



## Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs

Recommandations pour la mise en œuvre d'un modèle de soins  
visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario

Domaine prioritaire 1: Adultes recevant des soins dans les milieux  
communautaires

Avril 2019

## REMERCIEMENTS

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) tient à remercier les personnes, les représentants des patients et familles, les groupes ainsi que les organismes de leur contribution à l'élaboration du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs. Par ailleurs, nous tenons à remercier tout particulièrement les responsables cliniques du ROSP qui ont guidé et soutenu l'élaboration du présent document : le Dr Ahmed Jakda et Susan Blacker.

### Groupe de travail du Cadre de prestation des services de santé (Cadre de prestation) en soins palliatifs

Dr Robert Sauls (président), Beth Archibald, Barbara Ballantyne, Robin Cano, Denis Charette, Dre Helen Cluett, Dre Lisa Del Giudice, Dre Bernice Downey, Janet Elder, Dre Laura Harild, Susan King, Dre Kathy Kortès-Miller, Rachel Lapensee, Alice Luk, Valerie McDonald, Dre Amy Montour, Dr José Pereira, Pamela Simpson, Dr Peter Tanuseputro, secrétariat du ROSP : Angelika Gollnow, Deanna Bryant, Yuna Chen, David Lam

### Groupes et organismes

La Surveillance exécutive, le Conseil consultatif clinique, le Conseil consultatif du partenariat du ROSP ainsi que leurs partenaires et intervenants, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS)/les Réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP) ainsi que leurs partenaires et intervenants, AdvantAge Ontario, Alberta Health Services, Association of Family Health Teams of Ontario, CorHealth Ontario, les entités de planification des services de santé en français, Extencicare, Qualité des services de santé Ontario, Hospice Palliative Care Ontario, North Shore Region, Ontario College of Family Physicians, Ontario Long Term Care Association, Ontario MD, Ontario Medical Association, Réseau rénal de l'Ontario, Ontario Telemedicine Network, Palliative and End of Life Care for Homeless Populations Knowledge Sharing Forum, Palliative Care Consultants Network, Palliative Education and Care for the Homeless (PEACH) Program, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, et l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, et leurs partenaires et intervenants.

### Organismes des Premières nations, des Inuits, des Métis, et des Autochtones en milieu urbain

Aamjiwnaang E'Mino Bmaad-Zijig-Gamig Health Centre, Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones (CASSA)/Centres de santé communautaire (N'Mninoeyaa, Misiway Milopemahtesewin et Wabano), Intervenants-pivots pour les Autochtones et responsables autochtones régionaux de la lutte contre le cancer, Association of Iroquois and Allied Indians, Algonquins of Pikwakanagan, Barrie Area Native Advisory Circle, Centre for Education and Research on Aging & Health (travaux de recherche du CERAH), Chippewas of Nawash, Dufferin County Cultural Resource Circle, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits; Soins à domicile et en milieu communautaire; Services aux Autochtones Canada/Gouvernement du Canada, Independent First Nations, Grand Council Treaty #3, Guelph Indigenous Healing and Wellness Program, Larga Baffin, Soins de longue durée/Soins à domicile et en milieu communautaire des Six Nations, Maamwesying North Shore Tribal Council, Matawa First Nations Management, Member of Nishnawbe Aski Nation, Nation métisse de l'Ontario, Native Men's Residence, Niijkiwendidaa Anishnaabekwewag Services Circle, Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres, Ottawa Health Services Network Inc., Sioux Lookout Regional Physicians, Union of Ontario Indians–Anishinabek Nation, Waakebiness-Bryce Institute for Indigenous Health Research.

### Membres ayant préparé le présent document :

Dr Robert Sauls, responsable clinique, Cadre de prestation ROSP  
Hasmik Beglaryan, gestionnaire, Modèles de soins, Action Cancer Ontario  
Lindsey Thompson, responsable, Modèles de soins, Action Cancer Ontario  
Ada Payne, gestionnaire, Modèles de soins, Action Cancer Ontario  
Nancy Steben et Estelle Duchon, Entité 4 en consultation avec les entités de planification des services de santé en français (partie sur les francophones)  
Joanna Vautour, responsable, Participation des Premières nations, des Inuits, des Métis, secrétariat du ROSP (Unité pour la lutte contre le cancer chez les peuples autochtones) (partie sur les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain)

## RÉSUMÉ

À la fin des années 1970, les soins palliatifs sont devenus un nouveau type de services de soins de santé en Ontario. Jusqu'à une époque récente, sa prestation était en grande partie attribuable à des initiatives communautaires menées en réponse à des besoins locaux en matière de soins palliatifs. En conséquence, de nombreuses communautés, principalement urbaines, ont élaboré des programmes et des modèles de prestation de services basés sur les ressources et les cultures locales.

Malgré les avantages de ces programmes locaux, l'adoption et la diffusion de modèles à succès ont été lentes. Des lacunes persistent encore dans la disponibilité et la prestation des services de soins palliatifs au sein des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et entre eux. Moins de 60 % des patients ontariens dans leur dernière année de vie reçoivent des soins palliatifs et environ la moitié des patients dans les 30 derniers jours de leur vie reçoivent des services de soins à domicile. Même si les patients préfèrent mourir chez eux tout en bénéficiant d'un soutien approprié, plus de la moitié des décès en Ontario surviennent dans les hôpitaux.<sup>1</sup>

L'élaboration d'un Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation) compte parmi les mesures définies dans le Plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP), qui visent à « renforcer l'équité de l'accès pour les patients et les aidants, et veiller à ce qu'ils soient en mesure de recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin de manière holistique, proactive, opportune et continue dans l'ensemble du spectre de soins. »<sup>2</sup>

À cette fin, le ROSP a formé en août 2017 un groupe de travail composé de fournisseurs de soins de santé spécialisés dans les soins palliatifs, d'administrateurs, et de représentants des patients et familles de l'ensemble de l'Ontario pour élaborer le Cadre de prestation.

Les services offerts aux adultes (leurs aidants/les membres de leur famille) aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie qui vivent dans la communauté constitue le premier domaine prioritaire du Cadre de prestation. Parmi les adultes concernés, citons les personnes vivant à leur domicile et dans les maisons de retraite, les résidences-services, les logements avec services de soutien, les foyers de soins de longue durée, les communautés des Premières nations et des Autochtones, la rue et les foyers d'accueil. Ces patients reçoivent des soins à domicile, en consultation externe et parfois en milieu hospitalier. Les prochains domaines prioritaires du Cadre de prestation répondront aux besoins des patients adultes recevant des soins palliatifs dans des milieux de soins continus complexes et de courte durée, ainsi que des patients pédiatriques.

Le Cadre de prestation ne comprend pas les recommandations relatives à l'aide médicale à mourir (AMM). Aujourd'hui, la relation entre soins palliatifs, AMM et recommandations pour des pratiques exemplaires dans la prestation des services de l'AMM est en pleine évolution. Les cliniciens doivent consulter les ressources provinciales et régionales (service de coordination des soins provinciaux) pour obtenir des conseils sur les meilleurs moyens de prendre en charge les patients qui envisagent ou demandent l'AMM.

Le Cadre de prestation a été validé et perfectionné lors d'une vaste consultation auprès des intervenants représentés par les conseils consultatifs du ROSP, leurs partenaires et intervenants. La mobilisation ciblée a été menée auprès des représentants des patients et familles, des représentants des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, des fournisseurs de soins des populations vulnérables sur le plan du logement, des représentants des soins de longue durée, et des entités de planification des services de santé en français.

Le Cadre de prestation recommande la mise en œuvre d'un modèle de soins en Ontario qui permettra d'atteindre les résultats suivants :

- Les soins palliatifs sont offerts par une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs afin que les bons soins soient fournis par le bon fournisseur.
- Le patient et ses aidants/les membres de sa famille sont des membres actifs de l'équipe de soins palliatifs et prennent des décisions quant à ses soins.
- Le patient et ses aidants/les membres de sa famille ont un accès sans faille aux soins palliatifs et au soutien 24 h sur 24 et 7 jours sur 7. Pour assurer l'intégration des services, chaque patient se verra attribuer un coordonnateur de soins.
- Des soins palliatifs de haute qualité, axés sur la personne, sont fournis aux patients peu importe où ils se trouvent. Une attention particulière est accordée aux populations prioritaires telles que les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones en milieu urbain, les francophones, les sans-abri et les personnes vulnérables sur le plan du logement, ainsi que les personnes vivant dans des foyers de soins de longue durée.

Plus précisément, le Cadre de prestation formule des recommandations pour orienter les communautés à travers cette transformation afin d'améliorer les soins palliatifs en Ontario.

### **Recommandations**

1. Le repérage d'un patient pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques se fera au tout début de sa maladie.
2. Depuis le moment du diagnostic d'une maladie jusqu'à la fin de vie et au deuil, un coordonnateur de soins désigné sera toujours présent.
3. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille bénéficieront d'un accès à une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
4. L'équipe de base collaborera avec le patient (ou son MS) et ses aidants/les membres de sa famille pour évaluer régulièrement ses besoins, élaborer et consigner un plan de soins fondé sur ses souhaits, ses valeurs et ses croyances, ainsi que sur les objectifs de soins qu'il a définis, et obtenir son consentement à cet égard.
5. Le patient bénéficiera d'un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 à l'équipe de base et aux fournisseurs de garde en vue de gérer ses douleurs et ses autres symptômes. Il pourra aussi bien y avoir accès en personne que par télémédecine (p. ex., assistance téléphonique, soins virtuels).

6. Le patient et les membres de sa famille auront accès à des soins affectifs, psychologiques et spirituels pour répondre à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire.
7. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille auront accès à un soutien pratique et social qui répond à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire.
8. La planification des soins de fin de vie commencera le plus tôt possible et à un moment qui sera acceptable pour le patient et ses aidants/les membres de sa famille.
9. Les aidants/les membres de la famille d'un patient aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie seront pris en charge tout au long de la maladie du patient, à la fin de sa vie, et jusqu'à sa mort et au cours de la période de deuil.
10. Les besoins en soins palliatifs du patient résidant dans un foyer de soins de longue durée seront pris en charge par le foyer dans lequel il réside.
11. Les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ainsi que leurs aidants/les membres de leur famille recevront des soins palliatifs qui s'appuient sur une approche locale, participative et collaborative et intègrent les connaissances culturelles à tous les aspects des soins.
12. Les services en français seront très visibles et facilement accessibles pour le patient et ses aidants/les membres de sa famille. Les fournisseurs de soins de santé doivent offrir ces services, guidés par le principe de l'offre active, sans attendre qu'on les leur demande.
13. Les besoins en matière de soins palliatifs d'un patient sans abri ou vulnérable sur le plan du logement seront déterminés le plus tôt possible et les soins seront fournis quel que soit l'endroit où le patient se trouve

## **Prochaines étapes**

La mise en œuvre du Cadre de prestation suppose le recours à un processus complexe de gestion du changement avec des interdépendances comme l'amélioration des processus, l'optimisation des rôles ainsi que la consolidation des relations et des capacités. Il s'agit d'un processus évolutif qui s'appuiera sur les programmes et services existants qui ont fait leurs preuves. Certaines des recommandations énoncées dans le Cadre de prestation peuvent être appliquées immédiatement, mais d'autres nécessiteront une mise en œuvre progressive et à plus long terme ainsi que des investissements dans la planification et des ressources humaines.

Le Cadre de prestation donne des conseils sur le modèle idéal de soins palliatifs dans la communauté, tout en offrant aux régions une certaine souplesse dans les nuances de mise en œuvre. Cette approche reconnaît que les ressources et les besoins en soins palliatifs varient d'une province à l'autre. Pour garantir son succès, le Cadre de prestation doit s'appuyer sur les ressources existantes et prendre en compte les besoins et les particularités de la région.

## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>3</b>
<b>VUE D'ENSEMBLE</b> .....	<b>7</b>
<b>CONTEXTE</b> .....	<b>7</b>
<b>OBJECTIFS DU CADRE DE PRESTATION</b> .....	<b>7</b>
<b>APPROCHE</b> .....	<b>8</b>
<b>PRINCIPES DIRECTEURS DU CADRE DE PRESTATION</b> .....	<b>9</b>
<b>PORTÉE</b> .....	<b>9</b>
<b>COMMENT UTILISER LE PRÉSENT DOCUMENT</b> .....	<b>11</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>14</b>
Détermination des besoins en soins palliatifs .....	19
Admission, évaluation exhaustive et holistique et coordination des soins.....	21
Soins palliatifs offerts par l'équipe interdisciplinaire .....	24
Objectifs de soins, évaluation continue des besoins, et plan de soins.....	31
Gestion des douleurs et des autres symptômes.....	33
Soins psychosociaux et spirituels.....	35
Soins en fin de vie .....	39
Soutien apporté aux aidants/aux membres de la famille d'un patient.....	40
Soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée .....	43
Soins palliatifs pour les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain .....	45
Soins palliatifs offerts aux francophones .....	53
Soins palliatifs offerts aux sans-abris et aux personnes vulnérables sur le plan du logement ..	55
<b>DOMAINES PLUS VASTES DU SYSTEME A AMÉLIORER</b> .....	<b>58</b>
<b>PROCHAINES ETAPES</b> .....	<b>60</b>
<b>ANNEXE A : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DU CADRE DE PRESTATION</b> .....	<b>61</b>
<b>ANNEXE B : GROUPE DE TRAVAIL DU CADRE DE PRESTATION - MANDAT</b> .....	<b>63</b>
<b>ANNEXE C : GLOSSAIRE</b> .....	<b>66</b>
<b>ANNEXE D : ACRONYMES</b> .....	<b>71</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>72</b>

## VUE D'ENSEMBLE

En 2017, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) a publié le Plan d'action<sup>1</sup> : 2017-2020 pour améliorer l'accès aux soins palliatifs de haute qualité pour tous les Ontariens.<sup>2</sup> Le plan d'action met en lumière sept domaines prioritaires, dont l'« établissement de modèles de soins palliatifs visant à accroître l'accessibilité et à permettre l'adoption de la norme de qualité »<sup>1 (p.6)</sup>. L'élaboration du *Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation)* figure au cœur de ce domaine prioritaire. La mise en œuvre de ce cadre permettra l'adoption de la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario (QSSO), intitulée *Soins palliatifs : Soins pour les adultes aux prises avec une maladie évolutive et terminale*,<sup>3</sup> (« Norme de qualité pour les soins palliatifs ») et veillera à ce que les Ontariens reçoivent les soins palliatifs dont ils ont besoin de manière ciblée, holistique, proactive, opportune et continue dans l'ensemble du continuum de soins.

## OBJECTIFS DU CADRE DE PRESTATION

**Le Cadre de prestation vise à recommander un modèle de soins qui assure des soins palliatifs de haute qualité et culturellement sécuritaires en Ontario.** Le Cadre de prestation s'appuie sur les trois objectifs stratégiques de la Déclaration de partenariat<sup>15</sup> : Qualité, santé de la population et durabilité. Plus précisément, le Cadre de prestation nous permettra d'évoluer vers un système qui :

- a) offre aux patients et à leur famille un accès opportun et équitable à des soins de haute qualité le plus près possible de leur domicile;
- b) soutient une intégration et une coordination plus vastes des ressources de soins de santé afin de fournir des soins palliatifs homogènes aux patients et à leur famille;
- c) optimise l'exploitation des ressources humaines en matière de santé.

## APPROCHE

Le Cadre de prestation résume les recommandations formulées par le groupe de travail du Cadre de prestation en soins palliatifs du ROSP (« groupe de travail »), un groupe pluridisciplinaire de spécialistes de l'Ontario (consulter l'annexe A pour connaître la liste des membres et l'annexe B pour le mandat). Ces travaux s'appuient sur un examen de la documentation scientifique et parallèle, les pratiques actuelles en Ontario et dans d'autres régions, la Norme de qualité pour les soins palliatifs<sup>3</sup>, ainsi que les travaux antérieurs entrepris par le prédécesseur du ROSP, à savoir le Comité directeur provincial des soins palliatifs.<sup>4,5</sup>

La mobilisation des patients et de leur aidants/des membres de leur famille a également contribué à façonner le Cadre de prestation. En plus de compter trois représentants des patients et familles au sein du groupe de travail, le ROSP a organisé un exercice de cartographie du parcours du patient, au cours duquel les patients et leurs aidants/les membres de leur famille ont défini leurs besoins en soins palliatifs et ont discuté des possibilités d'amélioration des soins.<sup>6</sup> Quatorze personnes issues de différentes zones géographiques et qui avaient vécu une expérience de maladies limitant l'espérance de vie ont participé à l'exercice, parmi lesquelles des patients, des membres de leur famille et des aidants. Une meilleure continuité des soins, la coordination des soins, l'accès aux principaux services et fournisseurs, ainsi que la facilitation des conversations de planification ont été des thèmes communs abordés pour l'amélioration des soins palliatifs. Les résultats de cet exercice ont été utilisés pour façonner le Cadre de prestation.

Par ailleurs, la mobilisation ciblée a été menée auprès des représentants des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, des groupes de médecins, des fournisseurs de soins des populations vulnérables sur le plan du logement, des secteurs des soins de longue durée et des personnes âgées, ainsi que des entités de planification des services de santé en français des RLSS. Grâce à cette mobilisation, les problématiques singulières de ces populations prioritaires ont été mises en avant et traitées par le Cadre de prestation.

Enfin, on a mené une consultation auprès des conseils consultatifs du ROSP, et des réseaux régionaux des soins palliatifs pour recueillir des commentaires, analyser les thèmes principaux et affiner le Cadre de prestation.

## PRINCIPES DIRECTEURS DU CADRE DE PRESTATION

Lors de l'élaboration du Cadre de prestation, le groupe de travail s'est mis d'accord sur un certain nombre de principes directeurs. Plus précisément, le Cadre de prestation doit :

- se concentrer sur les besoins et les valeurs du patient et de sa famille et tenir compte de leurs sensibilités culturelles et de leurs besoins linguistiques;
- respecter et soutenir les rôles importants des mandataires spéciaux (MS) et de la famille;
- permettre l'accès à des soins coordonnés, équitables, de haute qualité, culturellement sécuritaires, adaptés au plan linguistique aussi près que possible du domicile pour toute la population dans le besoin;
- veiller à ce que les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs possèdent les compétences nécessaires (y compris la sécurité et l'humilité culturelles) et exercent donc le cadre intégral de leurs fonctions;
- inclure le renforcement des capacités pour assurer un système de soins durable pour l'avenir.

## PORTÉE

Le Cadre de prestation comprend plusieurs domaines prioritaires. Ce document décrit le modèle de soins pour les adultes atteint d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie avec leurs aidants/les membres de leur famille vivant dans la communauté. Parmi les adultes concernés, citons les **personnes vivant à leur domicile, dans les maisons de retraite, les résidences-services, les logements avec services de soutien, les foyers de soins de longue durée, les communautés des Premières nations et des Autochtones (à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves), la rue et les foyers d'accueil**. Il est établi que tout au long de la maladie, cette population de patients recevra des soins dans plusieurs milieux : à domicile, en consultation externe et en milieu hospitalier.

Ce document s'adresse à plusieurs populations prioritaires : les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, des francophones et les populations vulnérables sur le plan du logement et les sans-abris. Même si ce document couvre un bon nombre des besoins en soins palliatifs de ces populations, certaines de ses parties visent à mettre en évidence des problèmes propres à ces populations. Le Cadre de prestation contient également une autre partie portant la prestation des soins dans les foyers de soins de longue durée afin de traiter les problèmes organisationnels propres à ce milieu de soins.

Bien que cette population compte en majeure partie les personnes qui sont dans la dernière année de leur vie, le Cadre de prestation s'appliquera également aux personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques à un stade précoce de leur maladie limitant l'espérance de vie.

Les prochains domaines prioritaires du Cadre de prestation comprendront :

- Les patients adultes dans un milieu hospitalier (p. ex., soins continus complexes et de courte durée)
- Les patients pédiatriques recevant les soins palliatifs dans tous les milieux

Par ailleurs, il est important de constater que dans le Cadre de prestation, on emploie l'expression « soins palliatifs » au lieu « d'approche palliative des soins » pour décrire sa portée après une détermination précoce. Cette préférence se justifie pour deux raisons : tout d'abord, « l'approche palliative des soins » décrit une approche des soins alors que le Cadre de prestation porte sur des types particuliers de services et de fournisseurs. Ensuite, on utilise souvent « l'approche palliative des soins » pour désigner des soins palliatifs offerts à un niveau de compétence primaire ou généraliste (p. ex., des médecins et des infirmiers praticiens (IP) en soins primaires, des spécialistes d'une maladie) par rapport aux soins palliatifs offerts par les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés dans ce domaine. Toutefois, le Cadre de prestation fait référence aux soins palliatifs offerts par des fournisseurs de tous les échelons de compétence qui font partie intégrante d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs.

## Hors de la portée

**Aide médicale à mourir (AMM).**<sup>7</sup> Il existe un recoupement important entre les soins palliatifs et l'AMM. La grande majorité des patients qui envisagent ou demandent des services d'AMM ont besoin de soins palliatifs.<sup>8</sup> Ces patients et leur famille devraient recevoir l'ensemble des services de soins palliatifs nécessaires pour répondre à ces besoins tout au long de leur maladie.<sup>8</sup> Aujourd'hui, la relation entre soins palliatifs, AMM et recommandations pour des pratiques exemplaires dans la prestation des services d'AMM est en pleine évolution. À ce titre, le Cadre de prestation ne comporte pas de recommandations consacrées aux services liés à l'AMM. Les cliniciens doivent consulter les ressources provinciales et régionales (service de coordination des soins provinciaux) pour obtenir des conseils sur le meilleur moyen de prendre en charge les patients qui envisagent ou demandent l'AMM.

**Maison de soins palliatifs.** Les maisons de soins palliatifs constituent un partenaire à part entière du continuum de soins palliatifs. Un cadre pour le modèle de soins et un ensemble de normes d'exploitation pour les maisons de soins palliatifs de l'Ontario ont déjà été établis. Le Cadre de prestation devrait servir de document de référence pour tous les fournisseurs de soins palliatifs sans toutefois remplacer pas les *normes des soins palliatifs* définies par Hospice Palliative Care Ontario (HPCO).<sup>9</sup>

## COMMENT UTILISER LE PRÉSENT DOCUMENT

Le Cadre de prestation vise à donner des conseils d'optimisation du modèle actuel de prestation des soins palliatifs afin de s'assurer que les soins adaptés sont offerts par le fournisseur adapté au moment adapté. Ce document s'adresse principalement aux personnes et aux organisations qui planifient ou offrent des soins aux patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie : à savoir, les planificateurs du système [p. ex., le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le ministère), les RLISS, les réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP)], les fournisseurs (p. ex., médecins, personnel infirmier, services paramédicaux) et les organismes des fournisseurs (p. ex., les organismes de soins infirmiers sous contrat, les organismes des services communautaires, les foyers de soins de longue durée) ainsi que les hôpitaux.

Le Cadre de prestation doit servir de passerelle entre la norme de qualité pour les soins palliatifs<sup>3</sup> et la mise en œuvre de première ligne des services de soins palliatifs. Si la norme de qualité pour les soins palliatifs<sup>3</sup> permet de définir des soins de haute qualité, le Cadre de prestation donne des précisions sur l'organisation de ces soins par les équipes.

La mise en œuvre du Cadre de prestation devrait être progressive, se porter tout d'abord sur des domaines et des priorités précis et s'appuyer sur les services et programmes existants de haute qualité. Cependant, ce document ne propose pas de plan de mise en œuvre normatif. Le Cadre de prestation doit être interprété et mis en œuvre conformément aux ressources et aux besoins locaux. Dans les communautés où existent des modèles à succès, il conviendrait plutôt d'orienter les efforts sur son amélioration en y incorporant les éléments décrits dans le Cadre de prestation; dans les communautés où de nouveaux modèles sont envisagés, il faudrait utiliser le Cadre de prestation comme feuille de route pour mettre au point un meilleur moyen d'offrir les soins palliatifs. Plus important encore, le Cadre de prestation devrait servir à orienter les responsables de la province, des régions et des sous-régions lors de l'évaluation des ressources locales et de la capacité en vue d'offrir ce niveau de soins à l'ensemble de la population.

### Définitions

Dans le cadre de ces efforts, le groupe de travail a adopté les définitions suivantes pour un certain nombre de termes clés. D'autres termes sont définis en annexe C.

- Le terme « **patient** » désigne une personne aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie.<sup>10</sup>
- Le terme « **famille** » désigne les personnes qui connaissent le mieux et aiment le plus le patient, et qui s'en occupent le plus. Il peut s'agir de la famille biologique, la famille par alliance ou la famille de prédilection, ainsi que les amis. Il revient à la personne aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie de désigner les membres de sa famille et de décider qui participera aux décisions sur les soins qui lui seront prodigués <sup>10</sup>. Pour les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en

milieu urbain, la communauté est traditionnellement composée d'un plus grand cercle de soutien, comprenant la famille élargie, la communauté dans son ensemble ainsi que les Aînés.

- Le terme « **aidant** » désigne le non-professionnel qui fournit à titre gratuit des soins et du soutien au patient. Il peut s'agir d'un membre de sa famille, d'un ami ou de toute autre personne qu'elle a nommée.<sup>10</sup>
- Les « **soins palliatifs** » désignent une philosophie de soins qui vise à atténuer la souffrance du patient et à améliorer la qualité de vie et de la fin de vie. <sup>10</sup> Ils cherchent à aider toute personne ou toute famille à :
  - surmonter les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi à répondre aux attentes, besoins, espoirs et peurs qui y sont associés;
  - se préparer à accepter et à gérer les choix en fin de vie et le cheminement vers la mort;
  - surmonter le deuil et le chagrin;
  - traiter tous les problèmes courants;
  - prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
  - promouvoir des occasions de vivre des expériences significatives et utiles, ainsi que l'épanouissement personnel et spirituel.<sup>10</sup>
- Un « **centre de soins palliatifs** » désigne un organisme communautaire (ou un programme offert par un organisme proposant de multiples services) qui offre du soutien aux personnes aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie et leurs aidants, les membres de leur famille et leurs amis.<sup>9</sup> Une assistance est fournie au bénéficiaire du service dans divers milieux, notamment le lieu où réside la personne ou dans un environnement familial. Les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et le bien-être de toutes les personnes touchées par la maladie ou le décès de ces personnes. Les bénévoles jouent un rôle essentiel dans l'atteinte de cet objectif. Un centre fournit des services tels que des bénévoles formés dans des maisons de soins palliatifs, des programmes de jour, des soutiens psychosociaux, du chagrin et du deuil, des soins spirituels, du soutien aux aidants, des programmes de bien-être, des thérapies complémentaires, des programmes destinés aux enfants, des équipes de services d'approche/de soins partagés ainsi que des soins en fin de vie au sein d'une maison de soins palliatifs.
- « **L'Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs** » désigne une équipe interdisciplinaire de fournisseurs qui travaillent en étroite collaboration pour offrir des soins palliatifs à un patient et à ses aidants/aux membres de sa famille selon le plan de soins établi par la personne. Cette équipe se composera d'un

professionnel de la santé le plus responsable (médecin ou infirmier praticien) et d'un coordonnateur de soins désigné. Elle bénéficiera d'une relation établie avec un ou plusieurs spécialistes en soins palliatifs dont le rôle dans l'équipe sera de consulter les membres de l'équipe et d'offrir directement les soins aux patients au besoin. L'équipe sera souvent élargie pour intégrer d'autres fournisseurs, par exemple des infirmiers, des spécialistes de maladies, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes, des prestataires autochtones et des bénévoles.

## RECOMMANDATIONS

Le Cadre de prestation vise à améliorer les soins offerts aux patients ontariens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. La mise en œuvre des recommandations devrait apporter les améliorations suivantes pour le patient et ses aidants/les membres de sa famille :

- un accès sans faille à des soins palliatifs de haute qualité et axés sur la personne, et à un soutien 24 heures sur 24, 7 jours sur 7;
- des soins offerts par une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs;
- la participation active dans les soins et décisions quant aux soins.

Cette vision du changement est illustrée dans l'encadré 1: « Un patient, deux cas de figure ». L'histoire d'une personne est relatée dans deux cas de figure, un avant la mise en œuvre du Cadre de prestation et l'autre après. Les détails de cette amélioration sont décrits dans le Cadre de prestation, qui fournit des conseils d'organisation et de prestation des soins palliatifs destinés aux adultes vivant en milieu communautaire. La Figure 1 : le parcours du patient du Cadre de prestation décrit le parcours à haut niveau du patient et de sa famille et de ses aidants et résume le Cadre de prestation. Il prend en considération les domaines de soins principaux énoncés par l'Association canadienne de soins palliatifs.<sup>11</sup>

Le Cadre de prestation vise à :

- 1) définir clairement les rôles des membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs;
- 2) déterminer de quelle manière les fournisseurs et services peuvent s'organiser et se coordonner en fonction des besoins du patient et de leur famille et de leurs aidants,
- 3) cerner les possibilités de créer ou de renforcer le soutien des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs afin de fournir des soins palliatifs de haute qualité axés sur la personne en Ontario.

Les parties du Cadre de prestation sont organisées en fonction de la manière dont le patient et sa famille et ses aidants progressent dans le continuum de soins, de la détermination aux soins en fin de vie et au deuil. Le Cadre de prestation reconnaît qu'il ne s'agit pas d'un parcours linéaire et que le patient, ses aidants/les membres de sa famille reçoivent bon nombre des services décrits tout au long de leur parcours. Le Cadre de prestation contient des éléments de pratiques exemplaires tels que les soins holistiques offerts par une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs, une mise en relation sans faille avec des services communautaires et un accès à l'équipe de spécialistes en soins palliatifs qui travaillent en synergie pour obtenir des soins de haute qualité axés sur la personne.<sup>12</sup>

Pour démontrer la concordance du Cadre de prestation avec la Norme de qualité pour les soins palliatifs<sup>3</sup>, les énoncés de qualité de QSSO sont cités dans l'encadré à côté de chaque nouvelle partie de recommandations du Cadre de prestation. De même, dans la partie dédiée aux Premières nations, aux Inuits, aux Métis, et aux Autochtones en milieu urbain, là où les recommandations du Cadre de prestation sont conformes avec les *Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*<sup>13</sup>, les appels à l'action pertinents sont mis en évidence dans l'encadré.

Enfin, la fin de chaque partie du Cadre de prestation comporte un ensemble de considérations de mise en œuvre (dans un encadré) décrivant certains des défis associés à la mise en œuvre des recommandations. Ces considérations ont pour but de faire ressortir les domaines nécessitant de bénéficier d'efforts provinciaux, régionaux et locaux pour relever ces défis afin de permettre la mise en œuvre de la stratégie du Cadre de prestation.

## CONTEXTE

À la fin des années 1970, les soins palliatifs sont devenus un nouveau type de service de soins de santé en Ontario. Encore tout récemment, leur expansion était en grande partie attribuable à des initiatives communautaires menées en réponse à des besoins locaux en matière de soins palliatifs. Par conséquent, on a créé un ensemble de programmes de soins palliatifs, notamment dans les communautés urbaines, qui tiennent compte des besoins et des ressources locaux. Malgré les avantages de ces programmes<sup>14</sup>, l'adoption et la diffusion de modèles à succès ont été lentes. Par ailleurs, des lacunes persistent et des variations existent dans la disponibilité et la prestation des services de soins palliatifs au sein des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) en Ontario<sup>1,15,16</sup>, et entre eux. Comme l'indique un rapport du ROSP:<sup>1</sup>

- Moins de 60 % des patients ontariens reçoivent des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie;
- Moins de 54 % des patients reçoivent des services de soins à domicile au cours des 30 derniers jours de leur vie;
- Plus de 50 % des décès en Ontario surviennent dans les hôpitaux, malgré le souhait des patients de finir leurs jours à leur domicile avec un soutien approprié.

## Encadré 1. Un patient, deux cas de figure....

**Il y a cinq ans, Selena, alors âgée de 65 ans, a appris qu'elle était atteinte d'une insuffisance cardiaque.** Elle et son mari vivaient à Guelph. Comme leurs deux filles habitaient à Vancouver, ils se retrouvaient la plupart du temps tous les deux à prendre soin l'un de l'autre.

Il y a un an, l'état de santé de Selena commença à se dégrader. Ses rendez-vous avec le Dr Baker, son cardiologue, devinrent de plus en plus fréquents et elle cessa de voir son médecin de famille.

Il y a six mois, ses épisodes de dyspnée devinrent plus fréquents. Elle développa une pneumonie à deux reprises en l'espace de quatre mois et fut hospitalisée trois fois. Entre ses séjours à l'hôpital, elle consultait toujours le Dr Baker. Alex tenait un journal pour s'assurer de ne manquer aucune information importante. Il se sentait terrifié et souvent coupable de ne pas prendre bien soin d'elle. Il avait le sentiment que la situation lui échappait.

Selena fut de plus en plus inquiète et commença à penser souvent à la mort. Elle voulait être chez elle et passer ses dernières heures auprès de sa famille, mais ne savait pas comment en parler à Alex, craignant qu'il en soit contrarié.

Selena fut de nouveau hospitalisée et son état se détériora au cours des deux semaines suivantes. Elle alternait entre des états de conscience et d'inconscience. Alex restait à ses côtés. Le Dr Baker vint voir Alex pour lui dire qu'ils ne pouvaient rien faire d'autre. La fin de la vie de Selena était proche, et Alex était dévasté. Il n'arrêta pas de penser :

« Comment est-ce possible? Je pensais que nous avions plus de temps... »

Selena est décédée à l'hôpital. Au cours des deux journées suivantes, Alex fut comme dans un brouillard. C'était comme s'il était somnambule.

Alex passa la semaine suivante au lit. Il ne voulait voir ni parler à personne. « Quel est l'intérêt? Je n'ai plus rien. »

---

**Il y a cinq ans, Selena, alors âgée de 65 ans, a appris qu'elle était atteinte d'une insuffisance cardiaque.** Elle et son mari vivaient à Guelph. Comme leurs deux filles habitaient à Vancouver, ils se retrouvaient la plupart du temps tous les deux à prendre soin l'un de l'autre.

Il y a un an, l'état de santé de Selena commença à se dégrader. Ses épisodes de dyspnée devinrent plus fréquents. Elle a eu une pneumonie et a été hospitalisée. L'infirmière de l'hôpital les a mis en relation avec Nicole, une coordonnatrice de soins de leurs fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire.

Le jour suivant sa sortie, Nicole appela au domicile de Selena. Elle avait déjà parlé au médecin de famille de Selena, le Dr Ross. Nicole lui expliqua que dorénavant, elle coordonnait tous les soins et soutiens pour Selena et Alex. Une infirmière rendait régulièrement visite à Selena à la maison. Le Dr Ross continuait à prendre soin d'elle et consultait son cardiologue, le Dr Baker, chaque fois que cela était nécessaire. Nicole leur donna deux numéros de téléphone : le sien ainsi que celui de l'infirmière de garde au cas où ils auraient besoin d'aide le soir et les fins de semaine. Nicole parlait régulièrement à Alex pour savoir comment il allait.

Lors du rendez-vous prévu de Selena, le Dr Ross annonça que le cœur de Selena avait subi des dommages importants. Le Dr Ross prit le temps d'expliquer l'évolution probable de sa maladie au cours des prochains mois. Il travailla avec Selena et Alex pour élaborer ensemble un plan de soins. Ils désignèrent Alex comme la personne responsable des prises de décisions si Selena n'était plus mentalement apte. Ils parlèrent également des endroits où Selena aimerait passer ses dernières heures et la manière d'informer leurs filles. Alex se sentit rassuré de savoir comment Selena serait épaulée et il pourrait apporter son aide.

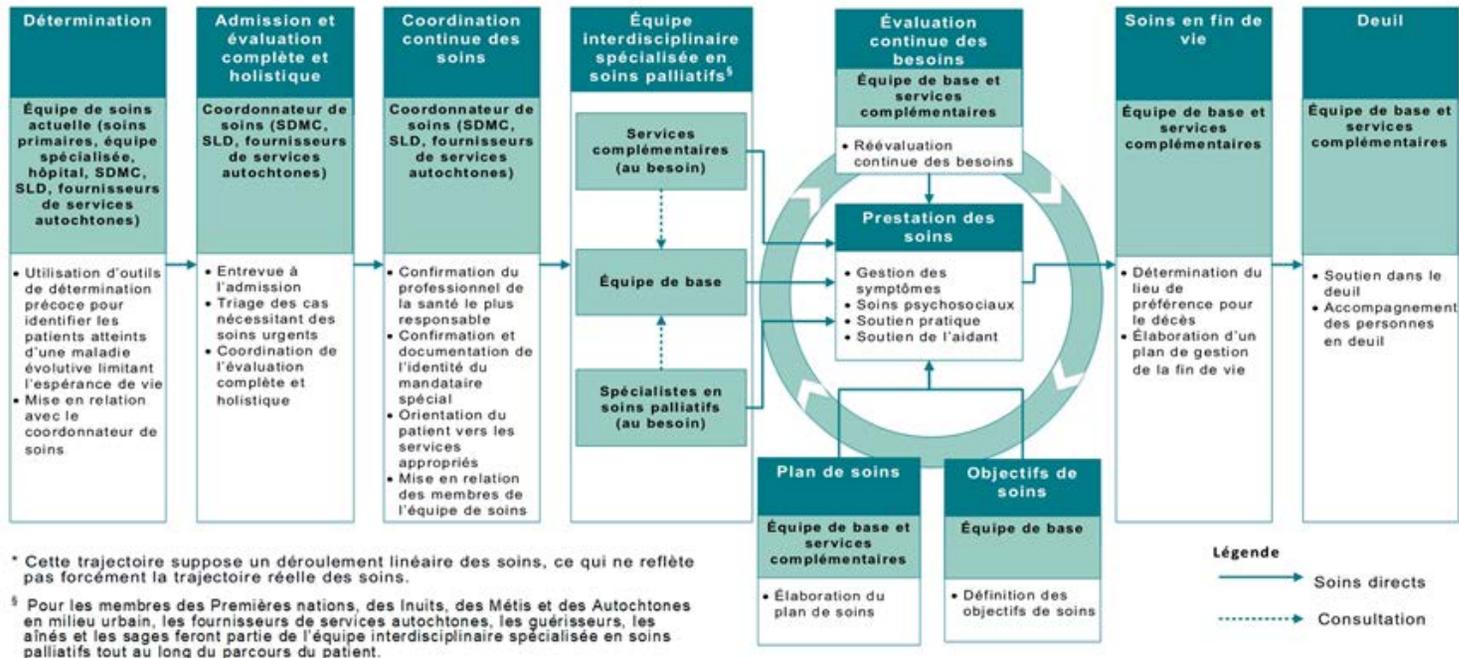
Au cours des quatre mois suivants, Nicole et l'infirmière rendaient régulièrement visite à Selena. Un préposé aux services de soutien à la personne aidait Selena à se lever et à s'habiller le matin et à prendre un bain. Les bénévoles lui rendaient régulièrement visite et passaient souvent du temps à ses côtés tandis qu'Alex pouvait se reposer ou partir se promener pour se vider la tête

Comme le Dr Ross l'avait prédit, l'état de Selena se détériora. Sa dyspnée devenait intolérable et les médicaments ne semblaient pas fonctionner. Le Dr Ross discuta avec un spécialiste des soins palliatifs pour modifier son traitement afin de l'aider à se sentir plus à l'aise. Leurs filles sont venues à son chevet. Alors que sa santé se détériorait, Selena alternait entre des états de conscience et d'inconscience.

Sa mort fut paisible, chez elle auprès d'Alex et de ses filles avec en fond sa chanson préférée ...

Après la mort de Selena, Alex avait le sentiment profond que sa vie n'avait plus de sens. Il lui arrivait parfois de ne pas vouloir sortir du lit, mais avec sa permission, Nicole continuait à lui rendre visite. Elle mit Alex en relation avec un conseiller en deuil. Alex a commencé à parler ouvertement de son immense sentiment de perte et de ses souvenirs précieux avec Selena.

## Cadre de prestation des soins de santé en soins palliatifs – Trajectoire du patient\*



### Sigles

SDMC – soins à domicile et en milieu communautaire  
 SLD – Soins de longue durée

### Figure 1 : Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs : Parcours du patient

Ce diagramme résume précisément le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, qui décrit les interactions clés entre le patient et sa famille/ses aidants, le fournisseur/le membre de l'équipe responsable et les points de décisions ou les responsabilités majeurs. Le parcours du patient commence par une détermination précoce, suivie par l'admission, l'évaluation et l'orientation vers un coordonnateur de soins qui se charge de mettre en relation le patient et ses aidants/les membres de sa famille avec les services de soins palliatifs. L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs est décrite comme un modèle collaboratif de trois niveaux de fournisseurs (l'équipe de base, les services complémentaires et les spécialistes en soins palliatifs). Le parcours comprend également une évaluation continue des besoins, des conversations sur les objectifs de soins, des mises à jour régulières du plan de soins palliatifs, des soins en fin de vie et un soutien à la famille et aux aidants après le décès du patient. Le parcours couvre les soins tout au long de la maladie, jusqu'à la fin de la vie, la mort et le deuil, y compris le soutien aux aidants/membres de la famille d'un patient.

## Détermination des besoins en soins palliatifs

Le repérage précoce des patients présentant des besoins en soins palliatifs est essentielle à l'amorce des soins palliatifs<sup>6,17,18,19</sup>. D'après les données probantes, lorsque les besoins en soins palliatifs sont déterminés et les services fournis plus tôt, le patient et ses aidants/les membres de sa famille ont tendance à avoir une meilleure qualité de vie, à être de meilleure humeur ainsi qu'à être plus satisfaits de leurs soins. En règle générale, on constate une participation accrue à la planification préalable des soins, une réduction du nombre d'hospitalisations ainsi qu'une baisse des coûts médicaux<sup>20,21,22,23</sup>. Certains soutiennent même que ces patients vivent plus longtemps<sup>24</sup> que ceux qui ont reçu des soins palliatifs plus tard. Pourtant, à l'heure actuelle en Ontario, les besoins en matière de soins palliatifs sont souvent déterminés à la fin de la vie, laissant un nombre important d'Ontariens mourir sans recevoir de soins palliatifs<sup>25</sup>. Par conséquent, le Cadre de prestation souligne l'importance de la détermination précoce de ces besoins et décrit le rôle de l'équipe actuelle de soins à cet égard. Les *outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs du ROSP*<sup>26</sup> peuvent être utilisés pour aider les fournisseurs et les responsables du système à repérer plus tôt les patients pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Le document fournit des conseils relatifs aux outils de détermination de prédilection, aux outils d'évaluation suggérés pour tous les secteurs de soins de santé, ainsi que des considérations de mise en œuvre.

### 1. Le repérage d'un patient pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques se fera au tout début de sa maladie.

**Énoncé de qualité de QSSO 1** : Au moyen d'une évaluation exhaustive et holistique, on cerne rapidement les besoins en matière de soins palliatifs des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale.

- 1.1. Les membres de l'équipe de soins actuelle du patient (soins primaires, équipe de spécialistes, équipe de l'hôpital, fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, coordonnateurs de maillons santé, intervenants-pivots et coordonnateurs qui travaillent avec les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, etc.) utiliseront les approches et outils recommandés par les *outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs du ROSP*<sup>26</sup> pour repérer le plus tôt possible les patients pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.
- 1.2. Une fois que l'on détermine que des soins seraient bénéfiques à un patient, l'équipe de soins actuelle mettra en relation le patient et ses aidants/les membres de sa famille avec un coordonnateur de soins, qui réalisera une entrevue d'admission. Si le fournisseur de soins primaires n'est pas celui qui a déterminé les besoins en soins palliatifs du patient, il sera informé.

- 1.3. Les membres de l'équipe de soins actuelle fourniront au patient, à sa famille et à ses aidants des renseignements sur la nature et les avantages des soins palliatifs et sur les résultats escomptés après avoir été orienté vers un coordonnateur de soins. Ces renseignements seront transmis dans un format adapté aux besoins linguistiques et culturels du patient et de sa famille et ses aidants.

### Considérations de mise en œuvre relatives au repérage des patients

- Il est indispensable d'élaborer des stratégies de formation à l'échelle provinciale pour sensibiliser les fournisseurs de soins de santé à l'importance d'un repérage précoce des patients.
- Les *outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs du ROSP* devraient être utilisés pour aider les médecins de famille, le personnel hospitalier, les équipes de spécialistes et les coordonnateurs des soins à domicile et en milieu communautaire acquièrent la confiance nécessaire pour le repérage des patients le plus tôt possible.
- Les équipes de soins doivent être au courant des services de coordination existants pour pouvoir mettre en relation les patients, leur famille et leurs aidants avec les coordonnateurs de soins de leur région.
- Le manque d'information sur l'identité des personnes ayant besoin de soins palliatifs représente l'un des défis pour mieux comprendre la demande de soins palliatifs. Il est possible d'utiliser un registre pour suivre les patients identifiés, en servant ainsi de référence pour aider les fournisseurs à savoir quels patients peuvent nécessiter un soutien supplémentaire, et en contribuant à la planification des services régionaux.
- Il est nécessaire de mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation et d'éducation sur les services de soins palliatifs pour permettre au grand public de mieux comprendre que les soins palliatifs sont axés sur l'amélioration de la qualité de vie, quel que soit le pronostic, et s'étendent aux soins en fin de vie, y compris le deuil<sup>27</sup>. Elle doit avoir pour but de préciser le rôle des services et des soutiens offerts aux aidants/membres de la famille d'un patient, de souligner l'importance de la planification préalable des soins et des objectifs des soins et de soutenir les discussions relatives à la mort et à la fin de vie. Cette stratégie devrait être développée à l'aide d'une approche collaborative et inclure toutes les populations prioritaires.

## Admission, évaluation exhaustive et holistique et coordination des soins

Une fois que l'on détermine qu'un patient doit bénéficier de soins palliatifs, le patient et ses aidants/les membres de sa famille seront mis en relation avec les services appropriés en fonction de ses besoins. On a constaté qu'une bonne gestion des soins incluant une évaluation exhaustive (et des réévaluations régulières) et une planification des soins, ainsi qu'une coordination de la prestation des services permettent de réduire le nombre d'hospitalisations et d'améliorer la qualité de vie des patients et leur satisfaction à l'égard des soins<sup>28,29</sup>. Malgré ces avantages, la coordination des services de soins palliatifs est difficile, car ses services sont souvent répartis entre divers organismes<sup>12</sup>.

Pour garantir un accès sans faille aux services pour les patients, leur famille et leurs aidants, de nombreux documents décrivant des soins palliatifs efficaces préconisent le recours à un coordonnateur de soins désigné<sup>6,30,31,32,33</sup>. Le Cadre de prestation prévoit également de nommer un coordonnateur de soins comme point central d'accès aux soins pour le patient et sa famille et ses aidants. Les rôles et les responsabilités des coordonnateurs de soins s'appuient sur la description de la gestion des soins coordonnés tirée de l'approche des Maillons santé de l'Ontario<sup>34</sup>. Les parties suivantes contiennent des précisions sur le rôle des coordonnateurs de soins.

### 2. Depuis le moment du diagnostic d'une maladie jusqu'à la fin de vie et au deuil, un coordonnateur de soins désigné sera toujours présent.

**Énoncé de qualité de QSSO 1 :** Au moyen d'une évaluation exhaustive et holistique, on cerne rapidement les besoins en matière de soins palliatifs des personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale.

**Énoncé de qualité de QSSO 10 :** 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.

- 2.1. Après que l'équipe de soins actuelle du patient ait identifié ce besoin, chaque patient et ses aidants/les membres de sa famille se voient attribuer un coordonnateur de soins. Ce coordonnateur de soins désigné sera l'interlocuteur central pour les services et les ressources et servira de défenseur des intérêts du patient et de sa famille et de ses aidants.
  - 2.1.1. Si le patient dispose déjà d'un coordonnateur de soins et utilise actuellement les services communautaires, le coordonnateur de soins existant peut continuer à fournir des soins aux patients et à ses aidants/les membres de leur famille, le cas échéant.
- 2.2. Le coordonnateur de soins réalisera une entrevue d'admission pour déterminer tous les besoins en soins palliatifs nécessitant des

interventions urgentes (p. ex, symptômes physiques non contrôlés, besoins urgents en services de soins à la personne ou en services de travailleurs sociaux) et mettra en relation le patient et ses aidants/les membres de sa famille avec les services appropriés (p. ex., fournisseurs de soins primaires, clinique ambulatoire de gestion des symptômes, soins infirmiers communautaires, préposé aux services de soutien à la personne) pour résoudre ces problèmes urgents.

- 2.3. Après l'entrevue d'admission et l'évaluation des problèmes urgents, le coordonnateur de soins s'assurera de réaliser une évaluation exhaustive et holistique des besoins sociaux, linguistiques, affectifs et en matière de santé du patient et de ses aidants/des membres de sa famille en collaboration avec les membres de l'équipe de soins actuelle du patient ainsi que des fournisseurs communautaires susceptibles de rejoindre l'actuelle équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Cette évaluation sera effectuée en personne.
  - 2.3.1. Le coordonnateur de soins évaluera le patient ainsi que la situation de ses aidants/des membres de sa famille et déterminera leur capacité et leur disposition à participer aux soins.
- 2.4. Le coordonnateur de soins discutera du rôle et des responsabilités d'un mandataire spécial (MS) avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille. Le coordonnateur de soins s'assurera que l'identité du MS est connue et consignée d'après la planification préalable des soins ou en s'appuyant sur la hiérarchie des MS de l'Ontario comme le précise la *Loi sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario*<sup>35</sup>.
- 2.5. Tous les efforts seront déployés pour mettre en relation le patient, son MS et sa famille avec les services d'interprétation officiels afin de s'assurer que les discussions importantes et délicates (p. ex., consentement au traitement, confirmation du MS et objectifs de soins) se déroulent dans la langue de prédilection du patient. Il n'incombe pas au MS, aux aidants/membres de la famille de fournir des services de traduction ou d'interprétation, sauf si le patient en exprime le souhait.
- 2.6. Si, au moment de l'évaluation exhaustive, on constate qu'il n'est pas nécessaire de fournir au patient des soins quotidiens et des soutiens pratiques à la maison, le coordonnateur de soins gardera le patient dans ses dossiers uniquement à des fins de gestion de cas. Le coordonnateur de soins communiquera avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille à intervalles réguliers pour déterminer les changements dans les besoins du patient et de sa famille/de ses aidants.

- 2.7. Le patient (ou son MS si le patient est mentalement inapte<sup>i</sup>) et ses aidants/les membres de sa famille se réservent le droit de refuser, à tout moment, des soins, des services ou certains fournisseurs. Par conséquent, les fournisseurs de soins de santé obtiendront le consentement du patient (ou de son MS) et de sa famille/de ses aidants avant de prodiguer des soins. En cas de refus de soins, le coordonnateur de soins gardera le patient dans ses dossiers à des fins de gestion des cas uniquement. Le coordonnateur de soins communiquera avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille à intervalles réguliers pour déterminer les changements dans les besoins du patient et de sa famille/de ses aidants. Le patient (ou son MS) et ses aidants/les membres de sa famille peuvent également s'orienter de manière autonome pour accéder aux services de soins palliatifs par l'intermédiaire de leur équipe de soins actuelle à tout moment.
- 2.8. Le coordonnateur de soins conservera une communication et une collaboration constantes avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille et les mettra en relation avec les services appropriés, au besoin.
- 2.9. En cas d'hospitalisation du patient, l'équipe de soins de l'hôpital informera le coordonnateur de soins. Le coordonnateur de soins assurera la liaison avec l'équipe chargée des sorties avant la sortie pour assurer un retour harmonieux dans la communauté.
- 2.10. Un coordonnateur de soins travaillant avec des populations prioritaires et diverses possédera les compétences et les connaissances appropriées sur les besoins et les services de ces populations. Il pourra les mettre en relation avec des services de santé et des services sociaux culturellement sécuritaires et appropriés. Un coordonnateur de soins travaillant avec les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain sera en mesure de s'adapter aux questions de compétences pour permettre l'accès aux services et aux fournisseurs aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des communautés des Premières nations.

### **Considérations de mise en œuvre relatives à l'admission, à l'évaluation exhaustive et holistique et à la coordination des soins**

- En Ontario, les coordonnateurs de soins peuvent être employés et localisés dans des organismes différents. Le Cadre de prestation prévoit que la majeure partie de cet effectif soit situé dans le secteur des soins à domicile et en milieu communautaire. Cependant, la coordination des soins peut également être assurée

---

<sup>i</sup> Lorsqu'on fait référence aux décisions prises par les MS tout au long du Cadre de prestation, on suppose qu'il s'agit là de cas dans lequel le patient est incapable au moment de la prise de décision.

par le personnel des soins de longue durée, les intervenants-pivots pour les Autochtones ou les gestionnaires de cas qui soutiennent les populations sans abri et vulnérables sur le plan du logement. Au début de la maladie, la coordination peut également être assurée par des cabinets de soins primaires tels que les équipes de santé familiale. Il est important d'établir des partenariats collaboratifs entre les organismes et les fournisseurs pour adopter des approches homogènes en matière de coordination.

- Pour assurer des soins de haute qualité et sécuritaires, il convient de déterminer le nombre approprié de patients que les coordonnateurs de soins peuvent gérer, en planifiant les ressources humaines dans chaque région.
- Les Maillons santé<sup>36</sup> sont actifs dans de nombreuses régions. Il conviendra de s'assurer de l'efficacité de la coordination et de l'intégration entre les coordonnateurs de soins décrits dans le Cadre de prestation et les coordonnateurs des Maillons santé pour éviter le dédoublement des services.
- À l'échelle régionale, des processus devraient être créés pour permettre la coordination et la mise en relation des fournisseurs de soins primaires avec les autres fournisseurs. Les coordonnateurs de soins devront recenser les services dans leur région. Cet inventaire devrait être régulièrement mis à jour et inclure des services adaptés aux populations prioritaires telles que les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis, les Autochtones en milieu urbain, les francophones, les sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement.
- La planification régionale et locale doit comprendre des processus et des outils à l'appui d'une communication efficace entre les fournisseurs de soins. Il convient de chercher des solutions numériques et techniques pour faciliter une communication efficace.

## Soins palliatifs offerts par l'équipe interdisciplinaire

Une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs joignable 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 constitue un aspect déterminant des soins palliatifs efficaces basées sur la communauté<sup>6,12,27,37</sup>. L'accès à une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs permet d'améliorer la gestion de la douleur et des autres symptômes ainsi que les résultats psychosociaux, de réduire les hospitalisations et les visites aux services d'urgence, soutenir le choix des patients pour le lieu de décès et baisser le coût des soins<sup>12,38,39,40,41</sup> :

En Ontario, un certain nombre d'équipes interdisciplinaires de soins palliatifs dispensent actuellement des soins au sein de leurs communautés.<sup>42</sup> Bien que la composition de ces équipes varie en fonction du contexte local, elles consistent toutes en une équipe de base qui fournit des soins et sollicite au besoin une expertise supplémentaire.<sup>43</sup> Le Cadre de prestation s'appuie sur l'expérience de ces équipes existantes et prévoit un modèle d'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs qui contient trois niveaux de fournisseurs et services (l'équipe de base, les services complémentaires et les

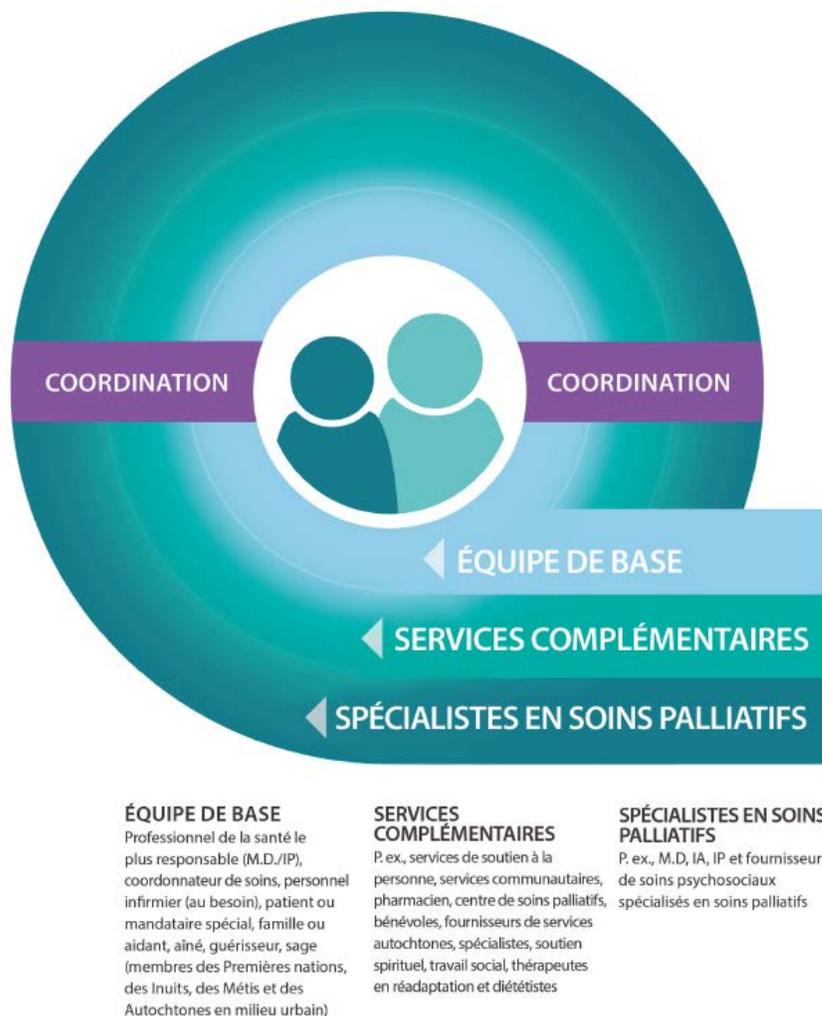
spécialistes en soins palliatifs) avec au centre le patient et ses aidants/les membres de sa famille (voir la Figure 2). Le coordonnateur de soins met en relation ces équipes pour fournir des soins intégrés axés sur la personne.

**L'équipe de base** est chargée d'offrir un soutien direct et quotidien au patient et à sa famille et ses aidants, en déterminant ses besoins en matière de soins et en les mettant en relation avec des services appropriés. Cette équipe de base est composée d'un coordonnateur de soins et d'un professionnel de la santé le plus responsable (médecin ou infirmier praticien). L'équipe de base a établi une relation étroite avec une équipe de spécialistes en soins palliatifs pour obtenir des conseils et un mentorat, ou pour prodiguer des soins directs aux patients lorsque les besoins du patient sont plus complexes. Tous les membres de l'équipe de base posséderont au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs. En fonction des besoins du patient, l'équipe de base peut être composée d'un infirmier (IA ou IAA). Dans les communautés autochtones, les aînés ou gardiens du savoir ainsi que les guérisseurs feront également partie de l'équipe de base.

Les fournisseurs de **services complémentaires** collaborent souvent de façon très étroite avec l'équipe de base. Ils offrent directement des soins et du soutien au patient, à sa famille et à ses aidants et peuvent parfois offrir des conseils à l'équipe de base sur des questions liées aux soins. Ces fournisseurs peuvent être, entre autres, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des bénévoles qualifiés, des diététistes, des thérapeutes en réadaptation (physiothérapie, ergothérapie et orthophonie, etc.), des travailleurs sociaux, des fournisseurs de soins spirituels, du personnel des centres de soins palliatifs, des fournisseurs de services psychosociaux, des ludothérapeutes et des fournisseurs autochtones. Les services complémentaires comprennent également des spécialistes dans des domaines médicaux particuliers (p. ex., cardiologues, oncologues et néphrologues). À l'instar de l'équipe de base, tous les fournisseurs des services complémentaires doivent posséder au moins des compétences de niveau primaire en soins palliatifs.

**L'équipe spécialisée en soins palliatifs**, comprenant notamment des médecins de soins palliatifs, du personnel infirmier et des travailleurs sociaux, offre directement des soins aux patients et à leurs aidants/aux membres de leur famille ou conseille l'équipe de base sur des questions relatives aux soins et au soutien des patients. Tous les spécialistes des soins palliatifs doivent posséder des compétences spécialisées en matière de soins palliatifs<sup>44</sup> et les mettre à niveau.

Cette partie porte sur les rôles des membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs et leurs relations entre eux. Les autres parties contiennent des détails supplémentaires sur les rôles précis des fournisseurs.



**Figure 2. Modèle d'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs pour les adultes dans la communauté**

Cette figure contient un symbole du patient et de sa famille/de ses aidants entourés par trois cercles concentriques, montrant les soins axés sur la personne. Le cercle intérieur correspond à l'équipe de base composée de fournisseurs : le médecin ou l'infirmier praticien le plus responsable, le coordonnateur de soins désigné et souvent un infirmier. Pour les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, l'équipe de base comprend aussi les aînés/gardiens du savoir et les guérisseurs. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille font également partie de l'équipe de base. Le cercle central correspond aux services complémentaires qui comprennent des préposés aux services de soutien à la personne, des fournisseurs de services communautaires, des pharmaciens, des services de soins palliatifs, des bénévoles, des fournisseurs de services autochtones, des spécialistes de maladies, des fournisseurs de soins spirituels, des travailleurs sociaux, des thérapeutes en réadaptation et des diététistes. Le cercle extérieur correspond aux spécialistes en soins palliatifs qui comprennent des médecins de soins palliatifs, des infirmiers praticiens, du personnel infirmier et des fournisseurs de soins psychosociaux spécialisés dans les soins palliatifs. Enfin, une barre violette mentionnant « Coordination » traverse les cercles et représente la coordination comme élément essentiel du modèle qui permet de mettre en relation les fournisseurs et le patient et sa famille et ses aidants.

### 3. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille bénéficieront d'un accès à une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

**Énoncé de qualité de QSSO 2 :** 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.

**Énoncé de qualité de QSSO 12:** Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs reçoivent les soins intégrés de l'équipe interdisciplinaire, bénévoles compris.

- 3.1. Tous les patients disposeront d'une équipe de base composée de fournisseurs de soins de santé. Le coordonnateur de soins définira et consignera les membres de l'équipe de base.
- 3.2. Le patient (ou son MS) et sa famille/ses aidants représentent des membres actifs et collaborateurs de l'équipe de base.
- 3.3. Le coordonnateur de soins désignera le professionnel de la santé le plus responsable après avoir discuté avec le fournisseur de soins primaires du patient et l'équipe de soins actuelle et après avoir pris en considération les besoins et les préférences du patient. Le coordonnateur de soins collaborera avec le professionnel de la santé le plus responsable pour établir une relation avec une équipe de spécialistes en soins palliatifs dans le but de consulter et d'orienter les patients présentant des besoins complexes, le cas échéant.
- 3.4. Le professionnel de la santé le plus responsable peut être un infirmier praticien ou un médecin (p. ex., un fournisseur de soins primaires, un spécialiste d'une maladie, un spécialiste en soins palliatifs). Le professionnel de la santé le plus responsable sera chargé de demander des tests, de poser des diagnostics, de recommander des traitements et de prescrire des médicaments. Le professionnel de la santé le plus responsable ainsi que les autres membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs s'apporteront un soutien mutuel.
  - 3.4.1. On encouragera et soutiendra les fournisseurs de soins primaires, les médecins de famille et les infirmiers praticiens, à faire office de professionnel de la santé le plus responsable pour leurs patients.
- 3.5. Étant donné que les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille augmentent ou évoluent au fil du temps, l'équipe de base fera appel à des fournisseurs de services complémentaires pour s'adapter à ces changements.
  - 3.5.1. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille qui ont eu recours à des services communautaires avant de considérer qu'ils doivent recevoir des soins palliatifs peuvent continuer à utiliser ces services. Les résultats de l'évaluation exhaustive

détermineront s'il est nécessaire d'apporter des modifications à ces services.

- 3.6. Les consultants en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs (CGSCD) assureront un mentorat et une formation à l'équipe de base. Les CGSCD établissent des liens avec les ressources de soins palliatifs dans le continuum de soins. Ce rôle est particulièrement important dans les soins à domicile et en milieu communautaire, les foyers de soins de longue durée, les services de soutien communautaire ainsi que les soins primaires.
- 3.7. Étant donné que les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille augmentent ou évoluent au fil du temps, ou deviennent complexes, l'équipe de base peut avoir besoin de faire appel à des spécialistes en soins palliatifs. Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs solliciteront la participation d'une équipe spécialisée en soins palliatifs lorsqu'ils reconnaissent l'un ou plusieurs de ces indicateurs.
  - a) Un ou plusieurs symptômes restent non contrôlés, malgré le recours aux pratiques exemplaires de gestion du ou des symptôme(s);
  - b) Des interventions spécialisées (p. ex., gestion interventionnelle des symptômes, ou admission en unité de soins palliatifs ou à l'hôpital pour la gestion des symptômes) sont nécessaires pour gérer les symptômes;
  - c) Des syndromes cliniques (p. ex., délire avec agitation) ou comorbidités nécessitent une expertise spécialisée;
  - d) Une détresse psychologique et spirituelle complexe n'est toujours pas résolue, malgré tous les efforts déployés par l'équipe de base et les fournisseurs de services complémentaires;
  - e) Des conditions sociales complexes (manque de soutien social, logement précaire, par exemple), qui nécessitent une expertise supplémentaire pour la planification ou la gestion;
  - f) Des difficultés à établir des objectifs de soins ou à obtenir le consentement pour un plan de soins, malgré tous les efforts déployés à cet égard ou en raison des complexités liées à des questions juridiques et éthiques;
  - g) Des visites au service d'urgence et des hospitalisations répétées en raison de l'exacerbation des symptômes ou de la détresse.
- 3.8. Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs doivent acquérir les compétences appropriées pour offrir des soins palliatifs

culturellement sécuritaires aux patients et à ses aidants/aux membres de sa famille.

- 3.9. Le coordonnateur de soins se mettra régulièrement en relation avec les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs et s'assurera que tous les membres sont tenus informés de l'état de santé du patient et de ses aidants/des membres de sa famille, des services qu'ils reçoivent actuellement et des nouvelles demandes de service ou des changements dans le plan de soins.
- 3.10. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille auront accès à l'équipe de base ou au réseau des fournisseurs de garde pour l'équipe de base 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Le coordonnateur de soins constituera l'interlocuteur central au cours de la journée. Si l'équipe de base compte un infirmier désigné, celui-ci sera le principal interlocuteur après les heures normales de travail et durant les fins de semaine. L'infirmier évaluera l'urgence des besoins du patient et de sa famille et de ses aidants, répondra à ces besoins et les mettra en relation avec le professionnel de la santé le plus responsable (ou la personne de garde en son absence). Les technologies virtuelles et d'autres moyens seront utilisés pour améliorer l'accès aux soins, notamment dans les régions rurales et éloignées.
  - 3.10.1. Si l'équipe de base est composée uniquement d'un professionnel de la santé le plus responsable et d'un coordonnateur de soins, le professionnel de la santé le plus responsable ou la personne de garde en son absence devra être joignable en dehors des heures normales de travail et durant les fins de semaine.
- 3.11. Chaque équipe de base aura accès aux spécialistes des soins palliatifs qui seront disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 pour soutenir et conseiller le professionnel de la santé le plus responsable en personne ou par téléphone ou d'autres technologies (p. ex., télémédecine, soins virtuels, communication électronique sécurisée).
- 3.12. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille recevront de l'éducation et de l'information dès que possible et tout au long de leur expérience. Bien qu'il incombe à l'équipe de base de veiller à offrir de l'éducation et de l'information, tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs pourront le faire tant qu'elles sont culturellement sécuritaires et appropriées.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins palliatifs offerts par l'équipe interdisciplinaire**

- La mise en œuvre du Cadre de prestation sera plus efficace si les fournisseurs de soins primaires des patients participent à leurs soins palliatifs. Les réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP) contribuent à la promotion de partenariats efficaces entre les fournisseurs de soins primaires et les autres fournisseurs de

soins palliatifs. Pour y parvenir, les RRSP doivent faire participer les champions des soins primaires le plus tôt possible dans le processus de planification afin de comprendre les mécanismes de soutien dont les fournisseurs de soins primaires ont besoin pour devenir des membres efficaces des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs.

- Lorsque le patient ne dispose pas de fournisseur de soins primaires, il est important que son équipe de soins actuelle (p. ex., spécialiste, personnel hospitalier) collabore avec les programmes et services provinciaux et régionaux existants. (p. ex., Accès Soins) et le patient et ses aidants/les membres de sa famille pour mettre en relation le patient avec un fournisseur de soins primaires.
- L'accès aux fournisseurs de soins primaires est limité dans les zones rurales ou éloignées et les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Le ministère, les RLISS et les RRSP devront s'associer à ces communautés pour déterminer les lacunes en matière de soins primaires et chercher à les combler.
- L'accès aux spécialistes des soins palliatifs pour l'équipe de base détermine l'efficacité d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Les RRSP contribuent significativement à la promotion d'un réseau de spécialistes locaux des soins palliatifs qui travailleront en étroite collaboration avec les fournisseurs de soins primaires et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Dans les zones plus éloignées ou rurales, il peut être nécessaire d'adopter des approches régionales ou provinciales pour améliorer cet accès.
- Il est nécessaire de mettre en place un plan de financement d'appoint (PFA) destiné aux spécialistes des soins palliatifs pour s'assurer qu'ils reçoivent une indemnisation à la fois pour offrir les soins directs et permettre de renforcer les capacités et les compétences des ressources humaines en matière de soins palliatifs (p. ex., participer de manière formelle et informelle à une formation et à un mentorat et fournir des conseils aux membres de l'équipe de base).
- Un examen de la grille tarifaire du Régime d'assurance-santé de l'Ontario (RASO) est requis afin de garantir l'indemnisation appropriée des médecins de soins primaires et des médecins de soins palliatifs. Les consultations virtuelles des patients et les discussions virtuelles entre les fournisseurs (eConsultation) sont incluses.
- Les contrats entre les RLISS et les organismes des fournisseurs de services doivent comprendre des responsabilités appropriées pour assurer un accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 au soutien du personnel infirmier.
- Dans certaines régions, on reconnaît qu'il sera compliqué de fournir à l'équipe de base un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 aux spécialistes des soins palliatifs. Pour remédier à ce problème, le Cadre de prestation prévoit un réseau de services de garde composé de spécialistes des soins palliatifs (médecins ou IP), notamment dans les régions rurales et éloignées. Ce modèle de réseau doit s'appuyer sur les technologies virtuelles pour répondre aux besoins en matière de consultation. Il est nécessaire de procéder à un examen et à une révision du financement des services

de garde pour garantir aux patients, ainsi qu'aux membres de l'équipe de base, un accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 aux spécialistes des soins palliatifs. Un examen similaire du financement des services de garde devrait se faire pour les fournisseurs de soins primaires.

- À l'échelle régionale, des programmes éducatifs pour les compétences en soins palliatifs de niveau primaire doivent être prévus et mis à disposition pour tous les groupes de fournisseurs de la région. Les enveloppes budgétaires dans les communautés devraient englober le soutien continu et durable à l'éducation et à la formation pratique. L'éducation en ligne devrait être envisagée pour accroître l'accès à la formation.
- Il conviendra de s'appuyer sur la technologie pour faciliter la communication virtuelle (p. ex., eConsultation, télémédecine). Bien que ces technologies aient été adoptées plus facilement par les communautés rurales et éloignées, les zones urbaines et les foyers de soins de longue durée devraient également s'appuyer sur ces technologies et les utiliser plus régulièrement.
- Il faudra allouer des fonds pour offrir des services de soutien à tous les fournisseurs de soins de santé et aux services communautaires qui prodiguent des soins palliatifs. Cela devrait notamment comprendre l'élaboration de politiques sur le mieux-être en milieu de travail, les services de conseil et de soutien affectif et de renforcement des compétences, les services de comptes rendus formalisés et le soutien au deuil d'anticipation et au deuil.

## Objectifs de soins, évaluation continue des besoins, et plan de soins

La planification des soins commence immédiatement après l'évaluation exhaustive des besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille (voir Recommandation 2.3). Les patients qui ont engagé des discussions continues sur leurs souhaits et leurs préférences en matière de soins ont généralement une meilleure qualité de vie et moins de symptômes dépressifs.<sup>21</sup> En outre, les patients qui ont participé à la planification préalable des soins ont moins tendance à recevoir des traitements agressifs inadaptés, mais sont plus susceptibles de recevoir des soins conformes à leurs préférences (notamment lorsqu'un MS est désigné), d'utiliser moins de services de santé et de générer moins de dépenses en soins.<sup>45,46,47,48,49</sup>

Une planification préalable des soins lors de laquelle un patient a identifié son MS et réfléchi à ses souhaits, ses valeurs et ses croyances en matière de soins peut être utile pour éclairer les conversations en matière d'objectifs de soins et de plan de soins. Cependant, il faut bien comprendre que le patient ou son MS doit avoir la possibilité de modifier ses souhaits et préférences exprimés précédemment en fonction de son état de santé présent et de ses besoins en matière de soins. La détermination des objectifs des soins et l'établissement d'un plan de soins doivent être précédés de conversations avec le patient, son MS et les membres de sa famille (en supposant que le patient ou son MS accepte de transmettre cette information à la famille) sur l'état de santé actuel du patient, son traitement et les options thérapeutiques. Une fois que les objectifs ont

été établis, le patient (ou son MS) doit donner son consentement éclairé pour suivre des traitements particuliers ainsi qu'un plan de soins. Ces conversations doivent être menées de manière culturellement appropriée et sécuritaire, et correspondre aux besoins linguistiques du patient. Elles doivent également répondre à la volonté des patients et de leur famille de participer à ces conversations.

Le Cadre de prestation prévoit que l'équipe de base travaille avec le patient (ou le MS) et ses aidants/les membres de sa famille en continu pour évaluer ses besoins, déterminer ses souhaits et ses préférences en matière de soins et l'aider à comprendre ses options thérapeutiques.<sup>6</sup> Le coordonnateur de soins veillera à ce que ces renseignements soient consignés dans un plan de soins qui sera tenu à jour et transmis à d'autres fournisseurs.<sup>6</sup>

#### **4. L'équipe de base collaborera avec le patient (ou son MS) et ses aidants/les membres de sa famille pour évaluer régulièrement ses besoins, élaborer et consigner un plan de soins fondé sur ses souhaits, ses valeurs et ses croyances, ainsi que sur les objectifs de soins qu'il a définis, et obtenir son consentement à cet égard.**

**Énoncé de qualité de QSSO 3 :** Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale connaissent l'identité de leur 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

**Énoncé de qualité de QSSO 4 :** Les personnes ayant des besoins en matière de soins palliatifs ou leur mandataire spécial doivent discuter de leurs objectifs de soins avec l'équipe interdisciplinaire de soins de santé afin d'aider à éclairer les décisions qu'elle prend sur les soins de santé qu'elle prodigue à ses patients. 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 leur consentement au traitement.

- 4.1. L'équipe de base ainsi que d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs discuteront avec le patient (ou son MS) pour les aider à cerner les objectifs de soins du patient. L'équipe examinera et confirmera les objectifs de soins de la personne s'ils ont déjà été définis.
- 4.2. L'équipe de base examinera le traitement et les options thérapeutiques avec le patient (ou son MS), l'aidera à prendre des décisions et obtiendra son consentement pour le plan de soins.
- 4.3. Le coordonnateur de soins collaborera avec le patient (ou son MS) et ses aidants/les membres de sa famille, ainsi que l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs pour établir un plan de soins et le tenir à jour. Ce plan sera mis à la disposition du patient, de son MS et de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs par le biais d'une seule plateforme électronique. Le coordonnateur de soins travaillera avec les fournisseurs de soins pour

s'assurer que chaque élément du plan de soins est mis en œuvre par le fournisseur le plus approprié.

- 4.4. Le coordonnateur de soins s'assurera que les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille sont régulièrement réévalués par le membre de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs le plus approprié. Les changements dans l'état de santé du patient, ses préférences de soins, et ses objectifs de soins seront consignés dans le plan de soins.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux objectifs de soins, à l'évaluation continue des besoins et au plan de soins**

- Les éléments importants et la documentation d'un plan de soins seraient utiles pour la normalisation régionale, sinon provinciale.<sup>50,51</sup> La gestion des soins coordonnés<sup>52</sup> des Maillons santé donne un bon exemple de ce que peut être un plan de soins normalisé.
- Une plateforme électronique centralisée de documentation et de gestion des plans de soins constituera un outil important pour fournir un accès homogène aux mêmes renseignements pour tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs<sup>53</sup>. La planification à l'échelle provinciale et régionale sera nécessaire pour créer une telle plateforme, en s'appuyant sur les ressources et les initiatives existantes.
- Il est nécessaire de mettre à disposition du patient et de ses aidants/des membres de sa famille une version du plan de soins qui leur est adapté. Ce plan peut aider le patient et ses aidants/les membres de sa famille à prendre des décisions éclairées et à collaborer efficacement avec les fournisseurs sur le plan de soins.
- Les fournisseurs sont tenus de suivre une formation sur les compétences en éducation et communication pour les aider à se sentir capables et confiants d'engager des discussions difficiles avec leurs patients.

### **Gestion des douleurs et des autres symptômes**

L'évaluation et la gestion régulières de la douleur et d'autres symptômes sont des éléments essentiels de la qualité supérieure des soins palliatifs.<sup>18</sup> Lorsque leurs symptômes font l'objet d'une gestion proactive, les patients constatent une réduction du fardeau des symptômes et des hospitalisations ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie.<sup>14,54,55</sup> Par ailleurs, cela renforce la confiance des patients en leur capacité de gérer de manière autonome leurs symptômes.<sup>56</sup>

Cette partie décrit les rôles des différents fournisseurs dans la gestion des douleurs et des symptômes.

**5. Le patient bénéficiera d'un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 à l'équipe de base et aux fournisseurs de garde en vue de gérer ses douleurs et ses autres symptômes. Il pourra aussi bien y avoir accès en personne que par télémédecine (p. ex., assistance téléphonique, soins virtuels).**

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

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

- 5.1. Le professionnel de la santé le plus responsable évaluera les symptômes, établira des diagnostics, prescrira des médicaments et ordonnera d'autres traitements. Le professionnel de la santé le plus responsable peut demander la consultation d'un spécialiste des soins palliatifs, au besoin.
- 5.2. Si des problèmes de gestion des symptômes persistent, un infirmier autorisé (IA) doit se joindre à l'équipe de base. L'IA évaluera, gèrera et surveillera la douleur et les autres symptômes. Certaines tâches associées à la gestion des symptômes (gestion des tubes et des pompes à perfusion, soin des plaies) peuvent être exécutées par l'infirmier auxiliaire autorisé (IAA) conformément à son champ d'activité, à ses connaissances et à ses compétences.
- 5.3. Grâce à une formation et une éducation adaptées et aux conseils de l'IA ou de l'IAA, la famille peut effectuer certaines tâches liées à la gestion des symptômes. L'IA ou l'IAA évaluera régulièrement leur capacité et volonté continues de s'acquitter de ces tâches, notamment en surveillant les signes ou symptômes de difficulté d'adaptation ainsi que d'autres indicateurs de stress ou de fardeau des aidants.
- 5.4. L'équipe de base consultera ou emploiera les fournisseurs de services complémentaires appropriés, tels que les diététistes et les orthophonistes, pour répondre à des besoins particuliers en matière de gestion des symptômes.
- 5.5. L'IA ou l'IAA de l'équipe de base évaluera, surveillera et gèrera la ou les maladies sous-jacentes du patient et les symptômes qui leur sont associés et consultera, au besoin, le professionnel de la santé le plus responsable. Ce dernier consultera un spécialiste de la maladie (p. ex., un cardiologue, un néphrologue) ou un fournisseur spécialisé dans les soins palliatifs lorsque l'équipe ne pourra pas répondre aux besoins du patient en matière de gestion de la maladie.
- 5.6. En consultation avec l'équipe de base, les pharmaciens joueront un rôle important dans la gestion des symptômes, l'innocuité et le bilan comparatif

des médicaments et soutiendront les décisions de traitement tout au long du parcours du patient.

- 5.7. Des trousse de gestion des symptômes normalisées ainsi que des politiques et des protocoles associés seront mis à disposition et entreposés en toute sécurité dans tous les milieux communautaires (p. ex., le domicile du patient, le foyer de soins de longue durée) pour la gestion des symptômes inattendus, naissant ou s'aggravant.
- 5.8. Le cas échéant, les services de soins de santé basés sur la technologie (p. ex., soins virtuels de télémédecine, vidéoconférence, modèle e-shift) seront utilisés pour combler les lacunes actuelles en matière de services et améliorer l'accès aux services, en particulier pour les communautés rurales et éloignées.

### Considérations de mise en œuvre relatives à la gestion de la douleur et des autres symptômes

- L'accès aux médicaments pour les soins palliatifs varie considérablement à travers la province. Pour soutenir un accès aux soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, il est indispensable d'avoir accès en toute équité et fiabilité à des services de pharmacie et à une expertise en pharmacologie en dehors des heures d'ouverture. De plus, l'équipe de base doit disposer de tout un ensemble de médicaments pour les soins palliatifs et de protocoles appropriés sur les doses et les formats de dosage (voie orale et parentérale).
- L'élaboration de normes provinciales relatives aux trousse de gestion des symptômes adaptables à la région ou à la communauté sera une mesure importante à prendre. Les principaux éléments à normaliser sont les suivants : a) les médicaments et les doses, b) les protocoles de commande et de distribution des trousse et de contrôle de leur utilisation, c) les normes de sécurité et d) la formation des infirmiers communautaires à l'utilisation des trousse.

### Soins psychosociaux et spirituels

Une maladie limitant l'espérance de vie peut nuire au bien-être affectif, psychologique, social et spirituel (psychosocial) du patient et de ses aidants/des membres de sa famille.<sup>57,58,59,60</sup> Lorsque le patient et ses aidants/les membres de sa famille reçoivent un soutien psychosocial, son qualité de vie et ses relations s'améliorent et ses aidants/les membres de sa famille se sentent mieux préparés et moins désespérés pendant le deuil.<sup>61,62,63</sup> Dans le cadre des soins holistiques<sup>12</sup>, il est nécessaire de veiller à ce qu'un soutien psychosocial opportun et approprié soit disponible tout au long de l'expérience des soins palliatifs.

Pour y parvenir, le Cadre de prestation prévoit que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs apportent un soutien psychosocial au patient et à ses aidants/aux membres de sa famille relevant de leur champ d'activité.<sup>6,59,64</sup> Par ailleurs, il est nécessaire que l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs soit dotée des

compétences élémentaires pour déterminer les besoins psychosociaux du patient et ses aidants/des membres de sa famille.

## **6. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille auront accès à des soins affectifs, psychologiques et spirituels pour répondre à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire**

**Énoncé de qualité de QSSO 7 :** 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.

- 6.1. L'équipe de base évaluera régulièrement les besoins affectifs et psychologiques (p. ex., peur, angoisse et dépression) du patient et de sa famille de manière culturellement sécuritaire.
- 6.2. L'équipe de base offrira des soins psychosociaux à tous les patients et à leur famille. Ces fournisseurs posséderont au moins des compétences en soins palliatifs de niveau primaire.
- 6.3. Le coordonnateur de soins orientera le patient et sa famille vers des fournisseurs de services complémentaires spécialisés dans les soins psychosociaux (p. ex., travailleurs sociaux, bénévoles qualifiés, fournisseurs autochtones, conseillers en matière de deuil et professionnels de la santé mentale) ou des spécialistes des soins palliatifs lorsque leurs besoins sont plus vastes ou complexes que ce l'équipe de base peut gérer.
- 6.4. Des services de soins palliatifs seront offerts au patient ou à sa famille au besoin. Ces services seront intégrés et coordonnés dans le cadre du plan de soins du patient.
- 6.5. L'équipe de base évaluera régulièrement les besoins spirituels (p. ex., des préoccupations existentielles ou fondées sur la foi) du patient et de sa famille. Des fournisseurs de soins spirituels ou religieux représentant la foi ou les croyances spirituelles du patient et de sa famille seront mis à leur disposition.
- 6.6. Tout au long de leur parcours, l'équipe de base ou les fournisseurs de services complémentaires fourniront aux aidants/membres de la famille d'un patient décédé un soutien et un accompagnement culturellement sécuritaire dans le deuil et le chagrin. Après le décès du patient, l'équipe aidera les aidants/membres de la famille à s'orienter vers les ressources communautaires appropriées (y compris de l'information et de l'éducation sur le deuil, des consultations individuelles, des séances collectives et entre pairs) et vers leur fournisseur de soins primaires. Les besoins uniques des jeunes et des jeunes enfants seront également pris en compte.

## **7. Le patient et ses aidants/les membres de sa famille auront accès à un soutien pratique et social qui répond à leurs besoins de manière culturellement sécuritaire**

- 7.1. L'équipe de base et les fournisseurs de services complémentaires évalueront régulièrement le patient dans le cadre de ses activités de la vie quotidienne (AVQ) ainsi que ses activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) et communiqueront les résultats au coordonnateur de soins. Le coordonnateur de soins fera appel aux fournisseurs de services complémentaires appropriés, comme les préposés aux services de soutien à la personne, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les membres du personnel des centres de soins palliatifs, pour fournir un soutien pratique au besoin.
- 7.2. L'équipe de base (ou les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs au sens large) évaluera régulièrement les besoins en matière de transport du patient et de ses aidants/des membres de sa famille afin de s'assurer qu'aucun obstacle n'entrave leur accès aux soins. Cette évaluation peut englober les besoins des personnes à charge, tels que les enfants et les autres membres du ménage recevant les soins. Le coordonnateur de soins mettra en relation le patient et ses aidants/les membres de sa famille avec les services de transport adaptés, le cas échéant. Pour les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, on aura recours à des services de soutien adaptés (un intervenant-pivot pour les services de santé non assurés) afin de répondre aux besoins de transport.
- 7.3. Le coordonnateur de soins déterminera les défis rencontrés par le patient et ses aidants/les membres de sa famille en rapport avec les déterminants sociaux de la santé. En particulier, l'insécurité financière, le logement instable et l'insécurité alimentaire feront partie de l'évaluation exhaustive et holistique. On aura recours à des services complémentaires pour répondre à ces besoins et mobiliser des mécanismes de soutien, le cas échéant. Pour les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, le coordonnateur de soins s'associera avec les fournisseurs autochtones pour évaluer les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille.
- 7.4. L'approche pour offrir des mécanismes de soutien pratique au patient et à ses aidants/aux membres de sa famille sera conforme au Cadre de niveaux de soins du ministère.<sup>31</sup>

## Considérations de mise en œuvre relatives aux soins psychosociaux et spirituels

- Les lacunes importantes en matière d'accès aux services psychosociaux, en particulier dans les milieux communautaires, demeurent problématiques en Ontario. Il est nécessaire d'allouer un financement provincial adéquat pour les services communautaires tels que le travail social, les services de soins palliatifs, les soins infirmiers, le soutien à la personne, les soins spirituels, les services de soutien en période de perte et de deuil pour le patient et ses aidants/les membres de sa famille.
- La réussite de la mise en œuvre du Cadre de prestation suppose la réalisation d'une évaluation ciblée des besoins en ressources humaines et des coûts associés. Il faudrait renforcer la capacité pour fournir un accès équitable aux services à domicile (par des visites en personne et des visites virtuelles), tels que les bénévoles des soins palliatifs, et un soutien personnel. On devrait davantage s'intéresser à soutenir l'accès équitable aux services dans les régions éloignées, rurales et les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Par ailleurs, il convient de passer en revue les politiques pour s'assurer que l'accès aux services soit défini et évalué en matière d'équité.
- Il est nécessaire d'établir un plan des ressources humaines en santé visant à garantir un accès adéquat aux fournisseurs de services psychosociaux spécialisés dans les soins palliatifs, en particulier des travailleurs sociaux capables de répondre à tous les besoins (y compris en période de deuil) du patient et de ses aidants/des membres de sa famille. Il convient de s'intéresser davantage à offrir un accès adéquat à des fournisseurs de soins de santé mentale qualifiés afin de garantir leur disponibilité en cas de besoin.
- Outre les services professionnels, diverses ressources communautaires disponibles dans la région peuvent être mobilisées pour soutenir le patient et ses aidants/les membres de sa famille en s'appuyant sur une approche communautaire empreinte de compassion. Ces possibilités devraient être exploitées à l'échelle régionale.
- L'accès à l'équipement (p. ex., lits d'hôpital, fauteuils roulants) est très variable dans toute la province en raison des différences dans les politiques et critères locaux ou régionaux en la matière. L'élaboration de lignes directrices provinciales sur l'accès à l'équipement financé par la province contribuera à améliorer l'équité d'accès.

## Soins en fin de vie

Au cours des dernières semaines et des derniers jours de la vie, les soins sont axés sur la gestion du processus actif de la mort, qui consiste notamment à déterminer si le patient est sur le point de mourir et à veiller à ce que le patient et ses aidants/les membres de sa famille comprennent ce qui les attend à l'approche de la mort.<sup>65,66</sup> De nombreuses questions telles que les mesures de confort holistiques qui répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient mourant, les pratiques culturelles et religieuses entourant la mort, ainsi que les problèmes pratiques liés aux soins après la mort doivent être examinées et discutées avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille.<sup>59,67,68</sup>

Le Cadre de prestation envisage que l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs doit être particulièrement vigilante pendant cette période pour veiller à ce que les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille soient satisfaits.<sup>6</sup>

### **8. La planification des soins en fin de vie commencera le plus tôt possible et à un moment qui sera acceptable pour le patient et ses aidants/les membres de sa famille.**

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

- 8.1. L'équipe de base travaillera avec le patient et ses aidants/les membres de sa famille pour déterminer le lieu de décès de prédilection et assurera une planification appropriée. Il est important de reconnaître que cette préférence peut changer à l'approche de la fin de vie et qu'il peut être nécessaire de mettre en place des plans de secours.
- 8.2. À l'approche du décès, le coordonnateur de soins veillera à ce que les besoins pratiques, spirituels et affectifs du patient et de ses aidants/des membres de sa famille fassent fréquemment l'objet d'une réévaluation et d'un contrôle. Le plan de soins sera révisé pour tenir compte de tout changement dans les besoins du patient et de ses aidants/des membres de sa famille.
- 8.3. Dans les communautés où existent des maisons de soins palliatifs, on transmettra au patient et à sa famille des renseignements sur l'établissement au besoin. Ces services seront intégrés et coordonnés dans le plan de soins du patient.
- 8.4. Le coordonnateur de soins confirmera de nouveau avec l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs les besoins linguistiques et de communication du patient en fin de vie, étant donné que le patient peut souhaiter revenir à sa langue maternelle. Des services d'interprétation/de

traduction seront disponibles pour communiquer toute information au patient dans sa langue maternelle.

- 8.5. L'équipe de base mettra en place un plan de gestion en cas de situations urgentes avec le patient, son MS et ses aidants/les membres de sa famille. Ce plan contiendra les coordonnées téléphoniques de l'équipe de base et des services de garde, ainsi que des renseignements sur le moment opportun pour utiliser ou éviter les services médicaux d'urgence (SMU). Un formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer sera rempli lorsque le patient ou son MS donnera son consentement à l'ordonnance de ne pas réanimer. Cette ordonnance sera consignée dans le dossier du patient. Ce formulaire sera facilement accessible dans la maison du patient, afin de s'assurer que les SMU respectent ses souhaits de mourir naturellement.
- 8.6. Le patient (ou son MS) et ses aidants/les membres de sa famille appropriés disposeront de renseignements clairs sur ce qui les attend à l'approche du décès, sur les plans relatifs à la déclaration du décès, sur la rédaction de l'acte de décès et sur les soins après le décès. Cela nécessite de confirmer de nouveau les coordonnées de la personne-ressource en cas de décès. Le fournisseur en charge de la déclaration confirmera et respectera également les préférences et les pratiques culturelles, religieuses et spirituelles de la famille. Le fournisseur en charge de la déclaration communiquera avec le coordonnateur de soins et le professionnel de la santé le plus responsable (ou la personne de garde) pour les informer du décès.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins en fin de vie**

- Des protocoles de gestion du décès attendu à domicile seront déterminés à l'échelle régionale et seront suffisamment flexibles pour s'adapter localement.
- Des protocoles et des politiques seront en place pour fournir au patient et à ses aidants/aux membres de sa famille un soutien supplémentaire au cours des dernières semaines et des derniers jours de sa vie. Cela peut comprendre une augmentation des heures de travail pour les soins infirmiers et le soutien à la personne, ainsi que des services de soins palliatifs. Le besoin en services devrait être fondé sur les besoins affectifs et pratiques du patient et de sa famille, ainsi que sur la gestion des symptômes et les besoins médicaux.

### **Soutien apporté aux aidants/aux membres de la famille d'un patient**

Les aidants/membres de la famille d'un patient sont déterminants dans la prestation des soins palliatifs dans la communauté et des acteurs essentiels dans l'équipe de base. Plus de 80 % des soins en fin de vie (p. ex., soutien affectif, soins médicaux directs, défense des intérêts du patient; et orientation et coordination du système) sont offerts

de manière informelle par la famille.<sup>25,69</sup> Cependant, l'ampleur des soins qui leur est demandé d'assurer peut avoir de graves conséquences sur la santé des aidants (p. ex., anxiété, dépression), leur qualité de la vie et leurs finances.<sup>25,61,70</sup> Cependant, lorsque les aidants bénéficient d'un soutien pratique et psychosocial de la part d'autres personnes, ainsi que des possibilités d'apprendre et de maîtriser les compétences nécessaires pour prodiguer des soins, ils se sentent moins submergés par leurs responsabilités. Leur qualité de vie et leur capacité à faire front s'améliorent.<sup>71,72</sup>

À ce titre, conformément à d'autres lignes directrices et normes de qualité,<sup>18,25,37,73</sup> le Cadre de prestation reconnaît l'importance du soutien des aidants pour leur santé et leur bien-être, leur besoin d'information et d'éducation, ainsi que la nécessité d'atténuer le fardeau financier de ces soins.<sup>6</sup>

Certains des détails liés au soutien des aidants, comme les conseils et les soutiens en période de deuil, ont été abordés dans la partie ci-dessus sur les soins psychologiques et spirituels.

### **9. -Les aidants/membres de la famille d'un patient aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie seront pris en charge tout au long de la maladie du patient, à la fin de sa vie, et jusqu'à sa mort et au cours de la période de deuil.**

**Énoncé de qualité de QSSO 8 :** Les personnes aux prises avec une maladie évolutive terminale, leur mandataire spécial futur, leur famille et leurs aidants obtiennent de la formation sur les soins palliatifs ainsi que des renseignements sur les ressources et les soutiens disponibles.

**Énoncé de qualité de QSSO 9 :** Les familles et les aidants 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.

- 9.1. L'équipe de base et les fournisseurs de services complémentaires évalueront régulièrement les besoins pratiques, informationnels, psychosociaux, physiques et affectifs des aidants/membres de la famille d'un patient de manière culturellement sécuritaire. Le coordonnateur de soins veillera à ce que les fournisseurs concernés soient présents au besoin.
- 9.2. Les membres de l'équipe de base et les fournisseurs de services complémentaires offriront un soutien affectif aux aidants/membres de la famille dans le cadre de leur champ d'activité. Les spécialistes des soins palliatifs seront mobilisés lorsque les besoins de la famille et des aidants seront plus complexes. Dans le cas de jeunes enfants et d'adolescents à la maison, une évaluation des besoins en fonction de l'âge est effectuée et le soutien nécessaire est fourni.
- 9.3. L'équipe de base et les fournisseurs de services complémentaires veilleront à ce que la famille et les aidants aient accès à un enseignement approprié et adapté à leur culture, portant sur un large éventail de questions (p. ex., la prestation de soins, les attentes ou les prévisions et les services et soutiens disponibles dans la communauté). Cet enseignement sera offert dans plusieurs

langues, y compris le français, et utilisera divers formats (p. ex., enseignement en personne, format écrit et numérique).

- 9.4. Le coordonnateur de soins consultera fréquemment la famille et les aidants pour déterminer si les services répondent à leurs besoins. Lorsque des signes indiquent que les besoins des patients en matière de soins dépassent la capacité physique ou émotionnelle de la famille et des aidants, le coordonnateur de soins travaillera avec ces derniers, l'équipe de base ainsi qu'avec les fournisseurs de services complémentaires pour déterminer les niveaux et types de services nécessaires au soutien dont ils ont besoin. Il peut s'agir de services de relève près de chez eux, de services de bénévolat, du soutien à la personne, d'activités de loisirs ainsi que d'un accompagnement en période de deuil.

### **Considérations de mise en œuvre relatives au soutien aux aidants**

- La disponibilité des ressources et des services varie d'une province à l'autre. Les répertoires des services existants (avec coordonnées) destinés aux familles et aux aidants doivent être communiqués aux fournisseurs ainsi qu'à la famille et aux aidants. En l'absence de ces répertoires, ils doivent être créés et régulièrement mis à jour.
- Les fournisseurs doivent être au courant des outils et matériels éducatifs et d'information existants dans une variété de formats et de langues, et y accéder facilement. Ces ressources devraient être transmises au patient et à sa famille et ses aidants.
- Il existe actuellement de nombreux référentiels de ces ressources, mais ils sont cloisonnés à l'intérieur des régions et des organismes. Un référentiel central de ressources dans divers formats et langues devrait être établi à l'échelle provinciale et mis à jour régulièrement. Les régions devraient adapter les ressources aux besoins locaux.

## Soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée

De nombreux patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie résident dans des foyers de soins de longue durée.<sup>25,74,75</sup> À l'instar des personnes vivant dans d'autres milieux communautaires, elles doivent avoir accès à des soins palliatifs et en fin de vie appropriés et opportuns.<sup>3,76</sup> Lorsque les résidents des foyers de soins de longue durée reçoivent des soins palliatifs, on constate une meilleure gestion des symptômes ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie, une réduction des hospitalisations et des séjours plus courts. Par ailleurs, ils sont plus enclins à engager des discussions sur la planification préalable des soins.<sup>77,78</sup> Il est important de remarquer que les patients résidant dans les foyers de soins de longue durée ont tendance à présenter un plus grand nombre de comorbidités et sont plus susceptibles d'être aux prises avec des problèmes cognitifs, pouvant ainsi rendre l'évaluation des symptômes plus difficile.<sup>79</sup> À ce titre, il convient de mettre en évidence les besoins en matière de soins de cette population et de donner davantage de conseils sur la prestation des soins palliatifs dans les milieux de soins de longue durée.<sup>76</sup>

Le Cadre de prestation reconnaît qu'étant donné les différences d'environnement clinique et administratif entre les foyers de soins de longue durée et les autres milieux communautaires, certains éléments peuvent nécessiter des modifications pour mieux correspondre à l'organisation de cet environnement. Si cette partie n'aborde pas un certain aspect des soins, il conviendra d'appliquer alors les recommandations correspondantes des parties précédentes.

### 10. Les besoins en soins palliatifs du patient résidant dans un foyer de soins de longue durée seront pris en charge par le foyer dans lequel il réside.

- 10.1. Le repérage et l'évaluation des résidents pour qui les soins palliatifs seraient bénéfiques seront gérées à l'aide de ressources et de processus internes.
- 10.2. Le personnel du foyer de soins de longue durée assumera le rôle du coordonnateur de soins comme l'indique la Recommandation 2.
- 10.3. L'équipe habituelle qui s'occupe d'un résident d'un foyer de soins de longue durée fera office d'équipe de base. Cette équipe sera composée d'un professionnel de la santé le plus responsable, d'un coordonnateur de soins, d'un infirmier ainsi que d'autres fournisseurs de soins (p. ex., des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes, des ludothérapeutes et les pharmaciens) qui font partie des soins quotidiens du résident.
- 10.4. Le coordonnateur de soins s'appuiera sur les relations établies avec des partenaires externes pour accéder à des ressources externes (p. ex., des fournisseurs de soins psychosociaux, des conseillers spirituels) pour obtenir un soutien supplémentaire.

- 10.5. L'équipe de base dans les foyers de soins de longue durée aura accès à des fournisseurs spécialisés dans les soins palliatifs, au besoin, en fonction des indicateurs décrits dans la recommandation 3.8. Ces fournisseurs sont généralement externes au foyer de soins de longue durée et peuvent englober des spécialistes en soins palliatifs (médecin ou IP), les consultants en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs et les fournisseurs de soins psychosociaux.
- 10.6. La planification préalable des soins et les conversations en matière d'objectifs de soins auront lieu peu de temps après l'admission avec les résidents ou leur MS, selon le cas. Ces conversations seront réexaminées à intervalles réguliers avec le résident ou son MS et en cas de changement de l'état de santé du résident.
- 10.7. À l'issue des conversations en matière d'objectifs de soins, le plan de soins au sein du foyer de soins de longue durée intégrera les éléments nécessaires pour répondre aux besoins en soins palliatifs du résident.
- 10.8. Le résident bénéficiera d'une gestion de la douleur et des autres symptômes à la fois pendant ses soins continus et ses soins en fin de vie, qui sont fondés sur les pratiques exemplaires utilisées dans d'autres milieux communautaires.
- 10.9. Les foyers de soins de longue durée offriront des soins en cas de deuil aux résidents et aux familles confrontés à un décès. Ces soins engloberont des ressources internes et externes.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée**

- Les résidents des foyers de soins de longue durée devraient bénéficier du même accès aux services de soins palliatifs que ceux des autres milieux communautaires. La disponibilité des services dans les foyers de soins de longue durée peut varier selon le foyer ou la société exploitante. Ces différences peuvent concerner l'accès à des fournisseurs spécialisés, au soutien psychosocial, aux médicaments et à l'équipement. La planification d'un accès équitable aux services de soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée nécessitera une collaboration entre les gouvernements provinciaux. (p. ex., ROSP, Ontario Long Term Care Association (OLTCA), AdvantAge Ontario, et le ministère) ainsi que les partenaires régionaux. Par conséquent, il conviendra d'apporter des modifications à la législation ou à la réglementation en vigueur qui régit les foyers de soins de longue durée.
- Étant donné que les soins palliatifs seront principalement fournis par le personnel actuel du foyer de soins de longue durée, ces fournisseurs devront posséder le même niveau de compétences en soins palliatifs que les fournisseurs travaillant dans d'autres milieux communautaires. Il conviendra d'élaborer une stratégie de formation pour s'assurer que le personnel en place et les nouveaux employés sont en mesure d'acquérir les compétences appropriées.

- Le ministère ainsi que le ROSP doivent collaborer avec les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis, et des Autochtones en milieu urbain pour déterminer et financer des chambres de soins palliatifs flexibles et des espaces de relève pour les familles dans les foyers de soins de longue durée de ces communautés.

## Soins palliatifs pour les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain

« Les communautés des Premières nations possèdent une quantité énorme de connaissances et de savoir-faire basés grâce à la tradition et à la communauté en matière de négociation des expériences personnelles, familiales et communautaires des soins offerts aux membres de la communauté qui sont malades. Cependant, en raison de la colonisation, les systèmes de santé se sont imposés aux peuples des Premières nations qui ne sont généralement pas en faveur des approches autochtones. »<sup>80(p.17)</sup>

**Appel à action de la Commission de vérité et réconciliation n° 18** : Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international, le droit constitutionnel de même que par les traités.

**Appel à action de la Commission de vérité et réconciliation n° 20** : Afin de régler les conflits liés à la compétence en ce qui a trait aux Autochtones vivant à l'extérieur des réserves, nous demandons au gouvernement fédéral de reconnaître les besoins distincts en matière de santé des Métis, des Inuits et des Autochtones hors réserve, de respecter ces besoins et d'y répondre (notamment les principes de Jordan)

Les peuples des Premières nations, des Inuits, des Métis ne représentent pas un groupe culturel au Canada; ce sont des peuples uniques et distincts reconnus par la Constitution.<sup>81</sup> Le Cadre de prestation reconnaît que malgré ces distinctions, l'ensemble des peuples des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ont vécu des histoires collectives de colonialisme similaires comprenant la marginalisation, l'exploitation et les mauvais traitements. Ces histoires collectives ont eu des répercussions considérables sur la planification, la qualité, l'accès, la continuité, la pertinence et la prestation des soins palliatifs.<sup>82,83,84,85,86</sup> Par ailleurs, en raison des pensionnats indiens, de la discrimination systémique et de la peur des institutions, de nombreux patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ainsi que leurs aidants/les membres de leur famille souffrent de traumatismes non résolus et intergénérationnels, refoulent leur identité autochtone réprimée et connaissent des bouleversements liés à la langue, aux pratiques culturelles de guérison, aux réseaux sociaux et aux liens qui les unissent aux terres. Ces expériences traumatisantes se sont traduites par une dégradation des soins.<sup>84,87,88,89</sup> De par la tradition, de nombreux modèles de soins palliatifs ont mis en

évidence les obstacles auxquels se heurtent les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ainsi que leurs aidants/les membres de leur famille; ces problèmes ne permettent pas de reconnaître et de renforcer leurs connaissances locales ainsi que leur capacité.<sup>90,91</sup> Ces obstacles concernent, entre autres, l'emplacement géographique, les préjudices culturels causés par la délocalisation vers des centres urbains pour recevoir les soins, l'insalubrité du logement et l'eau potable; l'insécurité alimentaire, les conflits gouvernementaux en matière de compétence sur la responsabilité du financement des soins palliatifs, la pénurie de fournisseurs, le manque de confiance envers les fournisseurs traditionnels, le manque de compréhension des fournisseurs des croyances, valeurs et pratiques culturelles autochtones.<sup>86</sup>

Il existe de nombreux modèles de soins efficaces à l'échelle locale et fondés sur les forces de la communauté décrivant la manière de prodiguer des services de soins palliatifs en toute sécurité qui soutiennent et respectent les peuples, les langues, l'histoire, la culture, les connaissances et les pratiques des peuples autochtones.<sup>92,93,94,95,96</sup>

Les modèles efficaces s'appuient sur une approche basée sur la confiance, la participation et la sécurité culturelle, et mobilisent des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs collaboratives composées de fournisseurs conventionnels compétents sur le plan culturel, ainsi que de fournisseurs autochtones. Ils ont établi des collaborations de compétence formalisées entre les organismes et tous les échelons du gouvernement et participent à une coordination et une gestion des soins sans faille.<sup>97,98,99,100</sup>

Grâce à ces modèles, les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ont le confort de finir leurs jours chez eux auprès de leur famille et dans le respect de leur culture et de leurs terres ancestrales, et suivent davantage leur traitement, gèrent mieux leurs symptômes et améliorent leur qualité de vie.<sup>93,96,97,101</sup> En outre, ils ont également exprimé une grande satisfaction à l'égard du soutien affectif, pratique et spirituel, et une plus grande volonté de participer à la planification des soins.<sup>86,92,93,102</sup> On a également constaté des avantages au niveau des fournisseurs et du système : satisfaction des fournisseurs, et réduction du coût total des soins de santé, des hospitalisations et des visites aux services d'urgence.<sup>86,92,93,102</sup>

Le Cadre de prestation reconnaît la résilience de la communauté autochtone et s'appuie sur des modèles locaux efficaces. Le cadre recommande des méthodes de planification et de prestation des services de soins palliatifs qui respectent les peuples autochtones, leurs langues, leur histoire, leur culture, leurs connaissances et leurs pratiques.<sup>97,103,104,105</sup>

## 11. Les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain ainsi que leurs aidants/les membres de leur famille recevront des soins palliatifs qui s'appuient sur une approche traditionnelle, participative et collaborative et intègrent les connaissances culturelles à tous les aspects des soins.

**Appel à action de la Commission de vérité et réconciliation n° 22 :** Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande.

**Appel à action de la Commission de vérité et réconciliation n° 23 :** Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de voir à l'accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé; de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les communautés autochtones; d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé.

**Appel à action de la Commission de vérité et réconciliation n° 24 :** Nous demandons aux écoles de médecine et aux écoles de sciences infirmières du Canada d'exiger que tous leurs étudiants suivent un cours portant sur les questions liées à la santé qui touchent les Autochtones, y compris en ce qui a trait à l'histoire et aux séquelles des pensionnats, à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, aux traités et aux droits des Autochtones, de même qu'aux enseignements et aux pratiques autochtones. À cet égard, il faudra offrir une formation axée sur les compétences pour ce qui est de l'aptitude interculturelle, du règlement de différends, des droits de la personne et de la lutte contre le racisme.

- 11.1. Les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain recevront des soins palliatifs personnalisés, fondés sur une approche culturellement sécuritaire qui tient compte des traumatismes et respecte les visions du monde autochtone en matière de langues, de valeurs, de culture, de territoire, de famille, de communauté et de fin de vie. La médecine et les approches conventionnelles occidentales viendront compléter les approches autochtones fondamentales.
- 11.2. L'équipe de base autochtone pour les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain sera composée du professionnel de la santé le plus responsable, du coordonnateur de soins et d'un aîné/un gardien du savoir ou d'un guérisseur autochtone. Ces membres de l'équipe de base suivront les préceptes de leurs ancêtres et sauront comment les mettre en application. Ils transmettront leur sagesse, leur culture, leur histoire et leur langue et offriront un moyen de guérison ou des cérémonies tout au long du parcours du patient et de ses aidants/membres de sa famille.
- 11.3. Le coordonnateur de soins soutenant les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain et ses aidants/les membres de sa famille sera préparé et apte à gérer les problèmes de compétence pour permettre un accès aux services et aux fournisseurs aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des

communautés des Premières nations. Le coordonnateur de soins doit également être en mesure de régler les litiges entre les programmes provinciaux, territoriaux et fédéraux afin de garantir la couverture des services de santé appropriés pour les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Il peut s'agir notamment d'exploiter le savoir-faire des services de coordination et d'orientation existants responsables des membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, comprenant :

- Des intervenants-pivots pour les Autochtones qui appuient la planification des sorties, la liaison entre les programmes provinciaux et fédéraux en matière de services de soins à domicile et en milieu communautaire et de services sociaux, l'entente de services d'interprétation et les relations avec les aînés, les guérisseurs ou les gardiens du savoir;
- Des professionnels de la santé et des directeurs des services de soins de santé locaux des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain;
- Du personnel infirmier chargé des soins à domicile et en milieu communautaire à l'échelle fédérale qui s'occupe de patients membres des Premières nations;
- Des intervenants-pivots chargés des services de santé non assurés;
- Des équipes chargées des soins palliatifs dans la communauté,
- Des organismes des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis, des Autochtones en milieu urbain (p. ex., les centres d'amitié autochtones; Nation métisse de l'Ontario, les organismes des Inuits et les centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones).

11.4. Le coordonnateur de soins sera toujours en lien avec les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain et leurs aidants/les membres de leur famille lorsqu'ils passeront d'un milieu de soins à l'autre. Par ailleurs, il collaborera avec les équipes chargées des sorties, ainsi qu'avec les centres d'amitié autochtones, la nation métisse de l'Ontario, les organismes des Inuits, les centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones et les services de soins à domicile et en milieu autochtone des Premières nations, pour garantir des transitions solidaires et sécuritaires.

11.5. Les patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain feront l'objet d'une évaluation exhaustive et holistique qui tient compte du mieux-être des Autochtones et considère les personnes à travers un sens d'équilibre de l'esprit, de l'émotion, de l'âme

et du corps, de la relation à la langue, de la terre, de la création et des ancêtres et qui sont soutenues par une famille attentionnée et son environnement.<sup>106</sup>

- 11.6. L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs chargée des patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain sera composée de fournisseurs autochtones tels que des professionnels autochtones de la santé et du mieux-être communautaires, de conseillers, de membres de conseil de bande et de Métis (services de soutien communautaire, services Vieillir chez soi) et des intervenants inuits. Ces fournisseurs organiseront et dispenseront des services basés sur la culture dans les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis, et des Autochtones en milieu urbain et les sensibiliseront à la disponibilité des services aux échelles locale et régionale. Il conviendra d'établir des partenariats entre tous les fournisseurs et les organismes communautaires des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain en matière d'activités d'information et de sensibilisation.
- 11.7. L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs privilégiera le développement de relations et de partenariats entre les membres de la communauté, les organismes de santé autochtones ainsi que les fournisseurs de soins de santé aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de ces communautés afin de permettre un meilleur accès à des soins palliatifs de haute qualité. Les fournisseurs des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain devront recommander une évaluation culturelle et des liens vers des soutiens adaptés à la culture, le cas échéant.
- 11.8. Des équipes de services d'approche seront à disposition dans l'ensemble des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain pour assurer un accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 aux soins palliatifs dans les zones rurales. Ces équipes offriront directement des soins aux patients et conseilleront le professionnel de la santé le plus responsable. Les équipes des services d'approche comprendront des fournisseurs de soins spécialisés en soins palliatifs, des aînés/gardiens du savoir et des guérisseurs, ainsi que des fournisseurs autochtones, le cas échéant. Les équipes des services d'approche autochtones disposeront de ressources (trousses de gestion des symptômes et objets sacrés) pour soutenir des soins holistiques qui répondent aux besoins culturels, sociaux et médicaux.

- 11.9. Le coordonnateur de soins collaborera avec un intervenant-pivot chargé des services de santé non assurés pour répondre aux besoins uniques en matière de transport et proposer des moyens de transport et des services de soutien sans faille (y compris l'hébergement des aidants/membres de la famille) pour les patients issus des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain et leurs aidants/les membres de leur famille qui résident dans des communautés éloignées, accessibles uniquement par avion ou des routes de glace.
- 11.10. Le coordonnateur de soins aidera les patients autochtones en milieu urbain et leurs aidants/les membres de leur famille qui vivent loin de leurs communautés à revenir vers leur région d'origine ou à établir des relations avec des réseaux, des services de soins palliatifs et des fournisseurs autochtones en milieu urbain.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins palliatifs pour les membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain**

- Tous les paliers du gouvernement doivent collaborer pour assurer un accès équitable aux services de soins palliatifs. Afin de venir en aide aux patients membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain patients qui souhaitent finir leurs jours chez eux, il est essentiel d'améliorer et de financer l'accès à un logement sécuritaire et abordable, à de la nourriture, à de l'eau potable et à de l'électricité.
- Dans les communautés rurales, éloignées et dispersées des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, il est indispensable d'offrir un accès équitable aux fournisseurs de soins primaires, aux médecins spécialistes (y compris aux soins propres à une maladie et aux soins palliatifs), aux infirmiers praticiens, aux coordonnateurs de soins situés dans des régions éloignées, aux fournisseurs de soins infirmiers et aux autres fournisseurs de soins interdisciplinaires afin de garantir un accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 aux soins palliatifs. Compte tenu de ces besoins, le gouvernement fédéral doit s'associer aux communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain et aux responsables provinciaux et des RLSS pour offrir des soins accessibles 24 heures sur 24, 7 jours sur sept, à l'échelle provinciale. Lorsque ces partenariats se constituent, il conviendra d'avoir recours à des stratégies de transition (p. ex., faire en sorte que les médecins des services d'urgence et les infirmiers praticiens agissent en tant que professionnel de la santé le plus responsable).<sup>107</sup>
- Les régions doivent mettre au point des approches et des protocoles avec les intervenants autochtones pour soutenir le déplacement sécuritaire des fournisseurs vers les communautés autochtones.
- Les services de santé offerts par les gouvernements fédéral et provinciaux pour les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain doivent se compléter et s'harmoniser. Il convient d'établir des

protocoles d'entente (PE) entre les gouvernements des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, les ministères provinciaux de la santé et des services sociaux et leurs homologues fédéraux afin d'améliorer l'efficacité d'exploitation des ressources.<sup>108</sup>

- Il convient s'appuyer sur les rôles des intervenants-pivots autochtones travaillant actuellement dans le réseau de cancérologie, de les développer et de les financer afin d'offrir des soins palliatifs à une population plus vaste. Il convient également d'obtenir des fonds à l'échelle fédérale pour augmenter le nombre d'intervenants-pivots chargés des services de santé non assurés coordonnant l'accès aux médicaments et au matériel médical au sein des communautés des Premières nations.
- Les programmes fédéraux ou provinciaux devraient allouer des fonds à utilisation souple au profit des organismes et des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain (p. ex., les centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones, centres d'amitié autochtones; la Nation métisse de l'Ontario) ainsi que des guérisseurs, des aînés, des gardiens du savoir pour renforcer les capacités de ces communautés à offrir des soins palliatifs adaptées et culturellement sécuritaires. Il convient de mettre en place des mécanismes de soutien pour trouver un espace destiné aux pratiques/cérémonies culturelles/spirituelles.<sup>108</sup>
- Les fournisseurs de soins de santé membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain devraient avoir la possibilité d'acquérir des compétences en soins palliatifs dans les approches conventionnelles et culturelles grâce à des partenariats et de l'éducation. Cet apprentissage axé sur les compétences doit être planifié et dispensé en partenariat avec les organismes provinciaux et territoriaux (OPT) et les organismes des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain.
- Les fournisseurs qui ne font pas partie des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain doivent acquérir les compétences appropriées pour offrir des soins culturellement sécuritaires qui tiennent compte des traumatismes aux patients des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain ainsi qu'à leurs aidants/membres de leur famille. Il convient d'assurer une formation particulière fondée sur une approche de l'humilité culturelle et des récits de patients, de familles et d'aidants autochtones sur leurs expériences. Il est nécessaire de mettre au point une formation en matière de soins palliatifs culturellement sécuritaire offerte par des spécialistes autochtones locaux à tous les fournisseurs de soins de santé. Cette formation devrait être incluse dans les programmes des universités et des collèges appropriés pour tous les apprenants. Les provinces devraient continuer à allouer des fonds en faveur de cette formation.<sup>108</sup>
- Le gouvernement provincial ainsi que les RLISS devraient faciliter les démarches pour mourir à la maison au sein des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Ces processus devraient comprendre la collaboration avec les services de police et de coroner pour

permettre aux familles et aux fournisseurs de soins d'entrer chez eux après le décès pour faciliter les soins de suivi et la guérison. Il convient de mettre en œuvre des politiques en faveur des décès prévisibles au domicile.<sup>108</sup>

- Les RRSP doivent s'associer avec les organismes et les communautés des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain pour créer et tenir à jour une liste d'aînés, de gardiens du savoir et de guérisseurs autochtones, d'interprètes et de fournisseurs autochtones à l'échelle locale et régionale. L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs doit avoir accès à cette liste afin d'améliorer la coordination et la continuité des soins et l'accès à des soins culturellement sécuritaires. Tous les renseignements imprimés ou électroniques, adaptés à la culture et concernant les patients doivent également être centralisés et facilement accessibles.<sup>108</sup>
- Les renseignements sur la santé à l'intention des membres des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain doivent être communiqués à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à l'aide d'un système intégré de dossiers médicaux électroniques. Ce système sera accessible aux fournisseurs des soins à domicile et en milieu communautaire à l'échelle fédérale et des RLIS.

## Soins palliatifs offerts aux francophones

D'après le Recensement de 2016<sup>108</sup>, environ 600 000 résidents ontariens parlent régulièrement français chez eux. En dépit des droits relatifs aux services en français garantis par la Constitution,<sup>109</sup> les francophones ontariens en ont toujours un accès restreint.<sup>110,111</sup> Les personnes qui se heurtent à des barrières linguistiques lorsqu'elles ont accès aux services de soins de santé peuvent être moins satisfaites des soins.<sup>112</sup> Par ailleurs, si les services de soins de santé ne leur sont pas proposés dans leur langue de prédilection, elles risquent d'être moins informées de l'existence des services, d'avoir du mal à trouver un fournisseur de soins régulier, d'avoir des difficultés à participer aux activités de promotion et de prévention en matière de santé et à respecter leur traitement, de présenter un plus grand risque d'erreurs de diagnostic et de traitement et d'avoir un accès plus difficile à la gestion de la douleur et des autres symptômes.<sup>112</sup>

Si les recommandations énoncées dans le Cadre de prestation s'appliquent généralement à la population francophone, d'autres détails de cette partie mettent l'accent sur certains domaines qui sont conformes au processus d'appel d'offre active de services du Commissariat aux services en français de l'Ontario,<sup>110</sup> visant à fournir des soins de haute qualité à cette population.

### **12. Les services en français seront très visibles et facilement accessibles pour le patient et leurs aidants/membres de leur famille. Les fournisseurs de soins de santé doivent offrir ces services, guidés par le principe de l'offre active<sup>110</sup>, sans attendre qu'on les leur demande.**

- 12.1. L'identité linguistique du patient sera prise en considération et documentée dans son plan de soins de manière normalisée à toutes les étapes de la prestation des services.
- 12.2. Tous les efforts doivent être déployés pour que toutes les conversations entre les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs et entre les fournisseurs et le patient francophone (ou son MS) et ses aidants/membres de sa famille se déroulent en français. C'est particulièrement important pour les discussions sur les options thérapeutiques, l'obtention du consentement, la planification préalable des soins ainsi que les objectifs des soins.
- 12.3. Dans une équipe de base bilingue, les fournisseurs qui échangent quotidiennement avec le patient et ses aidants/membres de sa famille (p. ex., coordonnateur de soins, infirmier) offriront des soins et de l'information en français.
- 12.4. En l'absence de ressources humaines bilingues, il est possible d'utiliser des innovations de soins virtuels (p. ex., télémédecine) afin d'améliorer l'accès aux services en français pour les patients francophones et leur famille.

- 12.5. Les travailleurs des services d'approche appuieront les communautés dispersées et éloignées où il existe de graves lacunes dans les services en français.
- 12.6. Lorsque les services de soins palliatifs n'existent pas en français, il conviendra de recourir officiellement à des services d'interprétation. Le MS ou les aidants/membres de la famille du patient ne doivent jamais servir de traducteurs ou d'interprètes à moins que le patient n'en fasse explicitement la demande.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins palliatifs pour les francophones**

- Les réalités locales doivent être prises en compte lors de la planification des services de soins palliatifs destinés aux francophones. Il peut s'agir des caractéristiques uniques des communautés francophones et de la disponibilité des services de santé et des services sociaux en français et des ressources humaines bilingues.
- Des partenariats doivent être établis avec les organismes communautaires francophones locaux afin de transmettre des renseignements sur les activités d'éducation et de sensibilisation. Tous les renseignements imprimés et électroniques destinés au patient et à ses aidants/membres de sa famille devraient être offerts en français et facilement accessibles.
- Les RRSP, les RLISS, et les entités de planification des services de santé en français doivent collaborer pour élaborer et mettre en œuvre une approche commune en matière de collecte et de consignation des renseignements sur l'identité francophone afin d'aider les fournisseurs à offrir systématiquement aux francophones des services en français.
- Les RRSP, les RLISS, et les entités de planification des services de santé en français doivent collaborer pour déterminer la demande régionale en fournisseurs francophones pour éclairer la planification des ressources humaines.
- Des services de traduction et d'interprétation spécialisés dans la terminologie médicale doivent être financés et facilement accessibles. L'accès aux services virtuels en français ou par téléphone devrait être une solution à disposition des communautés dispersées ou éloignées.
- Les RRSP doivent tenir un répertoire des services en français accessibles dans leur région et le mettre à jour régulièrement. Les entités de planification des services de santé en français peuvent aider les fournisseurs à se mettre en relation avec les ressources de soins de santé disponibles en français. Il convient de s'appuyer sur des services provinciaux disponibles (p. ex., [www.lignesanté.ca](http://www.lignesanté.ca), Find210, ou 310-2222) pour améliorer l'accès à ces ressources en français.

## Soins palliatifs offerts aux sans-abris et aux personnes vulnérables sur le plan du logement

Il est difficile pour les sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement de bénéficier des soins palliatifs et des soins en fin de vie.<sup>113,114</sup> En raison de leurs antécédents personnels, de leurs sentiments négatifs et de leurs expériences avec le système de soins de santé, ces personnes sont devenues plus réticentes à bénéficier de soins officiels.<sup>113,114</sup> Par ailleurs, l'absence d'un médecin de famille habituel et d'une assurance médicale, ainsi que la réticence des organismes de soins de santé à s'appuyer sur des approches spécialisées (p. ex., approche tenant compte des traumatismes, approche sans oppression et de réduction des dommages) ont compliqué la satisfaction des besoins de cette population.<sup>115,116</sup> Toutefois, lorsque les programmes de soins palliatifs offrent des approches spécialisées, les sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement sont plus susceptibles d'avoir accès aux soins palliatifs, de respecter le traitement et d'être plus satisfaits des soins.<sup>117,118,119</sup> En outre, le coût de ces programmes est moins élevé que les soins habituels.<sup>118,119</sup>

Même si le Cadre de prestation porte principalement sur les façons d'offrir des soins palliatifs à cette population, certains de ses défis uniques doivent être mis en évidence. Les sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement présentent souvent de nombreuses comorbidités, ainsi que des besoins sociaux et psychologiques complexes qui peuvent considérablement raccourci leurs pronostics.<sup>120</sup> Compte tenu de la complexité des problèmes auxquels cette population est confronté, le Cadre de prestation reconnaît que les services palliatifs qui leur est destinés doivent souvent être mobiles et flexibles pour pouvoir aller au-delà des milieux de soins traditionnels et rencontrer les personnes sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement là où elles se trouvent, quel que soit leur emplacement ou le stade de leur maladie.<sup>113</sup>

### **13. Les besoins en soins palliatifs d'un patient sans abri ou vulnérable sur le plan du logement seront déterminés le plus tôt possible et les soins seront fournis quel que soit l'emplacement où le patient se trouve.**

- 13.1. Le repérage plus précoce d'un patient sans abri ou vulnérable sur le plan du logement et qui a besoin de soins palliatifs tiendra compte des défis sociaux et psychologiques auxquels il est confronté, en reconnaissant que le pronostic peut être considérablement raccourci dans cette population.
- 13.2. Le coordonnateur de soins du patient qui est sans abri ou vulnérable sur le plan du logement sera associé aux soins à domicile et en milieu communautaire. Compte tenu des défis relatifs à la coordination des soins pour ce patient, le coordonnateur de soins collaborera étroitement avec les fournisseurs qui coordonnent les soins dans le cadre des programmes de services sociaux.
- 13.3. Le patient se verra attribuer le professionnel de la santé le plus responsable, si possible. Toutefois, lorsque le patient est passager ou itinérant, le coordonnateur de soins du patient se mettra en relation avec

l'équipe de soins actuelle du patient (p. ex., médecin du refuge, médecin d'hôpital) pour s'assurer que ces fournisseurs comprennent les besoins et les préférences du patient lorsqu'il recommande un traitement et des soins et élabore des plans.

- 13.4. L'équipe de base du patient sera composée de fournisseurs qui peuvent le mieux répondre aux besoins du patient à un moment donné. Étant donné que cette population peut être passagère et itinérante, la composition de l'équipe de base peut changer en fonction de l'emplacement actuel du patient. Le coordonnateur de soins surveillera et documentera les changements de membres de l'équipe de base et mettra régulièrement ces renseignements à jour.
- 13.5. Les équipes mobiles et des services d'approche iront à « rencontre du patient là où il se trouve ». Ces équipes constitueront une ressource importante au sein des régions et des communautés.
- 13.6. Avant la sortie des soins de courte durée, l'équipe de l'hôpital se mettra en rapport avec le coordonnateur de soins et, le cas échéant, l'organisme des services sociaux pour assurer une transition harmonieuse dans la communauté.
- 13.7. Le coordonnateur de soins (ou d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs) travaillera avec le patient pour désigner la famille « qui s'est choisi » ou « de la rue ». Ils veilleront à ce que le patient et sa famille bénéficient d'un soutien leur permettant de rester en relation tout au long de leur maladie.
- 13.8. Même si les recommandations énoncées dans cette partie s'appliquent aux membres des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain qui sont sans abri ou vulnérables sur le plan du logement, ces patients feront également l'objet d'évaluations culturellement sécuritaires et seront mis en relation avec les services et ressources autochtones locaux.

### **Considérations de mise en œuvre relatives aux soins palliatifs pour les sans-abris et les personnes vulnérables sur le plan du logement**

- Les fournisseurs travaillant dans les programmes de services sociaux (p. ex., les refuges, les programmes de santé mentale et les programmes de traitement de la toxicomanie) et les milieux de soins de santé (p. ex., unités d'hôpital, cliniques de consultation externe, services d'urgence) auront besoin d'éducation et de formation pour déterminer les besoins en soins palliatifs des personnes sans abri et vulnérables sur le plan du logement.
- La composition de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs de cette population devra comprendre des fournisseurs et des organismes de la communauté plus large. L'équipe comptera aussi bien les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire en feront partie, que les fournisseurs des programmes de services sociaux (p. ex., les refuges, les programmes de santé mentale et les programmes

de traitement de la toxicomanie). L'efficacité de l'équipe dépendra de la collaboration et de l'efficacité des moyens de communication et d'échange de l'information.

- Les personnes des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain qui sont également sans abri dans des milieux urbains auront des besoins supplémentaires. Les programmes des soins palliatifs et les organismes de services sociaux devront établir de relations solides auprès des organismes et des fournisseurs de la communauté des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain afin de leur offrir un soutien approprié.
- Les zones géographiques « interdites », les quartiers ou les résidences où les fournisseurs de soins ne veulent pas entrer pour des raisons de sécurité personnelle, présentent certains défis. Il est essentiel de déployer des efforts pour repérer les véritables problèmes de sécurité, établir des approches et des politiques pour atténuer les risques et fournir un soutien en matière de sécurité aux fournisseurs.
- Les pratiques relatives à l'anti-oppression et à la réduction des dommages qui tiennent compte des traumatismes sont particulièrement importantes pour cette population. Il conviendrait d'intégrer un enseignement approprié relatifs à ces approches de la formation des fournisseurs en charge de cette population.

## DOMAINES PLUS VASTES DU SYSTEME A AMÉLIORER

La mise en œuvre du Cadre de prestation nécessite la prise de mesures visant à s'adapter à certains changements globaux du système qui s'appliqueront grâce aux nombreuses recommandations contenues dans le présent document. Le groupe de travail a mis en évidence un certain nombre de considérations au niveau du système et des possibilités d'amélioration des processus qu'il convient de prendre en compte pour faciliter la mise en œuvre du Cadre de prestation.

### Systemes d'information

La prestation de soins de haute qualité ainsi que le succès de la mise en œuvre du Cadre de prestation dépendent essentiellement d'un accès fiable, efficace et sécurisé à l'information. Dans l'idéal, les dossiers de patients devraient être accessibles dans tout le système de soins de santé. Même si des efforts sont déployés pour créer des mécanismes permettant de transmettre en toute sécurité des renseignements sur la santé, les dossiers des patients restent actuellement cloisonnés, en particulier entre les fournisseurs communautaires (p. ex., les infirmiers communautaires et les fournisseurs de soins primaires).

- Pour garantir la sécurité et l'efficacité de la transmission des renseignements relatifs aux patient entre les fournisseurs 24 heures sur 24,7 jours sur 7 ainsi que leur mise à disposition au patient, il conviendrait de mettre en place un système d'information du patient centralisé et intégré à l'échelle de la province. Compte tenu que la mise en œuvre de cette structure idéale peut prendre beaucoup de temps, des normes provinciales devraient être en vigueur pour assurer un accès fiable et sécurisé aux renseignements transmis sur la santé des patients. Ces normes devraient être mises en œuvre à l'échelle régionale.

### Acquisition des compétences

Le *Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario*<sup>44</sup> du ROSP formule des recommandations sur les compétences relatives aux soins palliatifs requises pour les fournisseurs qui offrent des services de soins palliatifs. L'étape importante est de s'assurer que tous les fournisseurs possèdent le niveau de compétence approprié pour renforcer les capacités des ressources humaines en soins palliatifs dans la province.

- Il incombe aux RLISS de mettre en place des processus appropriés pour garantir que les fournisseurs de leur région possèdent bien les compétences. Pour ce faire, il faudrait intégrer des responsabilités adaptées relatives aux compétences dans les ententes de service et les contrats des employés.
- Les collègues et les universités de l'Ontario jouent un rôle important dans la mise en œuvre des compétences en soins palliatifs. À l'échelle provinciale, il sera important d'influer sur le programme de ces établissements pour qu'il tienne compte des besoins de cette population.

### Renforcement des capacités en ressources humaines

Le succès de la mise en œuvre du Cadre de prestation dépend de la mise à disposition des ressources humaines qualifiées pour offrir les soins palliatifs. Pour ce faire, un

nombre suffisant de fournisseurs dotés des compétences appropriées doit être disponible et intégré au système de soins.

- Il convient d'élaborer un plan de ressources humaines en santé à l'échelle provinciale et de le revoir régulièrement. Ce plan devrait s'appuyer sur les données régionales pour s'assurer qu'un nombre suffisant de ressources humaines qualifiées est disponible dans toute la province.

### **Évaluation et amélioration continue**

L'évaluation est déterminante pour mesurer les répercussions du Cadre de prestation et, surtout, pour assurer une amélioration continue tout au long de sa mise en œuvre.

- À l'échelle provinciale, il convient d'élaborer un plan d'évaluation pour évaluer les répercussions de la mise en œuvre du Cadre de prestation sur les patients, les fournisseurs et le système de soins santé. Le plan doit comporter des mesures de processus à court terme ainsi que des mesures et des indicateurs de résultats à long terme<sup>3</sup>. Cette évaluation peut comprendre l'utilisation des bases de données administratives ainsi qu'une collecte de données primaires.

## PROCHAINES ETAPES

La mise en œuvre du Cadre de prestation se veut être une initiative pluriannuelle nécessitant un engagement pour cet important travail ainsi qu'une mobilisation des efforts aux échelles locale, régionale et provinciale. Cette initiative est un processus complexe de gestion du changement qui suppose de nombreuses interdépendances (amélioration des processus, optimisation des rôles, renforcement des relations et des capacités). Elle doit être considérée comme un processus évolutif qui s'appuie sur les programmes et services existants à succès. Certaines des recommandations du Cadre de prestation peuvent être mises en œuvre immédiatement, mais d'autres nécessiteront une mise en œuvre progressive, à plus long terme, ainsi que des investissements dans les ressources humaines.

Les RRSP, avec le soutien des RLISS, devront promouvoir la mise en œuvre du Cadre de prestation. Cela impliquera de catalyser les forces existantes des programmes locaux, de soutenir les relations existantes et d'en créer de nouvelles. Par ailleurs, alors que des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs existent déjà dans certaines régions de l'Ontario, le présent document définit les nombreuses possibilités de nouer des relations, de simplifier davantage les processus et de maximiser le champ d'activité des fournisseurs afin d'améliorer l'accès des patients et des aidants à des soins palliatifs de haute qualité. Alors que le Cadre de prestation donne des conseils sur le modèle idéal de soins palliatifs communautaires, il laisse aux régions une certaine souplesse dans sa mise en œuvre pour faire en sorte que les améliorations apportées aux soins palliatifs correspondent aux besoins et aux caractéristiques de la région.

Le Cadre de prestation fait partie des nombreuses ressources créées par le ROSP<sup>121</sup> (voir le site Web [www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr](http://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr)) dans le but d'améliorer les services de soins palliatifs en Ontario. Tous ces produits devraient être regroupés et utilisés comme référence lors de la mise en œuvre du Cadre de prestation.

Dernier point, mais pas le moindre, la mise en œuvre du Cadre de prestation supposera un engagement continu des intervenants afin de garantir la transmission des enseignements et le suivi de ses progrès. Le ROSP devrait impliquer les principales parties prenantes, créer des possibilités pour mettre en commun les succès et les défis de la mise en œuvre et trouver des solutions pour surmonter les obstacles à la mise en œuvre. Par ailleurs, le ROSP doit mesurer l'état d'avancement de la mise en œuvre et surveiller l'expansion et la portée du Cadre de prestation.

## ANNEXE A : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DU CADRE DE PRESTATION

Nom	Titre
Dr Robert Sauls (président)	Responsable clinique, Cadre de prestation
Beth Archibald	Coordonnatrice de liaison des soins palliatifs (intervenante-pivot chargées des patients), Haliburton Highlands Health Services, équipe de la communauté des soins palliatifs
Barbara Ballantyne	Infirmière clinique spécialisée, soins palliatifs Coresponsable clinique pluridisciplinaire du RLISS du Nord-Est
Robin Cano	Infirmière autorisée; infirmière en soins palliatifs, infirmière certifiée en soins palliatifs Coordonnatrice régionale, Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région de l'Ontario, Services aux Autochtones Canada/Gouvernement du Canada
Denis Charette	Représentant des patients et familles
Dre Helen Cluett	Médecin de famille Présidente de l'équipe de soins de famille, équipe de santé familiale du comté de Prince Edward
Dre Lisa Del Giudice	Médecin de famille; responsable régional des soins primaires du RLISS du Centre; professeure adjointe, département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto
Dre Bernice Downey	Anthropologue médicale; professeure adjointe, école des soins infirmiers, Département de psychiatrie; responsable de la santé des autochtones, Faculté des sciences de la santé, McMaster University
Janet Elder	Infirmière coordonnatrice chargée de la liaison en soins palliatifs, Centre de soins palliatifs du comté de Windsor-Essex Coresponsable multidisciplinaire du RLISS d'Érié St. Clair du ROSP
Dre Laura Harild	Responsable de division, Trillium Health Partners Coresponsable clinique multidisciplinaire du RLISS de Mississauga Halton du ROSP
Susan King	Représentante de patients et familles
Dre Kathy Kortès-Miller	Professeure adjointe, Lakehead University Travailleuse sociale
Rachel Lapensee	Responsable de l'équipe de consultants en soins infirmiers, réseau de soins palliatifs de Simcoe Nord Muskoka

Nom	Titre
Alice Luk	Infirmière praticienne en soins palliatifs, RLISS du Centre
Valerie McDonald	Représentante des patients et familles
Dre Amy Montour	Médecin responsable des soins palliatifs; Coresponsable clinique multidisciplinaire de Hamilton Niagara Haldimand Brant du ROSP
Dr José Pereira	Consultant des médecins chargés des soins palliatifs, William Osler Health Services Brampton Civic Hospital Président des travaux de recherche en soins palliatifs du Dr Gillian Gilchris Directeur scientifique, Pallium Canada Directeur de recherche, The College of Family Physicians of Canada
Pamela Simpson	Pharmacienne/responsable, Robinson's Pharmasave, RLISS du Nord-Est
Dr Peter Tanuseputro	Chercheur adjoint, Institut de recherche de L'Hôpital d'Ottawa Examineur, Institut de recherche Bruyère Professeur adjoint, Département de médecine, Université d'Ottawa Chercheur associé, Institute for Clinical Evaluative Sciences

## ANNEXE B : GROUPE DE TRAVAIL DU CADRE DE PRESTATION - MANDAT

Le modèle de soins des soins palliatifs est différent d'une région à l'autre de l'Ontario. Comme l'énoncent la Déclaration de Partenariat ([la Déclaration](#)) ainsi que l'évaluation de l'état actuel de la capacité du ROSP (avril 2017), la disponibilité et la prestation des services varient à travers la province. Pour surmonter ces différences, le ROSP cherche à déterminer ce qui constitue les modèles de soins palliatifs optimaux afin de garantir les bons soins offerts au bon endroit, par le bon fournisseur, et ce, au bon moment.

### Portée

---

Le groupe de travail du Cadre de prestation s'efforcera de déterminer en quoi consiste les meilleurs modèles de prestation de services pour les patients en mettant l'accent sur l'utilisation optimale du personnel de santé, dont le personnel administratif, les bénévoles, la famille et les aidants et l'utilisation optimale des milieux.

Les domaines prioritaires suivants (populations cibles) relèvent de la portée de ce projet :

1. **Domaine prioritaire** : Patients adultes recevant des soins au cours de leur dernière année de vie et résidant à domicile (p. ex., patients vivant dans leur lieu de résidence habituel \* et recevant des soins à domicile, en milieu externe ou par l'intermédiaire de leur fournisseur de soins de santé primaires).

\* Le lieu de résidence habituel peut comprendre des foyers de soins de longue durée et des maisons de retraite.

### Considérations

- À mesure que les détails des modèles seront déterminés, les différences entre l'avant dernière année de vie et la dernière année de la vie seront mises en évidence.
- Les recommandations doivent tenir compte des messages en matière d'approche palliative des soins, de la détermination précoce au niveau des soins primaires et du modèle s'appuyant sur une approche de renforcement des capacités non spécialisée et en soins primaires.

### Prochains domaines prioritaires

- Les patients adultes au cours de la dernière année de vie recevant des soins en milieu hospitalier (par exemple, soins continus de courte durée et complexes).
- Les patients pédiatriques recevant des soins palliatifs (à la maison ou dans un hôpital; dans tous les milieux).

Le mandat devrait être examiné avant l'élaboration ou la conception des prochains domaines prioritaires.

### Résultats escomptés

---

Le groupe de travail vise à formuler des recommandations concernant le modèle optimal de prestation de soins pour les patients recevant des soins palliatifs. Les membres devront :

- Fournir des commentaires sur l'examen des données probantes et l'analyse par compétence (Ontario, Canada, à l'échelle internationale);
- Conseiller et atteindre un consensus sur la portée, les processus et l'approche des modèles de recommandations de soins;
- Définir les modèles de soins de prédilection;
- Donner des conseils sur les grandes lignes, la structure et le niveau de précision des modèles de recommandations de soins;
- Fournir des commentaires sur les modèles de planification des ressources humaines en santé liés aux soins palliatifs, y compris les mesures recommandées relatifs à la charge de travail des fournisseurs;
- Faciliter la socialisation des recommandations définitives aux intervenants locaux;
- Aider à déterminer les principaux intervenants participant aux recommandations;
- Aider à déterminer les considérations de mise en œuvre

### **Réunions et durée**

---

Le groupe de travail se réunira environ huit fois à compter du mois d'août 2017, certains travaux devant se dérouler en sous-groupe et par courrier électronique. Les travaux relatifs au premier domaine prioritaire devraient se poursuivre jusqu'en août 2018.

- Les membres sont tenus de faire leur possible pour assister aux réunions.
  - Les membres qui sont dans l'incapacité d'assister aux réunions devraient examiner les notes et les documents des réunions et à se mettre en relation avec d'autres membres du groupe de travail ou l'équipe du secrétariat du ROSP.
- Les réunions dureront une à deux heures et se dérouleront en personne et par téléconférence.

Le mandat et la composition des membres sont examinés à chaque exercice.

### **Composition (13 à 15 membres)**

---

Les professionnels de la santé et les administrateurs participant aux soins des populations de patients ciblées.

### **Processus de prise de décisions**

---

Les décisions seront prises par consensus entre ses membres. Si le consensus ne parvient pas à régler une question, la décision sera prise par les coprésidents en concertation avec les promoteurs.

## **Responsabilité**

---

Le groupe de travail relève de coprésidents du Comité consultatif clinique et ultimement de la Surveillance exécutive du ROSP. Le Conseil consultatif sur les données et l'information, le Conseil consultatif sur la mise en œuvre et le Conseil consultatif en partenariat seront consultés pour obtenir leur avis sur les recommandations.

## **Conflit d'intérêt**

---

Les membres du groupe de travail doivent veiller à ce que tout conflit d'intérêts réel ou potentiel lié à une question examinée par le conseil soit porté à l'attention des coprésidents. Les coprésidents décideront, le cas échéant, des mesures à prendre découlant du conflit d'intérêts et prendront les mesures qui s'imposent, notamment en demandant au membre qui s'absente de participer à la discussion sur la question. Les membres seront tenus de remplir une déclaration de conflit d'intérêts en rejoignant le groupe de travail.

## **Confidentialité**

---

Sauf si elles sont généralement accessibles au public, toutes les données et information acquises ou préparées par le conseil, ou pour son compte, doivent être traitées de manière confidentielle. Les membres doivent assurer la confidentialité de ces données et information et ne pas les communiquer directement ou indirectement pendant ou après leur mandat en tant que membre conseil. Les membres seront tenus de remplir une déclaration de conflit d'intérêts en rejoignant le groupe de travail.

## ANNEXE C : GLOSSAIRE

**Offre active** : Offre de services régulière et permanente à l'intention de la population francophone. Cette offre résulte d'un processus rigoureux et novateur en matière de planification et de prestation des services en français dans l'ensemble du continuum de soins de santé. Pour ce faire, les partenaires doivent exercer une direction appropriée en matière de services de santé en français. Elle dépend de la responsabilité à plusieurs niveaux : niveau du système, niveau de l'organisme, niveau professionnel et niveau individuel.<sup>10</sup>

**Planification préalable des soins (PPS)** : En Ontario, la planification des soins est un processus itératif qui suppose que le patient mentalement apte :

DÉSIGNE son futur mandataire futur :

- en confirmant sa satisfaction à l'égard du mandataire spécial désigné par défaut ou automatiquement dans la hiérarchie des personnes conformément à la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* OU
- en choisissant une autre personne en tant que mandataire spécial en préparant une Procuration relative au soin de la personne (document écrit officiel).

FAIT CONNAÎTRE ses souhaits, ses valeurs et ses croyances grâce à des conversations avec le mandataire spécial et d'autres personnes qui clarifient ses souhaits, ses valeurs et ses croyances et, plus généralement, de la manière dont il aimerait être pris en charge en cas d'incapacité à donner ou de refuser leur consentement. Plutôt que de constituer un événement unique,

la planification préalable des soins est dynamique et continue, et permet de modifier les préférences personnelles au fil du temps, à mesure que l'état de santé évolue. Cette planification peut être entreprise à tous les stades du processus de soins de santé et peut concerner des personnes actuellement en bonne santé.<sup>10</sup>

**Consentement (consentement aux soins de santé)** : Une décision éclairée et replacée dans son contexte concernant une personne mentalement apte et un fournisseur de soins de santé, comme l'indique la Loi de l'Ontario de 1996 sur le consentement aux soins de santé (L.O. 1996, chap. 2, art. 20). Les fournisseurs de soins de santé proposant un traitement doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient apte mentalement ou de son MS s'il ne possède pas la capacité mentale. Cette discussion doit porter sur l'état actuel du patient (contexte), les options thérapeutiques disponibles, les risques et les avantages, les effets secondaires, les autres traitements et sur l'issue probable sans le traitement proposé.<sup>10</sup>

**Évaluation exhaustive et holistique** : Comprend un examen complet des domaines de soins associés à la maladie et au deuil, dont : la gestion de la maladie, l'état physique, psychologique, social, culturel, juridique, éthique, culturel, spirituel, pratique, la fin de vie et la période de deuil et de chagrin. L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton ainsi que l'échelle de performance pour les patients en soins palliatifs peuvent faire partie des exemples d'outils éprouvés utilisés pour l'évaluation. L'évaluation exhaustive et holistique tient compte du

contexte socioculturel d'une personne. Par ailleurs, les évaluations initiales devraient comprendre une enquête sur sa langue maternelle et sa langue de préférence.<sup>3</sup>

**Humilité culturelle** : Il s'agit d'un processus d'autoréflexion pour comprendre les préjugés personnels et systémiques, et pour élaborer et maintenir des processus et des relations respectueux basés sur la confiance mutuelle. L'humilité culturelle suppose de se reconnaître avec humilité en tant qu'apprenant tout au long de la vie afin de comprendre l'expérience des autres. L'humilité culturelle favorise la sécurité culturelle.<sup>122</sup>

**Sécurité culturelle** : Se fonde sur la compréhension des différences de pouvoir inhérentes à la prestation des services de santé et sur la correction de ces inégalités grâce à des processus éducatifs. Il convient de s'attaquer aux inégalités, du point de vue de la sécurité culturelle pour permettre aux professionnels de la santé : d'améliorer l'accès aux soins de santé pour les clients ou les personnes, les groupes et les populations; de reconnaître que nous sommes tous porteurs de culture; d'exposer les contextes d'ordre social, politique et historique des soins de santé; de permettre aux praticiens de prendre en compte des concepts difficiles, tels que le racisme, la discrimination et les préjugés; de comprendre que la sécurité culturelle est déterminée par les personnes qui reçoivent les soins des professionnels de la santé; de comprendre les limites de la « culture » pour permettre aux personnes d'accéder aux systèmes de soins de santé et de les mettre en relation en toute sécurité avec les

fournisseurs de soins; et de remettre en question des rapports de force inégaux.<sup>123</sup>

**Membres des Premières nations, des Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain** : Ces expressions font référence aux peuples des Premières nations, Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain de l'Ontario. Dans ce contexte, l'expression « Autochtone en milieu urbain » désigne les populations des Premières nations, des Inuits, Métis qui vivent dans les villes en Ontario. Plus de 85 pour cent des personnes autochtones ontariennes résident à l'extérieur des réserves au sein des communautés urbaines et rurales. Ces communautés autochtones se sont auto-organisées, autodéterminées et sont semblables à une communauté de réserve. Ce glissement linguistique fait partie de l'engagement qu'a pris le Canada afin de renouveler les relations entre les nations avec les populations autochtones, en reconnaissance des droits, du respect et du partenariat; et tient compte de la terminologie culturellement sécuritaire déterminée par un engagement vaste dans l'ensemble de l'Ontario avec les populations autochtones d'aujourd'hui.

**Conversations en matière d'objectifs de soins** : Il s'agit d'une conversation entre un patient (ou son mandataire spécial) en cas d'incapacité du patient) et les fournisseurs de soins de santé qui répond aux objectifs du patient en matière de soins portant sur le consentement aux soins de santé et la prise de décision en cas de maladie avancée. Ces conversations ont pour but de définir les valeurs, les croyances, les désirs, la perception de la qualité de vie et de qui est important ou significatif aux yeux du patient. Les autres

éléments comprennent la compréhension par le patient des problèmes de santé actuels, du pronostic et de l'évolution probable de la situation si ses objectifs de soins sont appliqués aux décisions de traitement possibles. La conversation sur les objectifs de soins sert de base à la prise de décision et comprend souvent l'élaboration d'un plan de traitement (et l'obtention d'un consentement éclairé).<sup>10</sup>

**Guérisseur :** Le Créateur et les esprits agissent par l'intermédiaire des guérisseurs pour venir en aide aux personnes. Les guérisseurs sont guidés par l'esprit, le Créateur et les auxiliaires spirituels qui se présentent sous différentes formes. Chaque guérisseur a sa propre manière et les médicaments qu'ils dispensent; certains peuvent travailler avec des plantes, d'autres peuvent conseiller, d'autres peuvent guérir en posant leurs mains, en chantant et en tambourinant dans la prière. Ils peuvent également participer à des cérémonies (par exemple, une loge de transpiration ou la tente tremblante) pour guérir.<sup>124</sup>

**Centre de soins palliatifs :** Il s'agit d'un organisme un organisme communautaire (ou un programme offert par un organisme proposant de multiples services) qui offre du soutien aux personnes aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie et leurs aidants, les membres de leur famille et leurs amis.<sup>9</sup> Une assistance est fournie au bénéficiaire du service dans divers milieux, notamment le lieu où réside la personne ou dans un environnement familial. Les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et le bien-être de toutes les personnes

touchées par la maladie ou le décès de ces personnes. Les bénévoles jouent un rôle essentiel dans l'atteinte de cet objectif. Un centre fournit des services tels que des bénévoles formés dans des maisons de soins palliatifs, des programmes de jour, des soutiens psychosociaux, du chagrin et du deuil, des soins spirituels, du soutien aux aidants, des programmes de bien-être, des thérapies complémentaires, des programmes destinés aux enfants, des équipes de services d'approche/de soins partagés ainsi que des soins en fin de vie au sein d'une maison de soins palliatifs.<sup>9</sup>

**Aîné/gardien du savoir :** Personne qui suit les enseignements de ses ancêtres et sait comment les mettre en pratique. Les aînés traditionnels enseignent et transmettent la sagesse qu'ils ont acquise de la culture, de l'histoire et de la langue. La transmission de leur sagesse est une guérison. Un aîné n'est pas nécessairement une personne âgée mais pourrait être une personne plus jeune qui a suivi de nombreux enseignements et qui a gagné le respect de leur communauté en contribuant à son développement spirituel. Ces personnes sont désignées par leur communauté. Le rôle des aînés et des gardiens du savoir peut avoir des responsabilités variées selon leur savoir et communautés ancestrales.<sup>124</sup>

**Fournisseurs autochtones :** Ces fournisseurs organisent et dispensent des services basés sur la culture dans des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain pour soutenir le savoir de la communauté sur la disponibilité des services à l'échelle

locale et régionale. Ces fournisseurs comprennent des travailleurs autochtones de la santé et du mieux-être communautaires, des conseillers, des membres de conseil de bande et des Métis (services de soutien communautaire, services Vieillir chez soi) et les intervenants inuit.

**Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs** : désigne une équipe interdisciplinaire de fournisseurs qui travaillent en étroite collaboration pour offrir des soins palliatifs à un patient et à ses aidants/aux membres de sa famille selon le plan de soins établi par la personne. Cette équipe se composera d'un professionnel de la santé le plus responsable (médecin ou infirmier praticien) et d'un coordonnateur de soins désigné. Elle bénéficiera d'une relation établie avec un ou plusieurs spécialistes en soins palliatifs dont le rôle dans l'équipe sera de consulter les membres de l'équipe et d'offrir directement les soins aux patients au besoin. L'équipe sera souvent élargie pour intégrer d'autres fournisseurs, par exemple des infirmiers, des spécialistes de maladies, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes, des prestataires autochtones et des bénévoles.

**Identité culturelle** : Fait référence au groupe linguistique auquel une personne appartient ou auquel une personne s'identifie. Cette variable reste généralement inchangée dans le temps. Il existe une distinction entre l'établissement de l'identité linguistique

d'un patient et ses préférences linguistiques. Le patient peut exprimer une préférence pour l'anglais pour diverses raisons (disponibilités des soins, peur de recevoir des soins de moindre qualité, etc.), mais au fur et à mesure que la maladie évolue et est soumise à des tensions, la préférence linguistique doit être réévaluée.<sup>125</sup>

**Principe de Jordan** : Principe nommé en mémoire de Jordan River Anderson, un enfant membre des Premières nations présentant des besoins médicaux complexes qui a passé plus de deux ans inutilement dans un hôpital pendant que Affaires autochtones et du Nord Canada (AANC), les gouvernements à l'échelle fédérale et provinciale contestaient la couverture des frais de soins à domicile. Jordan est décédé à l'âge de cinq ans, après avoir passé toute sa vie à l'hôpital. Conformément au Principe de Jordan en cas de différend de compétences concernant des services offerts à un enfant des Premières nations, le ministère qui est le premier en relation avec l'enfant paie le service et peut demander le remboursement de l'autre gouvernement ou ministère après que l'enfant a reçu le service. Il s'agit du Principe de l'enfant d'abord qui vise à ne pas refuser les services publics essentiels aux enfants des Premières nations ou à les empêcher de subir des retards dans leur obtention. Bien que le Principe de Jordan s'applique aux enfants, les adultes des Premières nations qui rencontrent des problèmes de compétences peuvent en bénéficier. Ce principe représente maintenant la négociation de tous les différends afin que toute personne autochtone reçoive les soins dont elle a besoin.<sup>126</sup>

**Professionnel de la santé le plus responsable :** Dans le Cadre de prestation, le professionnel de la santé le plus responsable est un médecin ou un infirmier praticien. Le professionnel de la santé le plus responsable sera responsable de la commande des tests, des diagnostics, des traitements et de la prescription des médicaments.

**Organismes territoriaux et provinciaux (OTP) :** Représentés par les Chiefs of Ontario. Il s'agit d'une tribune politique et un secrétariat dont la mission consiste à prendre des décisions, des mesures et à défendre les intérêts des 133 communautés des Premières nations situées en Ontario. Guidés par les Chiefs in Assembly, ils soutiennent les efforts d'autodétermination déployés par les peuples Anishinaabe, Mushkegowuk, Onkwehonwe et Lenape pour protéger et exercer leurs droits inhérents et ceux qui leur ont été conférés par des traités. En gardant à l'esprit la sagesse de nos Aînés et l'avenir de nos jeunes, nous continuons d'ouvrir la voie vers la création de nations dont les membres sont forts, en bonne santé, se respectent mutuellement et respectent toute création.<sup>127</sup>

**Approche palliative des soins :** Cette approche vise à répondre à tous les besoins de la personne et de sa famille : besoins physiques, psychosociaux et spirituels, et ce à toutes les étapes d'une maladie chronique évolutive. Elle renforce l'autonomie et le droit de la personne de participer activement à ses propres soins, et s'efforce de donner aux individus et aux familles un plus grand sentiment de maîtrise. Cette approche considère les soins palliatifs comme un service discret offert aux personnes mourantes lorsque le

traitement n'est plus efficace et une approche des soins susceptible d'améliorer leur qualité de vie tout au long de la maladie ou du processus de vieillissement. Le terme « approche palliative des soins » sert également à désigner les soins palliatifs offerts à un niveau généraliste par des médecins de famille, des infirmiers en soins primaires, des oncologues, des internes, contrairement aux soins palliatifs offerts par une équipe qui est spécialisée en soins palliatifs.<sup>10</sup>

**Mandataire spécial :** Personne qui a l'autorité légale de prendre des décisions en matière de santé si le patient n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions. Cela inclut les décisions relatives au traitement et au plan de soins, le consentement à ses décisions et les décisions concernant la transmission des données médicales personnelles du patient. La ou les personnes désignées comme MS seront ceux placés au plus haut rang dans la hiérarchie des MS conformément à la Loi ontarienne sur le consentement aux soins de santé, et satisferont aux conditions des MS (Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, art. 20.)<sup>10</sup>

**Personne vulnérable sur le plan du logement :** Terme utilisé pour comprendre des personnes socialement marginalisées ayant un faible revenu vivant dans des hôtels à chambres simples ou des maisons meublées. Comme ces personnes vivent souvent de manière instable, elles se retrouvent souvent soit sans abris soit vulnérables sur le plan du logement.<sup>128</sup>

## ANNEXE D : ACRONYMES

<b>AIVQ</b>	Activités instrumentales de la vie quotidienne
<b>AMM</b>	Aide médicale à mourir
<b>AVQ</b>	Activités de la vie quotidienne
<b>CGSCD</b>	Consultants en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs
<b>DME</b>	Dossier médical électronique
<b>IA</b>	Infirmier autorisé
<b>IAA</b>	Infirmier auxiliaire autorisé
<b>IP</b>	Infirmier praticien
<b>MS</b>	Mandataire spécial
<b>OLTCA</b>	Ontario Long Term Care Association
<b>OTN</b>	Ontario Telehealth Network
<b>PFA</b>	Plan de financement d'appoint
<b>QSSO</b>	Qualité des services de santé Ontario
<b>RASO</b>	Régime d'assurance-santé de l'Ontario.
<b>RLISS</b>	Réseaux locaux d'intégration des services de santé
<b>ROSP</b>	Réseau ontarien des soins palliatifs
<b>RRSP</b>	Réseaux régionaux des soins palliatifs.
<b>SMU</b>	Services médicaux d'urgence
<b>SSNA</b>	Services de santé non assurés

# RÉFÉRENCES

- <sup>1</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Regional profiles tool: describing Ontario decedents' service use in their last year of life. Version 2.0. Toronto: Le Réseau;
- <sup>2</sup> Action Cancer Ontario, Réseau local d'intégration des services de santé. Plan d'action de Réseau ontarien des soins palliatifs : 2017-2020, domaines d'action, mesures et échéances [Internet]. Toronto : Réseau local d'intégration des services de santé. 2017 [cité le 17 oct. 2018]. 11 p. Consultable à la page : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlanFR.pdf>
- <sup>3</sup> Qualité des services de santé Ontario (QSSO) Normes de qualité des Soins palliatifs : soins pour les adultes aux prises avec une maladie évolutive et terminale [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario 2018 [cité le 11 juin 2018]. 68 p. Consultable à la page : <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf>
- <sup>4</sup> Ontario College of Family Physicians. Improving the quality of hospice palliative care across Ontario: a summary of the results of the strategy development workshop [Internet]. Toronto: The College; 2009 [cité le 11 juin 2018]. 85 p. Consultable à la page : [http://hpcoco.ca/qhpcoco/Final\\_Coalition\\_Report\\_With\\_Appendices.pdf](http://hpcoco.ca/qhpcoco/Final_Coalition_Report_With_Appendices.pdf)
- <sup>5</sup> Action Cancer Ontario. Regional models of care for palliative cancer care: recommendations for the organization and delivery of palliative cancer care in Ontario. Toronto : l'Organisme; déc. 2009
- <sup>6</sup> Action Cancer Ontario. Patient and family advisor journey mapping exercise summary. Provincial Palliative Care Program. À venir en 2019.
- <sup>7</sup> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2009 [cité le 29 oct. 2018]. Aide médicale à mourir; [environ 9 pages]. Consultable à la page : <http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/maid/default.aspx>
- <sup>8</sup> Tanuseputro P. Medical aid in dying: what matters most? CMAJ [Internet]. 23 janv. 2017 [cité le 28 oct. 2018];189(3):E99. Consultable à la page: <http://www.cmaj.ca/content/189/3/E99>
- <sup>9</sup> Hospice Palliative Care Ontario. Standards for visiting hospice services. Toronto: L'Organisme; Mai 2014.
- <sup>10</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Concepts et termes clés relatives aux soins palliatifs [Internet]. Toronto: The Network; 2017 [mis à jour en 2017; cité le 20 juil. 2017]. 5 p. Consultable à la page : [https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY\\_PALLIATIVE\\_CARE\\_CONCEPTS\\_AND\\_TERMS-FR.pdf](https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS-FR.pdf)
- <sup>11</sup> Association canadienne de soins palliatifs Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux Version révisée et condensée : 2013 [Internet]. Ottawa (Ont.): The Association; 2013 [cité le 17 oct. 2018]. 30 p. Consultable à la page : <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- <sup>12</sup> Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common components of efficacious in-home end-of-life care programs: a review of systematic reviews. J Am Geriatr Soc [Internet]. Mars 2016 [cité le 17 oct. 2018];64(3):632-9. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.14025> DOI: 10,1111/jgs.14025
- <sup>13</sup> Commission de vérité et réconciliation du Canada [Internet]. Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada [Internet] Winnipeg (MB): La Commission; 2015 [cité le 17 oct.2018]. 20 p. Consultable à la page : [http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/File/2015/Findings/Calls\\_to\\_Action\\_English2.pdf](http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/File/2015/Findings/Calls_to_Action_English2.pdf)

- <sup>14</sup> Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [cité le 11 juin 2018];(6). Consultable à la page : <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/full> DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2
- <sup>15</sup> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée : Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action. Décembre 2011 [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2013 [cité le 11 juin 2018]. 86 p. Consultable à la page : [http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care\\_report\\_fr.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf)
- <sup>16</sup> Bureau du vérificateur général de l'Ontario. Soins palliatifs [Internet]. Rapport annuel pour l'année 2014. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2013; 2014 [cité le 11 juin 2018]. p. 258-288. Consultable à la page : [http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/2014AR\\_fr\\_web.pdf](http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/2014AR_fr_web.pdf)
- <sup>17</sup> Organisation mondiale de la santé [Internet]. Genève : l'Organisation; c2018 [cité le 19 oct. 2018]. WHO definition of palliative care; [environ 1 écran]. Consultable à la page : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- <sup>18</sup> National Institute for Health and Care Excellence [Internet]. UK: The Institute; nov. 2011 [mis à jour en mars 2017; cité le 19 oct. 2018]. End of life care for adults: quality standard; [about 3 screens]. Consultable à la page : <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Introduction-and-overview>
- <sup>19</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement [Internet]. Toronto : Le partenariat; sept. 2017 [cité le 19 Oct. 2018]. 20 p. Consultable à la page : [https://content.cancerview.ca/download/cv/quality\\_and\\_planning/system\\_performance/documents/palliative\\_end\\_of\\_life\\_care\\_report\\_frpdf?attachment=0](https://content.cancerview.ca/download/cv/quality_and_planning/system_performance/documents/palliative_end_of_life_care_report_frpdf?attachment=0)
- <sup>20</sup> Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et coll. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* [Internet]. 19 août 2009 [cité le 17 oct. 2008];302(7):741-9. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/184422> DOI: 10.1001/jama.2009.1198
- <sup>21</sup> Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et coll. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 19 août 2010 [cité le 19 oct.2008];363(8):733-42. Consultable à la page : <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678> DOI: 10.1056/NEJMoa1000678
- <sup>22</sup> Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med*. Juillet 2015 [cité le 19 oct. 2018];4(3):99-121. Consultable à la page : <http://apm.amegroups.com/article/view/6813/7819> DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04
- <sup>23</sup> Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 1 juin 2014 [cité le 19 oct. 2018];120(11):1743-9. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.28628> DOI: 10.1002/cncr.28628
- <sup>24</sup> Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et coll. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 1er mai 2015 [cité le 19 oct. 2018];33(13):1438. Consultable à la page : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4404422> DOI: 10.1200/JCO.2014.58.6362
- <sup>25</sup> Qualité des services de santé Ontario. Soins palliatifs en fin de vie [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016 [cité le 19 oct. 2018]. 54 p. Consultable à la page : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-fr.pdf>.

- <sup>26</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs. À venir en 2019
- <sup>27</sup> Federal Office of Public Health, Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health and palliative ch. Framework concept for palliative care in Switzerland: a basis for defining palliative care for the implementation of the «National Strategy for Palliative Care» [Internet]. Bern: The Office; 2014 [updated 2014 Jul 15; cited on 2018 Oct 28]. 21 p. Available from: <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/en/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen/rahmenkonzept/rahmenkonzept-palliative-care.pdf.download.pdf/framework-for-palliative-care-in-switzerland.pdf>
- <sup>28</sup> Thomas RE, Wilson DM, Birch S, Woytowich B. Examining end-of-life case management: systematic review. Nurs Res Pract [Internet]. 2014 [cité le 19 oct. 2018];(2014). 14 p. Consultable à la page : <https://www.hindawi.com/journals/nrp/2014/651681/abs> DOI: 10.1155/2014/651681
- <sup>29</sup> Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. J Palliat Med [Internet]. 1er févr. 2006 [cité le 19 oct. 2018];9(1):111-26. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2006.9.111> DOI: [10.1089/jpm.2006.9.111](https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2006.9.111)
- <sup>30</sup> Department of Health, Western Australia. Palliative care model of care [Internet]. Perth: WA Cancer & Palliative Care Network, Department of Health, Western Australian; 2008 [cited 2018 Oct 19]. 52 p. Available from: [https://ww2.health.wa.gov.au/~/\\_/media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/WA%20Cancer%20and%20Palliative%20Care/Palliative%20care/Palliative-Care-Model-of-Care.pdf](https://ww2.health.wa.gov.au/~/_/media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/WA%20Cancer%20and%20Palliative%20Care/Palliative%20care/Palliative-Care-Model-of-Care.pdf)
- <sup>31</sup> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. L'épanouissement à domicile : Cadre de niveaux de soins et pour améliorer la qualité et l'uniformité des soins à domicile et en milieu communautaire pour la population ontarienne [Internet]. Toronto : Le Ministère; 2018 [cité le 19 oct. 2018]. 38 p. Consultable à la page : [http://health.gov.on.ca/fr/public/programs/lhin/docs/loc\\_report\\_2017\\_fr.pdf](http://health.gov.on.ca/fr/public/programs/lhin/docs/loc_report_2017_fr.pdf)
- <sup>32</sup> Lambie B. Discussion paper: multidimensional models of hospice palliative care in Ontario, part one of three parts, core elements of regional models and sector specific models of hospice palliative care [Internet]. Toronto: Ontario College of Family Physicians; Févr. 2012 [cité le 17 oct. 2018 ]. 27 p. Consultable à la page : <http://esceolcn.ca/documents/reports/MultidimensionalModelsHPCOntarioPart1CoreElementRegionalModelsSectorSpecific.pdf>
- <sup>33</sup> Association canadienne de soins palliatifs. Innovative models of integrated hospice palliative care, The Way Forward Initiative: an integrated palliative approach to care [Internet]. Ottawa (Ont.) : L'Association; 2013 [cité le 17 oct. 2018]. 55 p. Consultable à la page : <http://www.hpcintegration.ca/media/40546/TWF-innovative-models-report-Eng-webfinal-2.pdf>
- <sup>34</sup> Qualité des services de santé Ontario Gestion des soins coordonnés : Sommaire des pratiques innovantes [Internet]. Toronto: l'Organisme; juin 2016 [cité le 17 Oct. 2018]. 4 p. Consultable à la page : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/health-links/ccm-overall-summary-of-innovative-practices-fr.pdf>
- <sup>35</sup> Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, art. 20. [Internet]. 1996 [cité le 17 oct. 2018]. Consultable à la page : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>
- <sup>36</sup> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario 2018; c2009-2010 [cité le 29 oct. 2018]. Transformation du système de soins de santé : Les maillons santé communautaires fournissent des soins coordonnés, efficaces et efficaces aux aînés et aux personnes ayant des besoins complexes. Consultable à la page : <http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/transformation/community.aspx>
- <sup>37</sup> Société canadienne des médecins de soins palliatifs How to improve palliative care in Canada: a call to action for federal, provincial, territorial, regional and local decision-makers [Internet]. 2016 [cité le

- 16 oct. 2018]. 34 p. Consultable à la page : <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf>
- <sup>38</sup> Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et coll. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ* [Internet]. 6 juin 2014 [cité le 18 oct. 2018];348:g3496. Consultable à la page : <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g3496.full> DOI: 10.1136/bmj.g3496
- <sup>39</sup> Kalluri M, Claveria F, Ainsley E, Haggag M, Armijo-Olivo S, Richman-Eisenstat J. Beyond idiopathic pulmonary fibrosis diagnosis: multidisciplinary care with an early integrated palliative approach is associated with a decrease in acute care utilization and hospital deaths. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1 févr. 2018 [cité le 17 oct. 2018];55(2):420-6. Consultable à la page : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417305961> DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.016
- <sup>40</sup> Seow H, Dhaliwal G, Fassbender K, Rangrej J, Brazil K, Fainsinger R. The effect of community-based specialist palliative care teams on place of care. *J Palliat Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> janv. 2016 [cité le 17 oct. 2018];19(1):16-21. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2015.0063> DOI: 10.1089/jpm.2015.0063
- <sup>41</sup> Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *The Cancer Journal* [Internet]. 1<sup>er</sup> sept. 2010 [cité le 17 oct. 2018];16(5):423-35. Consultable à la page : [https://journals.lww.com/journalppo/fulltext/2010/09000/What\\_Is\\_the\\_Evidence\\_That\\_Palliative\\_Care\\_Teams\\_4.aspx](https://journals.lww.com/journalppo/fulltext/2010/09000/What_Is_the_Evidence_That_Palliative_Care_Teams_4.aspx) DOI: 10.1097/PPO.0b013e3181f684e5
- <sup>42</sup> Seow H, Bainbridge D, Brouwers M, Bryant D, Toyofuku ST, Kelley ML. Common care practices among effective community-based specialist palliative care teams: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 19 avr. 2017 [cité le 17 oct. 2018];bmjspcare-2016. Consultable à la page : <https://spcare.bmj.com/content/early/2017/04/19/bmjspcare-2016-001221> DOI: 10.1136/bmjspcare-2016001221
- <sup>43</sup> Seow H. Re-thinking palliative care in the community. a change guide. Hamilton (ON): Palliative Care Innovation; 2014
- <sup>44</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario. À venir en 2019.
- <sup>45</sup> Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et coll. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* [Internet]. 8 oct. 2008 [cité le 17 oct. 2018];300(14):1665-73. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/182700> DOI: 10.1001/jama.300.14.1665
- <sup>46</sup> Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* [Internet]. 1<sup>er</sup> mars 2010 [cité le 17 oct. 2018];28(7):1203. Consultable à la page : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2834470> DOI: 10.1200/JCO.2009.25.4672
- <sup>47</sup> Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> avr. 2010 [cité le 16 oct. 2018];362(13):1211-8. Consultable à la page : <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901> DOI: 10.1056/NEJMsa0907901
- <sup>48</sup> Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et coll. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* [Internet]. 9 mars 2009 [cité le 17 oct. 2018];169(5):480-8. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/414825> DOI: doi:10.1001/archinternmed.2008.587
- <sup>49</sup> Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> août 2016 [cité le 17 oct. 2018];176(8):1095-102. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2529496> DOI: 10.1001/jama.2016.1200.1665

- <sup>50</sup> Qualité des services de santé Ontario [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2018 [cité le 17 oct. 2018]. Mettre-à-jour-ou-exécuter-le-plan-de-soins [environ deux pages]. Consultable à la page : [www.hqontario.ca/Amélioration-de-la-qualité/Amélioration-de-la-qualité-à-l'œuvre/Maillons-santé/Ressources-des-maillons-santé/Mettre-à-jour-ou-exécuter-le-plan-de-soins-coordonnés](http://www.hqontario.ca/Amélioration-de-la-qualité/Amélioration-de-la-qualité-à-l'œuvre/Maillons-santé/Ressources-des-maillons-santé/Mettre-à-jour-ou-exécuter-le-plan-de-soins-coordonnés)
- <sup>51</sup> Ontario Medical Association. Key elements to include in a coordinated care plan [Internet]. Toronto: L'Association. Juin 2014 [cité en juin 2016]. 48 p. Consultable à la page : [https://www.oma.org/wp-content/uploads/coordinatedcareplan\\_june2014-1.pdf](https://www.oma.org/wp-content/uploads/coordinatedcareplan_june2014-1.pdf)
- <sup>52</sup> Qualité des services de santé Ontario Gestion des soins coordonnés : Documentation de la gestion des soins coordonnés [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016 [cité le 5 nov. 2018]. 2 p. Consultable à la page : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/health-links/ccm-care-coordination-tool-fr.pdf>\*
- <sup>53</sup> Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> déc. 2014 [cité le 18 oct. 2018];174(12):1994-2003. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/1916912> DOI: [10.1001/jamainternmed.2014.5271](https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271)
- <sup>54</sup> Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. *PREFER: a randomized controlled study. Eur J Heart Fail* [Internet]. Oct. 2014 [cité le 17 oct. 2018];16(10):1142-51. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ejhf.151>
- <sup>55</sup> Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, van Mierlo PJ, Broeders ME, Collard SM, et coll. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2017 [cité le 16 oct. 2018];12:2795 Consultable à la page : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5628666> DOI: [10.1200/COPD.2014.58.6362](https://doi.org/10.1200/COPD.2014.58.6362)
- <sup>56</sup> Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et coll. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> déc. 2014 [cité le 17 oct. 2018];2(12):979-87. Consultable à la page : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213260014702267> DOI: [10.1016/S2213-2600\(14\)70226-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(14)70226-7)
- <sup>57</sup> Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* [Internet]. 1<sup>er</sup> oct. 2002 [cité le 16 oct. 2018];88(suppl 2):ii36-9. Consultable à la page : [https://heart.bmj.com/content/88/suppl\\_2/ii36.short](https://heart.bmj.com/content/88/suppl_2/ii36.short) DOI: [10.1136/heart.88.suppl\\_2.ii36](https://doi.org/10.1136/heart.88.suppl_2.ii36)
- <sup>58</sup> Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* [Internet]. 22 avr. 2005 [cité le 16 oct. 2018];16(7):1185-91. Consultable à la page : <https://academic.oup.com/annonc/article/16/7/1185/166941> DOI: [10.1093/annonc/mdi210](https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210)
- <sup>59</sup> Fraser Health Authority. Hospice palliative care symptom guideline: psychosocial care [Internet]. BC: The Authority; 5 déc. 2009 [cité le 17 oct. 2018]. 31 p. Consultable à la page : <https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Professionals-Resources/Hospice-palliative-care/psychosocial-care.pdf>
- <sup>60</sup> Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et coll. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> juin 2012 [cité le 17 oct 2018];15(6):696-702. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2011.0466> DOI: [10.1089/jpm.2011.0466](https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466)
- <sup>61</sup> Gaugler JE, Hanna N, Linder J, Given CW, Tolbert V, Kataria R, et coll. Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psychooncology*. 14 sept. 2005;14(9):771-85. DOI: [10.1002/pon.916](https://doi.org/10.1002/pon.916)
- <sup>62</sup> Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et coll. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial.

- Lancet Oncol [Internet]. 1<sup>er</sup> août 2011[cité le 17 oct. 2008];12(8):753-62. Consultable à la page : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S147020451170153X> DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X
- <sup>63</sup> Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. J Palliat Med [Internet]. 1<sup>er</sup> juin 2006[cité le 17 oct 2018];9(3):683-93. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2006.9.683>
- <sup>64</sup> Agency for Clinical Innovation. Framework for the statewide model for palliative and end of life care service provision [Internet]. Chatswood (Australia): L'Organisme; mai 2013 [cité le 18 oct. 2018]. 20 p. Consultable à la page : [https://www.aci.health.nsw.gov.au/data/assets/pdf\\_file/0019/184600/ACI-Framework-for-Statewide-Model-of-PEoLC-Service-Provision.pdf](https://www.aci.health.nsw.gov.au/data/assets/pdf_file/0019/184600/ACI-Framework-for-Statewide-Model-of-PEoLC-Service-Provision.pdf)
- <sup>65</sup> National Institute for Health and Care Excellence [Internet]. Care of dying adults in the last days of life [Internet]. UK: The Authority; 16 déc. 2015 [cité le 26 oct. 2018]. 28 p. Consultable à la page : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>
- <sup>66</sup> Ellershaw J, Neuberger RJ, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. Commentary: a "good death" is possible in the NHS. Br Med J [Internet]. 4 janv. 2003 [cité le 19. oct. 2018];326(7379):30-4. Consultable à la page : [https://www.bmj.com/content/326/7379/30.short?casa\\_token=XE3jEA8U7SAAAAA:Y-33b2fPI8n2NZXuE3nvaSUtug2HzlcOn\\_sSJyLvzUy6lWZZ2Gzbo3CpXCUX1FRzUQKy1CfSR\\_kdDdd](https://www.bmj.com/content/326/7379/30.short?casa_token=XE3jEA8U7SAAAAA:Y-33b2fPI8n2NZXuE3nvaSUtug2HzlcOn_sSJyLvzUy6lWZZ2Gzbo3CpXCUX1FRzUQKy1CfSR_kdDdd) DOI: 10.1136/bmj.326.7379.30
- <sup>67</sup> Portail canadien en soins palliatifs [Internet]. Winnipeg (MB) : Le Portail; 2017 [cité le 27 oct. 2018]. Après un décès; [environ 2 écrans]. Consultable à la page : [http://www.virtualhospice.ca/fr\\_CA/Article/Final+Days/The+Moments+After+a+Death.aspx](http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Article/Final+Days/The+Moments+After+a+Death.aspx)
- <sup>68</sup> Dimond B. Disposal and preparation of the body: different religious practices. Br J Nurs [Internet]. 13 juin 2004 [cité le 17 oct 2018];13(9):547-9. Consultable à la page : <https://www.magonlinelibrary.com/doi/pdf/10.12968/bjon.2004.13.9.12969> DOI: 10.12968/bjon.2004.13.9.12969.
- <sup>69</sup> Fast J, Niehaus L, Eales J, Keating N. A profile of Canadian chronic care providers. Research on Aging, Policies and Practice. Edmonton (AB): Department of Human Ecology, University of Alberta; 2002.
- <sup>70</sup> Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. Palliat Support Care [Internet]. Juillet 2011 [cité le 18 oct. 2018];9(3):315-25. Consultable à la page : <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/cancer-family-caregivers-during-the-palliative-hospice-and-bereavement-phases-a-review-of-the-descriptive-psychosocial-literature/CD2F45E0C6C053A449A1B2E4D5C827EB> DOI: 10,1017/S1478951511000265
- <sup>71</sup> McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, Haley WE. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. Cancer [Internet]. 1<sup>er</sup> janv. 2006 [cité le 19 oct. 2018];106(1):214-22. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.21567> DOI: 10.1002/cncr.21567
- <sup>72</sup> Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. CA Cancer J Clin [Internet]. 1<sup>er</sup> sept. 2010 [cité le 17 oct. 2018];60(5):317-39. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.3322/jgs.20081> DOI: 10,3322/jgs.20081
- <sup>73</sup> Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. A Canadian caregiver strategy [Internet]. Mississauga (Ont.) : La Coalition; Oct. 2013 [cité le 17 oct. 2018]. 6 p. Consultable à la page : <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/01/CCC-Strategy-Renewal.pdf>

- <sup>74</sup> Statistique Canada [Internet]. Ottawa (Ont): Statistique Canada; c2018.; La situation des personnes âgées dans les ménages 23 juil. 2018 [cité le 27 oct. 2018]; [environ 5 écrans]. Consultable à la page : [https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003\\_4-eng.cfm](https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_4-eng.cfm)
- <sup>75</sup> Froggatt K, Brazil K, Hockley J, Reitinger E. Improving care for older people living and dying in long-term care settings: a whole system approach. In: Gott M, Ingleton C, editors. Living with aging and dying: palliative and end of life care for older people. New York: Oxford University Press; 2011. p. 213-25
- <sup>76</sup> Guidelines and Audit Implementation Network. Guidelines for palliative and end of life care in nursing homes and residential care homes [Internet]. Belfast (UK): Le Réseau; déc. 2013 [cité le 27 oct. 2018]. 69 p. Consultable à la page : <https://www.fraserhealth.ca/-/media/RQIA/files/8f/8f15f600-211a-4707-ac0e-d193d78e195c.pdf>
- <sup>77</sup> Casarett D, Karlawish J, Morales K, Crowley R, Mirsch T, Asch DA. Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA [Internet]. 13 juillet 2005 [cité le 17 oct 2018];294(2):211-7. Consultable à la page : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/201219> DOI: 10.1001/jama.294.2.211
- <sup>78</sup> Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. Mars 2011 [cité le 17 oct. 2018];(3). Consultable à la page : [https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41712354/Interventions\\_for\\_improving\\_palliative\\_c20160128-24100-1z0gczd.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1543004034&Signature=m2MJTF5nM4xyAZ2f5GG6rLEBKms%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DInterventions\\_for\\_improving\\_palliative\\_c.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41712354/Interventions_for_improving_palliative_c20160128-24100-1z0gczd.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1543004034&Signature=m2MJTF5nM4xyAZ2f5GG6rLEBKms%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DInterventions_for_improving_palliative_c.pdf) DOI: 10.1002/14651858.CD007132.pub2
- <sup>79</sup> Davies E, Higginson IJ, editors. Better palliative care for older people [Internet]. Copenhagen : Organisation mondiale de la santé; 2004 [cité le 17 oct. 2018]. 43 p. Consultable à la page : <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107563/E82933.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- <sup>80</sup> Prince H, Mushquash C, Kelley ML. Improving end-of-life care in First Nations communities: outcomes of a Participatory Action Research Project. Psynopsis [Internet]. 2016;38(4):17-9 [cité le 17 oct. 2018]. 2 p. Consultable à la page : [https://www.cpa.ca/docs/File/Psynopsis/2016/Psynopsis\\_Fall2016.pdf](https://www.cpa.ca/docs/File/Psynopsis/2016/Psynopsis_Fall2016.pdf)
- <sup>81</sup> Droits des peuples autochtones du Canada [Internet]. 19 nov. 2018 [cité le 20 nov. 2018]. Consultable à la page : <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/const/page-16.html>
- <sup>82</sup> Castleden H, Garvin T. Modifying Photovoice for community-based participatory Indigenous research. Soc Sci Med [Internet]. 1<sup>er</sup> mars 2008 [cité le 17 oct. 2018];66(6):1393-405. Consultable à la page : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953607005813> DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.030
- <sup>83</sup> Castleden H, Crooks VA, Hanlon N, Schuurman N. Providers' perceptions of Aboriginal palliative care in British Columbia's rural interior. Health Soc Care Community [Internet]. 1<sup>er</sup> sept. 2010 [cité le 17. oct. 2018];18(5):483-91. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2524.2010.00922.x> DOI: 10.1111/j.1365-2524.2010.00922.x
- <sup>84</sup> Johnston G, Vukic A, Parker S. Cultural understanding in the provision of supportive and palliative care: perspectives in relation to an indigenous population. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 1<sup>er</sup> mars 2013 [cité le 17 oct. 2018];3(1):61-8. Consultable à la page : <https://spcare.bmj.com/content/3/1/61.short> DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000122
- <sup>85</sup> McNally M, Martin D. First Nations, Inuit and Métis health: considerations for Canadian health leaders in the wake of the Truth and Reconciliation Commission of Canada report. Healthcare Manage Forum [Internet]. Mars 2017 [cité le 17 oct. 2018];30(2):117-22. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0840470416680445> DOI: 10.1177/0840470416680445

- <sup>86</sup> Caxaj CS, Schill K, Janke R. Priorities and challenges for a palliative approach to care for rural Indigenous populations: a scoping review. *Health Soc Care Community* [Internet]. Mai 2018 [cité le 13 oct. 2018];26(3):329-36. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.12469> DOI: 10,1111/jgs.12469
- <sup>87</sup> Cavin EL. Culturally safe oral health care for Aboriginal peoples of Canada. *Canadian Journal of Dental Hygiene*. Févr. 2015;49(1):21-28.
- <sup>88</sup> Hampton M, Baydala A, Bourassa C, McKay-McNabb K, Placsko C, Goodwill K, et coll. Completing the circle: elders speak about end-of-life care with Aboriginal families in Canada. *J Palliat Care* [Internet]. 1 avr. 2010 [cité le 17 oct. 2018];26(1):6-91. Consultable à la page : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20402179> PMID: 20402179
- <sup>89</sup> v Browne AJ, Fiske JA. First Nations women's encounters with mainstream health care services. *West J Nurs Res* [Internet]. Mars 2001 [cité le 17 oct. 2018];23(2):126-47. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10,1177/019394590102300203> DOI: [10,1177/019394590102300203](https://journals.sagepub.com/doi/abs/10,1177/019394590102300203)
- <sup>90</sup> White K, Wall D, Kristjanson L. Out of sight out of mind: reframing remoteness in providing palliative care in remote Australia. *Collegian* [Internet]. 1<sup>er</sup> janv. 2004 [cité le 17 oct. 2018];11(3):29-33. Consultable à la page : [https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696\(08\)60463-1/abstract](https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696(08)60463-1/abstract) DOI: 10.1016/S1322-7696(08)60463-1
- <sup>91</sup> McGrath P, Holewa H, McGrath Z. Practical problems for Aboriginal palliative care service provision in rural and remote areas: equipment, power and travel issues. *Collegian* [Internet]. 1<sup>er</sup> janv. 2007 [cité le 17 oct. 2018];14(3):21-6. Consultable à la page : [https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696\(08\)60561-2/abstract](https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696(08)60561-2/abstract) DOI: 10.1016/S1322-7696(08)60561-2
- <sup>92</sup> Fernandes R, Braun KL, Ozawa J, Compton M, Guzman C, Somogyi-Zalud E. Home-based palliative care services for underserved populations. *J Palliat Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> avr. 2010 [cité le 17 oct. 2018];13(4):413-9. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2009.0216> DOI: 10.1089/jpm.2009.0216
- <sup>93</sup> Shahid S, Taylor EV, Cheetham S, Woods JA, Aoun SM, Thompson SC. Key features of palliative care service delivery to Indigenous peoples in Australia, New Zealand, Canada and the United States: a comprehensive review. *BMC Support Palliat Care* [Internet]. Déc. 2018 [cité le 17 oct. 2018];17(1):72-121. Consultable à la page : <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0325-1> DOI: 10.1186/s12904-018-0325-1
- <sup>94</sup> Phillips EL, McGrath PD. Insights from the Northern Territory on factors that facilitate effective palliative care for Aboriginal peoples. *Aust Health Rev* [Internet]. 2009 [cité le 11 oct. 2018];33(4):636-44. Consultable à la page : <http://www.publish.csiro.au/ah/AH090636> DOI: 10.1071/AH090636
- <sup>95</sup> Duggleby W, Kuchera S, MacLeod R, Holyoke P, Scott T, Holtslander L, et coll. Indigenous people's experiences at the end of life. *Palliat Support Care* [Internet]. Déc. 2015 [cité le 13 oct. 2018];13(6):1721-33. Consultable à la page : <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/indigenous-peoples-experiences-at-the-end-of-life/39F1220D7D9E94E0AF171E33BBDD353B> DOI: 10.1017/S147895151500070X
- <sup>96</sup> Hotson KE, MacDonald SM, Martin BD. Understanding death and dying in select First Nations communities in northern Manitoba: issues of culture and remote service delivery in palliative care. *Int J Circumpolar Health* [Internet]. 1<sup>er</sup> mars 2004 [cité le 17 oct. 2018];63(1):25-38. Consultable à la page : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3402/ijch.v63.32708> DOI: 10.3402/ijch.v63.32708
- <sup>97</sup> Anderson M, Chalklin L, Downey B, Lee L, Rodin, G. A search for solutions: a gathering on palliative and end-of-life care for First Nations, Inuit and Métis peoples [Internet]. Toronto: Global Institute of Psychosocial, Palliative & End-of-Life Care; 2017 [cité le 16 oct. 2018]. 50 p. Consultable à la page : <http://qippec.org/couch/uploads/file/qippec-symposium-report-2016.pdf>
- <sup>98</sup> DeCourtney CA, Jones K, Merriman MP, Heavener N, Branch PK. Establishing a culturally sensitive palliative care program in rural Alaska Native American communities. *J Palliat Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> juin 2003 [cité le 8 oct. 2018];6(3):501-10. Consultable à la page :

<https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103322144871> DOI:  
[10.1089/109662103322144871](https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103322144871)

- <sup>99</sup> Gozu A, Beach MC, Price EG, Gary TL, Robinson K, Palacio A, et al. Self-administered instruments to measure cultural competence of health professionals: a systematic review. *Teach Learn Med* [Internet]. 25 août 2007[cité le 26 oct. 2008];19(2):180-90. Consultable à la page : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10401330701333654> DOI: 10.1080/10401330701333654
- <sup>100</sup> Hordyk SR, Macdonald ME, Brassard P. End-of-Life care in Nunavik, Quebec: Inuit experiences, current realities, and ways forward. *J Palliat Med* [Internet]. 1<sup>er</sup> juin 2017[cité le 26. oct.2018];20(6):647-55. Consultable à la page : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2016.0256.111> DOI: [10.1089/jpm.2016.0256.111](https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2016.0256.111)
- <sup>101</sup> Kelley ML, Prince H, Nadin S, Brazil K, Crow M, Hanson G, Maki L, Monture L, Mushquash CJ, O'Brien V, Smith J. Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: a Canadian application of the public health approach to palliative care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 30 janv. 2018 [cité le 26 oct. 2018];7(2):S52-72. Consultable à la page : <http://apm.amegroupp.com/article/view/19273> DOI: 10.21037/apm.2018.03.06
- <sup>102</sup> Nadin S, Crow M, Prince H, Kelley ML. Wiisokotaatiwin: development and evaluation of a community-based palliative care program in Naotkamegwaning First Nation. *Rural & Remote Health*. 2018 Jun 1;18(2):41-58.
- <sup>103</sup> Association canadienne de soins palliatifs Moving forward by building on strengths: a discussion document on aboriginal hospice palliative care in Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : L'Association; 2007 [cité le 26 oct. 2018]. 45 p. Consultable à la page : <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2014/03/Moving-Forward.pdf>
- <sup>104</sup> Kelly L, Minty A. End-of-life issues for aboriginal patients: a literature review. *Can Fam Physician* [Internet]. 1<sup>er</sup> sept. 2007 [cité le 27 oct. 2018];53(9):1459-65. Consultable à la page : <http://www.cfp.ca/content/53/9/1459.short> PMID: 17872874
- <sup>105</sup> Prince H, Kelley ML. An integrative framework for conducting palliative care research with First Nations communities. *J Palliat Care* [Internet]. 1<sup>er</sup> mars 2010 [cité le 26 oct. 2018];26(47):53. Consultable à la page : [https://www.researchgate.net/publication/43199643\\_An\\_Integrative\\_Framework\\_for\\_Conducting\\_Palliative\\_Care\\_Research\\_with\\_First\\_Nations\\_Communities](https://www.researchgate.net/publication/43199643_An_Integrative_Framework_for_Conducting_Palliative_Care_Research_with_First_Nations_Communities)
- <sup>106</sup> Dumont J. Indigenous wellness framework [Internet]. Muskoday (SK): Canadian Institutes of Health Research; 2014 [cité le 17 oct. 2018]. 1 p. Consultable à la page : [https://cyfn.ca/wp-content/uploads/2016/10/4\\_Indigenous\\_Wellness\\_Framework-wall-card.pdf](https://cyfn.ca/wp-content/uploads/2016/10/4_Indigenous_Wellness_Framework-wall-card.pdf)
- <sup>107</sup> Comité consultatif des Premières nations. Home and community care in First Nations communities in Ontario final report. (Ont.) : Ministère de la Santé et des Soins de longue durée et Chiefs of Ontario; 2017.
- <sup>108</sup> Commissaire aux services en français de l'Ontario. Se projeter, se préparer : rapport annuel 2017-2018 [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2018 [cité le 1<sup>er</sup> nov. 2018]. 117 p. Consultable à la page : [https://csfontario.ca/wp-content/uploads/2018/07/OFLSC-283633-Annual-Report-2017-2018\\_FRE.pdf](https://csfontario.ca/wp-content/uploads/2018/07/OFLSC-283633-Annual-Report-2017-2018_FRE.pdf)
- <sup>109</sup> Loi sur les services en français, L.R.O. 1990, chap. F.32 [Internet]. 1<sup>er</sup> juill.2018 [cité le 27 oct. 2018]. Consultable à la page : [https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/90f32\\_2](https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/90f32_2)
- <sup>110</sup> Commissaire aux services en français de l'Ontario. Rapport spécial. L'offre active de services en français : la clé de voûte à l'atteinte des objectifs de la Loi sur les services en français de l'Ontario [Internet]. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016 [cité le 27 oct. 2018]. 64p. Consultable à la page : [https://csfontario.ca/wp-content/uploads/2016/11/OFLSC-257785-Special-Report\\_October-2016\\_FRE.pdf](https://csfontario.ca/wp-content/uploads/2016/11/OFLSC-257785-Special-Report_October-2016_FRE.pdf)
- <sup>111</sup> Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Active offer of health services in French in Ontario: analysis of reorganization and management strategies of health care organizations. *Int J Health Plann Manage*

- [Internet]. Janv. 2018 [cité le 26 oct. 2018];33(1):194-209. Consultable à la page : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jgs.2446> DOI: 10.1002/jgs.2446
- <sup>112</sup> Bowen S. Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins [Internet]. Août 2015 [cité le 26 oct. 2018]. 46 p. Consultable à la page : <http://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/05/Impact-language-barrier-qualitysafety.pdf>
- <sup>113</sup> Centre for Urban Health Solutions Survey Research Unit, St. Michael's Hospital. Palliative care services for people experiencing homelessness in Toronto: a preliminary needs assessment [Internet]. Toronto : L'Hôpital; 12 mai 2017 [cité le 17 oct. 2018]. 43 p. Consultable à la page : [http://stmichaelshospitalresearch.ca/wp-content/uploads/2017/11/PCHT\\_NeedsAssessment\\_y17m05d12\\_FINAL.pdf](http://stmichaelshospitalresearch.ca/wp-content/uploads/2017/11/PCHT_NeedsAssessment_y17m05d12_FINAL.pdf)
- <sup>114</sup> Hudson BF, Flemming K, Shulman C, Candy B. Challenges to access and provision of palliative care for people who are homeless: a systematic review of qualitative research. BMC Support Palliat Care [Internet]. Déc. 2016 [cité le 26 oct. 2018];15(1):96-121. Consultable à la page : <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0168-6> DOI: 10.1186/s12904-016-0168-6
- <sup>115</sup> Street Health. The street health report 2007 [Internet]. Toronto: l'Organisme; juin 2007 [cité le 26 Oct. 2018]. 66 p. Consultable à la page : <http://www.streethhealth.ca/downloads/the-street-health-report-2007.pdf>
- <sup>116</sup> Hwang SW, Gottlieb JL. Drug access among homeless men in Toronto. Can Med Assoc J [Internet]. 6 avr. 1999 [cité le 26 oct.2018];160(7):1021. Consultable à la page : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1230194> PMID: 10207341
- <sup>117</sup> McNeil R, Guirguis-Younger M. Illicit drug use as a challenge to the delivery of end-of-life care services to homeless persons: perceptions of health and social services professionals. Palliat Med [Internet]. juin 2012[cité le 26 oct. 2018];26(4):350-9. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216311402713> DOI: 10.1177/0269216311402713
- <sup>118</sup> Podymow T, Turnbull J, Coyle D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. Palliat Med [Internet]. Mars 2006 [cité le 26 oct. 2018];20(2):81-6. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/0269216306pm1103oa> DOI: 10.1191/0269216306pm1103oa
- <sup>119</sup> Sumalinog R, Harrington K, Dosani N, Hwang SW. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for homeless people: a systematic review. Palliat Med [Internet]. Févr. 2017 [cité le 26 oct. 2018];31(2):109-19. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216316649334> DOI: 10.1177/0269216316649334
- <sup>120</sup> Stajduhar KI, Mollison A. Too little, too late: How we fail vulnerable Canadians as they die and what to do about it [Internet]. Victoria (BC): University of Victoria Institute on Aging and Lifelong Health; Nov. 2018 [cité le 26 oct. 2018]. 52 p. Consultable à la page : <https://www.uvic.ca/research/groups/peol/assets/docs/too-little-too-late.pdf>
- <sup>121</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs Toronto: Le Réseau. Bienvenue au nouveau site Web du réseau ontarien des soins palliatifs; [cité le 5 nov. 2018]; [environ 2 écrans]. Consultable à la page : [www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr](http://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr)
- <sup>122</sup> Régie de la santé des Premières Nations . FNHA's policy statement on cultural safety and humility. [Internet]. West Vancouver (BC): La Régie; [cité 2018 Nov 5]. 24 p. Consultable à la page : <http://www.fnha.ca/documents/fnha-policy-statement-cultural-safety-and-humility.pdf>
- <sup>123</sup> Breiddal SM. Self-care in palliative care: a way of being. Illness, Crisis & Loss [Internet]. Janv. 2012 ;20(1):5-17 [cité le 26 oct. 2018]. Consultable à la page : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/IL.20.1.b#articleCitationDownloadContainer> DOI: 10.2190/IL.20.1.b

- <sup>124</sup> Anishnawbe Health Toronto. Approaching a traditional healer, elder or medicine person [Internet]. Toronto: l'Organisme; juin 2000 [cité le 10 Oct. 2018]. Consultable à la page : <http://www.aht.ca/images/stories/TEACHINGS/ApproachingElderHealer.pdf>
- <sup>125</sup> Bowen S. Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé. Ottawa (Ontario) : Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada; 2001.
- <sup>126</sup> Gouvernement du Canada. Principe de Jordan : feuillet de renseignements - questions et réponses [Internet]. Ottawa (Ont): Sa Majesté la Reine du Chef du Canada représentée par la Ministre de la Santé; 2017 [cité le 2 oct. 2017]. 2 p. Consultable à la page : [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2017/sc-hc/H34-306-2017-1-fre.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2017/sc-hc/H34-306-2017-1-fre.pdf)
- <sup>127</sup> Chiefs of Ontario [Internet]. Toronto: The Chiefs. Provincial territorial organization affiliations [cité le 2 oct. 2017]; [environ 3 écrans]. Consultable à la page : <http://www.chiefs-of-ontario.org/provincial>
- <sup>128</sup> Hwang SW, Aubry T, Palepu A, Farrell S, Nisenbaum R, Hubley AM, et coll. The health and housing in transition study: a longitudinal study of the health of homeless and vulnerably housed adults in three Canadian cities. Int J Public Health [Internet]. 1<sup>er</sup> déc. 2011 [cité le 26 oct. 2018];56(6):609-23. Consultable à la page : <https://link.springer.com/article/10.1007/s00038-011-0283-3> DOI: 10.1007/s00038-011-0283-3