale et de rapprochement de la mort, y compris la compréhension des symptômes probables. Le niveau de détail fourni devrait être basé sur les préférences identifiées du patient et de sa famille ou de ses partenaires de soins.

⁶Lorsque les objectifs de soins sont axés sur le confort, les formes agressives ou invasives de thérapie de maintien des fonctions vitales (p. ex., la réanimation cardiopulmonaire, l'intubation) ne sont généralement pas appropriées, et cela devrait être discuté avec le patient et sa famille/son partenaire de soins. Il est important de noter que le consentement n'est pas requis pour rédiger une ordonnance de ne pas réanimer (NPR) à l'hôpital, mais cela doit être communiqué aux patients/membres de la famille conformément à la politique de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (OMCO). Les patients et les membres de la famille qui ne sont pas d'accord avec une ordonnance de ne pas réanimer (NPR) peuvent ne pas être appropriés pour un plan de soins axé uniquement sur les soins de confort, car ils peuvent avoir des attentes de soins irréalistes. Si le patient, le(la) mandataire spécial(e), la famille et/ou les partenaires de soins sont en désaccord avec les décisions de l'équipe médicale, l'équipe devrait suivre les étapes décrites dans la politique de l'OMCO intitulée « [Prise de décision pour les soins de fin de vie](#) » [en anglais seulement]. Les infirmier(ère)s ont l'obligation professionnelle de respecter les normes et les pratiques établies par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.

- 9.3.2.** Discuter des plans de gestion des urgences et des crises, y compris qui contacter et quand utiliser ou éviter les services médicaux d'urgence.
 - 9.3.3.** Explorer les préférences en matière de lieu de décès et les ressources nécessaires (p. ex., domicile, centre de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, soins de longue durée ou maison de retraite) pour évaluer si cela est réaliste. Cela devrait inclure une planification de sauvegarde, au cas où les préférences ou les besoins changent.
 - 9.3.4.** Commander des médicaments d'urgence pour soulager les symptômes afin de s'assurer qu'ils sont disponibles pour gérer les éventuelles crises en fin de vie.
- 9.4.** Si le patient est renvoyé dans un milieu communautaire, l'équipe principale travaillera avec le patient (ou le(la) mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) ainsi que sa famille ou ses partenaires de soins pour faciliter une transition harmonieuse. Ce processus comprendra :
- 9.4.1.** Établir le contact avec l'équipe de soins primaires du patient (ou d'autres fournisseurs de soins communautaires) pour s'assurer qu'un plan de gestion des soins palliatifs est en place et que les processus et procédures locaux pour gérer un décès prévu à domicile sont lancés (souvent appelés protocole « Décès prévu à domicile » [DPAD] ou similaire).
 - 9.4.2.** Présentation du patient et de sa famille aux ressources de la communauté (p. ex., les programmes de répit, les centres de soins palliatifs de jour, les services de bénévoles, les groupes de soutien, etc.).
 - 9.4.3.** S'assurer que les ressources et les services sont en place pour soutenir le patient et sa famille/son aidant, et répondre aux besoins déterminés.
 - 9.4.4.** Anticiper/planifier la gestion de la douleur et des symptômes, y compris commander des médicaments d'urgence pour soulager les symptômes afin de s'assurer qu'ils sont disponibles à domicile.
 - 9.4.5.** Discuter des risques et des avantages de la réanimation et d'autres mesures de maintien de la vie avec le patient et sa famille/les partenaires de soins avant de remplir le formulaire de confirmation de ne pas réanimer (C-NPR). L'équipe principale documentera cela dans le dossier du patient.
- 9.5.** Lorsque la mort approche, un membre désigné de l'équipe principale veillera à ce que les besoins psychosociaux du patient et de sa famille/ses partenaires de soins soient périodiquement réévalués et surveillés. L'équipe principale réexaminera et renforcera les connaissances préalables sur ce à quoi s'attendre en fin de vie et fournira un soutien en temps réel à la famille/aux partenaires de soins. Le plan de soins sera ajusté au besoin.
- 9.6.** Dans les communautés où des lits de soins palliatifs désignés (p. ex., des unités de soins palliatifs ou des centres de soins palliatifs résidentiels) existent, des renseignements sur ces lits seront offerts au patient et à sa famille/son partenaire de soins, au besoin. Ces services seront accessibles selon le plan de soins du patient, au besoin.
- 9.7.** Un(e) membre de l'équipe principale discutera avec les patients et les familles/partenaires de soins pour savoir s'il existe des pratiques culturelles, religieuses ou spirituelles qui seraient importantes à prendre en compte au moment du décès. Toutes les demandes

identifiées seront consignées dans le DME et communiquées à l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs élargie. Tous les efforts seront déployés pour répondre à ces demandes.

- 9.8. Lorsqu'un patient décède à l'hôpital, un(e)s membre de l'équipe principale avisera les fournisseurs de soins primaires du patient ainsi que les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, ou d'autres équipes de soins impliquées (comme les établissements de soins de longue durée [SLD] ou les cliniques spécialisées dans les maladies, etc.), et partagera les détails appropriés.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient établir un processus pour s'assurer que toutes les familles/partenaires de soins se voient offrir des renseignements exhaustifs et une éducation sur ce à quoi s'attendre pendant le processus de décès, les procédures après le décès et les points de contact importants.
- Les hôpitaux devraient prévoir des lits dans des environnements appropriés (c'est-à-dire privés) et du personnel compétent pour fournir des soins en fin de vie aux patients hospitalisés. Un aperçu des normes idéales pour les paramètres d'équipe, la composition et les activités de soins est présenté à l'[annexe I](#).
- Les hôpitaux devraient simplifier les processus de constatation du décès et de délivrance du certificat de décès afin de soulager tout stress supplémentaire pour la famille (p. ex., le certificat électronique de décès médical).
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que le personnel soit sensibilisé aux pratiques culturelles, religieuses et spirituelles liées à la mort afin de garantir des soins respectueux et culturellement sécuritaires. Les politiques organisationnelles devraient être établies pour répondre aux besoins culturels et aux pratiques religieuses ou rituelles, comme accorder plus du temps après le décès, faciliter les cérémonies de purification par la fumée ou organiser le transport direct vers la maison funéraire.
- Les administrateurs hospitaliers peuvent tirer parti de la [Ligne directrice sur les pratiques exemplaires : Les soins en fin de vie pendant les derniers jours et dernières heures de L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario](#) [en anglais seulement] pour soutenir l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles, de programmes éducatifs et d'outils d'évaluation et de documentation [18].
- Les hôpitaux devraient collaborer avec des conseillers en deuil externes ou des groupes de soutien en deuil pour assurer un soutien continu et adapté aux familles/partenaires de soins même après le décès du patient. De plus, offrir des activités de création de souvenirs ou commémoratives à l'intérieur de l'hôpital peut offrir aux familles/partenaires de soins l'occasion de rendre hommage à la mémoire du patient décédé.
- Le deuil prend du temps, il est donc important de prolonger les périodes de « vérification » au-delà de quelques semaines. Les investissements sont nécessaires pour déterminer la meilleure façon de soutenir les familles et les partenaires de soins sur une plus longue période en utilisant les ressources et les services communautaires.
- Les hôpitaux devraient mettre en place ou s'associer à des programmes offrant des séances de compte-rendu et des soutiens en cas de deuil pour le personnel après chaque décès.

Soutien à la famille et aux partenaires de soins

De la première évaluation jusqu'à la phase de fin de vie et dans le deuil qui suit, les besoins des membres de la famille et des partenaires de soins évoluent et nécessitent un soutien adapté [28, 29, 30]. Des lacunes importantes persistent dans la réponse efficace aux besoins divers de ces personnes, ce qui entraîne souvent une détresse accrue et une diminution des capacités d'adaptation [28, 29, 30]. Cette section vise à améliorer le bien-être et la résilience des membres de la famille et des partenaires de soins, en veillant à ce qu'ils reçoivent le soutien nécessaire pour naviguer dans les complexités des soins, de la prise de décision en fin de vie et du deuil avec compassion et dignité.

10. La famille ou les partenaires de soins du patient atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie seront soutenus durant la progression de la maladie, en fin de vie, le décès et le deuil.

Déclaration de qualité 8 de QSSO : Les personnes atteintes d'une maladie grave, leur futur mandataire spécial, leur famille et leurs partenaires de soins sont éduqués au sujet des soins palliatifs et sont renseignés sur les ressources et les services de soutien mis à leur disposition.

Déclaration de qualité 9 de QSSO : Les familles et les partenaires de soins des personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs se voient offrir une évaluation continue de leurs besoins et accorder l'accès à des ressources, à des soins de relève et à du soutien au moment du deuil, conformément à leurs préférences.

- 10.1.** L'équipe principale et les fournisseurs de services étendus évalueront en continu les besoins physiques, pratiques, psychosociaux et informationnels des familles/partenaires de soins de manière culturellement sécuritaire. Les membres de l'équipe principale veilleront à ce que les fournisseurs pertinents soient mobilisés si nécessaire, en particulier les spécialistes du milieu de l'enfant (ou des professionnels similaires) pour aider à fournir un soutien adapté au développement aux enfants à charge.
- 10.2.** Les membres de l'équipe principale ou les fournisseurs de services étendus fourniront un soutien psychosocial aux familles/partenaires de soins dans le cadre de leur pratique. Des spécialistes en soins palliatifs seront consultés lorsque les besoins des familles/partenaires de soins sont plus complexes. Des évaluations adaptées à l'âge seront effectuées pour les jeunes enfants et les adolescents au besoin, avec un soutien essentiel fourni en conséquence.
- 10.3.** L'équipe principale et les fournisseurs de services étendus veilleront à ce que la famille/les partenaires de soins se voient offrir des documents éducatifs appropriés et culturellement pertinents couvrant un large éventail de sujets (p. ex., les soins aux proches, les conseils anticipatoires, les services et les soutiens communautaires). Ces ressources éducatives seront disponibles dans plusieurs langues et présentées sous différentes formes (p. ex., des séances en personne, des documents écrits, des ressources numériques).
- 10.4.** L'équipe principale ou les fournisseurs de services étendus organiseront un soutien et un counseling en matière de deuil culturellement sécuritaires pour les familles/partenaires de soins tout au long de leur parcours. Des conseils et des ressources liés au deuil et au chagrin seront offerts à tous les patients et à leur famille/leurs partenaires de soins. Les soutiens seront centrés sur la personne, garantissant que l'information et les soins sont offerts tôt et de manière constante.

- 10.5.** Après le décès du patient, l'équipe principale soutiendra la famille/les partenaires de soins dans la transition de leurs soins vers les ressources communautaires appropriées (p. ex., renseignements et éducation sur le deuil, counseling individuel, séances de groupe ou entre pairs, leur fournisseur de soins primaires). Les besoins spécifiques des jeunes et des enfants en bas âge seront également pris en compte. L'équipe principale fera un suivi avec la famille/les partenaires de soins pour évaluer l'efficacité des services et combler les lacunes dans les soins.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient établir ou tirer parti des programmes et des ressources existants spécialement conçus pour soutenir les membres de la famille/les partenaires de soins, en veillant à ce que le personnel soit bien formé pour relever leurs défis uniques [31] .
- L'intégration d'outils d'évaluation normalisés pour les familles/partenaires de soins, tels que l'Outil d'évaluation des besoins de la famille (OEBF) ou le Questionnaire de qualité de vie de McGill (QQVM-Famille), dans le parcours de soins du patient devrait être une priorité.
- Les hôpitaux devraient offrir une éducation aux familles et aux partenaires de soins sur la prévention de l'épuisement professionnel et la gestion des symptômes de stress lorsqu'ils prennent soin de personnes en fin de vie, y compris la sensibilisation aux services de répit.
- La collaboration avec des partenaires communautaires, tels que les centres de soins palliatifs, devrait être poursuivie afin d'établir ou de tirer parti des liens existants avec les services de soutien du deuil et du chagrin, couvrant les dimensions pratiques, informatives, psychosociales, physiques et émotionnelles des soins.
- Offrir des ateliers, des webinaires et des ressources en ligne personnalisés pour les membres de la famille/partenaires de soins devrait être facilité pour les guider dans les soins, la navigation du système et la disponibilité des ressources.
- Des avenues de soutien émotionnel structurées, telles que des groupes de soutien entre pairs ou des séances de counseling, devraient être établies ou utilisées, en veillant à ce qu'il y ait des options multilingues et culturellement appropriées.
- Il faudrait donner la priorité à la mise en place d'un centre physique ou numérique centralisant les ressources pour la famille ou les partenaires de soins, régulièrement mis à jour et convivial, afin d'améliorer l'accessibilité et la pertinence.
- Les patients peuvent avoir besoin d'aide pour soutenir leurs enfants à charge (âgés de 3 à 17 ans) afin de comprendre le diagnostic, les implications sur la vie familiale, les mises à jour sur le pronostic, l'expression émotionnelle, les conseils en matière d'éducation parentale pendant les périodes stressantes, l'atténuation des problèmes de santé mentale par l'intermédiaire d'une communication ouverte et honnête, la construction d'un héritage et le soutien en fin de vie. L'accès à des spécialistes du milieu de l'enfant ou à des professionnels similaires devrait être offert pour aider à proposer des interventions adaptées à l'âge, telles que des évaluations et des ressources pour les membres de la famille âgés de 18 ans et moins.

Soins palliatifs pour les francophones

Fournir des services en français accessibles et visibles est nécessaire pour répondre aux besoins de soins palliatifs des patients francophones et de leurs familles ou partenaires de soins. En respectant le [principe de l'offre active](#), les fournisseurs de soins de santé devraient fournir ces services de manière proactive, sans attendre une demande. Des lacunes importantes existent dans l'assurance d'un accès cohérent et

exhaustif aux services de soins palliatifs en français, ce qui peut entraîner des disparités potentielles dans la prestation des soins. Par conséquent, l'objectif de cette section est de décrire les approches stratégiques et les ressources nécessaires pour garantir que les préférences linguistiques soient respectées et intégrées tout au long du parcours de soins. En normalisant la documentation de l'identité linguistique, en favorisant la communication en français dans toutes les interactions avec les patients et en utilisant des solutions innovantes telles que les soins virtuels, cette section vise à améliorer la visibilité et l'accessibilité des services de soins palliatifs en français, et ainsi améliorer la qualité des soins pour les patients francophones et leurs familles ou partenaires de soins.

11. Les services en français seront très visibles et facilement accessibles pour le patient et sa famille/ses partenaires de soins. Les fournisseurs de soins de santé doivent offrir ces services, en se guidant par le principe de l'offre active, sans attendre d'être sollicités.

- 11.1.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs veilleront à ce que les conversations avec les patients francophones (ou leur mandataire spécial(e), si le patient est réputé incapable) et leur famille/leurs partenaires de soins soient menées dans leur langue de confort. Ceci est particulièrement important pour les discussions sur la planification préalable des soins, la compréhension de la maladie, les objectifs de soins, les options de traitement et l'obtention du consentement.
- 11.2.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs veilleront à ce que les patients et leur famille/leurs partenaires de soins aient accès à des documents éducatifs en langage clair et inclusif dans leur langue préférée, facilitant ainsi leur capacité à prendre des décisions éclairées et à participer activement à leurs soins.
- 11.3.** Lorsque les ressources humaines bilingues sont limitées, l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs utilisera les innovations en matière de soins virtuels (p. ex., la télémédecine) pour améliorer l'accès aux services en français pour les patients francophones et leurs familles ou partenaires de soins.
- 11.4.** L'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs fera appel à des services d'interprétation officiels et indépendants lorsque les services de soins palliatifs ne sont pas disponibles en français. Le(la) mandataire spécial(e) ou les partenaires familiaux/partenaires de soins ne doivent pas être utilisés comme traducteurs ou interprètes.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient s'assurer que tous les fournisseurs de soins de santé sont sensibilisés à l'Offre active des services de santé en français. Les cours de formation en ligne développés par le [Réseau du mieux-être francophone du nord and Entité 3](#) peuvent être utilisés pour améliorer les compétences du personnel dans l'offre de services en français.
- Les hôpitaux devraient identifier les compétences linguistiques et la maîtrise de tous les membres du personnel afin de soutenir l'accès des patients aux soins dans leur langue préférée, y compris le français. Référez-vous à l'[Auto-évaluation des compétences linguistiques orales et écrites en français](#)
- Les hôpitaux devraient encourager tout le personnel francophone à porter un bouton ou un cordon « Je parle français » pour aider les patients et les autres membres du personnel à identifier les membres de l'équipe francophones.

Soins palliatifs équitables et inclusifs

Assurer des soins palliatifs équitables et inclusifs pour tous les patients et leurs familles/partenaires de soins est un pilier des soins compatissants et centrés sur la personne [32]. Pour garantir des soins équitables et inclusifs, il est nécessaire d'améliorer l'accès pour les personnes noires, les personnes racialisées, les membres de la communauté 2SLGBTQIA+, les immigrants, les réfugiés, les nouveaux arrivants en Ontario, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, les personnes à faible revenu, les personnes qui sont mal logées ou sans-abri, les personnes sans statut légal au Canada et sans couverture de l'Assurance-santé de l'Ontario, ainsi que les personnes qui se trouvent à l'intersection de plusieurs de ces identités. Des lacunes importantes persistent dans la fourniture de soutien et de ressources adaptés aux personnes de ces communautés. Ces lacunes entraînent souvent des disparités dans l'accès aux services de soins palliatifs, une diminution de la qualité des soins et une détresse accrue pour les patients et leurs familles [32]. Cette section vise à relever ces défis en délimitant les principales stratégies, ressources éducatives et efforts de collaboration nécessaires pour favoriser un environnement de soins palliatifs culturellement compétent, accessible et réactif au sein des établissements hospitaliers.

12. Les patients et leurs familles/partenaires de soins auront accès à des soins palliatifs inclusifs et équitables dans les établissements hospitaliers.

- 12.1.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs offriront des soins qui sont culturellement sécuritaires et inclusifs, tels que déterminés par le patient, y compris la prise en compte d'un langage inclusif en matière de genre.
- 12.2.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs chercheront à comprendre de manière exhaustive les besoins uniques du patient, sa langue, sa culture et ses préférences personnelles afin de fournir des soins significatifs centrés sur la personne.
- 12.3.** L'équipe principale comprendra les personnes concernées dans les soins (p. ex., les leaders religieux, les guérisseurs spirituels, les membres de la communauté, les travailleurs de soutien), au besoin, en respectant les préférences et les besoins du patient.
- 12.4.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs veilleront à ce que les patients et leurs familles/leurs partenaires de soins aient accès à des documents éducatifs en langage clair et inclusif dans leur langue préférée, facilitant ainsi leur capacité à prendre des décisions éclairées et à participer activement à leurs soins.
- 12.5.** Tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs offriront un accès à des espaces culturellement sécuritaires au sein de l'hôpital, y compris des espaces pour les cérémonies et les observances religieuses, afin de favoriser un environnement inclusif où les patients et leurs familles/partenaires de soins de divers horizons se sentent accueillis et respectés.

CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

- Les hôpitaux devraient identifier ou collaborer avec des organisations offrant une formation en compétence culturelle adaptée aux besoins spécifiques de la population des patients. Les formats devraient inclure des séances en personne, des ateliers virtuels ou des modules en ligne à votre rythme. Le contenu devrait inclure un point d'intérêt sur les approches axées sur les traumatismes, la réduction des méfaits et les pratiques anti-oppressives, et devrait être interactif, en intégrant des études de cas réelles pour améliorer l'apprentissage et l'application.

- Les hôpitaux devraient établir des protocoles pour réaliser des évaluations culturelles complètes dès le début et tout au long du continuum de la maladie. Ces évaluations devraient englober les préférences culturelles, religieuses et personnelles afin d’informer la planification et la prestation des soins centrés sur la personne.
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient sensibilisés au langage inclusif en matière de genre, y compris à sa mise en œuvre dans le système de dossier de santé électronique pour soutenir les soins centrés sur la personne [33] .
- Les hôpitaux devraient s’engager activement auprès des communautés méritant l’équité au moyen de réunions régulières, de forums et d’événements collaboratifs axés sur les soins palliatifs. Ces plateformes devraient servir d’occasions de partage de renseignements, de développement de stratégies et d’échange de commentaires afin de garantir une réponse aux besoins et aux préférences de la communauté.
- Les hôpitaux devraient collaborer avec les conseils de représentants des patients et des familles et les services d’interprétation pour aider à prendre en compte les considérations linguistiques et culturelles.

Domaines plus vastes pour l'amélioration du système

Le Groupe de travail a identifié les considérations et les possibilités clés au niveau du système pour la mise en œuvre réussie du Modèle de soins hospitaliers pour adultes.

Engager l'administration et les administrateurs

L'administration hospitalière et les administrateurs sont responsables d'établir des priorités stratégiques, de déterminer les allocations de ressources, ainsi que de prendre des décisions sur l'utilisation des plateformes et outils numériques. Étant donné leur rôle important, ils seront des facilitateurs clés de la mise en œuvre et devront être engagés et participer dans les efforts de planification pour étendre avec succès le modèle de soins hospitaliers pour adultes à l'ensemble de la province.

Atteindre la compétence

Le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#), qui énonce les compétences nécessaires en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé, est essentiel pour améliorer la prestation des soins dans toute la province.

- La responsabilité de maintenir les compétences est partagée entre les fournisseurs de soins et les hôpitaux.
- Les collèges et les universités en Ontario jouent un rôle essentiel en favorisant ces compétences en intégrant des compétences en soins palliatifs dans les programmes existants et en offrant une formation adaptée aux besoins diversifiés de la population.

Renforcement des capacités en ressources humaines

La disponibilité de ressources humaines qualifiées est un facteur clé dans la mise en œuvre réussie du modèle.

- Un plan provincial des ressources humaines en santé devrait être élaboré et régulièrement examiné. Ce plan, basé sur des données régionales, aidera à garantir un nombre suffisant de spécialistes en soins palliatifs, ainsi que d'autres fournisseurs nécessaires (y compris les infirmier(ère)s et les fournisseurs de soins de santé paramédicaux) pour soutenir une approche interprofessionnelle de soins palliatifs dans les milieux hospitaliers.
- Une formation continue et des possibilités de spécialisation en soins palliatifs devraient être offertes aux professionnels de la santé déjà en poste. Cette stratégie permet non seulement d'améliorer les compétences et les connaissances de la main-d'œuvre actuelle, mais elle contribue également à renforcer les capacités en encourageant davantage de professionnels à entrer et à exceller dans le domaine des soins palliatifs.

Intégration des systèmes d'information

L'intégration sans faille des systèmes d'information est essentielle pour résoudre les dossiers de patients fragmentés et assurer une coordination efficace des soins.

- Au cœur de la Stratégie de santé numérique de SO se trouve l'initiative visant à établir un système d'information centralisé sur les patients à l'échelle de la province, dans le but de permettre un échange sécurisé et efficace des dossiers de santé et d'améliorer les soins communautaires.
- Développer et mettre en œuvre des normes provinciales d'échange de renseignements est nécessaire, avec une adoption régionale requise pour un modèle de prestation de soins cohérent.
- Des possibilités uniques existent pour des innovations localisées afin de compléter les efforts de SO et répondre aux besoins régionaux.
- Développer des modèles prédictifs basés sur l'intelligence artificielle pour repérer les patients pouvant potentiellement bénéficier de soins palliatifs précoces.
- Déployer des outils de santé numériques, tels que des applications de santé mobiles et des portails patients, pour soutenir la gestion active de la santé et améliorer la communication avec les équipes de soins.
- Lancer l'intégration et le partage des données au sein des communautés de soins de santé, éventuellement par l'intermédiaire d'échanges régionaux de renseignements sur la santé.
- Améliorer les soins virtuels en incluant les téléconsultations, la surveillance à distance et la communication entre les fournisseurs de soins pour les consultations et l'aiguillage.
- Tirer parti des portails patients pour permettre aux patients et à leurs aidants de participer activement à leurs soins, à leur niveau de choix. Les portails patients peuvent être utilisés pour surveiller régulièrement les symptômes, en contactant activement les patients en fonction des besoins en symptômes et en renseignements identifiés.

Expansion des services

L'expansion des services de soins palliatifs améliore l'accessibilité et adapte les soins aux besoins individuels dans des contextes diversifiés.

- Les niveaux de dotation en médecins spécialistes en soins palliatifs ont augmenté ces dernières années en Ontario, et cela devrait se poursuivre. Il est également nécessaire d'augmenter le nombre d'autres fournisseurs de soins de santé paramédicaux, en particulier les infirmier(ère)s spécialisé(e)s et les travailleurs sociaux, afin de soutenir l'évaluation, la coordination, les transitions et le renforcement des capacités dans l'ensemble du système de santé.
- Les services de soins palliatifs ambulatoires devraient être disponibles dans tous les hôpitaux⁷, adaptés à la population de patients et à la taille de l'équipe, garantissant ainsi que chaque patient ayant besoin de soins puisse accéder à une clinique de soutien. La composition idéale des équipes ambulatoires est décrite dans l'[annexe I](#).
- Parfois, les programmes palliatifs intégrés qui soutiennent à la fois les hôpitaux et les communautés peuvent être plus efficaces pour répondre aux besoins des patients lorsqu'ils

⁷ Si un hôpital n'a pas d'espace pour un service de soins palliatifs ambulatoires, l'hôpital doit avoir la capacité de faire appel à un service de soins palliatifs ambulatoires, en particulier pour le congé des patients admis avec des soins palliatifs suivants.

passent d'un milieu à l'autre. Il convient de prendre en considération le développement de tels modèles avec la participation active des hôpitaux et des cliniques externes (p. ex., les centres de cancérologie).

- Les lits de soins palliatifs pour les patients hospitalisés devraient être disponibles dans tous les hôpitaux tertiaires ou quaternaires pour les cas complexes qui ne peuvent pas être transférés, que ce soit par des lits flottants ou une Unité de soins palliatifs (USP) indépendante, garantissant ainsi l'accès à tous les patients qui en ont besoin. Les critères et le processus d'admission à ces lits doivent être définis et disponibles pour tous les partenaires du système. La composition idéale des équipes de patients hospitalisés est décrite dans l'[annexe I](#).
- Il y a de nombreux patients dans les hôpitaux de soins actifs qui ont besoin de soutien en soins palliatifs, mais qui n'ont plus besoin d'être admis dans un établissement de soins actifs et ne répondent pas aux critères des unités de soins palliatifs et des lits en maison de soins palliatifs en raison de leur pronostic plus long (ou incertain). Ces patients représentent une proportion importante de ceux admis en tant que niveau de soins alternatif dans les établissements de soins aigus. Un accès rapide aux lits de soins de longue durée et à d'autres alternatives est nécessaire pour répondre aux besoins de ces patients, tout en contribuant à réduire la pression sur les lits de soins actifs.
- Les services de soins palliatifs devraient être disponibles dans le secteur à domicile et communautaire pour soutenir les patients à mourir à domicile lorsque cela est approprié et souhaité par le patient. Il est essentiel pour les équipes Santé Ontario d'intégrer les soins palliatifs dans leur planification de prestation de services afin de soutenir les transitions entre les milieux et les secteurs. Le [Modèle de soins en milieu communautaire pour adultes](#) fournit des recommandations pour guider l'organisation et la prestation de services de soins palliatifs dans des milieux communautaires afin d'améliorer l'accès à travers l'Ontario.
- Les cas pédiatriques gérés par les fournisseurs de soins palliatifs survivent de plus en plus jusqu'à l'âge adulte et nécessitent une transition vers une équipe hospitalière pour adultes compétente pour répondre à leurs besoins. Les recommandations pour orienter ces transitions sont décrites dans le document sur le modèle de soins pédiatriques.

Améliorer la collecte de données pour l'amélioration continue de la qualité

Améliorer le processus de collecte de données nécessaire pour évaluer le rendement et identifier les occasions d'amélioration du service.

- Le ROSP établira des mesures de qualité claires et des objectifs mesurables pour les hôpitaux offrant des soins palliatifs, en mettant l'accent sur des indicateurs clés pour identifier les réussites et les domaines nécessitant des améliorations. Ces efforts viseront à harmoniser la qualité des soins palliatifs avec les besoins des patients et les objectifs du système de santé.

En conclusion, le modèle de soins hospitaliers pour adultes met l'accent sur 3 domaines clés nécessitant une attention particulière :

- 1) Repérer de manière rapide et fiable des patients ayant des besoins non satisfaits en soins palliatifs.
- 2) Renforcer les compétences en soins palliatifs chez les fournisseurs généralistes/non-spécialistes de soins palliatifs afin d'optimiser l'utilisation des spécialistes en soins palliatifs.

3) Améliorer la coordination des soins et la communication au sein et entre les différents milieux.

Il existe également diverses considérations et occasions au niveau du système, notamment la participation de la gouvernance/administration, l'acquisition de compétences, le renforcement des ressources humaines, l'intégration des systèmes d'information, l'expansion des services et l'amélioration de la collecte de données qui peuvent être exploitées pour élaborer une stratégie globale visant à promouvoir les soins palliatifs en Ontario. Grâce à une planification stratégique, une évaluation continue et l'adoption de technologies, un système de soins palliatifs cohérent, efficace et centré sur la personne devient réalisable, établissant ainsi une norme pour la prestation de soins de haute qualité dans l'ensemble du spectre des soins de santé.

Prochaines étapes

Le Modèle de soins hospitaliers pour adultes décrit un système de soins qui doit être planifié grâce à la collaboration de plusieurs niveaux du système de santé. L'environnement de planification dans les hôpitaux est particulièrement complexe, et divers partenaires au niveau du système, en particulier l'administration et les administrateurs hospitaliers, devront participer pour planifier de manière collaborative la mise en œuvre. Après la planification de la mise en œuvre, le travail se déplacera vers le test du Modèle de soins hospitaliers pour adultes. La mise en œuvre et l'évaluation collective aideront à identifier les besoins en ressources humaines en santé, le financement et les limites politiques, et informeront les efforts de planification des capacités, ainsi que les améliorations apportées au modèle de soins hospitaliers pour adultes.

ANNEXE A : RÉFÉRENCES POUR L'EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

1. Aggarwal SK, Ghosh A, Cheng MJ, Luton K, Lowet PF, Berger A. Initiating pain and palliative care outpatient services for the suburban underserved in Montgomery County, Maryland: Lessons learned at the NIH Clinical Center and MobileMed. *Palliative and Supportive Care*. 2016 Aug 1;14(4):381–6.
2. Atayee RS, Sam AM, Edmonds KP. Patterns of Palliative Care Pharmacist Interventions and Outcomes as Part of Inpatient Palliative Care Consult Service. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 Dec 1;21(12):1761–7.
3. Bailey FA, Williams BR, Woodby LL, Goode PS, Redden DT, Houston TK, et al. Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: The BEACON trial. In: *Journal of General Internal Medicine*. Springer New York LLC; 2014. p. 836–43.
4. Becker CL, Arnold RM, Park SY, Rosenzweig M, Smith TJ, White DB, et al. A cluster randomized trial of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations. *Contemporary Clinical Trials*. 2017 Mar 1; 54:98–104.
5. Bekelman DB, Nowels CT, Allen LA, Shakar S, Kutner JS, Matlock DD. Outpatient palliative care for chronic heart failure: A case series. *Journal of Palliative Medicine*. 2011 Jul 1;14(7):815–21.
6. Benton K, Zerbo KR, Decker M, Buck B. Development and Evaluation of an Outpatient Palliative Care Clinic. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2019 Apr 1;21(2):160–6.
7. Blinderman CD, Adelman R, Kumaraiah D, Pan CX, Palathra BC, Kaley K, et al. A Comprehensive Approach to Palliative Care during the Coronavirus Pandemic. *Journal of Palliative Medicine*. 2021 Jul 1;24(7):1017–22.
8. Boddaert MS, Stoppelenburg A, Hasselaar J, van der Linden YM, Vissers KCP, Raijmakers NJH, et al. Specialist palliative care teams and characteristics related to referral rate: a national cross-sectional survey among hospitals in the Netherlands. *BMC Palliative Care*. 2021 Dec 1;20(1).
9. Brown CRL, Hsu AT, Kendall C, Marshall D, Pereira J, Prentice M, et al. How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. *Palliative Medicine*. 2018 Sep 1;32(8):1334–43.
10. Brown CRL, Webber C, Seow HY, Howard M, Hsu AT, Isenberg SR, et al. Impact of physician-based palliative care delivery models on health care utilization outcomes: A population-based retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. 2021 Jun 1;35(6):1170–80.
11. Chapman EJ, Pini S, Edwards Z, Elmokhallalati Y, Murtagh FEM, Bennett MI. Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care*. 2022 Dec 4;21(1):17.
12. Cherniwchan HR. Harnessing New and Existing Virtual Platforms to Meet the Demand for Increased Inpatient Palliative Care Services During the COVID-19 Pandemic: A 5 Key Themes Literature Review of the Characteristics and Barriers of These Evolving Technologies. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2022 May 1;39(5):591–7.
13. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative and Supportive Care*. 2014 Dec 13;12(6):495–513.
14. Dayer LE, McDade ER, Harrington S. Pharmacist-Delivered Patient Care in an Interdisciplinary Team-Based Institutional Palliative Care Clinic, 2012 to 2018. Vol. 36, *Journal of Palliative Care*. SAGE Publications Ltd; 2021. p. 188–93.

15. DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a Clinical Pharmacist into an Interdisciplinary Palliative Care Outpatient Clinic. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2017 Nov 1;34(9):814–9.
16. Feldenzer K, Rosenzweig M, Soodalter JA, Schenker Y. Nurses' perspectives on the personal and professional impact of providing nurse-led primary palliative care in outpatient oncology settings. *International Journal of Palliative Nursing*. 2019 Jan 2;25(1):30–7.
17. Gibbs KD, Mahon MM, Truss M, Eyring K. An assessment of hospital-based palliative care in maryland: Infrastructure, barriers, and opportunities. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015 Jun 1;49(6):1102–8.
18. Grant M, Hudson P, Forrest A, Collins A, Israel F. Developing a model of bereavement care in an adult tertiary hospital. Vol. 45, *Australian Health Review*. CSIRO; 2021. p. 110–6.
19. Hall KL, Rafalson L, Mariano K, Michalek A. Evaluation of Hospital-Based Palliative Care Programs. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2016 Feb 1;33(1):77–83.
20. Hall S, Thompson J, Davies A. An evaluation of the activity of a 7-day, nurse-led specialist palliative care service in an acute district general hospital. *International journal of Palliative Nursing*. 2013;19(3):148–51.
21. Hannon B, Mak E, al Awamer A, Banerjee S, Blake C, Kaya E, et al. Palliative care provision at a tertiary cancer center during a global pandemic. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2021 Sep 15; 29:2501–7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05767-5>
22. Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, Vissers KCP, Hasselaar JGJ. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer -A randomized clinical trial. *BMC Medicine*. 2017;15(1).
23. Humphreys J, Schoenherr L, Elia G, Saks NT, Brown C, Barbour S, et al. Rapid Implementation of Inpatient Telepalliative Medicine Consultations During COVID-19 Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Jul 1;60(1): e54–9.
24. Killackey T, Lovrics E, Saunders S, Isenberg SR. Palliative care transitions from acute care to community-based care: A qualitative systematic review of the experiences and perspectives of health care providers. *Palliative Medicine*. 2020 Dec 8;34(10):1316–31.
25. Kluger BM, Persenaire MJ, Holden SK, Palmer LT, Redwine HM, Berk J, et al. Implementation issues relevant to outpatient neurology palliative care. *Annals of Palliative Medicine*. 2018 Jul 1;7(3):339–48.
26. Lefresne S, Berthelet E, Cashman R, Levy K, Liu M, Carolan H, et al. The Vancouver rapid access clinic for palliative lung radiation, providing more than just rapid access. *Supportive Care in Cancer*. 2015 Jan 1;23(1):125–32.
27. Michel C, Seipp H, Kuss K, Hach M, Kussin A, Riera-Knorrenschild J, et al. Key aspects of psychosocial needs in palliative care - a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care. *BMC Palliative Care*. 2023 Jul 21;22(1):100.
28. Milberg A, Liljeroos M, Wählberg R, Krevers B. Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliative Care*. 2020 Dec 7;19(1):120.
29. Moran ME, Soltis M, Politis T, Gothard MD, George RL. Improving a mature palliative care program at a Level I trauma center. *Journal of Trauma Nursing*. 2021 Mar 1;28(2):119–25.
30. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlggaard TB, Petersen MA, Jensen LH. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial. *Palliative Medicine*. 2021 Jul 1;35(7):1344–55.

31. Nottelmann L, Jensen LH, Vejlgard TB, Groenvold M. A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2019 Sep 1;27(9):3291–300.
32. O'Connor M, Palfreyman S, Le B, Lau R. Establishing a nurse practitioner model to enhance continuity between palliative care settings. *International Journal of Palliative Nursing*. 2016;22(12):581–5.
33. O'Sullivan A, Alvariza A, Öhlén J, Larsdotter C. Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliative Care*. 2021 Dec 24;20(1):92.
34. Patterson KR, Croom AR, Teverovsky EG, Arnold R. Current state of psychiatric involvement on palliative care consult services: Results of a national survey. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47(6):1019–27.
35. Quigley DD, McCleskey SG. Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2021 Jan 19;38(1):84–93.
36. Rabow MW, Parrish M, Kinderman A, Freedman J, Harris H, Cox D, et al. Staffing in California Public Hospital Palliative Care Clinics: A Report from the California Health Care Foundation Palliative Care in Public Hospitals Learning Community. *Journal of Palliative Medicine*. 2021 Jul 1;24(7):1045–50.
37. Rosenberg M, Rosenberg L. Integrated model of palliative care in the emergency department. Vol. 14, *Western Journal of Emergency Medicine*. 2013. p. 633–6.
38. Tanuseputro P. Medical aid in dying: What matters most? *Canadian Medical Association Journal* [Internet]. 2017 Jan 23;189(3): E99–100. Available from: <http://www.cmaj.ca/content/189/3/E99>
39. Vahedi Nikbakht-Van de Sande CVM, Braat C, Visser AP, Delnoij DMJ, van Staa AL. Why a carefully designed, nurse-led intervention failed to meet expectations: The case of the care programme for palliative radiotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014 Apr;18(2):151–8.
40. van Vliet LM, Gao W, DiFrancesco D, Crosby V, Wilcock A, Byrne A, et al. How integrated are neurology and palliative care services? Results of a multicentre mapping exercise. *BMC Neurology*. 2016 May 10;16(1).
41. Venkatasalu MR, Clarke A, Atkinson J. "Being a conduit" between hospital and home: Stakeholders' views and perceptions of a nurse-led Palliative Care Discharge Facilitator Service in an acute hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*. 2015 Jun 1;24(11–12):1676–85.
42. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: Report of a pilot project. *Supportive Care in Cancer*. 2013 Apr;21(4):1201–7.
43. Wentlandt K, Dall'Osto A, Freeman N, Le LW, Kaya E, Ross H, et al. The Transplant Palliative Care Clinic: An early palliative care model for patients in a transplant program. *Clinical Transplantation*. 2016 Dec 1;30(12):1591–6.
44. Westfall K, Moore D, Meeneghan M, Jarr S, Valgus J, Bernard S. The Impact on Resource Utilization of Supportive Care Consults on Patients at the University of North Carolina Hospital, 2010-2012. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 Feb 1;21(2):216–9.
45. Wiencek C, Coyne P. Palliative Care Delivery Models. *Seminars in Oncology Nursing*. 2014 Nov 1;30(4):227–33.

46. Yang GM, Ewing G, Booth S. What is the role of specialist palliative care in an acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers. *Palliative Medicine*. 2012 Dec;26(8):1011–7.
47. Zhang H, Barysaukas C, Rickerson E, Catalano P, Jacobson J, Dalby C, et al. The Intensive Palliative Care Unit: Changing Outcomes for Hospitalized Cancer Patients in an Academic Medical Center. *Journal of Palliative Medicine*. 2017 Mar 1;20(3):285–9.

ANNEXE B : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES HÔPITAUX POUR ADULTES

Nom du membre	Titre	Association
James Downar (président)	Responsable de clinique, Soins palliatifs hospitaliers pour adultes	Hôpital d'Ottawa
Vivian Sim	Représentante des patients et familles	Ontario
Barbara Shakell-Barkey	Représentante des patients et familles	Ontario
Jonathan Ailon	Docteur en médecine interne et en soins palliatifs	Hôpital St. Michael
Sally Baerg	Infirmière praticienne	Services de soutien à domicile et en milieu communautaire
Candice Bottle	Travailleuse sociale	Hôpital du district de Geraldton
Alison Crombeen	Médecin de soins palliatifs	Bluewater Health et le centre de soins palliatifs St. Joseph's
Janet Gordon	Infirmière autorisée, Chef de l'exploitation	Autorité de santé des Premières Nations Sioux Lookout
Laura Harild	Médecin de soins palliatifs	Trillium Health Partners
Leonie Herx	Médecin en soins palliatifs	Centre des sciences de la santé de Kingston
Tracey Human	Infirmière autorisée, consultante en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs, directrice des consultants en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs de la région de Toronto.	Centre de soins palliatifs Dorothy Ley – Mississauga
Tarek Kazem	Médecin en soins palliatifs	Halton Healthcare
Brooke MacDonald	Travailleuse sociale	Centre des sciences de la santé de Sunnybrook
Lori Van Manen	Infirmière autorisée, directrice opérationnelle du programme	Centre des sciences de la santé de Kingston
Tara Moffatt	Infirmière en pratique avancée-spécialiste en soins infirmiers cliniques – Consultante en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs	Districts de Nipissing et de Parry Sound
Tayreez Mushani	Infirmière autorisée	Centre régional de santé de Southlake
Christine Pun	Médecin en soins d'urgence et palliatifs	Health Sciences North
Aynharan Sinnarajah	Médecin en soins palliatifs	Lakeridge Health
Peter Tanuseputro	Médecin en soins palliatifs	Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa

ANNEXE C : SÉANCES DE CONSULTATION

EXTERNE À SANTÉ ONTARIO

- Ontario Hospital Association Physician Leadership Table
- Hospice Palliative Care Ontario – Directeurs médicaux et exécutifs des centres de soins palliatifs
- Séance de groupe de discussion avec les fournisseurs de soins de santé en milieu rural et éloigné

- Séances de groupe de discussion avec les représentants des patients et familles – Populations rurales, éloignées, francophones et autres populations méritant l'équité.
- Ministère de la Santé – Direction générale des hôpitaux
- Ministère de la Santé – Direction générale communautaire
- Ministère des Soins de longue durée
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)

SANTÉ ONTARIO

- Conseil de planification et de rendement du Réseau ontarien des soins palliatifs
- Conseil de surveillance du Réseau ontarien des soins palliatifs
- Conseil de leadership provincial de Santé Ontario
- Centres régionaux de cancérologie et programmes régionaux de cancérologie
- Programmes de lutte contre le cancer d'Action Cancer Ontario – Responsables de cliniques provinciales
- Régions de Santé Ontario – Vice-Présidents, Accès et Flux
- Réseau rénal de l'Ontario
- Soins de longue durée du système de santé intégré – Réunion des directeurs
- Services de soutien à domicile et en milieu communautaire

ANNEXE D : PROCESSUS D'EXAMEN EXTERNE

Les partenaires suivants ont reçu l'ébauche et ont été invités à fournir des commentaires :

- Access Alliance
- Advantage Ontario
- Alliance pour des communautés en santé (anciennement Association des centres de santé de l'Ontario [ACSO])
- ALS Canada, Division de l'Ontario (membre de la coalition)
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)
- Association canadienne de soins spirituels
- Association Catholique de la santé de l'Ontario (ACSO) (membre de la coalition)
- Association des équipes de santé familiale de l'Ontario (membre de la coalition)
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)
- Baycrest
- CBI Santé
- Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé
- Centre d'études sur le vieillissement et la santé (Providence Care) et Réseau de connaissances en santé des personnes âgées (Sagelink)
- Centre de pratique efficace
- Centres canadiens de soins palliatifs virtuels
- Chefs des ambulanciers communautaires de l'Institut de Souza
- Excellence en santé Canada (anciennement la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé et l'Institut canadien pour la sécurité des patients)
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC de l'Ontario (membre de la coalition)
- Institut mondial de soins psychosociaux, palliatifs et de fin de vie
- L'Association des infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés de l'Ontario (WeRPN) (membre de la coalition)
- L'association des infirmières et infirmiers praticiens de l'Ontario (membre de la coalition)
- L'Office ontarien des services funéraires et des cimetières (OOSFC)
- Le Réseau de Consultation en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs dans les soins palliatifs
- Médecins de garde en soins palliatifs communautaires
- Médecins de soins palliatifs
- Membres de la coalition universitaire
- Mourir dans la dignité
- OMA, Section de médecine générale et familiale
- OMA, Section de médecine hospitalière
- Ontario Association of Paramedic Chiefs (membre de la coalition)
- Ontario College of Family Physicians (membre de la coalition)
- Ontario College of Pharmacists
- Ontario Community Support Association (membre de la coalition)
- Ontario Long Term Care Association
- Ontario Paramedic Association
- Ontario Pharmacists Association
- Ontario Physiotherapy Association

- Ontario Psychiatric Association
- Ontario Psychological Association
- Ordre des inhalothérapeutes
- Ordre des médecins et chirurgiens (OMC)
- Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (membre de la coalition)
- Pallium Canada
- ParaMed – Extendicare
- Partenaires de soins
- Partenariat canadien contre le cancer
- Président du Conseil consultatif des patients et familles du ministre
- Providence Care
- Provincial Geriatrics Leadership Ontario
- Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées
- Réseau de deuil de l'Ontario (RDO) (membre de la coalition)
- Section de l'OMA sur les soins palliatifs
- Services de santé et de communauté multiculturels
- Société Alzheimer Ontario (membre de la coalition)
- Société canadienne des médecins en soins palliatifs
- Société canadienne du cancer, Division de l'Ontario (SCC) (membre de la coalition)
- Soins à domicile Ontario
- Soins de santé Bayshore
- Spectrum
- SRT Med-Staff
- St. Elizabeth HealthCare
- Therapeutic Recreation Ontario
- Visiting Homemakers Association, VHA Home HealthCare (VHA)
- VON

ANNEXE E : EXEMPLES SUPPLÉMENTAIRES DE CAS

Voici deux exemples de cas supplémentaires, chacun montrant deux scénarios : un avant la mise en œuvre du Modèle de soins hospitaliers et le deuxième après.

DEUXIÈME CAS : INTÉGRATION DES SOINS PALLIATIFS POUR UN PATIENT AYANT SUBI UN ÉVÉNEMENT CARDIAQUE

Avant la mise en œuvre du Modèle de soins hospitaliers

Denise est une femme de 75 ans avec une longue histoire de maladie coronarienne qui s'aggrave et qui se rend au service d'urgence (SU) après une crise cardiaque. Elle est admise à l'unité de cardiologie pour traitement et surveillance. Après plusieurs jours, elle est renvoyée chez elle pour un suivi avec son cardiologue habituel dans quelques semaines. Son cardiologue l'envoie pour une procédure afin d'évaluer son cœur pour des problèmes réparables. À la suite de la procédure, elle ressent à nouveau une douleur à la poitrine et des difficultés respiratoires, et est admise à l'hôpital pour surveillance et traitement. Après plusieurs jours à l'hôpital avec des symptômes persistants, elle dit à son personnel infirmier qu'elle ne souhaite plus subir d'autres tests ou traitements, et qu'elle préfère rentrer chez elle et être confortable. Son personnel infirmier informe l'équipe de cardiologie de cette conversation, et l'équipe de travail social organise un congé à domicile avec sa famille et des services de soutien. En arrivant à la maison, constatant que la patiente ressent de la douleur et de l'essoufflement, son infirmière à domicile contacte l'équipe de l'hôpital pour commander des médicaments pour soulager ses symptômes. Le cardiologue, qui ne se sent pas assez expérimenté pour gérer les symptômes d'un patient en milieu communautaire, demande au patient de retourner aux services d'urgence pour une réadmission à l'hôpital. À son arrivée, le cardiologue consulte l'équipe de spécialistes en soins palliatifs pour organiser les soins de confort à domicile. Après trois jours, tous les membres de l'équipe ont rencontré la patiente et sa famille, toutes les dispositions ont été prises avec le fournisseur de soins à domicile, et un médecin palliatif qui se rend à domicile est consulté pour gérer ses soins à domicile. Trois semaines après sa sortie, elle développe une détérioration de l'essoufflement et des douleurs thoraciques et n'est plus communicative. Son spécialiste palliatif commande une trousse de soulagement des symptômes et des fournitures (qui arrivent dans 4 heures) pour aider à gérer ces symptômes aigus. Malheureusement, les symptômes persistent et le spécialiste en soins palliatifs recommande un transfert vers un centre de soins palliatifs communautaire ou un lit d'unité de soins palliatifs. Sa famille hésite, car elle était si déterminée à rester à la maison jusqu'à la mort, mais étant donné qu'elle présente tant de symptômes, ils acceptent à contrecœur après une longue discussion. L'équipe communautaire organise un transfert vers un centre de soins palliatifs communautaire le lendemain pour les soins en fin de vie, et elle décède en compagnie de sa famille. Sa famille est bouleversée, car ils estiment que sa mort n'a pas été aussi confortable qu'ils l'avaient imaginé, et ils se sentent coupables de ne pas avoir respecté son souhait de mourir à la maison. L'équipe des centres de soins palliatifs offre à la famille la possibilité de rejoindre leur groupe de soutien au deuil.

Suite à la mise en œuvre des recommandations du Modèle de soins hospitaliers

Denise est une femme de 75 ans avec une longue histoire de maladie coronarienne qui s'aggrave et qui se rend au SU après une crise cardiaque. Elle est admise à l'unité de cardiologie pour traitement et surveillance, et un système automatisé repère qu'elle présente un risque élevé de besoins en soins palliatifs non satisfaits compte tenu de sa démographie et de ses maladies. Son équipe de cardiologie la dépiste pour des besoins non satisfaits et constate qu'elle souffre de douleurs modérées à sévères et d'un essoufflement, et elle est désireuse de parler à son équipe de cardiologie de ses soins futurs.

Au cours d'une évaluation exhaustive, l'équipe de cardiologie apprend que ses symptômes se sont progressivement aggravés pendant des mois et qu'elle a connu un déclin lent au point de ne plus être en mesure d'accomplir toutes ses activités de la vie quotidienne. Ses objectifs de soins sont axés sur la qualité de vie et le maintien à domicile jusqu'à la fin de sa vie. Elle comprend que sa maladie cardiaque s'aggrave et bien qu'il puisse y avoir des options invasives pour aider à gérer sa maladie des artères coronaires, elle ne souhaite pas de traitements invasifs ni de thérapie prolongeant la vie.

L'équipe de cardiologie a élaboré un plan de soins axés sur le confort à domicile, en utilisant les compétences en soins palliatifs acquises lors de leur formation dans tout leur service. Reconnaissant que les symptômes de Denise étaient graves malgré un traitement médical optimal, ils ont consulté l'équipe de spécialistes en soins palliatifs pour obtenir de l'aide en matière de gestion des symptômes et de planification du congé. Ensemble, les deux équipes établissent un plan de soins, et ce plan de soins est communiqué électroniquement au service de soins à domicile et au fournisseur de soins palliatifs communautaires. Après avoir examiné le cas de Denise, l'équipe communautaire s'inquiète du risque de symptômes soudains liés à sa maladie cardiaque. Ils conseillent à l'équipe spécialisée en soins palliatifs de commander une trousse de soulagement des symptômes et des fournitures, qui arriveront chez elle avant sa sortie. L'équipe communautaire conseille également à l'équipe spécialisée en soins palliatifs de préparer le patient et sa famille à la possibilité de développer des symptômes qui s'aggravent et qui ne peuvent pas être gérés à domicile, ainsi qu'à la possibilité d'être incapable de parler pour elle-même à ce moment-là. L'équipe de spécialistes en soins palliatifs explique l'option d'admission dans une unité de soins palliatifs ou dans un lit dans un centre de soins palliatifs dans un tel cas, et Denise est d'accord (devant sa famille) que cela a du sens comme plan de secours. L'équipe de spécialistes en soins palliatifs explique également le déroulement probable de sa maladie future, les symptômes courants que les gens éprouvent à l'approche de la mort, et comment les familles sont touchées par le deuil. Denise et sa famille reçoivent des renseignements sur les services de soutien, y compris le soutien en cas de deuil et de chagrin.

À sa sortie, elle reçoit la visite de son équipe de soins à domicile et de son fournisseur de soins palliatifs, qui sont déjà familiers avec le plan en raison de leur participation à son élaboration. Lorsque son état se détériore trois semaines plus tard, son équipe est immédiatement en mesure de lui administrer des médicaments à partir de la trousse de soulagement des symptômes. Et lorsque ces symptômes persistent malgré les médicaments, l'équipe de soins à domicile et le spécialiste en soins palliatifs suggèrent tous deux un transfert vers un centre de soins palliatifs, conformément à leur discussion précédente. La famille est d'accord, sachant que c'est ce que Denise voulait. Elle meurt en présence de sa famille, qui ressent un deuil normal. Ils étaient conscients des réactions normales de deuil et avaient déjà prévu de faire appel au service de soutien en deuil des centres de soins palliatifs.

TROISIÈME CAS : OBJECTIFS DE SOINS ET GESTION DES SYMPTÔMES DANS LE CANCER AVANCÉ

Avant la mise en œuvre du Modèle de soins hospitaliers

Luke est un patient de 53 ans atteint d'un cancer du côlon avancé et recevant un traitement au Centre de cancérologie d'un hôpital communautaire. Son cancer était inopérable au moment du diagnostic et une récente tomodensitométrie a révélé que le cancer avait progressé malgré trois mois de sa deuxième ligne de traitement. Luke ressentait de la fatigue et une douleur abdominale causée par son cancer, mais il était déterminé à « vaincre » le cancer et ne voulait pas parler de ses symptômes, alors son oncologue lui a proposé une thérapie expérimentale dans le cadre d'une étude.

L'oncologue a proposé une référence à l'équipe spécialisée en soins palliatifs pour ses symptômes, mais Luke ne se sentait pas prêt pour cela.

Après trois mois de traitement, la fatigue de Luke s'était aggravée au point qu'il était incapable de quitter sa maison et de manger de manière régulière ou de dormir en raison de sa douleur abdominale persistante. Une nouvelle tomodensitométrie a révélé que certaines de ses métastases avaient diminué de taille, mais d'autres avaient augmenté, et de nouvelles métastases étaient apparues. Luc et sa famille ont été encouragés par le fait que certains avaient rétréci et ont continué la thérapie. Son oncologue a de nouveau suggéré une référence aux soins palliatifs, mais Luke et sa famille ont préféré attendre, donc son oncologue lui a prescrit un analgésique oral pour l'aider avec la douleur.

Deux semaines plus tard, Luke s'est présenté aux Services d'urgence en crise de douleur et a été admis au service d'oncologie. Il a accepté une consultation de l'équipe spécialisée en soins palliatifs. Il lui a été administré des médicaments contre la douleur injectables et de l'hydratation, ce qui a soulagé sa douleur. L'équipe spécialisée en soins palliatifs a également examiné ses objectifs de soins et il était clair qu'il souhaitait poursuivre une chimiothérapie supplémentaire si possible et voulait que « tout » soit fait (p. ex., la réanimation cardiopulmonaire) en cas de détérioration. Après avoir reçu sa prochaine dose de chimiothérapie, il a développé une infection sévère qui a entraîné une défaillance de plusieurs organes, et il a été transféré en soins intensifs. Malgré les efforts de l'équipe des soins intensifs, il s'est détérioré et est décédé en soins intensifs. Sa famille comprenait deux petits enfants, qui n'avaient pas été informés de la gravité de la situation, et ils ont eu du mal avec des symptômes de deuil sévères. L'équipe des soins intensifs a suggéré qu'ils fassent un suivi avec leur médecin de famille pour organiser un soutien au deuil.

Suite à la mise en œuvre des recommandations du Modèle de soins hospitaliers

Luke est un patient de 53 ans atteint d'un cancer du côlon avancé et recevant un traitement au Centre de cancérologie d'un hôpital communautaire. Son cancer était inopérable au moment du diagnostic, et une récente tomodensitométrie a révélé que le cancer avait progressé malgré trois mois de sa deuxième ligne de traitement. Il était admissible à une thérapie expérimentale, mais en raison de sa mauvaise réponse à plusieurs lignes de chimiothérapie, la clinique de cancérologie a évalué ses besoins en soins palliatifs non satisfaits et a constaté qu'il avait une douleur modérée et une fatigue sévère, mais il n'était pas prêt à discuter de ses objectifs de soins au-delà de « vaincre » le cancer. Son oncologue lui a prescrit des médicaments contre la douleur et a discuté de la signification de la tomodensitométrie avec Luke et sa femme. Elle a expliqué la nécessité de se préparer à la possibilité que la chimiothérapie expérimentale ne fonctionne pas et qu'il n'y ait plus d'autres options de traitement contre le cancer à ce stade. Elle a souligné qu'elle continuerait à gérer ses soins, mais elle a également expliqué l'importance de préparer sa famille à cette éventualité, ainsi que le stress lié à la prise de décision par un(e) mandataire spécial(e) en fin de vie et à la perte d'un membre de la famille sans préparation. Luke a accepté que la travailleuse sociale de la clinique de cancérologie rencontre sa famille et leur apporte du soutien.

Après trois mois de traitement expérimental et d'aggravation des symptômes, la tomodensitométrie de Luke a révélé que certaines de ses métastases avaient diminué de taille, mais que d'autres avaient augmenté, et de nouvelles métastases étaient apparues. L'oncologue de Luke a expliqué que cela confirmait ce qu'elle craignait – que son cancer progressait et qu'il n'avait plus d'autres options de traitement contre le cancer. Luke a trouvé cela difficile, mais il a accepté d'être aiguillé à l'équipe de

spécialistes en soins palliatifs pour gérer ses symptômes plus complexes, avec la compréhension que s'il connaissait une amélioration à l'avenir, il pourrait toujours être admissible à d'autres traitements. L'équipe de spécialistes en soins palliatifs a établi un plan de traitement axé sur les soins de confort à domicile avec une pompe continue pour les médicaments contre la douleur et des services de soutien, mais en comprenant qu'il voudrait toujours retourner aux services d'urgence en cas de détérioration.

Trois semaines plus tard, à la maison, il a développé une infection et une diminution du niveau de conscience. Conformément à ses objectifs de soins, il a été amené aux services d'urgence et a reçu des antibiotiques. L'équipe spécialisée en oncologie et en soins palliatifs était au courant de sa situation dans la communauté grâce à une plateforme de données partagées. Après discussion avec sa femme, sa famille a compris qu'il était presque certainement en fin de vie, donc la décision a été prise de continuer ses antibiotiques au cas où cet événement s'avérerait réversible, mais de l'admettre à l'unité de soins palliatifs pour des soins axés sur le confort. Il est décédé le lendemain, entouré de sa famille. Sa famille a vécu un deuil intense, mais ils ont reçu un suivi de la travailleuse sociale du Centre du cancer, avec qui ils avaient déjà établi une relation.

ANNEXE F : GLOSSAIRE

Offre active : L'offre régulière et permanente de services à la population francophone. Il s'agit du résultat d'un processus rigoureux et innovant de planification et de prestation de services en français tout au long du continuum des soins de santé. Elle exige des partenaires qu'ils exercent un leadership approprié en ce qui concerne les services de santé en français et repose sur la responsabilité à plusieurs niveaux : au niveau du système, au niveau de l'organisation, au niveau professionnel et au niveau individuel [34].

Planification préalable des soins (PPS) : En Ontario, la planification préalable des soins est un processus itératif qui fait participer le patient mentalement capable pour :

IDENTIFIER leur futur(e) mandataire spécial(e) soit en

- Confirmant leur satisfaction à l'égard de leur mandataire spécial(e) par défaut/automatique dans la liste hiérarchique des mandataires spéciaux de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* OU
- Choissant quelqu'un d'autre pour agir en tant que mandataire spécial(e) en préparant une procuration relative au soin de la personne (un document écrit officiel).

PARTAGER leurs souhaits, leurs valeurs et leurs croyances à travers des conversations avec le(la) mandataire spécial(e) et d'autres personnes qui clarifient leurs souhaits, leurs valeurs et leurs croyances, et plus généralement, comment ils aimeraient être pris en charge en cas d'incapacité à donner ou refuser leur consentement. Plutôt qu'un événement unique, la planification préalable des soins est un processus continu et dynamique, avec la possibilité que les préférences personnelles changent au fil du temps à mesure que l'état de santé évolue. Il peut être initié à n'importe quel moment du processus de soins de santé et peut impliquer des individus qui sont actuellement en bonne santé [35].

Intelligence artificielle (IA) : Une branche de l'informatique dédiée à la création de systèmes capables d'effectuer des tâches qui nécessitent généralement l'intelligence humaine. Ces tâches comprennent l'apprentissage à partir des données, la reconnaissance des motifs, la prise de décisions et la compréhension du langage naturel. Les technologies de l'IA, telles que l'apprentissage automatique, le traitement du langage naturel et la robotique, permettent aux machines d'améliorer leurs performances au fil du temps en se basant sur l'expérience, de manière similaire à la façon dont les humains apprennent. L'IA est de plus en plus appliquée dans divers domaines pour améliorer l'efficacité, la précision et l'innovation.

Chagrin : La période qui suit un décès et englobe la peine et le deuil (l'expression extérieure de ce deuil). Le chagrin peut durer des mois, voire des années. Suivre des rituels et se rassembler pour apporter du réconfort et du soutien aux endeuillés est souvent une partie importante de l'expérience du deuil et est observé dans de nombreuses cultures.

Consentement (consentement aux soins de santé) : Une décision éclairée et contextualisée impliquant une personne mentalement apte et un fournisseur de soins de santé, comme le prévoit la *Loi sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario* (1996, L.O. 1996, c. 2, Annexe. A). Les fournisseurs de soins de santé qui proposent un traitement doivent obtenir le consentement éclairé soit d'un patient capable, soit de son mandataire spécial(e) si la personne n'a pas la capacité mentale. Cette discussion doit aborder l'état actuel du patient (contexte), les options de traitement disponibles, les risques/avantages/effets secondaires, les alternatives au traitement et ce qui se passerait sans le traitement proposé [35].

Évaluation exhaustive et holistique : Comprend un examen complet des domaines de soins associés à la maladie et au chagrin, y compris la gestion de la maladie, les soins physiques, psychologiques, sociaux, culturels, légaux, éthiques, spirituels, pratiques, les soins en fin de vie, la perte et le deuil. L'évaluation exhaustive et holistique prend en compte le contexte socioculturel d'une personne et les évaluations initiales devraient inclure des questions sur la langue maternelle et la langue de confort d'une personne [9] .

Respect de la culture : Repose sur la compréhension des écarts de pouvoir inhérents à la prestation des services de santé et la correction de ces inégalités par l'intermédiaire de processus éducatifs. S'attaquer aux inégalités, à travers le prisme de la sécurité culturelle, permet aux professionnels de la santé : d'améliorer l'accès aux soins de santé pour les clients ou les personnes, les agrégats et les populations; de reconnaître que nous sommes tous porteurs de la culture; de mettre en lumière les contextes sociaux, politiques et historiques des soins de santé; de permettre aux praticiens de considérer des concepts difficiles, tels que le racisme, la discrimination et les préjugés; de comprendre que la sécurité culturelle est déterminée par ceux auxquels les professionnels de la santé fournissent des soins; par l'intermédiaire des systèmes de soins de santé et des rencontres avec les professionnels de la santé; et de remettre en question les relations de pouvoir inégales [34] .

Premières Nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain : Fait référence aux membres des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain de l'Ontario. Ici, « Autochtones en milieu urbain » fait référence aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis vivant dans les villes et les villages en Ontario. Plus de 85 pour cent des Autochtones de l'Ontario vivent hors réserve, dans des communautés urbaines ou rurales; il s'agit de communautés Autochtones auto-organisées et autodéterminées, analogues à une communauté de réserve. Ce changement de langue fait partie de l'engagement du Canada envers une relation renouvelée et de nation à nation avec les peuples Autochtones, en reconnaissance de leurs droits, du respect et du partenariat; et reflète une terminologie culturellement sécuritaire déterminée par une consultation approfondie avec les peuples Autochtones d'aujourd'hui en Ontario.

Discussion sur les objectifs de soins : Une discussion entre un patient (ou son mandataire spécial(e) si le patient est réputé incapable) et des fournisseurs de soins de santé qui aborde les objectifs du patient pour ses soins dans le contexte du consentement aux soins de santé et de la prise de décision en cas de maladie avancée. Le but de ces discussions est de définir les valeurs, les croyances, les souhaits, la perception de la qualité de vie et ce que le patient considère comme étant significatif et important. D'autres éléments comprennent la compréhension du patient concernant son état de santé actuel, le pronostic et l'évolution probable des événements si ses objectifs de soins sont appliqués aux décisions de traitement potentielles. La discussion sur les objectifs de soins constitue la base de la prise de décision et comprendra souvent l'élaboration (et l'obtention du consentement éclairé pour) d'un plan de traitement.

Deuil : Une réponse attendue et une réaction adaptative aux nombreuses pertes que peut vivre une personne ainsi que sa famille et ses amis en raison d'une maladie grave ou d'un décès. Ces pertes peuvent inclure des routines, des emplois et des projets d'avenir perdus. Le deuil peut être une émotion forte, parfois écrasante pour les gens, et peut être particulièrement intense lors d'un chagrin.

Guérisseur : Le Créateur et les esprits travaillent à travers les Guérisseurs pour aider les gens. Les guérisseurs sont guidés par l'esprit, le Créateur et les esprits aidants, qui prennent de nombreuses formes. Chaque guérisseur a sa propre façon unique de travailler et les médicaments avec lesquels il travaille; certains peuvent travailler avec des plantes, certains peuvent conseiller, certains peuvent guérir en posant leurs mains, en chantant et en tambourinant en prière. Ils peuvent également travailler à travers des cérémonies (p. ex., le lodge de sudation, la tente qui tremble) pour offrir la guérison [35] .

Centres de soins palliatifs : Est une organisation communautaire (ou un programme offert par une organisation multiservice) qui offre du soutien aux personnes vivant avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, ainsi qu'à leurs partenaires de soins, membres de la famille et amis. Le soutien est offert au bénéficiaire du service dans divers environnements, y compris là où la personne vit ou dans un cadre semblable à un foyer. L'objectif des centres de soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie de la personne et le bien-être de tous ceux qui sont touchés par la maladie ou le décès de la personne. Les bénévoles jouent un rôle essentiel dans la réalisation de cet objectif. Un centre de soins palliatifs offre des services tels que des bénévoles formés en soins palliatifs, des programmes de jour, des soutiens psychosociaux, du soutien au deuil et au chagrin, des soins spirituels, du soutien aux partenaires de soins, des programmes de bien-être, des thérapies complémentaires, des programmes pour enfants, des équipes de soins partagés et de soins en fin de vie au sein d'une résidence de soins palliatifs.

Aîné Autochtone/Gardien du savoir Autochtone : Quelqu'un qui suit les enseignements de ses ancêtres et sait comment les mettre en pratique. Les aînés traditionnels enseignent et partagent la sagesse qu'ils ont acquise de la culture, de l'histoire et de la langue. Le partage de leur sagesse est la guérison. Un aîné n'a pas besoin d'être une personne âgée, mais peut être quelqu'un de plus jeune qui possède de nombreuses connaissances et qui a gagné le respect de sa communauté en contribuant à son développement spirituel. Ces personnes sont désignées par leur communauté. Le rôle de l'Aîné et du Gardien du Savoir peut comporter différentes responsabilités en fonction de leurs connaissances ancestrales et de leurs communautés.

Fournisseurs Autochtones : Ces fournisseurs organisent et offrent des services axés sur la culture dans les communautés des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain pour soutenir la connaissance communautaire sur la disponibilité des services Autochtones localement et régionalement. Ces fournisseurs comprennent, sans s'y limiter : Travailleurs de la santé et du bien-être des communautés Autochtones, conseillers, membres du conseil de bande, Métis (p. ex., services de soutien communautaire, services de maintien à domicile pour les personnes âgées) et partenaires inuits.

Identité linguistique : Fait référence au groupe linguistique auquel une personne appartient ou avec lequel une personne s'identifie. Cette variable reste généralement inchangée au fil du temps. Il y a une distinction entre établir l'identité linguistique d'un patient et sa préférence linguistique. Le patient peut exprimer une préférence pour l'anglais pour diverses raisons (rapidité des soins, peur de recevoir un niveau de soins inférieur, etc.), mais à mesure que la maladie progresse et sous stress, la préférence linguistique doit être réévaluée [36] .

Santé à domicile Ontario : L'organisation responsable de la coordination des soins à domicile et communautaires pour les résidents de l'Ontario.

Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) : Un partenariat de fournisseurs de services de santé, d'organisations de soutien communautaire et social, de planificateurs de systèmes de santé, ainsi que de conseillers des patients et des familles/partenaires de soins établi en 2016 pour agir en tant que principal conseiller du ministère en matière de soins palliatifs de qualité et coordonnés en Ontario. Le travail du ROSP est centré sur la personne, en mettant l'accent sur le soutien de soins palliatifs de qualité pour toutes les personnes en Ontario, peu importe leur âge ou leur maladie.

Approche palliative : Soins qui visent à répondre à l'ensemble des besoins d'une personne et de sa famille – physiques, psychosociaux et spirituels – à toutes les étapes d'une maladie grave. L'approche renforce l'autonomie de la personne et son droit à participer activement à ses propres soins – et s'efforce de donner aux personnes et aux familles un plus grand sentiment de contrôle. Elle améliore la qualité de vie *tout au long* du cours de la maladie d'une personne ou du processus de vieillissement plutôt que d'être considéré comme un service discret offert à la personne mourante lorsque le traitement n'est plus efficace [37]. Le terme « approche palliative des soins » est souvent utilisé pour désigner les soins palliatifs dispensés à un niveau de compétence primaire ou généraliste (p. ex., les infirmières praticiennes, les médecins, les spécialistes de maladies spécifiques, etc., ayant des compétences de niveau 1 en soins palliatifs), par opposition aux soins palliatifs dispensés par des fournisseurs de soins palliatifs de niveau spécialiste (c'est-à-dire des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs).

Les soins palliatifs : Sont une approche qui améliore la qualité de vie des personnes et de leur famille vivant avec des maladies graves, par la prévention et le soulagement de la souffrance grâce à la détermination précoce et à l'évaluation et au traitement impeccables de la douleur et d'autres problèmes, physiques, psychosociaux et spirituels.

Soins palliatifs :

- Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles;
- Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;
- N'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- Offrent un système de soutien pour aider les personnes à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Offrent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie de la personne ainsi qu'à leur propre chagrin;
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des personnes et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer positivement l'évolution de la maladie;
- Sont applicables tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements visant à prolonger la vie, tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie, et incluent les investigations nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques gênantes

Soins psychosociaux : Fait référence à une approche holistique des soins aux patients qui prend en compte à la fois les facteurs psychologiques et sociaux qui touchent les personnes confrontées à des problèmes de santé. Ce type de soins englobe une vaste gamme de services et

d'interventions conçus pour soutenir le bien-être émotionnel, mental, social et spirituel des patients et de leurs familles. Les soins psychosociaux font partie intégrante de la prestation de soins de santé globale, reconnaissant l'interaction complexe entre la santé psychologique et le bien-être social dans les résultats de santé globaux.

Mandataire spécial(e) : La personne ou les personnes qui auraient l'autorité légale de prendre des décisions en matière de santé si le patient n'est pas capable de prendre ses propres décisions. Cela comprendrait les décisions concernant le traitement et le plan de soins, donner son consentement pour ces décisions et les décisions concernant le partage des renseignements personnels sur la santé du patient. La personne ou les personnes identifiées comme mandataires spéciaux seront la ou les personnes les mieux placées dans la hiérarchie des mandataires spéciaux de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de Santé Ontario et répondent aux critères pour être un(e) mandataire spécial(e) [12] .

Télémédecine : Fait référence à l'utilisation de la technologie des télécommunications pour fournir, améliorer ou faciliter les services de santé à distance. Elle englobe une vaste gamme de technologies et de services visant à fournir des soins aux patients et à transmettre des données médicales, d'imagerie et d'informatique de santé d'un site à un autre. La télémédecine permet aux fournisseurs de soins de santé en Ontario de diagnostiquer, consulter, traiter, éduquer et prendre soin des patients à distance en utilisant les technologies de télécommunication et de communication numérique.

Approche tenant compte des traumatismes : Reconnaît que le traumatisme sous-jacent est intégré dans la façon dont les patients et leurs familles peuvent réagir et faire face aux défis des symptômes physiques et psychologiques, de la perte et du processus de deuil. L'approche est appliquée universellement pour s'assurer que les personnes ne sont pas davantage traumatisées lorsqu'elles accèdent aux soins, plutôt que de se concentrer spécifiquement sur le traitement ou la divulgation des événements. Il y a six principes clés qui incluent la sécurité; la fiabilité et la transparence; le soutien entre pairs; la collaboration et la réciprocité; l'autonomisation, la voix et le choix; les questions culturelles, historiques et de genre [38] .

Vidéoconférence : Fait référence à l'utilisation de la technologie vidéo pour mener des communications visuelles et audio en temps réel entre les patients et les fournisseurs de soins de santé, ou entre les professionnels de la santé, dans le but de consulter, diagnostiquer, traiter, éduquer et collaborer sur les soins aux patients. La vidéoconférence est un élément clé des services de soins virtuels et de télémédecine, permettant une interaction plus personnelle que les appels vocaux ou les communications basées sur le texte, facilitant ainsi des évaluations plus approfondies et favorisant une relation plus solide entre le fournisseur de soins et le patient.

Soins virtuels : Fait référence à un ensemble de méthodes par lesquelles les patients reçoivent des services de santé de la part des fournisseurs au moyen de la technologie, plutôt que par des visites directes en personne. Cela peut inclure des consultations par des appels vidéo, des appels téléphoniques, des plateformes de messagerie et d'autres moyens numériques. Les soins virtuels englobent la télémédecine, mais s'étendent à un éventail plus large de services et de technologies, y compris l'utilisation d'applications de santé, la surveillance à distance et les dossiers de santé électroniques. Ils visent à améliorer l'accès aux soins, notamment pour les communautés éloignées ou mal desservies, et à améliorer la commodité et l'efficacité de la prestation des soins de santé.

Logement précaire : Un terme qui englobe les personnes à faible revenu et socialement marginalisées vivant dans des hôtels à chambres individuelles et des maisons de chambres. Ces personnes ont souvent des conditions de vie instables, ce qui entraîne des transitions fréquentes entre l'itinérance et le logement précaire.

ANNEXE G : ABRÉVIATIONS

2SLGBTQIA+	Les personnes à deux esprits, lesbienne, gay, bisexuel, transgenre, queer ou en questionnement, intersexe, asexuel et autres personnes supplémentaires
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
AVQ	Activités de la vie quotidienne
C-NPR	Formulaire de confirmation de ne pas réanimer
DME	Dossier médical électronique
Dt.P.	Diététiste autorisé(e)
FV	Fin de vie
IA	Infirmier(ère) autorisé(e)
IAA	Infirmier(ère) auxiliaire autorisé(e)
ICS	Infirmier(ère) clinicien(ne) spécialisé(e)
IP	Infirmier(ère) praticien(ne)
M.D.	Docteur(e) en médecine
MdS	Modèle de soins
NPR	Ne pas réanimer
PI	Pharmacien(ne) inscrit(e)
PMPR	Professionnel(le) médical(e) le(la) plus responsable
PNIMAMU	Premières Nations, Inuits, Métis et Autochtones vivant en milieu urbain
PSSP	Préposé(e) aux services de soutien à la personne
PT	Physiothérapeute
QSSO	Qualité des services de santé Ontario
ROSP	Réseau ontarien des soins palliatifs
SCC	Soins continus complexes
SLD	Soins de longue durée
SSNA	Services de santé non-assurés
SU	Services d'urgence
USI	Unité de soins intensifs
USP	Unité de soins palliatifs

ANNEXE H : CONSIDÉRATIONS DE MISE EN ŒUVRE

NIVEAU PROVINCIAL

- Une stratégie provinciale de formation en soins palliatifs est nécessaire pour promouvoir l'importance de l'intégration précoce des soins palliatifs et renforcer les capacités des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs de premier niveau dans tous les milieux de soins.
- Une plateforme électronique provinciale largement accessible devrait être mise à la disposition des fournisseurs pour permettre l'échange sécurisé des renseignements sur les patients au sein et entre les établissements et les secteurs « en temps réel ». La plateforme permettrait idéalement aux fournisseurs d'accéder aux résultats des évaluations et permettrait aux patients ainsi qu'à leur famille/leurs partenaires de soins de déterminer leurs propres besoins palliatifs non satisfaits.
- Des modèles normalisés ou des listes de vérification devraient être élaborés pour guider les fournisseurs de soins de santé à travers les domaines de soins énoncés par l'Association canadienne de soins palliatifs, afin d'assurer une évaluation exhaustive et holistique. Idéalement, ces derniers devraient être élaborés au niveau provincial. Entre-temps, les fournisseurs de soins de santé peuvent tirer parti des Lignes directrices de pratique clinique du Projet de consensus national pour des soins palliatifs de qualité ([Lignes directrices du PCN, 4^e édition \[en anglais seulement\]](#)), qui énonce des critères spécifiques pour une évaluation complète (voir la ligne directrice 1.2, pages 24-25).
- De nombreux patients expriment leur frustration d'avoir à répéter leur histoire ou d'être posé les mêmes questions par plusieurs membres de l'équipe. Une plateforme électronique largement accessible développée au niveau provincial devrait permettre aux fournisseurs d'accéder aux évaluations précédentes et devrait avoir la capacité de les enrichir au fil du temps et entre les emplacements des soins.
- Santé Ontario devrait élaborer des trousse d'évaluation spécifiques aux maladies axées sur les soins palliatifs afin de normaliser les approches dans toute la province. Les domaines de programme spécifiques aux maladies au sein de Santé Ontario (p. ex., le Réseau rénal de l'Ontario, CorHealth) devraient prendre l'initiative de créer ces trousse d'outils là où elles n'existent pas déjà, en collaboration avec le Programme provincial de soins palliatifs.
- Une révision et un examen provinciaux des mécanismes de financement des soins palliatifs sont nécessaires pour soutenir une approche de soins palliatifs fondée sur une équipe interprofessionnelle. L'allocation efficace des ressources provinciales est essentielle pour soutenir les rôles et les responsabilités de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs. Cela comprend une planification complète des ressources humaines en santé et des modèles de financement intégrés adaptés pour répondre aux besoins des patients dans tous les domaines et à la demande de services.
- Des efforts devraient être déployés pour assurer la mise en œuvre efficace de la documentation normalisée des soins palliatifs et des objectifs de soins dans l'ensemble des établissements de soins de santé provinciaux. La collaboration avec les autorités régionales et provinciales peut être nécessaire pour établir des lignes directrices et des protocoles clairs.
- Une plateforme électronique provinciale pour la documentation et la gestion des plans de soins devrait être mise à disposition, comprenant une intégration transparente avec les systèmes existants et une accessibilité pour tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins

palliatifs ainsi que d'autres fournisseurs de soins dans différents milieux.

- Une plateforme électronique provinciale largement accessible devrait être mise à disposition pour soutenir la communication normalisée avec les fournisseurs de soins primaires et communautaires lors du congé.
- L'accès à un système de dossier médical électronique partagé, disponible dans tous les milieux, est nécessaire pour soutenir la communication entre tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs.
- Un plan exhaustif des ressources humaines en santé devrait être élaboré au niveau provincial. Ce plan devrait garantir l'accès à des fournisseurs de services psychosociaux spécialisés en soins palliatifs, notamment au sein des communautés. La priorité devrait être accordée à l'augmentation de la capacité à offrir un accès équitable aux services à domicile, y compris les bénévoles en soins palliatifs et le soutien personnel, à la fois par des visites en personne et des plateformes virtuelles.

NIVEAU DE L'HÔPITAL

- Les hôpitaux devraient établir des plans de formation en soins palliatifs afin de renforcer les compétences en soins palliatifs de premier niveau parmi tous les professionnels de la santé en milieu hospitalier (dans tous les sites de maladies et les unités hospitalières). L'éducation est essentielle pour garantir aux fournisseurs la compétence nécessaire pour déterminer et répondre aux besoins non satisfaits en soins palliatifs. Le plan devrait inclure une attention particulière à s'assurer que le personnel de premier contact (personnel des services d'urgence, personnel de la clinique, paramédicaux, etc.) soit formé à la détermination rapide, ainsi qu'à s'assurer que les fournisseurs désignés dans différents sites de maladies et unités soient formés à l'utilisation d'outils de repérage et de dépistage normalisés, tels que les [Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs](#) du ROSP. Ces fournisseurs désignés peuvent agir en tant que mentors et fournir un soutien aux autres membres du personnel dans leurs sites ou unités respectifs.
- Des processus fiables devraient être développés et/ou mis en œuvre dans tous les milieux hospitaliers (hospitalisation, consultation externe et salle d'urgence) afin de repérer de manière proactive les personnes présentant un risque élevé de besoins en soins palliatifs non satisfaits. Intégrer des outils de repérage dans les systèmes de DME devrait être considéré pour créer des indicateurs automatisés. L'intégration nécessitera d'apporter des modifications aux politiques et procédures hospitalières pertinentes et pourrait nécessiter une mise à jour de l'infrastructure informatique. Par exemple, l'outil de risque de mortalité en un an à l'hôpital (HOMR) peut repérer automatiquement les patients hospitalisés présentant un risque élevé de décès dans l'année à venir en utilisant les données couramment recueillies dans le DME de l'hôpital, en particulier ceux atteints de maladies non cancéreuses et frêles qui pourraient avoir des besoins en soins palliatifs non satisfaits. En tant que point de départ, les patients présentant un risque plus élevé de besoins non satisfaits peuvent être prioritaires pour gérer efficacement le processus de repérage et éviter de submerger les fournisseurs.
- Les hôpitaux devraient mettre en place des outils et des processus fondés sur des données probantes pour repérer et dépister les patients ayant des besoins en soins palliatifs non satisfaits. Les outils et les processus doivent être adaptés à la population pour laquelle ils ont été conçus, et personnalisés en fonction du cadre (p. ex., hospitalisation ou consultation externe) et du site de la

maladie, en exploitant autant que possible les flux de travail existants. Pour les cliniques spécialisées par maladie, ces outils et processus peuvent être spécifiques à la maladie, et pour d'autres contextes, ils devraient être indépendants de la maladie et inclure les personnes âgées frêles avec plusieurs maladies.

- Les outils pour soutenir les évaluations complètes, en plus des instruments validés spécifiques à chaque maladie, devraient être intégrés dans le dossier médical électronique (DME). Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés pour comprendre comment remplir des outils d'évaluation exhaustive et des instruments validés.
- Les approches axées sur les traumatismes sont essentielles pour offrir des soins centrés sur la personne. Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés aux notions de traumatisme, de désescalade, de suivi des patients et d'ancrage. Il n'existe actuellement aucun outil de dépistage ou d'évaluation validé pour identifier le stress traumatique. Les fournisseurs de soins de santé devront être attentifs aux symptômes potentiels et utiliser leurs connaissances et compétences cliniques pour inviter à l'exploration, le cas échéant, et dans le cadre de leur pratique professionnelle. Les services complémentaires devraient être sollicités pour aider à répondre aux préoccupations identifiées au besoin.
- Les hôpitaux devraient désigner et former des fournisseurs de soins de santé spécifiques dans différents services et unités de maladies, tels que des IA/IAA ou des travailleurs sociaux, pour agir en tant que responsables de l'évaluation des soins palliatifs. Ces personnes seraient responsables de mener des évaluations approfondies en personne et pourraient également encadrer et soutenir d'autres membres du personnel afin de développer et d'améliorer leurs compétences en évaluation.
- Les hôpitaux devraient soutenir la formation continue des professionnels de la santé sur les techniques d'évaluation efficaces des soins palliatifs, en mettant l'accent sur l'empathie, l'humilité culturelle et la sécurité culturelle. Il est impératif que tous les fournisseurs acquièrent ces compétences pour garantir la prestation cohérente de soins palliatifs dans toutes les unités. Les hôpitaux devraient donner la priorité à l'accès à des espaces ambulatoires dédiés, y compris des cliniques désignées, du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, du personnel de soutien, ainsi que du personnel administratif, afin de faciliter la prestation de soins palliatifs par des équipes interprofessionnelles.
- Les hôpitaux devraient élaborer des stratégies pour développer les compétences de niveau primaire du personnel hospitalier, en fixant des échéanciers clairs et en identifiant les ressources dédiées à chaque programme. Cela devrait inclure la facilitation des occasions d'éducation continue et la fourniture de ressources pour le personnel afin d'améliorer leurs compétences et de rester à jour sur les pratiques exemplaires et les approches fondées sur des données probantes en soins palliatifs [15] .
- Les hôpitaux devraient établir des politiques et des procédures visant à normaliser l'utilisation de processus de communication fondés sur des données probantes entre les fournisseurs de soins de santé afin de soutenir des pratiques de communication sûres et efficaces ainsi que des transitions dans les soins [15] .
- Les hôpitaux plus petits ou situés en milieu rural peuvent rencontrer des difficultés pour accéder aux services complémentaires et aux spécialistes en soins palliatifs. Renforcer les partenariats avec les centres plus grands/urbains et tirer parti de la technologie, lorsque cela est approprié, peut contribuer à garantir l'accès.
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient formés à

l'utilisation de la technologie et des processus de prestation de soins virtuels, en accordant du temps protégé pour la formation continue afin d'améliorer leurs compétences dans la prestation de soins palliatifs virtuels [17] .

- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation continue sur la gestion du stress et les compétences, ainsi qu'à ce qu'ils aient des occasions et des ressources pour le compte-rendu. Les hôpitaux devraient également veiller à maintenir des niveaux de personnel adéquats afin de réduire les risques d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion parmi les fournisseurs de soins de santé [18] .
- Les programmes de formation aux compétences en communication qui mettent l'accent sur l'écoute active et l'exploration des valeurs et des souhaits des patients sont nécessaires pour les fournisseurs de soins dans les établissements hospitaliers. Diverses [occasions de formation en planification préalable des soins, de discussions sur les objectifs de soins et de formation sur le consentement](#) offertes par Hospice Palliative Care Ontario et [le cours Conversations canadiennes sur les maladies graves](#) offert par Pallium Canada sont des exemples de formations qui pourraient être exploitées.
- Des procédures claires doivent être établies pour planifier et réaliser des réévaluations régulières lors des visites en clinique, des admissions à l'hôpital ou en réponse aux changements de l'état clinique du patient, afin d'assurer la continuité et la réactivité dans la prestation des soins.
- Les hôpitaux devraient participer aux enquêtes provinciales sur l'expérience des patients et des aidants.
- Les hôpitaux devraient établir des protocoles normalisés de planification de congé pour les patients recevant des soins palliatifs, en veillant à ce que toutes les dispositions et les soutiens nécessaires soient en place avant le congé. Cela peut inclure s'assurer que le patient a un PMPR, la gestion des médicaments, la fourniture d'équipement, les services de soins à domicile et les rendez-vous de suivi.
- Les administrateurs hospitaliers peuvent tirer parti de la [Ligne directrice sur les pratiques exemplaires : Les transitions dans les soins et les services de L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario](#) pour soutenir l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles et de programmes éducatifs visant à soutenir la prestation de services [21] .
- Pour éviter les problèmes de couverture médicamenteuse ou de commande lors des transitions de soins, les ensembles de modèles d'ordonnances de congé devraient idéalement inclure des médicaments couverts par le Programme de médicaments de l'Ontario (PMO). Si les médicaments nécessitent une autorisation d'accès aux soins palliatifs facilité (ASPF), l'équipe principale doit s'assurer que le patient est mis en relation avec un fournisseur de soins palliatifs dans la communauté pour soutenir un accès continu aux médicaments selon les besoins.
- Les hôpitaux devraient établir des ressources et des relations avec des fournisseurs de services communautaires qui ont des compétences en soins palliatifs de niveau primaire et qui peuvent aider à répondre aux besoins déterminés en soins palliatifs, en particulier pour les patients qui n'ont pas de fournisseurs de soins primaires. L'équipe principale devrait s'assurer que le patient est rattaché à une équipe de soins primaires à son congé et confirmer que cette connexion est établie. Idéalement, si la connexion est nouvelle, l'équipe principale devrait faciliter un premier contact entre le patient et l'équipe de soins primaires.
- Les hôpitaux devraient mettre en place des lignes directrices normalisées de gestion des symptômes et des ensembles de modèles d'ordonnances dans leurs DME afin d'assurer une

gestion des symptômes cohérente et fondée sur des données probantes pour tous les patients recevant des soins palliatifs. L'utilisation de lignes directrices claires et accessibles soutient les fournisseurs de soins de santé dans la prise de décisions éclairées et opportunes concernant les soins aux patients. La mise en œuvre devrait être soutenue par une formation complète afin de garantir que les fournisseurs sont compétents dans l'utilisation de ces outils pour la gestion des symptômes.

- Les hôpitaux devraient établir des mécanismes pour documenter les symptômes au fil du temps et surveiller l'efficacité du traitement.
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les spécialistes en soins palliatifs de garde soient disponibles pour offrir un soutien expert aux fournisseurs non spécialisés, en particulier pour la gestion des symptômes complexes. Ce soutien pourrait être facilité par des arrangements de personnel directs ou par l'intermédiaire de collaborations en télémédecine avec des centres plus importants, garantissant un accès 24 heures sur 24 à l'expertise en soins palliatifs.
- Les hôpitaux devraient fournir aux fournisseurs de soins de santé les outils et les ressources nécessaires pour soutenir la prestation de soins virtuels sûrs et efficaces, y compris des politiques et des procédures régulièrement mises à jour [17].
- Les hôpitaux devraient tirer parti de la technologie non seulement pour la télémédecine et les soins virtuels, mais aussi pour faciliter l'accès aux spécialistes en soins palliatifs de garde et l'utilisation d'ensembles de modèles d'ordonnances normalisés. Cette stratégie garantit que même les installations éloignées ou de plus petite taille disposent du soutien et des ressources nécessaires pour gérer efficacement les symptômes, en utilisant des outils numériques pour combler les lacunes en matière de soins et d'expertise.
- Les hôpitaux devraient être conscients des obstacles courants dans leur région, y compris les facteurs socio-économiques qui peuvent avoir une incidence sur l'accès aux soins, et élaborer des stratégies d'atténuation pour les résoudre. Par exemple, dans les régions sans transport en commun, des systèmes devraient être mis en place pour surmonter les obstacles liés aux transports. L'équipe principale devrait être en mesure de mettre en œuvre des stratégies de manière transparente, afin de supprimer autant de barrières aux soins que possible.
- Les hôpitaux devraient établir un processus pour s'assurer que toutes les familles/partenaires de soins se voient offrir des renseignements exhaustifs et une éducation sur ce à quoi s'attendre pendant le processus de décès, les procédures après le décès et les points de contact importants.
- Les hôpitaux devraient prévoir des lits dans des environnements appropriés (c'est-à-dire privés) et du personnel compétent pour fournir des soins en fin de vie aux patients hospitalisés. Un aperçu des normes idéales pour les paramètres d'équipe, la composition et les activités de soins est présenté à [l'annexe I](#).
- Les hôpitaux devraient simplifier les processus de constatation du décès et de délivrance du certificat de décès afin de soulager tout stress supplémentaire pour la famille (p. ex., le certificat électronique de décès médical).
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que le personnel soit sensibilisé aux pratiques culturelles, religieuses et spirituelles liées à la mort afin de garantir des soins respectueux et culturellement sécuritaires. Les politiques organisationnelles devraient être établies pour répondre aux besoins culturels et aux pratiques religieuses ou rituelles, comme accorder plus de temps après le décès, faciliter les cérémonies de purification par la fumée ou organiser le transport direct vers la maison funéraire.

- Les administrateurs hospitaliers peuvent tirer parti de la [Ligne directrice sur les pratiques exemplaires : Les soins en fin de vie pendant les derniers jours et dernières heures de L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario \[en anglais seulement\]](#) pour soutenir l'élaboration de politiques, de procédures, de protocoles, de programmes éducatifs et d'outils d'évaluation et de documentation [18] .
- Les hôpitaux devraient collaborer avec des conseillers en deuil externes ou des groupes de soutien pour le chagrin pour assurer un soutien continu et adapté aux familles/partenaires de soins même après le décès du patient. De plus, offrir des activités de création de souvenirs ou commémoratives à l'intérieur de l'hôpital peut offrir aux familles/partenaires de soins l'occasion de rendre hommage à la mémoire du patient décédé.
- Les hôpitaux devraient mettre en place ou s'associer à des programmes offrant des séances de compte-rendu et de soutien en cas de deuil pour le personnel après chaque décès.
- Les hôpitaux devraient établir ou tirer parti des programmes et des ressources existants spécialement conçus pour soutenir les membres de la famille/les partenaires de soins, en veillant à ce que le personnel soit bien formé pour relever leurs défis uniques [31] .
- Les hôpitaux devraient offrir une éducation aux familles et aux partenaires de soins sur la prévention de l'épuisement professionnel et la gestion des symptômes de stress lorsqu'ils prennent soin de personnes en fin de vie, y compris la sensibilisation aux services de répit.
- Les hôpitaux devraient s'assurer que tous les fournisseurs de soins de santé sont sensibilisés à l'Offre active des services de santé en français. Les cours de formation en ligne développés par le [Réseau du mieux-être francophone du nord and Entité 3](#) peuvent être utilisés pour améliorer les compétences du personnel dans l'offre de services en français.
- Les hôpitaux devraient identifier les compétences linguistiques et la maîtrise de tous les membres du personnel afin de soutenir l'accès des patients aux soins dans leur langue préférée, y compris le français. Référez-vous à l'[Auto-évaluation des compétences linguistiques orales et écrites en français](#)
- Les hôpitaux devraient encourager tout le personnel francophone à porter un bouton ou un cordon « Je parle français » pour aider les patients et les autres membres du personnel à identifier les membres de l'équipe francophones.
- Les hôpitaux devraient identifier ou collaborer avec des organisations offrant une formation en compétence culturelle adaptée aux besoins spécifiques de la population des patients. Les formats devraient inclure des séances en personne, des ateliers virtuels ou des modules en ligne à votre rythme. Le contenu devrait inclure un point d'intérêt sur les approches axées sur les traumatismes, la réduction des méfaits et les pratiques anti-oppressives, et devrait être interactif, en intégrant des études de cas réelles pour améliorer l'apprentissage et l'application.
- Les hôpitaux devraient établir des protocoles pour réaliser des évaluations culturelles complètes dès le début et tout au long du continuum de la maladie. Ces évaluations devraient englober les préférences culturelles, religieuses et personnelles afin d'informer la planification et la prestation des soins centrés sur la personne.
- Les hôpitaux devraient veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé soient sensibilisés au langage inclusif en matière de genre, y compris à sa mise en œuvre dans le système de dossier de santé électronique pour soutenir les soins centrés sur la personne [33] .
- Les hôpitaux devraient s'engager activement auprès des communautés méritant l'équité au moyen de réunions régulières, de forums et d'événements collaboratifs axés sur les soins

palliatifs. Ces plateformes devraient servir d'occasions de partage de renseignements, de développement de stratégies et d'échange de commentaires afin de garantir une réponse aux besoins et aux préférences de la communauté.

- Les hôpitaux devraient collaborer avec les conseils des représentants des patients et des familles et les services d'interprétation pour aider à prendre en compte les considérations linguistiques et culturelles.

NIVEAU RÉGIONAL

- Les régions de Santé Ontario devraient offrir des sessions de formation aux fournisseurs de soins de santé participant aux soins palliatifs afin d'améliorer leur compréhension des principes de coordination des soins, des stratégies de communication et de l'importance du travail d'équipe collaboratif. Les séances de formation pourraient se concentrer sur des sujets tels que la communication efficace, la résolution des conflits et la collaboration interprofessionnelle.
- Les régions de Santé Ontario devraient explorer l'utilisation de solutions technologiques comme les plateformes de télésanté, les applications mobiles et les dispositifs de surveillance à distance pour soutenir la communication et la coordination bidirectionnelles entre les fournisseurs de soins de santé, les patients et leur famille/leurs partenaires de soins pendant les transitions de soins.
- Un référentiel centralisé d'aides visuelles normalisées, d'arbres de décision et d'autres outils interactifs devrait être établi pour faciliter les discussions sur la compréhension des maladies et la prise de décision. Ces ressources devraient être rédigées en langage clair, idéalement dans plusieurs langues, et devraient être facilement accessibles et pertinentes pour différents contextes de maladies. Offrir des formes de soins culturellement sécuritaires et accessibles pour soutenir le processus de prise de décision des patients, de leurs familles et des mandataires spéciaux comme la disponibilité de textes écrits dans des langues couramment parlées dans les régions de chaque hôpital, favorisera la prestation de soins axés sur le patient et la famille.
- Les régions de Santé Ontario devraient donner la priorité à l'établissement de réseaux solides comprenant des ressources et des professionnels, tels que des travailleurs sociaux, des conseillers en deuil, des fournisseurs de soins spirituels et des soutiens communautaires. Ces réseaux devraient faciliter l'accès sans faille aux soins psychosociaux pour les patients et leurs familles, garantissant ainsi un soutien holistique tout au long du parcours palliatif.
- Les régions de Santé Ontario devraient prendre des mesures proactives pour lancer des programmes et des partenariats visant à aborder les déterminants sociaux de la santé, y compris le conseil financier, les banques alimentaires et l'aide au logement. En abordant ces facteurs sous-jacents, les régions peuvent améliorer considérablement le bien-être général et les résultats des patients et de leurs familles.

NIVEAU DE L'ÉQUIPE OU DU FOURNISSEUR

- Tous les fournisseurs de soins en milieu hospitalier travaillant avec des patients atteints de maladies graves devraient s'efforcer d'acquérir les compétences de niveau primaire, telles qu'elles sont décrites dans le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#). Il est également important que les fournisseurs hospitaliers comprennent comment les soins palliatifs sont dispensés dans leur communauté locale, ainsi que les soutiens et services disponibles (p. ex., les spécialistes en soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs, les services de soins palliatifs

externes), afin d'aider à éclairer les décisions des patients.

- Une fois les besoins en soins palliatifs non satisfaits sont déterminés, l'accès du patient aux soins primaires, aux services communautaires et sociaux devrait être évalué afin de comprendre les ressources disponibles pour soutenir les transitions de soins. Établir des liens avec les soutiens à domicile et communautaires dès le début peut aider à réduire les chances que la personne atteigne la fin de sa maladie et meure à l'hôpital.
- Le processus d'évaluation devrait inclure des questions et des indications pour comprendre les mandataires spéciaux lorsque cela est approprié, en veillant à leur participation active aux discussions sur les soins.
- L'engagement des spécialistes en soins palliatifs a été décrit comme existant le long d'un spectre, avec le modèle de consultation à une extrémité et le modèle de prise en charge à l'autre extrémité. Les équipes spécialisées en soins palliatifs basées à l'hôpital devraient périodiquement réfléchir au modèle qu'elles offrent et le surveiller. Le Cadre de consultation-partage de soins et de prise en charge fournit un outil pour guider ces réflexions et ce suivi [16].
- Les responsables de cliniques ou les chefs de service devraient prendre l'initiative d'organiser et de mener régulièrement des réunions interprofessionnelles, offrant ainsi un forum pour discuter des cas complexes de soins palliatifs et partager l'expertise entre les membres de l'équipe.
- Des stratégies doivent être élaborées pour garantir que les versions destinées aux patients des plans de soins soient facilement accessibles et partagées efficacement avec les patients et leur famille ou leurs partenaires de soins, renforçant ainsi leur participation aux processus de prise de décision.
- Avant le congé, les patients, les familles et les partenaires de soins doivent être informés des médicaments disponibles pour la gestion des symptômes, de leurs effets secondaires et de la façon de les obtenir (p. ex., doivent-ils appeler des IA/IAA selon le besoin, ou sera-t-il administré selon un horaire régulier). Idéalement, ils devraient également être disponibles sous forme écrite comme référence.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières doivent être conscientes et familières avec la [Norme de qualité de Santé Ontario pour les transitions entre l'hôpital et la maison](#), et doivent travailler à fournir des soins de haute qualité en accord avec les énoncés de qualité énoncés.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient régulièrement mettre à jour les fournisseurs de soins primaires du patient, ainsi que les fournisseurs de soins à domicile et communautaires, ainsi que les autres équipes de soins concernées (comme les établissements de soins de longue durée [SLD] ou les cliniques spécialisées dans les maladies, etc.) tout au long du séjour du patient à l'hôpital, et pas seulement au congé. Ces mises à jour peuvent aider à soutenir les transitions vers la communauté et garantir que les patients et les partenaires de soins n'aient pas à répéter leurs histoires et leurs renseignements lorsqu'ils retournent dans un autre environnement.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient collaborer avec les fournisseurs de soins paramédicaux communautaires dans la planification des soins et le partage de renseignements par des plateformes telles que HPG et CHRIS, facilitées par les DME.
- Les équipes spécialisées dans les maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières doivent être conscientes et familières des services et des soutiens en soins palliatifs locaux, y

compris les ressources des centres de soins palliatifs (p. ex., les lits disponibles en maison de soins palliatifs, les services de centres de soins palliatifs externes), afin de faciliter l'aiguillage pertinent.

- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient tirer parti et mettre en œuvre les matériels éducatifs et les ressources existantes pour informer les patients et leur famille/leurs partenaires de soins sur le processus de congé, les services de soutien disponibles et les stratégies d'autogestion. Fournir des renseignements clairs et accessibles peut permettre aux patients et à leur famille de participer activement à leurs transitions de soins.
- Les équipes de sites de maladies et les équipes basées dans les unités hospitalières devraient recevoir une formation continue sur le dépistage complet des symptômes et l'utilisation d'outils d'évaluation des symptômes (voir la directive 2.2, page 14 des [Lignes directrices du PNC, 4^e édition](#), pour plus de renseignements sur le dépistage et l'évaluation des aspects physiques des soins, ainsi que les pages 71-74 [*en anglais seulement*] pour une liste complète des outils d'évaluation physique).
- Le rôle du spécialiste en soins palliatifs de garde devrait être clairement défini au sein de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs. On recommande d'intégrer leur expertise dans le modèle de soins collaboratifs, facilitant la consultation et le soutien sans faille pour la gestion de cas complexes. Cela améliore la capacité de l'équipe à fournir une gestion complète des symptômes.
- Un seul outil de dépistage ne peut pas couvrir tous les aspects du domaine psychosocial. Les équipes devront envisager divers outils pour approfondir les préoccupations soulevées par les patients ou leur famille/leurs partenaires de soins. Veuillez vous référer à l'[annexe J](#) pour des exemples d'outils de dépistage psychosocial suggérés.
- Le deuil prend du temps, il est donc important de prolonger les périodes de « vérification » au-delà de quelques semaines. Les investissements sont nécessaires pour déterminer la meilleure façon de soutenir les familles et les partenaires de soins sur une plus longue période en utilisant les ressources et les services communautaires.
- L'intégration d'outils d'évaluation normalisés pour les familles/partenaires de soins, tels que l'Outil d'évaluation des besoins de la famille (OEBF) ou le Questionnaire de qualité de vie de McGill (QQVM-Famille), dans le parcours de soins du patient devrait être une priorité.
- La collaboration avec des partenaires communautaires, tels que les centres de soins palliatifs, devrait être poursuivie afin d'établir ou de tirer parti des liens existants avec les services de soutien du deuil et du chagrin, couvrant les dimensions pratiques, informatives, psychosociales, physiques et émotionnelles des soins.
- Offrir des ateliers, des webinaires et des ressources en ligne personnalisés pour les membres de la famille/partenaires de soins devrait être facilité pour les guider dans les soins, la navigation du système et la disponibilité des ressources.
- Des avenues de soutien émotionnel structurées, telles que des groupes de soutien entre pairs ou des séances de counseling, devraient être établies ou utilisées, en veillant à ce qu'il y ait des options multilingues et culturellement appropriées.
- Il faudrait donner la priorité à la mise en place d'un centre physique ou numérique centralisant les ressources pour la famille ou les partenaires de soins, régulièrement mis à jour et convivial, afin d'améliorer l'accessibilité et la pertinence.
- Les patients peuvent avoir besoin d'aide pour soutenir leurs enfants à charge (âgés de 3 à 17 ans) afin de comprendre le diagnostic, les implications sur la vie familiale, les mises à jour sur le

pronostic, l'expression émotionnelle, les conseils en matière d'éducation parentale pendant les périodes stressantes, l'atténuation des problèmes de santé mentale par l'intermédiaire d'une communication ouverte et honnête, la construction d'un héritage et le soutien en fin de vie. L'accès à des spécialistes du milieu de l'enfant ou à des professionnels similaires devrait être offert pour aider à proposer des interventions adaptées à l'âge, telles que des évaluations et des ressources pour les membres de la famille âgés de 18 ans et moins.

ANNEXE I : MODÈLES DE SPÉCIALISTES PALLIATIFS DANS LES MILIEUX HOSPITALIERS

Les **tableaux 1 à 4** donnent un aperçu des normes idéales pour les paramètres, la composition et les activités de soins de l'équipe. Alors que de nombreuses équipes ne répondent peut-être pas actuellement à tous ces critères, elles représentent les objectifs auxquels les équipes devraient aspirer à atteindre.

Tableau 1 : Modèles spécialisés de soins palliatifs pour les patients hospitalisés en soins aigus

Type de service	Types d'hôpitaux (exemples)	Critères d'admissibilité	Composition d'équipe suggérée	Activités de soins
Unité de soins palliatifs	Hôpitaux universitaires de soins aigus. Grands hôpitaux communautaires avec des centres régionaux de cancérologie et des USI.	Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes. Problèmes psychosociaux complexes. Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de l'équipe du site pathologique ou de l'équipe basée à l'hôpital). Les besoins en soins palliatifs qui ne peuvent pas être satisfaits dans le cadre de soins préférés des patients (épuisement/fatigue des partenaires de soins, manque de soutien à domicile ou communautaire en fin de vie).	Équipe USP : Compétences de niveau 2 : M.D. ou IP (dyade, si possible), IA/IAA, ICS, travailleur(euse) social(e), PI, Soins spirituels, PSSP, Coordonnateur(trice) des soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe de l'USP). Services étendus de l'USP : Compétences de niveau 2 : Ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., conseiller(ère) thérapeutique autorisé(e), psychologue/psychiatre et accès à d'autres professionnels ayant l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins déterminés. Peut être partagé avec d'autres unités/lits d'hôpitaux subaigus, mais doit avoir un Équivalent temps plein (ETP) dédié à l'USP.	Accès 24 heures par jour, 7 jours par semaine à des M.D. ou IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs. Évaluation quotidienne par un M.D. ou des IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs; les autres fournisseurs évaluent au besoin. Présence d'IA/IAA 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin. Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition. Les fournisseurs de services étendus consultent/fournissent des soins en fonction des besoins déterminés. Le(la) PMPR est M.D. ou IP de l'équipe de l'USP.
Lits de soins palliatifs (dans une unité avec d'autres services)	Petits hôpitaux communautaires avec des USI ou spécialisés dans l'insuffisance d'organes en phase terminale. Grands hôpitaux communautaires avec un Centre régional du cancer, spécialisés dans l'insuffisance d'organes en phase terminale, avec une USI; en voie de développement d'une USP (mais n'ayant pas encore un nombre suffisant de fournisseurs de soins avec des compétences de niveau 2).	Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes. Problèmes psychosociaux complexes. Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de l'équipe du site pathologique ou de l'équipe hospitalière). Les besoins en soins palliatifs qui ne peuvent pas être satisfaits dans le cadre de soins préférés des patients (épuisement/fatigue des aidants, manque de soutien à domicile ou communautaire en fin de vie).	Équipe de lits de soins palliatifs : Compétences de niveau 2 : M.D. et/ou IP (dyade, si possible), ICS et coordinateur(trice) de soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe des lits dédiés) Compétences de niveau 1 ou niveau 2 : IA ou IAA, travailleur(euse) social(e), PI, soins spirituels. Services de lits de soins palliatifs prolongés : Compétences de niveau 1 ou 2 : Ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., ludothérapeute, psychologue/psychiatre et accès à d'autres professionnels ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés.	Accès 24 heures par jour, 7 jours par semaine à des M.D. ou des IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs. Évaluation quotidienne par des M.D. ou des IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs; Les autres fournisseurs évaluent au besoin. Présence d'IA/IAA 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin. Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition. Les fournisseurs de services étendus consultent/fournissent des soins en fonction des besoins déterminés. Le(la) PMPR est MD, IP ou dyade de l'équipe des lits de soins palliatifs.
Équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs	Tous les hôpitaux devraient avoir une équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs (sur place ou virtuellement dans les cas rares).	Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes. Problèmes psychosociaux complexes. Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les	Équipe de consultation : Compétences de niveau 2 : M.D., ou IP (Dyade, si possible) ICS, IA ou IAA. Services étendus de l'équipe de consultation : ICS (si pas membre de l'équipe de consultation), travailleur(euse) social(e), soins spirituels, PI, ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P.,	Disponible par téléphone 24 heures par jour et 7 jours par semaine, et disponible en personne pendant les heures de jour. Fournir un soutien consultatif lorsque les besoins en soins palliatifs sont complexes ou dépassent les compétences en soins palliatifs des équipes de traitement de la maladie ou des équipes basées à l'hôpital.

Type de service	Types d'hôpitaux (exemples)	Critères d'admissibilité	Composition d'équipe suggérée	Activités de soins
		<p>compétences de l'équipe du site pathologique ou de l'équipe hospitalière), mais qui ne nécessitent pas de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs ayant des compétences de niveau 2.</p> <p>Les besoins ou la condition médicale des patients sont suffisamment complexes pour nécessiter une prise en charge intensive par des équipes spécialisées dans le traitement de la maladie ou des équipes basées dans les unités hospitalières plutôt que par des spécialistes en soins palliatifs (p. ex., DAVG).</p>	<p>ludothérapeute, psychologue/psychiatre et accès à d'autres professionnels ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés.</p> <p>Peut être partagé avec d'autres unités/services hospitaliers, mais doit avoir un ETP dédié à l'équipe de consultation.</p>	<p>Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin.</p> <p>Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition.</p> <p>Fournir des conseils sur l'utilisation des meilleures pratiques et des outils; soutien aux patients et à leur famille.</p> <p>Fournir un mentorat pour renforcer les capacités de soins palliatifs de niveau primaire (les fournisseurs ayant suivi une formation en compétences de soins palliatifs de niveau 2 forment les autres à atteindre les compétences de niveau 1).</p> <p>Le(la) PMPR est MD ou IP d'un site pathologique d'aiguillage/de l'équipe hospitalière.</p>

Tableau 2 : Modèles spécialisés de soins palliatifs pour les patients hospitalisés en établissement de soins subaigus

Type de service	Types d'hôpitaux (exemples)	Critères d'admissibilité	Composition d'équipe suggérée	Activités de soins
Unités de soins palliatifs (USP)	Tous les hôpitaux de soins complexes continus (SCC) et les unités de SCC dans les hôpitaux communautaires.	<p>Les patients qui n'ont plus besoin de soins dans un hôpital aigu, mais qui présentent des symptômes complexes persistants ou des besoins en soutien qui ne peuvent pas être bien gérés à domicile ou dans des centres de soins palliatifs.</p> <p>Les patients ayant besoin de soins en fin de vie (et une espérance de vie plus courte) qui ne peuvent pas accéder à leur lieu de décès préféré en raison de ressources insuffisantes en matière de soins à domicile et communautaires.</p>	<p>Équipe USP :</p> <p>Compétences de niveau 2 : M.D., ou IP (Dyade, si possible), IA/IAA, ICS, travailleur(euse) social(e), pharmacien(ne) inscrit(e), Soins spirituels, PSSP et coordonnateur(trice) des soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe de l'USP).</p> <p>Services étendus de l'USP :</p> <p>Compétences de niveau 2 : Ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., ludothérapeute, psychologue/psychiatre et accès à d'autres professionnels ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés. Peut être partagé avec d'autres unités/lits d'hôpitaux subaigus, mais doit avoir un ETP dédié à l'USP.</p>	<p>Accès 24 heures par jour, 7 jours par semaine à des M.D. ou à des IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs.</p> <p>Évaluation quotidienne par des M.D. ou IP ayant des compétences de niveau 2 en soins palliatifs; les autres fournisseurs évaluent au besoin.</p> <p>Présence d'IA/IAA 24 heures par jour, 7 jours par semaine</p> <p>Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin.</p> <p>Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition. Les fournisseurs de services étendus consultent/fournissent des soins en fonction des besoins déterminés.</p> <p>Le(la) PMPR est M.D., IP ou dyade dans l'USP.</p>
Équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs	Tous les établissements de soins subaigus devraient avoir une équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs (soit sur place, soit virtuellement dans de rares cas).	<p>Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes.</p> <p>Problèmes psychosociaux complexes.</p> <p>Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de l'équipe du site pathologique ou de l'équipe hospitalière), mais qui ne nécessitent pas de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par une</p>	<p>Équipe de consultation :</p> <p>Compétences de niveau 2 : M.D. ou IP (dyade, si possible), IA ou IAA.</p> <p>Services étendus de l'équipe de consultation :</p> <p>Compétences de niveau 2 : ICS, travailleur(euse) social(e), soins spirituels, PI, ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., ludothérapeute, psychologue/psychiatre et accès à d'autres fournisseurs ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés. Peut être partagé avec</p>	<p>Disponible par téléphone 24 heures par jour et 7 jours par semaine, et disponible en personne pendant les heures de jour.</p> <p>Fournir un soutien consultatif lorsque les besoins sont complexes ou dépassent les compétences en soins palliatifs des équipes de traitement de la maladie ou des équipes basées dans les unités hospitalières.</p> <p>Effectuer des évaluations/réévaluations complexes des besoins en soins palliatifs, des soins psychosociaux, de la gestion des symptômes en situation de crise, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin.</p>

Type de service	Types d'hôpitaux (exemples)	Critères d'admissibilité	Composition d'équipe suggérée	Activités de soins
		<p>équipe interprofessionnelle de soins palliatifs ayant des compétences de niveau 2.</p> <p>Les conditions médicales/besoins des patients nécessitent des soins dans un service spécifique ou leur inscription dans un programme de soins subaigus où les objectifs sont de réhabilitation.</p>	d'autres unités/services hospitaliers, mais doit avoir un ETP dédié à l'équipe de consultation.	<p>Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition.</p> <p>Fournir des conseils sur l'utilisation des pratiques exemplaires et des outils; aiguiller les patients et leur famille vers des ressources externes de soutien, ainsi que vers les soins à domicile et en milieu communautaire.</p> <p>Fournir un mentorat pour renforcer les capacités de soins palliatifs de niveau primaire (les fournisseurs ayant suivi une formation en compétences de soins palliatifs de niveau 2 forment les autres à atteindre les compétences de niveau 1).</p> <p>Le(la) PMPR est M.D. ou IP d'un site pathologique d'aiguillage/de l'équipe hospitalière.</p>

Tableau 3 : Modèles spécialisés de soins palliatifs ambulatoires en milieu hospitalier aigu

Type de service	Types d'hôpitaux	Critères d'admissibilité	Composition de l'équipe	Activités de soins
Intégré Clinique de soins palliatifs au sein d'une clinique pathologique (p. ex., le cancer)	Tout hôpital avec des cliniques pathologiques ou des unités ambulatoires.	<p>Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes.</p> <p>Problèmes psychosociaux complexes.</p> <p>Les besoins en soins palliatifs nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de la clinique pathologique).</p>	<p>Équipe de clinique intégrée :</p> <p>Compétences de niveau 2 : M.D. ou IP (dyade, si possible).</p> <p>Compétences de niveau 1 ou 2 : IA ou IAA ou ICS, travailleur(euse) social(e), PI, coordonnateur(trice) des soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe de la clinique).</p> <p>Services étendus de l'équipe de clinique :</p> <p>Compétences de niveau 1 ou 2 : ICS (si pas membre de l'équipe de clinique), ergothérapeute, PT, orthophoniste, soins spirituels, Dt.P., psychologue/psychiatre, et accès à d'autres fournisseurs ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés (les fournisseurs peuvent être de Santé à domicile Ontario et/ou de l'établissement hospitalier).</p>	<p>Évaluation par des M.D. ou IP avec des compétences de niveau 2 à chaque visite, autres fournisseurs au besoin.</p> <p>Accès en semaine aux membres de l'équipe de consultation, qui répondent dans un délai de 2 jours ouvrables.</p> <p>Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin.</p> <p>Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition.</p> <p>La prise en charge globale est assurée par la clinique ambulatoire pathologique.</p> <p>Le(la) PMPR est M.D. ou IP d'une équipe de site pathologique d'aiguillage/d'une équipe hospitalière.</p>
Clinique spécialisée en soins palliatifs – autonome et indépendante des maladies	Hôpitaux avec une base d'aiguillage substantiellement mixte (p. ex., cancer et maladies non cancéreuses) qui ne peut pas être facilement gérée dans une ou plusieurs cliniques intégrées.	<p>Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes.</p> <p>Problèmes psychosociaux complexes.</p> <p>Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de la clinique pathologique).</p>	<p>Équipe de soins palliatifs ambulatoires :</p> <p>Compétences de niveau 2 : M.D. ou IP (Dyade, si possible) IA ou IAA ou ICS, travailleur(euse) social(e), commis, PI, soins spirituels, coordonnateur(trice) des soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe de la clinique).</p> <p>Services étendus de l'équipe de clinique :</p> <p>Compétences de niveau 2 : ICS (si pas déjà membre de l'équipe de clinique), ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., psychologue/psychiatre, et accès à d'autres fournisseurs ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés</p>	<p>Évaluation par des M.D. ou IP avec des compétences de niveau 2 à chaque visite, autres fournisseurs au besoin.</p> <p>Accès en semaine à des M.D. ou IP ayant des compétences de niveau 2, idéalement avec une réponse le jour même.</p> <p>Accès en semaine aux autres membres de l'équipe de soins palliatifs ambulatoires, avec une réponse dans les 2 jours ouvrables.</p> <p>Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin.</p> <p>Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition.</p>

Type de service	Types d'hôpitaux	Critères d'admissibilité	Composition de l'équipe	Activités de soins
			(les fournisseurs peuvent être de Santé à domicile Ontario et/ou de l'établissement hospitalier).	Gestion palliative continue des patients qui ne peuvent pas être suivis dans une clinique ambulatoire spécialisée pour une raison quelconque (p. ex., l'équipe spécialisée a terminé son suivi). Le(la) PMPR est M.D., IP ou dyade dans la clinique palliative ou M.D./IP d'un site pathologique d'aiguillage ou d'une équipe hospitalière.
Consultation aux SU	Tous les SU devraient avoir accès à un modèle de consultation spécialisée en soins palliatifs, que ce soit sur place ou virtuellement.	Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes. Problèmes psychosociaux complexes. Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de l'équipe des services d'urgence).	Équipe de consultation : Compétences de niveau 2 : M.D., ou IP (Dyade, si possible) ICS, IA ou IAA. Services étendus de l'équipe de consultation : ICS (si pas membre de l'équipe de consultation), travailleur(euse) social(e), soins spirituels, PI, ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., ludothérapeute, psychologue/psychiatre et accès à d'autres professionnels ayant une expertise pour répondre aux besoins déterminés. Peut être partagé avec d'autres unités/services hospitaliers, mais doit avoir un ETP dédié à l'équipe de consultation.	Évaluation par des M.D. ou IP ayant des compétences de niveau 2, avec d'autres fournisseurs au besoin. Accès 24 heures par jour, 7 jours par semaine à des M.D. ou IP ayant des compétences de niveau 2 (en personne pendant la semaine, virtuellement en dehors des heures de bureau). Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin. Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition. Le(la) PMPR est MD ou IP d'une équipe des SU. La consultation devrait idéalement être effectuée par des fournisseurs familiaux avec les ressources et le contexte local, surtout s'il s'agit de planifier un congé imminent et de se concentrer sur la coordination des soins. Si le soutien virtuel est fourni par des fournisseurs spécialisés géographiquement éloignés, il devrait être axé sur les symptômes.

Tableau 4 : Modèles spécialisés de soins palliatifs ambulatoires en milieu hospitalier subaigu

Type de service	Types d'hôpitaux	Critères d'admissibilité	Composition de l'équipe	Activités de soins
Clinique autonome ou intégrée	Tous les hôpitaux subaigus (réadaptation et SCC) devraient avoir accès à des équipes de spécialistes palliatifs pour les patients externes. Peut être autonome, intégré dans d'autres cliniques ou, dans de rares cas, peut être une consultation virtuelle.	Gestion des symptômes aigus, réfractaires ou complexes. Problèmes psychosociaux complexes Les besoins en soins palliatifs qui nécessitent une prise en charge par des fournisseurs ayant des compétences de niveau 2 (trop complexes ou dépassant les compétences de l'équipe du site pathologique ou de l'équipe basée à l'hôpital).	Équipe de consultation : Compétences de niveau 2 : M.D. ou IP (dyade, si possible), IA ou IAA ou ICS. Compétences de niveau 1 ou 2 : IA ou IAA, travailleur(euse) social(e), PI, coordonnateur(trice) des soins (si cette fonction n'est pas attribuée à un autre membre de l'équipe principale). Services étendus de l'équipe de consultation : Compétences de niveau 1 ou 2 : ICS (si pas déjà membre de l'équipe de consultation), ergothérapeute, PT, orthophoniste, Dt.P., psychologue/psychiatre (les fournisseurs peuvent être de Santé à domicile Ontario et/ou de l'établissement hospitalier).	Évaluation par des M.D. ou IP avec des compétences de niveau 2 à chaque visite, autres fournisseurs au besoin. Accès en semaine à l'équipe de consultation, qui répond dans un délai de 2 jours ouvrables. Mener une évaluation/réévaluation complexe des besoins en soins palliatifs, participer aux discussions sur les objectifs de soins et élaborer ou participer à l'élaboration de plans de soins au besoin. Faciliter et soutenir la coordination des soins et la planification du congé/de la transition. Les patients sont pris en charge par une clinique ambulatoire pathologique. Le(la) PMPR est M.D. ou IP d'une équipe de clinique pathologique d'aiguillage.

ANNEXE J : OUTILS DE DÉPISTAGE PSYCHOSOCIAL SUGGÉRÉS

Plusieurs outils de dépistage psychosocial ont été développés, évalués et largement mis en œuvre dans le système de soins du cancer et sont également applicables dans les milieux de soins palliatifs. Les outils pour soutenir le dépistage psychosocial peuvent inclure :

- **Thermomètre de détresse (TD)** : Un outil de dépistage rapide pour évaluer la détresse psychologique, recommandé par les Lignes directrices de pratique clinique du NCCN pour la gestion de la détresse en oncologie V.2.2019. Lectures complémentaires : [Article PMC](#) [en anglais seulement].
- **Liste de vérification des problèmes canadiens avec EESE-R (COMPASS)** : Développé par CancerCare Manitoba, cet outil combine l'évaluation des symptômes avec une liste de problèmes. [Outil COMPASS](#) [en anglais seulement].
- **Algorithme pour la détresse liée au cancer, la dépression et l'anxiété générale** : Fournit une approche basée sur l'équipe pour gérer l'anxiété. [Lignes directrices de l'ACOP](#) [en anglais seulement].
- **Outil d'histoire spirituelle FICA** : Guide les conversations sur la spiritualité dans les milieux cliniques, en couvrant la foi, l'importance, la communauté et la manière d'aborder les soins. [Renseignements sur l'outil FICA](#) [en anglais seulement].
- **Modèle HOPE** : Un outil de dépistage spirituel succinct pour évaluer les problèmes spirituels. Aperçus comparatifs : Saguil, A., and Phelps, K. The Spiritual Assessment. Am Fam Physician. 2012 Sep 15;86(6):546-550. [Article AFP](#) [en anglais seulement].

RÉFÉRENCES

- [1] Statistics Canada, "Table 13-10-0715-01 Deaths, by place of death (hospital or non-hospital)," 2023.
- [2] Canadian Institute for Health Information, "Access to Palliative Care in Canada," CIHI, Ottawa, ON, 2023.
- [3] C.D. Howe Institute, "Expensive Endings: Reining In the High Cost of End-of-Life Care in Canada," C.D. Howe Institute Commentar, Toronto, 2021.
- [4] S. Nundy, L. A. Cooper and K. S. Mate, "The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity," *JAMA*, vol. 327, no. 6, p. 521–522, 2022.
- [5] D. Itchhaporia, "The Evolution of the Quintuple Aim: Health Equity, Health Outcomes, and the Economy," *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 78, no. 22, p. 2262–2264, 2021.
- [6] Statutes of Canada, "Bill C-7 (Royal Assent), Chapter 2: An Act to amend the Criminal Code (medical assistance in dying)," Ottawa, 2021.
- [7] P. Tanuseputro, "Medical aid in dying: What matters most?," *CMAJ*, vol. 189, no. 3, pp. E99–E100, 23 January 2017.
- [8] A. S. Kelley and E. Bollens-Lund, "Identifying the Population with Serious Illness: The "Denominator" Challenge," *J Palliat Med*, vol. 21, no. S2, pp. S7–S16, Mar 2018.
- [9] Ontario Health: Health Quality, "Quality Standards: Palliative Care: Care for Adults With a Progressive, Life-Limiting Illness," Toronto, 2018.
- [10] K. M. Dalgaard, H. Bergholtz, M. E. Nielsen and H. Timm, "Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome," *Palliative & supportive care*, vol. 12, no. 6, p. 495–513, 2014.
- [11] N. Ahmed, S. H. Ahmedzai, K. Collins and B. Noble, "Holistic assessment of supportive and palliative care needs: the evidence for routine systematic questioning.," *BMJ supportive & palliative care*, vol. 4, no. 3, p. 238–246, 2014.
- [12] "Health Care Consent Act, 1996, S.O. 1996, c. 2, Sched. A," 1996 - current as of May 2023.
- [13] Ontario Palliative Care Network, "Palliative Care Health Services Delivery: Recommendations for a Model of Care to Improve Palliative Care in Ontario - Focus Area 1: Adults Receiving Care in Community Settings," Ontario Health, Toronto, 2019.
- [14] Ontario Palliative Care Network, "Ontario Palliative Care Competency Framework," Ontario Health, Toronto, 2019.
- [15] Registered Nurses' Association of Ontario, "A Palliative Approach to Care in the Last 12 Months of Life," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2020.
- [16] J. Pereira, C. Klinger, H. Seow, D. Marshall and L. Herx, "Are We Consulting, Sharing Care, or Taking Over? A Conceptual Framework," *Palliative medicine reports*, vol. 5, no. 1, p. 104–115, 2024.
- [17] Registered Nurses' Association of Ontario, "Clinical practice in a digital health environment," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2024.
- [18] Registered Nurses' Association of Ontario, "End-of-life during the last days and hours," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2011.

- [19] S. Boa, E. Duncan, E. Haraldsdottir and S. Wyke, "Goal setting in palliative care: A structured review," *Progress in Palliative Care*, vol. 22, no. 6, p. 326–333, 2014.
- [20] T. Killackey, E. Lovrics, S. Saunders and S. R. Isenberg, "Palliative care transitions from acute care to community-based care: A qualitative systematic review of the experiences and perspectives of health care providers.," *Palliative medicine*, vol. 34, no. 10, p. 1316–1331, 2020.
- [21] Registered Nurses' Association of Ontario, "Transitions in care and services," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2023.
- [22] E. Chapman, S. Pini and Z. e. a. Edwards, "Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data," *BMC Palliat Care*, vol. 21, p. 17, 2022.
- [23] C. Michel, H. Seipp, K. Kuss, M. Hach, A. Kussin, J. Riera-Knorrenschild and S. & Bösner, "Key aspects of psychosocial needs in palliative care - a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care," *BMC palliative care*, vol. 22, no. 1, p. 100, 2023.
- [24] P. L. Hudson, C. Remedios and K. & Thomas, "A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients," *BMC palliative care*, vol. 9, p. 17, 2010.
- [25] E. S. K., "End-of-life care: improving quality of life at the end of life," *Professional case management*, vol. 12, no. 6, p. 339–344, 2007.
- [26] D. D. Quigley and S. G. & McCleskey, "Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review," *The American journal of hospice & palliative care*, vol. 38, no. 1, p. 84–93, 2021.
- [27] S. Ekberg, R. Parry, V. Land, K. Ekberg, M. Pino, C. Antaki, L. Jenkins and B. & Whittaker, "Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice," *BMC palliative care*, vol. 20, no. 1, p. 186, 2021.
- [28] A. O'Sullivan, A. Alvariza and J. e. a. Öhlén, "Support received by family members before, at and after an ill person's death," *BMC Palliat Care*, vol. 20, p. 92, 2021.
- [29] A. Milberg, M. Liljeroos and R. e. a. Wåhlberg, "Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care," *BMC Palliat Care*, vol. 19, p. 120, 2020.
- [30] Y. N. Becqué, J. A. C. Rietjens, A. van der Heide and E. Witkamp, "How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study," *BMC palliative care*, vol. 20, no. 1, p. 162, 2021.
- [31] Registered Nurses' Association of Ontario, "Person- and family-centred care," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2015.
- [32] D. Stienstra and H. M. Chochinov, "Palliative care for vulnerable populations," *Palliative & supportive care*, vol. 10, no. 1, pp. 37-42, 2012.
- [33] Registered Nurses' Association of Ontario, "Promoting 2SLGBTqi+ health equity," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2021.
- [34] Office of the French Language Services Commissioner of Ontario, "Special report active offer of services in French: the cornerstone for achieving the objectives of Ontario's French Language Services Act," Queen's Printer for Ontario, Toronto, 2016.

- [35] Ontario Palliative Care Network, "Key palliative care concepts and terms," 20 July 2017. [Online]. Available: <https://dev.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/KEYPALLIATIVECARECONCEPTSANDTERMS.pdf>.
- [36] J. Mills, T. Wand and J. A. Fraser, "Exploring the meaning and practice of self-care among palliative care nurses and doctors: a qualitative study," *BMC Palliat Care*, vol. 17, p. 63, 2018.
- [37] Anishnawbe Health Toronto, "Approaching A Traditional Healer, Elder Or Medicine Person," Toronto, 2000.
- [38] S. Bowens, "Language Barriers in Access to Health Care," Health Canada, Ottawa, 2001.
- [39] Canadian Hospice Palliative Care Association, "The Way Forward Initiative: An Integrated Palliative Approach to Care," 2014.
- [40] Registered Nurses' Association of Ontario, "Crisis intervention for adults using a trauma-informed approach: Initial four weeks of management (3rd ed.)," Registered Nurses' Association of Ontario, Toronto, ON, 2017.