



REPUBLIQUE DE COTE D'IVOIRE
Union – Discipline – Travail



MINISTERE DE LA SANTE ET DE L'HYGIENE PUBLIQUE

**PROGRAMME NATIONAL DE PRISE EN CHARGE MEDICALE
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SIDA**

NORMES DE QUALITE DE SOINS PALLIATIFS



Septembre 2006

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
PREFACE.....	3
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES.....	4
INTRODUCTION	5
DEFINITIONS.....	6
NORMALISATION EN SOINS PALLIATIFS	11
UTILISATION DE CE GUIDE	14
CATEGORIE 1 : NORMES POUR LES TACHES DE PRESTATION DE SOINS PALLIATIFS.....	18
DOMAINE 1: PROCESSUS DE PRESTATION DE SOINS.....	18
DOMAINE 2 : EQUIPE DE SOINS	26
DOMAINE 3 : SOINS PHYSIQUES.....	28
DOMAINE 4 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE SOCIAL ET SPIRITUEL	31
DOMAINE 5 : SOINS DE FIN DE VIE/PREPARATION A LA MORT/DEUIL.....	36
DOMAINE 6 : SOINS SPECIFIQUES POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT ..	38
DOMAINE 7 : ASPECT ETHIQUE ET ASPECTS LEGAUX.....	39
CATEGORIE 2 : NORMES POUR LES TACHES CONCERNANT LES LIENS	42
AVEC LA COMMUNAUTE	42
DOMAINE 8 : CONTINUUM DE SOINS.....	42
DOMAINE 9 : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	44
DOMAINE 10 : PROMOTION DES SOINS PALLIATIFS	46

CATEGORIE 3 : NORMES POUR LES TACHES CONCERNANT LA PRESTATION DE SERVICES ADMINISTRATIFS ET LE MANAGEMENT	47
DOMAINE 11 : ORGANISATION, ADMINISTRATION.....	47
DOMAINE 12 : GESTION DES RESSOURCES	58
DOMAINE 13 : FORMATION	67
DOMAINE 14. RECHERCHE	72
CONCLUSION.....	74
DOCUMENTS CONSULTES/REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	75
LEXIQUE DES EXPRESSIONS ET TERMES COURANTS.....	78
ANNEXES 1 : TYPES ET NIVEAUX DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	83
ANNEXES 2 : CONTENU DE PROGRAMME DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	84
ANNEXE 3 : DIRECTIVES DE L'OMS SUR LE CONTROLE DES OPIOIDES.....	86
ANNEXE 4 : NORMES ET GUIDES DE PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS INTERNATIONAUX (AU 2 JUIN 2005).....	88

PREFACE

Les soins palliatifs sont une composante essentielle des soins apportés aux malades chroniques et incurables. Ils constituent un moyen efficace d'intervention thérapeutique pour soulager les souffrances des malades, de leurs familles et de leurs soignants.

Pour intégrer cette approche de prise en charge des malades dans la pratique médicale en Côte d'Ivoire, le ministère chargé de la santé a donné mission au PNPEC, dans le cadre de la lutte contre le VIH/SIDA, d'élaborer un ensemble de normes de pratique pour des soins palliatifs de qualité en Côte d'Ivoire, en vue de réduire les écarts de pratiques entre les différents prestataires de soins, de développer et d'encourager la continuité des soins chez tout malade en situation palliative et de faciliter la collaboration entre les programmes, les établissements sanitaires, les centres de prise en charge communautaires et l'ensembles des ONG et OBC impliqués dans les soins palliatifs.

Si le SIDA a servi de « *primum movens* » pour la prise de conscience nationale sur la nécessité de développer les soins palliatifs, il n'est que l'une des nombreuses affections dont la prise en charge peut être améliorée par ces soins. Les cancers et autres maladies chroniques et incurables qui menacent la vie sont tous autant des maladies dont le traitement doit intégrer les soins palliatifs.

Le but de ces normes de pratiques est de mettre à la disposition des soignants et gestionnaires des programmes et services de soins palliatifs à tous les niveau de la pyramide sanitaire et surtout à domicile un instrument pour :

- Etablir des définitions consensuelles des éléments essentiels des soins palliatifs
- Faciliter le développement et l'amélioration continue des programmes et services de soins palliatifs
- Permettre d'assurer un continuum de soins
- Permettre de développer des soins palliatifs de qualité

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACHS	Australian Council on Healthcare Standards
ACSP	Association Canadienne des Soins Palliatifs
AGR	Activités Génératrices de Revenus
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation
ARV	Antiretroviraux
CCC	Communication pour le Changement de Comportement
CDC/RETROCI	Center for Diseases Contrôle/ Retrovirus - Côte d'Ivoire
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNDSP	Commission National pour le Développement des Soins Palliatifs
COSCI	Collectif des ONG de lutte contre le Sida en Cote d'ivoire
DPM	Direction de la Pharmacie et du Médicament
EPN	Etablissement Public National
FHI	Family Health International
FSTI	Fonds de solidarité thérapeutique internationale
GTTSP	Groupe Technique de Travail en Soins Palliatifs
HWCi	Hope Worldwide Côte d'Ivoire
ISO	Institut International de Normalisation
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
OBC	Organisations à base communautaire
OEV	Orphelins et autres Enfants Vulnérables du fait du VIH/SIDA
OICS	Organe International de Contrôle des Stupéfiants
ONG	Organisations Non Gouvernementale
ONUSIDA,	Programme Commun des Nations Unies de Lutte contre le SIDA
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMA	Paquet Minimum d'Activités
PAD	Partenaire Au Développement
PCA	Association canadienne de soins palliatifs
PEPFAR	Presidential Emergency Plan For AIDS Releave (PEPFAR) ou Plan d'urgence présidentiel américain pour la lutte contre le SIDA,
PNPECM/PVVIH	Programme National de Prise En Charge Médicale des personnes vivant avec le VIH/SIDA
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH/SIDA
PSP	Pharmacie de la Santé Publique
SEPS	Syndrome d'Epuisement Professionnel des Soignants
SIDA	Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquise
SILUD	Société Ivoirienne de Lutte contre la Douleur
SP	Soins Palliatifs
SYSCOA	Système Comptabilité Ouest Africain
USAID	United States Agency for International development
VIH	Virus Immunodéficitaire Humaine

INTRODUCTION

Depuis 2004, le Ministère chargé de la Santé en collaboration avec les partenaires au développement a initié un projet de développement de Soins Palliatifs, marqué par la déclaration d'une politique validée en Septembre 2005. Cependant, des activités de soins palliatifs étaient déjà menées sur le terrain, surtout en institution, notamment dans le cadre du VIH/SIDA, du cancer, des pathologies neurologiques, néphrologiques, respiratoires, etc.

Dans le cas particulier du VIH/SIDA, le développement de la médecine communautaire et à domicile a connu un essor important. Il s'agissait surtout d'initiatives individuelles à l'échelon local, qui ont évolué progressivement avec pour objet de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie de ceux qui vivent avec une maladie au long cours ou terminales. Pourtant, il existe toujours beaucoup d'écarts dans la qualité et la disponibilité des soins palliatifs. Malgré l'existence de services hospitaliers et d'organisations fournissant des soins palliatifs, une faible proportion seulement de personnes nécessitant ces soins y a accès.

En outre, les offres existantes ne sont pas complètes et ne peuvent pas répondre à tous les besoins des patients et de leurs proches. Pour que toute la population ait accès à des soins cohérents qui soulagent la souffrance et améliorent la qualité de la vie et devant les besoins exprimés par les acteurs de terrain, il faut une normalisation des soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Une telle approche permettra aux intervenants individuels comme aux organisations, de cerner de façon plus uniforme et efficace, les problèmes importants relatifs aux patients et à leurs proches. Elle permettra en outre d'améliorer les soins qu'exige la prise en compte de chacun des problèmes, les ressources et fonctions essentielles au développement et à la gestion d'organisations offrant des soins palliatifs.

Une approche normalisée aidera à :

- assurer que tous les soignants et le personnel sont bien renseignés et compétents, et reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour assumer leurs rôles;
- révéler les lacunes au niveau des soins, s'il y en a, et encourager les organisations à élargir le nombre de services offerts ou à créer des partenariats avec d'autres fournisseurs de soins de santé pour combler ces lacunes;
- assurer que chaque organisation de soins de santé gère ses activités, ses ressources et ses fonctions d'une manière conforme aux normes

La normalisation encourage certes la cohérence, mais elle ne suppose pas l'uniformité. Il existera toujours des différences dans la façon dont les organisations se développent et fonctionnent. Cependant, elles doivent respecter les normes qui régissent les soins palliatifs.

DEFINITIONS

1.1. Définition de norme, standard et qualité

1.1.1. Norme ou standard ?

Les deux termes désignent une publication finale résultante d'un accord consensuel. La différenciation semble se situer essentiellement au niveau des acteurs en jeu et des procédures de consensus attachées. Cependant dans la terminologie anglophone, un seul terme est utilisé pour désigner les deux idées (standard) alors que dans la terminologie française, les deux termes sont utilisés.

1.1.2. Qu'est-ce qu'un standard ?

Le standard est un ensemble de recommandations développées et préconisées par un groupe représentatif d'utilisateurs.

1.1.3. Qu'est-ce qu'une norme ?

La norme est un ensemble de règles fonctionnelles ou de prescriptions techniques relatives à des produits, à des activités ou à leurs résultats, établies par consensus de spécialistes et consignées dans un document produit par un organisme, national ou international, reconnu dans le domaine de la normalisation . Les organismes ISO, CSA sont quelques exemples d'organismes les plus connus en normalisation. .

1.1.4. Qu'est-ce que la qualité ?

L'Institut international de Normalisation (ISO) définit la qualité comme «l'ensemble des traits et caractéristiques d'un produit ou service qui leur confère l'aptitude à satisfaire des besoins déclarés ou implicites».

1.2. Définition des soins palliatifs

1.2.1. Définition de l'OMS (2002)

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;

- ne cherchent ni à hâter ni à retarder la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels de la prise en charge du patient ;
- offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre de manière aussi active que possible jusqu'à leur mort ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie des patients et dans leur deuil ;
- utilisent une approche en équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, notamment le conseil du deuil, si besoin ;
- renforcent la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement l'évolution de la maladie ;
- peuvent être utilisés au début de l'évolution de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie et comprennent des enquêtes indispensables pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

1.3 Clarification des termes de la définition des soins palliatifs

Le terme **maladie qui menace la vie** est utilisé pour décrire les maladies pour lesquelles l'on s'attend à ce que la mort soit une conséquence directe de la maladie en question. Cette définition inclut les maladies malignes et non malignes. Cependant, ce terme ne prend pas en compte les maladies chroniques (exemple HTA, diabète), qui, bien qu'elles puissent notablement influencer sur les capacités du patient et sa qualité de vie, ont un risque moins grand d'une relation directe à sa mort.

Le terme **malade ou client** est utilisé pour décrire les bénéficiaires des soins palliatifs. L'expression « personnes souffrant d'une maladie qui menace la vie » est également utilisée dans ce document pour décrire le même groupe de personnes là où le contexte et la langue permettent son utilisation.

La **famille** est définie comme l'ensemble des personnes les plus proches du patient et qui participent effectivement à sa prise en charge en termes de soutien, de soins et d'affection. La famille, dans ce contexte, peut inclure la famille biologique, la famille par alliance (par exemple, les liens du mariage) et les amis.

Une **approche palliative** est une approche liée aux soins palliatifs utilisés par les services et les praticiens pour améliorer la qualité de vie des individus souffrant d'une maladie qui menace la vie, de leurs familles et de leurs soignants. L'approche palliative prend en compte les besoins holistiques des patients et des soignants, notamment la prise en charge de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La mise en œuvre de l'approche palliative pour les soins d'un patient individuel n'attend pas le stade terminal de la maladie. Au contraire, cette approche met l'accent sur des soins actifs axés sur le confort et une approche positive de l'allègement de la souffrance et la promotion de la compréhension de la perte et du deuil dans la communauté générale. Mettre en exergue la philosophie d'une approche palliative est une attitude positive et ouverte envers les personnes mourantes et la mort .

Une **équipe interdisciplinaire** est une équipe de soignants qui travaillent ensemble pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de soins. Le nombre de membres varie selon les services requis pour prendre en charge les attentes et les besoins identifiés de la population cible. Une équipe interdisciplinaire comprend généralement un ou plusieurs médecins, infirmiers/infirmières, aides soignants, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, pharmaciens, et bénévoles. Cette équipe peut faire appel à d'autres compétences selon les besoins et les moyens disponibles.

1.4 Contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire aux différents niveaux de la pyramide sanitaire

La Côte d'Ivoire a adopté la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS. Cependant, compte tenu de l'insuffisance de l'aide sociale et de la paupérisation croissante de la population, la pratique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire met l'accent dans son volet de soutien social sur la satisfaction des besoins primaires.

Les soins palliatifs offerts en Côte d'Ivoire doivent comporter dans le respect des cultures, des traditions, des croyances et des droits des personnes malades :

- des soins physiques centrés sur :
 - une prise en charge de la douleur selon les recommandations et les directives nationales ;
 - une prise en charge de tous les autres symptômes physiques susceptibles d'altérer la qualité de vie des malades ;
- un soutien psychologique ;
- un soutien spirituel ;
- un soutien social prenant en compte la satisfaction des besoins primaires avec :
 - fourniture de kit d'hygiène
 - hébergement des sans abris
 - aide vestimentaire
 - aide alimentaire / assistance nutritionnelle
 - aide financière
 - aide scolaire
 - soutien aux activités génératrices de revenus (AGR)
 - aide juridique
 - aide administrative
 - aide aux activités récréatives
- Un soutien aux soignants

Le système sanitaire ivoirien est organisé en trois niveaux de complexité de soins et d'offre de services :

- Le niveau primaire
- Le niveau secondaire
- Le niveau tertiaire

1.4.1. Les soins palliatifs de niveau primaire

Ils comportent :

- des soins physiques de base pour la prévention et le traitement de la douleur et des autres symptômes physiques
- un soutien psychologique
- un soutien social
- un soutien spirituel.

Ils sont fournis dans les établissements sanitaires de premier contact, dans la communauté et à domicile avec les moyens disponibles.

L'intervenant en soins palliatifs primaires :

- reçoit une formation de base en soins palliatifs
- gère la maladie, ses manifestations et les situations difficiles associées
- Identifie les problèmes
- fournit les soins et soutien de base liés aux soins palliatifs
- fait la promotion des soins palliatifs

1.4. 2Les soins palliatifs de niveau secondaire

Les soins dans leurs principes sont les mêmes que ceux fournis au niveau primaire. Ils en diffèrent par le plateau technique plus élevé au niveau secondaire ; ce qui permet de faire face à des situations complexes ne pouvant être pris en charge au niveau primaire. Les soins palliatifs de niveau secondaire sont fournis dans les hôpitaux généraux.

L'intervenant en soins secondaires

- est un expert (a une formation spécialisée) en soins palliatifs
- appuie les intervenants en soins primaires dans tous les milieux de soins où des patients et leurs proches sont pris en charge
- fait la promotion des soins palliatifs

1.4.3 Les soins palliatifs de niveau tertiaire

Ce sont les soins palliatifs spécialisés offerts dans les établissements de référence offrant le plateau technique le plus élevé pour prendre en charge les situations les plus complexes.

L'intervenant en soins tertiaires :

- est un expert en soins palliatifs
- fournit des consultations aux experts en soins secondaires et aux intervenants en soins primaires pour les cas difficiles
- enseigne et forme des experts en soins secondaires et tertiaires
- fait de la recherche
- élabore des stratégies de promotion

Le tableau N°1 décrit pour chaque niveau sanitaire l'offre de service en matière de soins palliatifs.

Tableau N°1 : Offre de soins palliatifs par niveau sanitaire

NIVEAU SANITAIRE	LIEU DE SOINS	CONTENU DES SOINS PALLIATIFS
PRIMAIRE	Domicile (*) Etablissements sanitaires de premier contact Centres communautaires	<ul style="list-style-type: none"> • Soins physiques de base en fonction du plateau technique <ul style="list-style-type: none"> ○ Prévention et traitement de la douleur ○ Prévention et traitement des autres symptômes physiques • Soutien Psychologique • Soutien social <ul style="list-style-type: none"> ○ Hébergement ○ Aide vestimentaire ○ Aide alimentaire ○ Aide financière ○ Aide scolaire ○ Aide aux AGR ○ Aide juridique ○ Aide administrative ○ Aide aux activités récréatives • Soutien spirituel • Soutien aux soignants
SECONDAIRE	Hôpitaux généraux	<ul style="list-style-type: none"> • Soins physiques en fonction du plateau technique • Soutien psychologique • Soutien social • Soutien spirituel • Soutien aux soignants:
TERTIAIRE	CHU, CHR, Centres spécialisés	<ul style="list-style-type: none"> • Soins physiques spécialisés en fonction du plateau technique • Soutien psychologique : • Soutien social • Soutien spirituel • Soutien aux soignants:

* Dans le cadre des soins palliatifs, le domicile est considéré comme un lieu de soins de niveau primaire

** Le soutien psychologique, social, spirituel et aux soignants est le même quelque soit le niveau sanitaire

2 NORMALISATION EN SOINS PALLIATIFS

2. 1 Concept de qualité, de normalisation et d'accréditation

2.1.1. Le concept de qualité

Le concept de qualité est l'une des idées-forces de l'amélioration des services de santé. La qualité est l'ensemble des caractéristiques d'une prestation ou d'un produit qui garantit la satisfaction des besoins exprimés et implicites.

L'Institut international de Normalisation (ISO) définit la qualité comme «l'ensemble des traits et caractéristiques d'un produit ou service qui leur confère l'aptitude à satisfaire des besoins déclarés ou implicites».

En matière de soins de santé, la perception des besoins d'un client ou d'une communauté varie en fonction des vues et perspectives différentes du client, du fournisseur du service et de la société, et en fonction de l'environnement social, politique et économique.

2.1.2. Le contrôle de la qualité

Le contrôle de la qualité détermine dans quelle mesure un produit (médicament, matériel diagnostique...) ou l'un de ses composants est conforme à une norme fixée.

2.1.3. L'assurance de la qualité

L'assurance de la qualité est une approche plus générale de la qualité. Elle est mise en oeuvre dans un cadre associant structure, processus et résultat, et doit satisfaire le client (besoins, droits et préférences). Elle comporte l'étude (input), facilite l'analyse et le réagencement de la prestation des services (processus) et permet de mesurer les résultats obtenus (output) des structures et des apports nécessaires (Elle a pour objectif d'améliorer les effets de tous les soins sur la santé, la capacité fonctionnelle, le bien-être et la satisfaction de l'utilisateur. Le principal objectif est d'instaurer un environnement dans lequel chaque acteur a le souci de la qualité, est attentif aux problèmes de fonctionnement et aux possibilités d'amélioration et est prêt à prendre la responsabilité de mettre en route les modifications nécessaires pour améliorer les soins.

C'est une approche qui se fonde sur le respect de normes et qui peut s'appliquer à des établissements, des programmes, des systèmes et des secteurs. Elle s'applique rarement à une institution, une entreprise ou un ministère dans son ensemble.

Ainsi, l'assurance de la qualité vise d'abord à encourager et non à punir afin que les capacités d'expression et de progrès innées ou acquises puissent être pleinement utilisées.

2.1.4. La gestion de la qualité totale

On appelle gestion de la qualité totale une approche de la qualité appliquée à tout un organisme. Visant l'amélioration continue du fonctionnement d'ensemble, la gestion de la qualité totale facilite l'adoption d'autres approches de l'assurance de la qualité, comme, par exemple, le contrôle de la qualité et l'accréditation.

De caractère global, la gestion de la qualité totale s'appuie sur des modèles qui tiennent compte de toutes les fonctions et de tous les éléments clés de tout l'organisme. Elle est fondée sur l'ensemble du système et sur la participation des utilisateurs, des clients et de la société. Une de ses caractéristiques importantes est l'adoption de modèles, inspirés du schéma structure-processus-résultats, qui visent à distinguer les éléments clés de l'organisme tels que sa direction, son personnel, son infrastructure, son mode opératoire et ses résultats essentiels.

Pour créer durablement le climat le plus favorable à l'amélioration continue de la qualité, il faut travailler à une culture de la qualité fondée sur une communauté de conceptions, de perspectives, d'objectifs, de valeurs et de principes.

2.1.5. L'accréditation, modèle d'évaluation et d'amélioration de la qualité

L'accréditation est née aux Etats-Unis en 1917; c'était une méthode utilisée par l'American College of Surgeons pour évaluer la recevabilité d'un hôpital comme lieu de formation à la chirurgie. Elle s'est d'abord répandue dans les autres pays anglophones, puis en Europe, en Amérique latine, en Afrique et dans le Pacifique occidental pendant les années 90.

Dans la plupart des cas, le terme accréditation désigne l'évaluation systématique, au regard de normes explicites, d'un établissement dans son ensemble, et non pas d'une unité spécialisée.

C'est une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé qui est chargée de l'accréditation. En général, elle évalue les normes publiées dans l'établissement concerné au regard de normes correspondant à l'environnement spécifique dans lequel les soins cliniques sont fournis.

Les normes adoptées à l'échelle nationale sont généralement un ensemble de textes nationaux, de recommandations gouvernementales, de rapports indépendants, de normes d'autres pays, et de résultats de recherches dans les domaines biomédical et sanitaire.

C'est presque toujours une autorité ministérielle déléguée ou un organisme non gouvernemental qui procède à l'accréditation. Cet organisme est chargé d'élaborer, de

publier et de réviser continuellement les normes, de procéder à l'évaluation sur place et de déterminer le niveau de respect des normes atteint par l'établissement inspecté.

L'accréditation vise à stimuler l'amélioration ininterrompue de la qualité plutôt qu'à imposer des sanctions.

2.2. Les valeurs et les principes fondamentaux guidant la normalisation en soins palliatifs

Les normes de qualité en soins palliatifs obéissent à un certain nombre de valeurs et de grands principes.

2.2.1. Les valeurs

Toutes les activités de soins palliatifs reconnaissent et endossent les valeurs suivantes :

- La valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome.
- La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort.
- La nécessité d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches.
- L'adhésion du patient ou de ses proches aux soins qui leur sont proposés.
- La qualité de vie telle que définie par l'individu. Elle doit orienter les soins.
- Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne.
- La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

2.2.2. Les principes

Les principes suivants, basés sur la disponibilité de ressources (humaines, matérielles et financières), guident tous les aspects des soins palliatifs :

- Soins centrés sur le patient et ses proches ;
- Soins de qualité ;
- Sécurité et efficacité des soins ;
- Soins accessibles ;
- Soins fondés sur la collaboration ;
- Soins basés sur la connaissance ;
- Soins fondés sur la promotion ;
- Soins basés sur la recherche. :
- **soins intégrant le soutien aux soignants (Burn out)**

Ces principes doivent tenir compte des enfants et des adultes dans l'incapacité physique ou psychique de prendre des décisions.

3. UTILISATION DE CE GUIDE

2.3. Comment ont été élaborées les normes ?

Le projet de normes a été mis au point par les membres du groupe de travail national spécialisé dans le domaine des soins palliatifs, après examen de la littérature qui fait autorité en la matière et des normes pertinentes élaborées par des organismes normatifs et d'accréditation dans plusieurs pays.

Les rédacteurs se sont particulièrement inspirés des normes canadiennes chez les adultes et chez les enfants, des normes suisses de pratique et de formation, des normes de pratiques (Royaume-Uni, USA, et Afrique du Sud, Australie) et des normes du Zimbabwe pour les soins à domicile. Des normes en soins palliatifs ont été élaborées dans de nombreux pays. L'annexe 4 en donne une liste non exhaustive à partir des informations disponibles en 2005. La rédaction des normes présentées dans ce document s'est inspirée de l'expérience de ces pays

Chaque norme proposée est néanmoins adaptée aux réalités nationales ivoiriennes. En effet, le choix et la formulation des normes proposés dans ce document ont tenu compte de leur faisabilité dans la pratique médicale et organisationnelle nationale.

Pour formuler des normes qui soient valables, crédibles et dont les effets soient mesurables, les concepteurs ont tenu compte des critères suivants :

- La norme tient compte des connaissances et des données factuelles contemporaines admises.
- La norme précise clairement le niveau d'application attendu.
- La norme est spécifique, mesurable et doit être mise en oeuvre suivant un calendrier précis
- La norme est susceptible d'auto-évaluation et d'évaluation externe.
- La norme permet l'application d'une méthode de mesure valable.
- Un établissement peut identifier les «preuves» (indicateur) qu'il lui faut présenter pour montrer qu'il répond aux exigences de la norme.
- La norme porte sur la qualité et la sécurité des soins dispensés.
- La norme exige un certain nombre de « preuves » (indicateurs)

A ces critères s'ajoutent d'autres considérations fondamentales :

- Une norme est formulée dans un langage simple, accessible à tous.
- Chaque norme obéit à un principe majeur pour être plus simple à suivre.
- L'organisme normatif rédige la norme à la voix active («L'établissement offre...» ou «Les soignants appuient...»)
- Les résultats attendus ne dépendent pas de la quantité des ressources : que celles-ci soient abondantes ou qu'elles soient rares, l'indicateur peut être pratiquement atteint.

- La norme est énoncée sans ambiguïté, sans mention telle que «devrait» ou «peut», qui exprime des résultats souhaitables mais non pas prescrits.
- Une des normes désigne un responsable de l'application de l'ensemble.

2.3.1. Descriptif des normes de qualité

Les normes proposées s'appliquent à chacune des tâches effectuées dans un établissement ou service de santé et sont regroupées en trois grandes catégories et quatorze domaines :

- **Catégorie 1 : Normes pour les tâches de prestation de soins palliatifs**
 - Domaine 1: Processus de prestation de soins
 - Domaine 2: Equipe de soins
 - Domaine 3: Soins physiques
 - Domaine 4: Soutien psychologique, social et spirituel
 - Domaine 5: Soins de fin de vie/ Deuil
 - Domaine 6: Soins pour le développement de l'enfant
 - Domaine 7: Aspects éthiques et légaux des soins
- **Catégorie 2 : Normes pour les tâches concernant les liens avec la communauté**
 - Domaine 8 : Continuum de soins
 - Domaine 9 : Soins palliatifs à domicile
 - Domaine 10 : Promotion des soins palliatifs
- **Catégorie 3 : Normes pour les tâches concernant la prestation de services administratifs et le management**
 - Domaine 11 : Organisation, Administration
 - Domaine 12 : Gestion des ressources
 - Domaine 13 : Formation
 - Domaine 14 : Recherche

Pour chaque catégorie et chaque domaine, des normes de prestation sont formulées. Elles concourent à garantir une pratique optimale des soins palliatifs pour le domaine considéré.

Pour chaque norme, des critères sont définis comportant les valeurs, principes et directives de pratique de soins palliatifs de qualité.

Des indicateurs sont définis pour chaque domaine. Ils permettent de vérifier et de mesurer l'effectivité de la bonne pratique des normes pour le domaine considéré.

2.4. Comment utiliser ces normes en soins palliatifs ?

La présente publication de normes s'adresse aux structures et organisations pour améliorer à tous les niveaux de la pyramide sanitaire, la qualité des soins palliatifs dispensés dans leurs établissements.

Les normes, critères et indicateurs proposés pour évaluer la qualité des prestations constituent un cadre modèle qui peut servir à :

- élaborer et/ou renforcer les programmes nationaux d'évaluation de la qualité et d'accréditation/certification des services de soins palliatifs;
- élaborer des mesures gouvernementales dans le domaine des soins palliatifs;
- créer de nouveaux programmes ou services de soins palliatifs;
- améliorer la qualité des programmes et des services de soins palliatifs existants;
- donner aux communautés et aux établissements les moyens d'offrir des soins palliatifs plus efficaces et plus efficaces.

2.4.1. Etapes pour élaborer un programme national d'évaluation de la qualité et d'accréditation / certification des services de soins palliatifs

Pour créer un programme national d'accréditation ou de certification, l'OMS recommande les étapes suivantes :

1. Charger un comité ou une équipe spéciale nationale d'intervenants clés d'examiner la nécessité d'un tel programme, la manière dont ce programme coexisterait avec des programmes existants, et la question des ressources nécessaires à son démarrage.
2. Elaborer et évaluer les normes et les réviser ou les compléter jusqu'à ce qu'elles conviennent aux centres et programmes de soins palliatifs du pays.
3. Faire approuver les normes par l'autorité gouvernementale appropriée.
4. Annoncer le programme et préparer ceux auxquels il s'adressera.
5. Créer une autorité publique ou privée qui établira les politiques et procédures de mise en oeuvre (le type d'établissement susceptible d'accréditation, par exemple) et vérifiera que l'évaluation, la notation (au moyen des points, ou des mentions « non satisfaisant », « partiellement satisfaisant » ou « pleinement satisfaisant ») et les décisions d'accréditation sont transparentes.
6. Recruter et former les futurs responsables des évaluations sur place.

Étapes pour appliquer les normes dans une structure ou un établissement de soins palliatifs

Pour appliquer les normes à une structure ou un établissement offrant des soins palliatifs, il faut au moins :

1. réunir les principaux chefs de service et membres du personnel et examiner les avantages des normes ainsi que les efforts exigés. Il est utile de faire appel alors à des représentants des bénéficiaires des soins de santé et du public;
2. passer les normes en revue et décider lesquelles conviennent aux services et activités en cause;
3. familiariser le personnel avec les normes, en formant pour commencer des petits groupes correspondant aux domaines où elles s'appliquent;
4. constituer une petite équipe pour procéder à une auto-évaluation et savoir où se situent les principales lacunes au regard des normes.
5. créer des groupes de travail d'étudier les moyens de combler ces lacunes, de concevoir les mesures, les procédures et la formation du personnel, et aussi de retenir les meilleures pratiques à mettre en oeuvre.
6. poursuivre la collecte de données et procéder à une auto-évaluation pour savoir si les lacunes ont été comblées.
7. rechercher s'il existe un programme d'accréditation ou de certification, se renseigner sur ses prescriptions et faire appel à une évaluation externe pour valider l'évaluation interne.

Il existe plusieurs façons d'appliquer correctement les normes. La mise en œuvre du processus et sa rapidité dépendra du dynamisme de la direction, de la culture de l'établissement, de la plus ou moins bonne assimilation des principes d'amélioration de la qualité, et de bien d'autres facteurs.

3. CATEGORIE 1 : NORMES POUR LES TACHES DE PRESTATION DE SOINS PALLIATIFS

Les normes présentées dans les domaines relatifs aux tâches des prestations s'adressent aux membres de l'équipe de soins des établissements/services sanitaires publics et privés ainsi qu'aux intervenants des ONG et OBC du secteur de la santé offrant des services de soins palliatifs en institution, dans la communauté ou à domicile.

DOMAINE 1: PROCESSUS DE PRESTATION DE SOINS

.....

Le processus de prestation de soins se compose de six étapes ou fonctions: Evaluation initiale (ou diagnostique), Partage des informations, Prise de décisions, Planification des soins, Prestation des soins, Evaluation des soins

2.4.2. Evaluation initiale

L'évaluation initiale permet de vérifier tous les domaines des soins afin de mettre en évidence les problèmes actuels (non résolus ou nouveaux) ou potentiels. . Elle repère également les opportunités importantes pour le patient, les proches et les intervenants, afin de résoudre les problèmes identifiés.

NORME 1 : Les soignants réalisent une évaluation initiale pour comprendre la maladie, l'expérience de la maladie par le malade et obtenir des informations adéquates leur permettant d'établir le plan de soins.

CRITERES :

- C1.1. Les soignants réalisent une anamnèse au cours de laquelle ils rassemblent des informations appropriées concernant l'histoire de la maladie et les antécédents du malade et de la famille.
- C1.2. Les soignants utilisent un protocole d'anamnèse qui leur permet de recueillir des informations détaillées sur les points suivants :
- les problèmes identifiés,
 - les opportunités,
 - les attentes,
 - les besoins,
 - les espoirs,
 - les craintes,
 - les questions importantes pour le malade, la famille et les soignants
 - l'évaluation des valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, des croyances et des pratiques,

- l'évaluation de la structure familiale, du contexte de vie/environnemental, des points forts de la famille et des soutiens familiaux
- les avantages et les inconvénients perçus de toute intervention thérapeutique antérieure
- l'observance des traitements

C1.3. Les soignants utilisent un protocole pour la mise en ordre de priorités.

C1.4. Les soignants réalisent un examen physique lors de l'admission ou du premier contact. Les soignants médicaux réalisent un examen physique.

C1.5. Les informations recueillies sont consignées dans le dossier du malade

C1.6. Les soignants réalisent l'examen physique en ayant recours à un protocole et à des techniques et des outils fiables d'évaluation de manière à ce qu'ils disposent d'informations adéquates pour guider le plan de soins.

C1.7. L'évaluation initiale inclut dans le cas de l'enfant le niveau de développement psychomoteur.

C1.8. Selon l'évaluation, les soignants suggèrent des examens complémentaires quand ceux-ci présentent un avantage, ne sont pas onéreux, respectent le confort du malade et, de ce fait, ne constituent pas un fardeau ou un risque.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades et de familles ayant fait l'objet d'une évaluation initiale documentée en utilisant le protocole proposé au niveau national.
- Nombre ou proportion d'enfants malades et de familles ayant fait l'objet d'une évaluation initiale documentée avec appréciation du développement psychomoteur, en utilisant le protocole proposé au niveau national.
- Nombre ou proportion de malades et de familles ayant fait l'objet d'une priorisation des besoins à l'issue de l'évaluation initiale

2.4.3. Partage de l'information

La communication est une composante essentielle de la relation thérapeutique, elle est toujours bidirectionnelle. Le patient et ses proches doivent donner des informations aux soignants pour les aider à améliorer leurs soins mais ils ont aussi le droit d'être informés sur les soins palliatifs et leur rôle durant toute la maladie et le deuil. Ce partage de l'information doit se faire dans le respect du droit du patient à la confidentialité.

NORME 2 : Les soignants transmettent au malade et à sa famille des informations justes et suffisantes sur la maladie, les soins palliatifs, la nature des soins administrés ainsi que leurs effets, et ce, dans le respect de la confidentialité.

CRITERES :

- C2.1 Avant de communiquer une information, les soignants établissent les limites de la confidentialité avec le patient. Selon le niveau de maturité de l'enfant malade déterminé par le soignant, les limites sont définies avec l'enfant et sa famille.
- C2.2 Avant de communiquer une information, les soignants déterminent ce que le patient et ses proches savent déjà, ce qu'ils voudraient savoir et ce qu'ils sont prêts à entendre.
- C2.3. Les soignants transmettent des informations aussi exactes que possible.
- C2.4. Les soignants communiquent les informations en temps voulu, à mesure qu'ils en prennent connaissance, dans un endroit qui permet le respect de la vie privée.
- C2.5. Les soignants communiquent les informations au malade et à sa famille dans un langage adapté à leur niveau de compréhension du malade et de ses proches
- C2.6. Lorsque la langue est un obstacle, des interprètes facilitent la communication dans le respect de la confidentialité
- C2.7. Les soignants vérifient régulièrement la compréhension par le patient et ses proches de l'information communiquée et de ses conséquences.
- C2.8. Les soignants communiquent les informations d'une manière acceptable pour le patient et ses proches.
- C2 9 Les réactions physiques et émotionnelles à l'information communiquée sont observées régulièrement et sont prises en charge de manière efficace.
- C2.10 Les soignants vérifient régulièrement le désir d'information supplémentaire du patient et de ses proches.
- C2.11. Chez l'enfant, quand la famille et les soignants ne sont pas d'accord concernant les informations à communiquer à l'enfant, les soignants utilisent les principes de la négociation.
- C2.12 Le malade adulte ayant des capacités décisionnelles détermine le niveau d'implication de la famille dans le partage d'information.

INDICATEURS :

- Nombre ou Proportion de malades informés du pronostic de leur maladie par l'équipe de soins
- Nombre ou proportion d'enfants malades informés du pronostic de leur maladie par l'équipe de soins

- Nombre ou proportion de malades satisfaits des informations reçues par l'équipe de soins
- Nombres ou proportion de familles de malades satisfaites des informations reçues par l'équipe de soins sur le pronostic de la maladie de leur parent et sur les soins palliatifs prodigués
- Nombre ou proportion d'entretiens de l'équipe de soins avec le malade et/ou la famille.

2.4.4. Prise de décisions

Le patient a le droit de prendre des décisions éclairées et de déterminer le but des soins; d'établir des priorités de traitement à partir des choix thérapeutiques appropriés mis à sa disposition; de changer d'idée à n'importe quel moment, de demander l'arrêt d'un traitement.

NORME 3 : Les soignants offrent au patient la possibilité de prendre des décisions par rapport à son traitement ; et quand c'est possible, les proches sont associés aux prises de décisions.

CRITERES :

- C3.1 Les soignants évaluent régulièrement la capacité du patient à prendre des décisions.
- C3.2 Les soignants évaluent régulièrement le bénéfice attendu du traitement par le patient et ses proches.
- C3.3. Les soignants offrent au patient et à ses proches des choix thérapeutiques visant à traiter la maladie, à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.
- C3.4. Les soignants aident le patient et ses proches à déterminer les priorités de traitement parmi les choix thérapeutiques disponibles.
- C3. 5 Les soignants obtiennent le consentement éclairé du patient et de ses proches pour la prise de décision thérapeutique
- C3.6 Les soignants discutent ouvertement avec le malade et sa famille des demandes d'arrêt ou d'abstention de traitements, des demandes de soins inutiles, des demandes visant à hâter la mort (euthanasie ou suicide assisté) et les facteurs motivant ces demandes.
- C3 7. Le malade adulte ayant des capacités décisionnelles détermine le niveau d'implication de sa famille dans les prises de décision concernant son plan de soins.
- C3.8. Dans le cas d'un patient inapte, les modalités de prise de décisions adoptées par les soignants reposent sur la législation et la réglementation en vigueur.

C3.9 Les soignants revoient régulièrement les traitements et prennent en compte les observations ou les décisions du patient et de ses proches.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades informés par l'équipe de soins des différentes options de traitement de leur maladie
- Nombre ou proportion d'enfants malades informés par l'équipe de soins des différentes options de traitement de leur maladie
- Nombre ou proportion de malades ayant choisi leur traitement parmi plusieurs options offertes par l'équipe de soins.
- Nombre ou proportion de malades ayant choisi leur milieu de traitement parmi plusieurs options offertes par l'équipe de soins
- Nombre ou proportion de familles de malades satisfaites des informations reçues sur les différentes options de traitements offertes à leur parent malade.
- Nombre ou proportion de familles de malades non communicants ayant donné, à la demande de l'équipe de soins, leur avis sur les traitements administrés à leur parent malade.

2.4.5. Planification des soins

Pour chaque malade, il est établi un plan de soins et de traitements. Ce plan est personnalisé et souple. Il vise à assurer la continuité des soins et des traitements et à reconnaître le rôle de toutes les personnes membres de l'équipe de soins.

NORME 4 : Les soignants établissent un plan de soins pour chaque malade. Ce plan vise à assurer la continuité de l'information, des soins et des traitements entre tous les intervenants

CRITERES :

- C4.1 Les soignants élaborent un plan de soins pour chaque malade
- C4.2. Les soignants établissent le plan de soins en collaboration avec le patient et ses proches.
- C4.3. Le plan de soins prend en compte la culture, la personnalité, l'état émotionnel, les modes d'adaptation, le niveau de développement intellectuel et les antécédents psychiatriques du patient et de ses proches.
- C4.4. Le plan de soins et de traitements englobe des stratégies pour aborder les problèmes ou les opportunités, les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes du patient et de ses proches, et offre les traitements adaptés à chaque situation.
- C4.5 Le plan de soins classe tous les aspects des soins par ordre de priorité

- C4.6 Le plan de soins prévoit des mesures de rechange si les soignants naturels ne peuvent pas remplir leur rôle prévu dans le plan de soins initial.
- C4.7. Le plan de soins s'adapte aux situations d'urgence;
- C4.8 Le plan de soins aide le patient et ses proches à choisir un milieu de soins approprié.
- C4.9 Le plan et le milieu de soins sont revus régulièrement par l'équipe de soins et adaptés aux changements dans la situation palliative.
- C4.10 Le plan de soins prend en compte les besoins de la famille en matière d'assistance (aide humaine pour réduire la charge de travail, équipement et fournitures pour les soins à domicile).

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades pour lesquels un plan de soins est établi
- Pourcentage de malades pour lesquels un plan de soins est établi
- Pourcentage de malades pour lesquels un plan de soins est adapté
- .

2.4.6. Prestation des soins

La prestation des soins doit se faire dans le respect du patient et de ses proches, en tenant compte de leurs choix. Les soins prodigués doivent être de qualité et culturellement acceptables. Ils doivent préserver leur dignité, respecter leur vie privée et fournir suffisamment d'intimité.

NORME 5 : Les soignants dispensent des soins palliatifs sûrs et efficaces au malade et à sa famille.

CRITERES

;

- C5.1. Les services essentiels sont disponibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
- C5.2. Le milieu de soins est maintenu de façon à fournir hygiène, sécurité, réconfort avec respect de l'intimité et de la vie privée.
- C5.3. Les soins sont dispensés par une équipe interdisciplinaire spécifique formée pour prendre en charge le malade et ses proches.
- C5.4. Les soignants ont les ressources nécessaires pour prodiguer les soins ;
- C5.5. Les soignants disposent des procédures écrites d'administration de soins palliatifs selon le plateau technique disponible ;

- C5.6. Lorsque certains pour les aspects des soins qui ne sont pas offerts par l'organisation de soins palliatifs, des partenariats sont créés avec d'autres organisations de soins afin d'aider le patient et ses proches à faire face aux situations qu'ils vivent.
- C5.7. Les soignants consultent des spécialistes en temps voulu, selon les besoins.
- C5.8. Les soignants dispensent toutes les interventions thérapeutiques dans un délai opportun, □ conformément aux directives et procédures nationales.
- C5.9. Les soignants traitent les situations urgentes dans les meilleurs délais
- C5.10. Les soignants signalent immédiatement à leurs responsables de soins toute erreur dans la prestation des soins.
- C5.11 Les soignants respectent la décision du patient de refuser ou d'arrêter toute intervention thérapeutique.
- C5.12 Toutes les interventions, ainsi que leur efficacité, sont documentées et les données sont utilisées pour parvenir à des décisions en matière de soins.

INDICATEURS :

- Disponibilité de procédures écrites d'administration de soins.
- Nombre ou proportion de malades disposant de fiches ou informations écrites sur le traitement ou le soutien reçu dans le dossier médical.
- Pourcentage des soignants qui dispensent les soins selon les procédures
- Pourcentage des malades qui ont accès aux services de soins palliatifs
- Pourcentage de structures qui offrent les soins palliatifs

2.4.7. Evaluation des soins

Au cours de chaque rencontre thérapeutique, la compréhension par le malade et sa famille des soins prodigués, leur satisfaction, leur niveau de stress, leurs préoccupations, leurs problèmes et leurs désirs d'information supplémentaire sont évalués en vue de répondre au mieux à leurs besoins.

NORME 6. Les soignants s'efforcent continuellement d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins palliatifs par un processus permanent d'évaluation et d'adaptation des services fournis pour répondre aux besoins du malade et de sa famille.

CRITERES :

- C6.1. A chaque rencontre thérapeutique, les soignants évaluent le patient et ses proches sur:
- leur perception de la situation;

- leur niveau de stress;
- leurs préoccupations ;
- leurs questions et leur désir d'information supplémentaire ;
- leur capacité à participer au plan de soins et de traitements ;
- leur satisfaction à l'égard des modalités des soins.

C6.2. A chaque rencontre avec le malade, les soignants évaluent et renforcent ses connaissances et celles de ses proches sur :

- le plan de soins ;
- l'utilisation appropriée des médicaments, ;
- les traitements ;
- le matériel et les fournitures.

C6.3. A chaque rencontre thérapeutique, les soignants évaluent l'efficacité des traitements prescrits et leur tolérance.

C6.4 : les soignants adaptent les plans thérapeutiques selon l'évaluation

INDICATEURS :

- Nombre de rencontres thérapeutiques organisées
- Pourcentage des rencontres qui ont fait l'objet d'évaluation selon les critères
- Pourcentage des patients ayant des besoins non satisfaits

4.2.- DOMAINE 2 : EQUIPE DE SOINS

Les soins palliatifs font intervenir des soignants de disciplines diverses qui doivent coordonner leurs activités pour une meilleure efficacité.

NORME 7 : L'établissement dispose d'une équipe spécialisée en soins palliatifs qui fournit les soins dans une approche interdisciplinaire.

CRITERES :

- C7.1. L'équipe de soins est composée au minimum d'un médecin et d'un(e) infirmier(e) ayant chacun une formation de base en soins palliatifs.
- C7.2. La structure fait appel selon les besoins à d'autres spécialistes de soins palliatifs dont les compétences permettent de prendre en charge les besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels du malade et de sa famille.

INDICATEURS :

- Le nombre de structures qui disposent d'au moins un médecin et un infirmier formés en soins palliatifs
- Pourcentage de structure qui a eu recours à d'autres spécialistes de soins palliatifs (dont ils ont besoin).

NORME 8 : L'équipe interdisciplinaire incorpore des bénévoles.

CRITERES :

- C8.1. L'équipe de soins dispose en son sein de bénévoles
- C8.2. L'équipe de soins reconnaît et respecte les obligations et engagements des bénévoles
- C8.3. Les bénévoles reconnaissent, respectent les obligations et engagements vis-à-vis de l'équipe de soins et du malade.
- C8.4. Un membre de l'équipe de soins est désigné pour coordonner les activités des bénévoles.
- C8 :4 Les bénévoles reçoivent une formation initiale et continue

INDICATEURS :

- Pourcentage d'équipe de soins qui disposent de bénévoles
- Pourcentage de bénévoles formés

:

NORME 9 : L'équipe de soins inclue les soignants naturels (famille)

CRITERES :

- C9.1. La famille désigne, en accord avec le malade, un de ses membres pour aider le responsable de l'équipe de soins.
- C9.2. Les proches sont informés du rôle qu'ils pourraient jouer et sont appuyés dans leur décision de devenir des soignants naturels.
- C9.3. Les soignants naturels reçoivent un renforcement de capacité par des formateurs afin d'acquérir les compétences et la confiance nécessaires pour prodiguer les soins

INDICATEURS :

- Le nombre de patients dont le dossier médical....
- Pourcentage de soignants sensibilisés et formés
-

NORME 10 : L'équipe de soins fonctionne selon un cadre organisationnel

CRITERES :

- C10.1. L'équipe de soins a un cadre de fonctionnement et le respecte.
- C10.2. L'équipe de soins désigne un leader (coordonnateur) et détermine le rôle et les limites de chaque membre.
- C10.3. Les activités de l'équipe sont guidées par le respect des valeurs et principes fondamentaux en soins palliatifs
- C10.4. L'équipe de soins dispose de modalités de prise de décision. La prise de décision relève de la responsabilité de chaque membre, Elle fait autant que possible l'objet d'un consensus et bénéficie de la solidarité du groupe.
- C10.5. L'équipe de soins se réunit régulièrement pour échanger et partager les informations, planifier et réévaluer les soins apportés au malade et à la famille, Elle se réunit au moins une fois par semaine ou dans des délais plus courts si l'état du malade le nécessite.
- C10.6. L'équipe de soins se réunit régulièrement pour discuter des problèmes d'ordre organisationnel.
- C10.7. Les membres de l'équipe disposent d'une stratégie de gestion des tensions et conflits afin de préserver la dynamique interdisciplinaire.

INDICATEURS :

- Nombre de réunion par an réalisé par l'équipe de soins
- Nombre d'équipe qui dispose de procédure de gestion des conflits

DOMAINE 3 : SOINS PHYSIQUES

.....

Les soins physiques au malade et à la famille regroupent la gestion de la maladie à l'origine de la situation palliative, la prise en charge de la douleur et la prise en charge des symptômes pénibles autres que la douleur.

4.3.1. Gestion de la maladie

La prise en compte de la maladie initiale, à l'origine de la situation palliative, fait partie intégrante des soins à apporter au malade.

NORME 11 : L'équipe de soins donne au malade un traitement approprié visant à gérer la maladie à la base de la situation palliative.

CRITERES

- C11.1 Les soignants font de leur mieux pour estimer de la manière la plus exacte possible le pronostic du malade selon les meilleures preuves possibles.
- C11.2. L'équipe de soins explique la maladie au patient et à ses proches qu'il aura désignés et s'assure qu'ils comprennent le(s) diagnostic(s).
- C11.3 Les soignants communiquent de manière appropriée la signification et les implications du pronostic estimé au malade et à sa famille, en respectant le droit à la confidentialité.
- C11.4. Les soignants utilisent un langage approprié avec les malades et les familles, pour minimiser les incompréhensions et faciliter les discussions relatives à la mort afin de les aider à se préparer à la fin de la vie
- C11.5 Les soignants connaissent les antécédents du malade en matière d'interventions thérapeutiques et leur efficacité, les questions résolues et non résolues ainsi que les événements fâcheux.
- C11.6 Les soignants offrent au malade et à la famille une conforme à la maladie et à leurs objectifs en matière de soins.
- C11.7 Les soignants offrent au malade et à la famille une thérapie capable de soulager les souffrances du malade et (ou) améliorer sa qualité de vie sans pour autant représenter un risque ou un fardeau disproportionné.

C11.8 Les soignants offrent au malade et à la famille une thérapie capable de soulager les souffrances du malade et (ou) améliorer sa qualité de vie sans pour autant faire de l'acharnement thérapeutique.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades/familles ayant compris la gravité de la maladie et du pronostic
- Nombre ou proportion de malades/familles informés du traitement mis en route pour contrôler la maladie initiale responsable de la situation palliative

4.3.2. Prise en charge de la douleur

NORME 12 : Les soignants gèrent de manière active, sans relâche, avec persévérance la douleur d'apporter un maximum un soulagement maximum au malade et à sa famille.

CRITERES :

- C12.1. Les soignants évaluent les besoins spécifiques du malade et de la famille en matière de gestion de la douleur ;
- C12.2. Les soignants évaluent la douleur prenant en compte l'âge, le vécu de la maladie et les expériences précédentes de la douleur et autres symptômes;
- C12.3. Les soignants évaluent la douleur de manière continue, en utilisant des outils d'évaluation validés et adaptés à l'âge ;
- C12.4 Le plan de soins porte sur les attentes et les besoins du malade et de la famille en matière de douleur.
- C12.5. Le plan de soins inclut un plan efficace de gestion de la douleur, et des effets secondaires des médicaments ;
- C12.7 La prise en charge de la douleur fait appel aux interventions les plus efficaces, les moins invasives, basées sur des preuves scientifiques ou ayant fait l'objet d'un consensus.
- C12.8. Les thérapies alternatives et complémentaires pour la gestion de la douleur, choisies par le malade et la famille sont acceptées par l'équipe de soins sauf si elles risquent de causer des dommages importants.
- C12.9. L'accès à une compétence pour le soulagement de la douleur est disponible 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
- C12.10. Les soignants prennent en compte dans la gestion de la douleur chez l'enfant,

les expériences sensorielles à savoir la vue, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat. Ils offrent des techniques de gestion non pharmacologiques et de distraction (musique, art, livres, tenue d'un journal, imagerie guidée,...) s'appuyant sur ses expériences

INDICATEURS :

- -Nombre de malades traités pour la douleur
- Pourcentage de malades traités pour la douleur et satisfaits des soins
- Nombre de malades traités par les morphiniques
- Pourcentage de dernier cas de douleur traité et réévaluer dans les 24Heures
- Pourcentage d'enfants évalués pour la douleur avec un instrument adapté à l'âge de l'enfant (p 37 –p29.)

4.3.3. Prise en charge des symptômes pénibles autres que la douleur

NORME 13 : Les soignants gèrent de manière active, sans relâche, avec persévérance les autres symptômes physiques gênants afin d'apporter un maximum de soulagement au malade et à sa famille.

CRITERES :

- C13.1. Les soignants évaluent les besoins spécifiques du malade et de la famille en matière de gestion des symptômes physiques autres que la douleur
- C13.2. Les soignants évaluent les symptômes physiques autres que la douleur en prenant en compte l'âge, le terrain, le vécu de la maladie et les expériences précédentes de ces symptômes
- C13.3 Les soignants établissent un plan de soins qui porte sur les attentes et l'ensemble des besoins physiques du malade et de la famille.
- C13.4. Le plan de soins prend en compte également les symptômes physiques autres que la douleur couramment observés sans s'y limiter :
- la dénutrition ;
 - les symptômes cardiorespiratoires (détresse ou insuffisance respiratoire, insuffisance cardiaque, toux, oedème, hoquet, etc....) ;
 - les symptômes gastro-intestinaux (nausée, vomissements, constipation, occlusion intestinale, diarrhée, etc....) ;
 - les symptômes neurologiques (insomnie, crises convulsives, troubles de la conscience, troubles moteurs, spasmes musculaires, troubles du langage, etc....) ;
 - les symptômes hématologiques (hémorragie, etc....) ;
 - les symptômes généraux (anorexie, cachexie, fatigue, mauvaises odeurs, prurit, fièvre, escarres, etc....).

- C13.5 Pour la prise en charge des symptômes physiques autres que la douleur , les soignants ont recours aux interventions les plus efficaces, les moins invasives, basées sur des preuves scientifiques ou ayant fait l'objet d'un consensus.
- C13.6 L'équipe de soins accepte les thérapies alternatives et complémentaires pour la gestion des symptômes physiques autres que la douleur, choisies par le malade et la famille, sauf si elles risquent de causer des dommages importants.

INDICATEURS :

Nombre de malades traités pour des symptômes autres que la douleur
 Pourcentage de malades traités pour les autres symptômes et satisfaits des soins

DOMAINE 4 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE SOCIAL ET SPIRITUEL

.....

La souffrance en soins palliatifs est à la fois physique, morale, sociale et spirituelle. Le soutien psychologique, social et spirituel est par conséquent un élément essentiel de la prise en charge des malades et est indissociable des soins physiques.

4.3.4. Soutien psychologique

NORME 14 : Les soignants gèrent l'impact émotionnel, cognitif et de la maladie sur le malade et la famille en prenant en compte la personnalité, les expériences passées et les stratégies d'adaptation du malade

CRITERES

C14.1. Les soignants sont formés au soutien psychologique.

C14.2 L'équipe de soin fait appel ou réfère le malade, à un psychologue ou à un psychiatre en cas de nécessité

C 14.3. Les soignants évaluent le bien-être émotionnel du malade et de la famille en se renseignant auprès du malade et de la famille sur leurs pensées spécifiques, leurs sentiments, leurs espoirs, leurs désirs et leurs craintes.

C14.4. Les soignants évaluent le chagrin par anticipation, le niveau d'anxiété, de dépression, de colère, de détresse et de désespoir du malade et/ou de ses proches.

C14.5. Le plan de soins fournit un soutien psychologique permettant de promouvoir la capacité d'adaptation du malade et de la famille à la situation.

C14.6. Les soignants soutiennent les désirs de la famille et du malade en matière d'intimité, de confidentialité et de liens intrafamiliaux.

- C14.7. Les soignants prennent en compte les craintes du malade, son chagrin, son sentiment d'être un fardeau et son désir de protéger sa famille. Ils prennent également en compte les difficultés de la famille (solitude, culpabilité, colère, désespoir) et plus encore celles de l'enfant.
- C14.8. En soins palliatifs pédiatriques, un soutien psychologique particulier est apporté à l'enfant malade afin de préserver et développer son fonctionnement cognitif, de soutenir son sens de l'autonomie et de maîtrise de soi.
- C14.9. Le plan de soins inclut donc des occasions d'enseignement, de jeu et d'interaction avec les membres de la famille et les pairs ainsi que d'autres activités appropriées sur le plan du développement.
- C14.10. Les soignants naturels sont formés et soutenus par l'équipe interdisciplinaire pour participer activement au soutien psychologique du malade.
- C14.11. Les soignants s'efforcent de veiller à ce que le malade et la famille aient des occasions de joie et de célébration.
- C14.12. Le plan de soins et de soutien psychologique à la famille (y compris les enfants) se poursuit pendant le processus de deuil. Les familles sont orientées vers des ressources communautaires ou sociales fournissant un soutien en période de deuil.

INDICATEURS :

- .Nombre ou proportion de malades (adultes et enfants) ayant bénéficié d'une évaluation de la souffrance psychologique
- Nombre ou proportion de malades ayant bénéficié d'un soutien psychologique.
- . Pourcentage de malades satisfaits du soutien psycho
- Nombre ou proportion de malades traités pour la douleur, ayant fait l'objet d'une évaluation de leur situation psychologique.

4.3.5. Soutien social

NORME 15 : Les soignants prennent en compte les besoins sociaux du malade et de sa famille

CRITERES

- C15.1. L'équipe de soins intègre les travailleurs sociaux.
- C15.2. L'équipe de soins évalue les besoins sociaux du malade et de ses proches sur les points suivants : la vie quotidienne et ses particularités (habitudes, désirs), le réseau de soutien (entourage et soins à domicile), finances, distractions, etc., selon le protocole national.

- C15.3. L'équipe de soins évalue les ressources dont disposent le malade et ses proches pour faire face à leurs besoins.
- C15.4. L'équipe de soins élabore avec la personne malade et ses proches un plan de soins visant à réduire les problèmes sociaux en tenant compte de leurs ressources, de leurs préoccupations majeures et de leurs désirs.
- C15.5. Les soignants réévaluent régulièrement la situation sociale de la personne malade et de ses proches et adaptent le soutien social aux principaux changements provoqués par la maladie.
- C. 15.6 Le plan de soins répond aux différents problèmes sociaux et également aux besoins de la famille en matière de soutien financier.
- C15.7. Le plan de soins prévoit d'orienter les familles vers des structures d'aides sociales locales et des groupes de soutien communautaires selon les besoins.
- C15.8. Les soignants s'efforcent de créer ou de maintenir un environnement sécuritaire et réconfortant. Ils fournissent des occasions de communication, d'intimité, de confidentialité. Ils soutiennent les relations familiales et la relation thérapeutique famille/soignant
- C15.9. l'équipe de soins prend en compte dans leur plan de soins les contraintes imposées à la famille par la prise en charge du malade à domicile et les hospitalisations prolongées ou répétées.
- C15.10. l'équipe de soins tient compte de l'impact possible de la diversité culturelle et spirituelle sur la communication, la prise de décisions et sur l'interaction avec le malade et sa famille.
- C15.11. Le l'équipe de soins organise des rencontres entre malade et famille ou entre famille et l'équipe de soins pour résoudre des conflits nés de divergences culturelles et spirituelles.

INDICATEURS :

- Nombre de malades ayant bénéficié de soutien social
- Pourcentage de malades et de proches satisfaits du soutien social apporté par l'équipe de soins.
- Nombre ou proportion de malades et de familles satisfaits du soutien social apporté par l'équipe de soins depuis le début de la prise en charge.

4.3.6. Soutien spirituel

NORME 16 : L'équipe de soins prend en compte les besoins existentiels et spirituels des malades et de ses proches et y répondent de la manière la plus précise possible.

CRITERES :

- C16.1 L'équipe de soins inclut des professionnels pouvant répondre aux besoins spirituels, religieux et existentiels du malade et de sa famille. Elle inclut les intervenants spirituels choisis par le malade.
- C16.2 L'équipe de soins évalue les besoins et attentes des malades en terme de spiritualité.
- C16.3 L'équipe de soins élabore avec le malade un projet de soins qui intègre les dimensions spirituelles ou existentielles de la personne malade et de sa famille (bilan de vie, enfant mourant avant les parents, etc.)
- C16.4 L'équipe de soins respecte les croyances, les habitudes spirituelles et religieuses du malade et de sa famille, quelle que soit la croyance.
- C16.5 L'équipe de soins laisse le malade et sa famille utiliser leurs propres symboles religieux ou spirituels.
- C16.6 L'équipe de soins inclut les proches dans les entretiens s'ils en expriment le désir et avec l'accord de la personne malade.
- C16.7 L'équipe de soins, sur demande du malade ou de sa famille, autorise un représentant de leur religion, de préférence déjà connu par eux à venir les soutenir.
- C16.8 En cas de conflit entre le malade et sa famille sur le choix du représentant de la religion, L'équipe de soins organise les négociations. Dans le cas où ces négociations n'aboutissent pas, le choix du malade est respecté dans la mesure du possible.
- C16.9. Les soignants négocient avec le malade et sa famille sur les difficultés liées à certaines exigences spirituelles qui vont à l'encontre des soins physiques et de l'état du malade.

INDICATEURS :

- Disponibilité d'un protocole d'évaluation de la souffrance spirituelle pour les adultes, et les enfants.
- Pourcentage de malades ayant bénéficié de séances de soutien spirituel

- Pourcentage de malades satisfaits du soutien spirituel apporté par l'équipe de soins

DOMAINE 5 : SOINS DE FIN DE VIE/PREPARATION A LA MORT/DEUIL

Les relations développées par la famille avec les soignants et les expériences de la maladie vécues par la famille ont une influence profonde sur leur attitude devant la mort et pendant le deuil qui s'en suit.

Les soins liés à la perte, au chagrin et au deuil sont fournis dans le contexte du bien-être et non de la pathologie.

4.3.7. Soins de fin de vie/ Préparation à la mort/décès

NORME 17 : Les soignants considèrent la préparation à la mort et le soutien lors du décès comme partie intégrante des soins palliatifs et offrent les soins et soutiens appropriés aux malades et aux familles.

CRITERES :

- C17.1 L'équipe de soins aide les malades et les proches à se préparer et à gérer la fin de vie.
- C17.2 L'équipe de soins anticipe les symptômes et les changements physiologiques associés aux dernières heures de la vie et à la mort et en discute avec le malade et les proches.
- C17.3 L'équipe de soins gère efficacement avec le malade et les proches les symptômes et les changements physiologiques de fin de vie et de la mort selon leur culture, leurs croyances, leurs valeurs et leur sensibilité personnelle.
- C17.4. Les soignants aident la personne malade, en fin de vie, si elle le souhaite à exprimer ses dernières volontés (directives anticipées, rituels, etc.). Aucun soignant ne doit faire exprimer les dernières volontés d'un malade en sa faveur.
- C17.5 Au décès du malade, l'équipe fournit les informations et les documents nécessaires à l'accomplissement des formalités administratives.
- C17.6 Les soignants traitent le corps du défunt avec respect et dignité.

INDICATEURS :

- Pourcentage de familles de malades satisfaites des soins de fin de vie apportés par l'équipe soignante
- Pourcentage de familles satisfaites des informations et du soutien administratif et juridique apportés par l'équipe de soins.

Deuil

NORME 18 : Les soignants offrent les soins et soutiens appropriés aux familles en deuil.

CRITERES

- C18.1 L'équipe de soins assure une prise en charge psychologique pour les personnes affectées par le deuil.
- C18.2 L'équipe soignante offre un soutien aux personnes en deuil pour l'accès aux ressources communautaires ou hospitalières (groupes de soutien, soutien par les pairs et bénévoles formés à ce travail)
- C18.3 L'équipe soignante offre aux familles un soutien sous forme de conseil et d'orientation sociale et juridique face aux contraintes de veuvage et d'orphelinat selon les cultures et traditions.
- C18.4. Les soignants selon leur convenance et leurs moyens se déplacent dans les familles pour présenter des condoléances et fournir soutien et réconfort pendant les funérailles.
- C18.5. Les membres de l'équipe de soins ayant cultivé une relation personnelle avec la famille peuvent participer au soutien de celle-ci pendant le deuil.

INDICATEURS :

- Nombre de famille en deuil qui a bénéficié de soins et de soutien de l'équipe de soins
- Pourcentage des familles en deuil satisfaites du soutien apporté par l'équipe de soins.

DOMAINE 6 : SOINS SPECIFIQUES POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Selon son stade de développement, l'enfant ou l'adolescent a des besoins différents sur le plan émotionnel et physique. Leur perception de la maladie et de la mort évolue au fil du temps et se développe avec les expériences de la vie et de la maladie. Les soins palliatifs pédiatriques fournissent des soins et un soutien adaptés aux besoins de croissance et de développement de l'enfant.

NORME 19 : L'équipe de soins prend en compte les spécificités de l'enfant

CRITERES :

- C19.1. Le plan de soins évalue et prend en compte le développement psycho-affectif et intellectuel de l'enfant
- C19.2. Le plan de soins offre des opportunités d'activités scolaires et de jeux à l'enfant.
- C19.3. Le plan de soins évalue et prend en compte les compétences affectives et intellectuelles de la fratrie de l'enfant malade afin de les intégrer dans la prise en charge familiale.
- C19.4. Le plan de soins intègre une formation des parents dans le but d'améliorer leur compétence dans la prise en charge de leur enfant malade.
- C19.5. Pour communiquer avec l'enfant, les soignants utilisent une variété de méthodes verbales, non verbales et (ou) symboliques appropriées à son niveau de développement et à son style de communication.

INDICATEURS :

- Pourcentage d'enfants ayant un plan de soins adapté à son développement psychomoteur

DOMAINE 7 : ASPECT ETHIQUE ET ASPECTS LEGAUX

Les questions d'éthique et les aspects légaux sont fondamentaux pour réglementer et assurer la bonne pratique des soins palliatifs.

4.3.8. Objectifs des soins, préférences et choix du malade

Le malade et sa famille sont au centre des soins et leurs attentes et préférences doivent guider, autant que possible, la conduite des soignants dans l'offre de soins.

NORME 20 : L'équipe interdisciplinaire respecte **les objectifs, les préférences et les choix du malade dans les limites de la législation en vigueur qui forme la base du plan de soins.**

CRITERES :

- C20.1 L'équipe interdisciplinaire inclut des professionnels compétents quant aux aspects éthiques et légaux de la prise de décision en médecine.
- C20.2 L'équipe interdisciplinaire en collaboration avec la famille prend en compte les souhaits du malade ou de son représentant (dans le cas d'un adulte non autonome ou d'un enfant) qui constituent la base du plan de soins.
- C20.3. L'équipe interdisciplinaire prend en compte les souhaits et préférences des enfants selon leur niveau de maturité psycho-affective et intellectuelle concernant leurs soins médicaux lors de la prise de décision
- C20.4 Si les souhaits de l'enfant diffèrent de ceux de la famille, les soignants organisent des négociations avec la famille et l'enfant en vue d'aider celui-ci à bénéficier du meilleur choix, dans les limites des règles d'éthique et de la législation en vigueur.
- C20.5. Si l'enfant n'a pas la maturité requise, la décision revient à ses parents ou à ses tuteurs légaux.
- C20.6 Les soignants recueillent par anticipation, tant que cela est possible, les préférences et souhaits du malade dans le but d'une meilleure prise en charge lors de l'évolution de la pathologie.
- C20.7 Lorsque le malade n'est plus capable de communiquer, les soignants se fondent sur les recommandations anticipées, préférences et souhaits pour toute prise de décision.
- C20.8 L'équipe privilégie l'observance des souhaits préalablement exprimés par la personne malade chaque fois que cela est nécessaire et possible.
- C20.9 Les soignants préservent la dignité du malade et de la famille.

INDICATEURS :

- Pourcentage de malades et proches qui reconnaissent avoir été sollicité pour exprimer leur choix et préférences dans la prise de décision thérapeutique.
- Nombre d'équipe de soins qui ont bénéficié de l'assistance de professionnels compétents quant aux aspects légaux dans la prise de décision.

4.3.9. Aspects éthiques

NORME 21 : Les soignants tiennent compte des règles d'éthiques dans la prise en charge des malades.

CRITERES :

C21.1 Les soignants reçoivent une formation à l'éthique médicale.

C21.2 L'équipe de soins se fonde sur les principes éthiques pour prévenir ou résoudre des dilemmes d'ordre éthique.

C21.3 L'équipe de soins consulte le comité d'éthique pour résoudre les problèmes d'ordre éthique, en cas de besoin

C21.4 L'équipe de soins inclut dans les dilemmes d'ordre éthique, sans s'y limiter :

- le bien-être du malade,
- le respect des personnes et de leur auto – détermination
- le respect du devoir de vérité,
- la capacité d'évaluation de la situation
- la confidentialité,
- l'avis et le consentement éclairé des malades ayant l'âge et les capacités de décision.
- l'avis et le consentement des malades n'ayant pas l'âge légal de décision,
- le principe de justice et de non malfaisance, '
- le principe d'éviter les conflits d'intérêts.

C21.5 L'équipe de soins reconnaît le rôle des variations d'ordre culturel dans l'application de leurs obligations professionnelles.

C21.6 L'équipe de soins administre les soins palliatifs selon les principes et valeurs et le code déontologique de la profession

C21.7 Les soignants préviennent, identifient et résolvent les dilemmes d'ordre éthique liés à certains traitements spécifiques. Il s'agit entre autres:

- du refus de consentement pour la réalisation d'un traitement ou d'un désistement (exemple : refus de nutrition ou d'hydratation)
- du refus de l'utilisation de la sédation

C21.8 Les soignants consignent dans le dossier du malade la résolution des problèmes d'ordre éthique

INDICATEURS :

- Nombre de problèmes d'ordre éthique notifiés
- Nombre de problèmes d'ordre éthique résolus.

4.3.10. Aspects légaux

NORME 22 : L'équipe soignante administre les soins palliatifs dans le respect de la législation et de la réglementation en vigueur.

C22.1 Les soignants qui délivrent des soins palliatifs sont bien informés de la législation en vigueur et de la réglementation en ce qui concerne :

- la prise de décision,
- le code de déontologie,
- les prescriptions et directives anticipées,
- les rôles et responsabilités des « décideurs »,
- les barrières au soulagement de la douleur,
- les recommandations légales à l'utilisation des opioïdes, (expliquer)
- l'annonce du décès,
- la demande d'autopsie, de transplantation d'organes et de dons d'organes,
- la nécessité de tout consigner dans un dossier.

C22.2 Les soignants informent les malades et/ou leurs familles de la nécessité de rechercher des avis et conseils de professionnels en ce qui concerne les précautions juridiques éventuelles à prendre avant ou après le décès.

INDICATEURS :

- Nombre de personnes de l'équipe de soins formées sur les aspects légaux et la réglementation en vigueur
- Pourcentage de personnes de l'équipe de soins qui respectent la réglementation en vigueur
- Nombre de personnes de l'équipe de soins informés sur la réglementation en vigueur

CATEGORIE 2 : NORMES POUR LES TACHES CONCERNANT LES LIENS AVEC LA COMMUNAUTE

DOMAINE 8 : CONTINUUM DE SOINS

Le continuum de soins est la continuité entre l'hôpital et le domicile sans interruption de la prise en charge du malade.

NORME 23 : L'équipe de soins met en place un système efficace pour assurer le continuum de soins

CRITERES :

C23.1 Les soignants réalisent une analyse situationnelle du terrain pour recenser des relais sanitaires dans la communauté et permettre une prise en charge holistique du malade

C23.2 Les soignants constituent un réseau de services de références pour permettre une synergie de processus de soins et un meilleur encadrement.

C23.3 Les soignants disposent d'une fiche de référence et contre référence pour assurer le suivi des malades entre les différents acteurs de la prise en charge.

C23.4 Les soignants des services référents utilisent la fiche de référence.

C23.5 Les soignants des services de référence utilisent la fiche de contre référence

INDICATEURS

- Nombre de réseaux de service de référence établis
- Nombre de malades référés avec la fiche de référence
- Pourcentage de malades référés avec la fiche de contre référence

NORME 24 : Les soignants réfèrent le malade au moment opportun et à la structure adéquate selon les besoins identifiés.

CRITERES :

- C24.1. Les soignants à domicile et les relais connaissent les limites de leurs compétences et prennent à temps la décision de référer les malades.
- C24.2. Les soignants connaissent le réseau de référence.
- C24.3. Les soignants proposent la référence et sollicitent le consentement éclairé du malade et / ou de la famille avant qu'elle ne soit effective.
- C24.4. Les soignants utilisent la fiche de référence.
- C24.5. Les soignants rendent effective la référence du malade.

INDICATEURS :

- Nombre de malades référés dans les délais opportuns
- Pourcentage de structures de références qui sont satisfaites du service de référence

DOMAINE 9 : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Les soins palliatifs constituent un long processus. Le malade ne peut pas être constamment hospitalisé. Les soins à domicile étant une composante importante de l'offre de soins palliatifs, l'équipe de soins doit assurer la continuité des soins à domicile.

Les soins palliatifs à domicile sont la prise en charge médicale, psychologique, sociale, spirituelle dans la communauté et à domicile

NORME 25 : L'équipe de soins assure au malade et à ses proches des soins palliatifs efficaces à domicile.

CRITERES

- C.25.1. Une équipe de soins à domicile est disponible et accessible pour le malade en situation palliative à domicile ,24 heures sur 24, sept jours, sur sept.
- C.25.2. L'équipe de soins est interdisciplinaire et composée du malade, de la famille et d'autres intervenants tous formés sur les soins palliatifs.
- C. 25.3. L'équipe de soins à domicile intervient dans le respect de la confidentialité et de la dignité de la personne.
- C.25.4. L'équipe de soins à domicile intervient dans le respect des convenances sociales, us et coutumes, règles de bienséance, et concourent à répondre aux attentes du malade et de sa famille.
- C. 25.5. L'équipe de soins à domicile établit un dossier confidentiel de suivi médical du malade
- C. 25.6 Les soignants utilise un système efficace permettant de garantir la confidentialité du dossier médical à domicile.
- C25.7. L'équipe de soins à domicile est accessible 24 h sur 24.

INDICATEURS

- Nombre de malades suivis à domicile ayant un dossier médical
- Pourcentage de malades qui déclarent que les us et coutumes et la confidentialité des dossiers médicaux sont respectés

NORME 26 : Les membres de l'équipe de soins utilisent des moyens simples, efficaces et disponibles à domicile pour prévenir ou traiter la douleur et les autres signes physiques, en tenant compte des besoins du malade.

CRITERES :

C26.1 Les soignants à domicile évaluent les besoins du malade avant l'établissement d'un plan de soins.

C26.2 Les soignants à domicile soulagent efficacement la douleur et les autres symptômes physiques en utilisant les moyens simples et efficaces à leur disposition.

C26.3 Les soignants à domicile réfèrent le malade à temps lorsqu'ils se trouvent dans l'incapacité de résoudre le problème par les moyens disponibles à domicile.

INDICATEURS :

- Pourcentage de malades soulagés de leur douleur à domicile
- Nombre de malades référés par les soignants à domicile

NORME 27 : l'équipe de soins apportent un soutien global au malade qui tient compte des besoins essentiels dans une approche holistique.

CRITERES :

C27.1 l'équipe de soins aide le malade à vivre positivement avec sa maladie ;

C27.2 l'équipe de soins apporte un soutien psychologique au malade ;

C27.3 l'équipe de soins offre un soutien social au malade.

C27.4 l'équipe de soins offre un soutien nutritionnel au malade ;

C27.5 l'équipe de soins facilite un soutien spirituel au malade, s'il le souhaite ;

C27.6 l'équipe de soins facilitent un soutien juridique au malade, en cas de besoin

INDICATEURS :

-
- Nombre ou Proportion de malades soutenus psychologiquement
- Nombre ou Proportion de malades soutenus sur le plan social
- Nombre ou Proportion de malades soutenus sur le plan nutritionnel
- Nombre ou Proportion de malades soutenus spirituellement
- Nombre ou Proportion de malades soutenus juridiquement

5.3 DOMAINE 10 : PROMOTION DES SOINS PALLIATIFS

Il est important de faire connaître l'existence des soins palliatifs à la population. La promotion des soins palliatifs doit donc faire partie de l'activité des soignants

NORME 28 : Les soignants éduquent et sensibilisent le malade, ses proches et la communauté pour un changement de comportement au niveau des soins palliatifs

CRITERES

- C28.1 Les soignants utilisent des techniques et des méthodes de communication adaptées pour mieux faire passer leurs messages de sensibilisation aux soins palliatifs
- C28.2 Les soignants incitent la famille et l'entourage à un changement de comportement favorable à une meilleure qualité de vie du malade.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de familles impliquées dans le processus de soins à domicile, effectivement sensibilisées aux soins palliatifs.
- Pourcentage de la population connaissant au moins une maladie nécessitant les soins palliatifs

CATEGORIE 3 : NORMES POUR LES TACHES CONCERNANT LA PRESTATION DE SERVICES ADMINISTRATIFS ET LE MANAGEMENT

Pour développer ses ressources et remplir ses activités principales, une organisation de soins palliatifs doit mettre en oeuvre cinq fonctions principales et plusieurs fonctions de base.

Ce cadre peut servir d'instrument pour guider l'établissement, le fonctionnement et l'examen de l'infrastructure de l'organisation, et ses principales activités.

Le « carré organisationnel » peut aussi orienter l'établissement, le fonctionnement et l'examen de n'importe quel groupe chargé d'une tâche (par ex., équipes de soins, équipes régionales, comités, groupes de travail).

Les normes présentées dans les domaines suivants s'adressent aux gestionnaires des établissements/services hospitaliers ainsi qu'aux ONG et OBC du secteurs de la santé offrant des services de soins palliatifs

DOMAINE 11 : ORGANISATION, ADMINISTRATION

.....

Les normes de pratique pour chacune des fonctions principales et de base d'une organisation sont : l'organisation sanitaire nationale, la planification, la conduite des opérations, la gestion de la qualité, la gestion de la sécurité, la communication et le marketing.

5.1.1. Organisation sanitaire nationale

Le système de santé à l'échelle nationale, régionale ou départementale doit mettre en place une organisation minimum favorable au développement des soins palliatifs.

NORME 29 : Le système de santé prend en compte les soins palliatifs dans la politique et l'organisation sanitaires nationales.

CRITERES :

C.29.1. Le système de santé dispose d'un plan / programme de développement national ou régional des soins palliatifs.

C29.2. Le système de santé apporte un soutien politique et financier au développement du plan / programme de soins palliatifs.

- C29.3. Le système de santé dispose de structures hospitalières spécialisées en soins palliatifs (équipe mobile/liaison et/ou unité de lits), en soutien des médecins et des équipes de premier recours.
- C29.4. Le système de santé dispose d'une structure spécialisée de soins palliatifs (équipe mobile/liaison et/ou unité de lits) dans chaque centre hospitalier universitaire ou régional Elle est intégrée au programme régional de soins palliatifs.
- C. 29.5. Le système de santé dispose d'un système efficace de soins à domicile et en milieu communautaire.
- C29.6. Le système de santé organise les différents services spécialisés de manière interdisciplinaire.
- C29.7. Le système de santé assure une disponibilité et une continuité des prestations (7 jours sur 7, 24 heures sur 24)
- C29.8. Le système de santé assure une continuité dans la transmission des informations entre les différentes structures impliquées par la mise en place d'un système fonctionnel de référence et contre référence.
- C29.9. Le système de santé garantit au sein de chaque programme régional une formation adaptée à chacune des structures du programme.
- C29.10. Le système de santé favorise le développement des soins palliatifs à partir des ressources et des compétences existantes.
- C29.11. Le système de santé garantit au sein de chaque programme national ou régional une évaluation des prestations de chacune des structures qui la composent.
- C29.12. Le système de santé dispose d'une liste nationale des médicaments et matériels essentiels en soins palliatifs
- C29.13. Le système de santé dispose d'un mécanisme d'approvisionnement en opioïdes conforme à la réglementation internationale et aux directives de l'OMS (Voir annexes)
- C29.14. Le système de santé met en place un mécanisme d'examen et de mise à jour réguliers de ses normes de pratique, de ses politiques et procédures, et de ses lignes directrices.

INDICATEURS :

- Disponibilité d'un document de politique sur les soins palliatifs
- Disponibilité d'un plan stratégique de développement des soins palliatifs

- Nombre ou proportion de structures hospitalières spécialisées en soins palliatifs
- Nombre ou proportion de structures hospitalières au niveau national, régional, départemental disposant d'une Fiche nationale de référence et contre référence en soins palliatifs
- Nombre ou proportion d'institutions de formation offrant une formation qualifiante en soins palliatifs
- Nombre ou proportion d'institutions de formation offrant une formation diplômante en soins palliatifs
- Listes des médicaments essentiels en soins palliatifs effectivement disponibles
- Nombre ou proportion d'agents de santé formés en soins palliatifs par rapport à la population nécessitant des soins palliatifs.
- Pourcentage de CHU, CHR, HG de ESPC approvisionnés régulièrement en médicaments

NORME 30 : Le système de santé dispose d'un système d'accréditation en soins palliatifs afin de garantir le développement continu de la qualité : qualité structurelle (conditions internes nécessaires à l'accomplissement des prestations), qualité du processus (adéquation, efficacité), et qualité du résultat (satisfaction du client).

CRITERES :

- C30.1. Le système de santé définit annuellement, sur la base de ses critères de qualité, ses objectifs et un plan de développement, qui respecte la politique nationale des soins palliatifs.
- C. 30.2. Des responsables chargés de l'évaluation de la qualité des soins palliatifs pour chaque région et/ou institution, dont les noms seront connus des différentes structures concernées et du département de la santé sont nommés.
- C30.3. La technique de l'audit est utilisée comme le mode d'évaluation le plus approprié aux soins palliatifs, au moyen d'une équipe interdisciplinaire. Cette équipe chargée de l'évaluation est composée d'un représentant des autorités politiques locales et d'un expert international en soins palliatifs
- C30.4 l'audit est réalisé par une structure spécialisée tous les ans au moins, en tenant compte des buts et des stratégies définis par la structure évaluée et mène à un certificat national en soins palliatifs.
- C30.5. Les normes nationales de qualité sont utilisées lors de chaque évaluation, en particulier le contrôle des symptômes, l'interdisciplinarité et l'intégration des proches dans la prise en charge.
- C30.6. D'autres instruments d'évaluation validés, spécifiques à la médecine et aux soins palliatifs sont intégrés aux outils d'évaluation.

C30.7. L'évaluation prend en compte un des points principaux des soins palliatifs qui est l'intégration des patients et des proches dans le processus d'évaluation.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de structures de soins palliatifs auditées par année
- Nombre ou proportion de structures de soins palliatifs évaluées
- Nombre ou proportion
- Pourcentage de CHU, CHR, HG de ESPC supervisés avec feed-back liés aux déficiences constatées

5.1.2. Administration, organisation des établissements/services de soins palliatifs

NORME 31 : Le mode d'administration et de direction de l'établissement est clairement défini.

CRITERES :

C 31.1. La structure de l'administration fait l'objet de documents officiels. (Décrets, Arrêtés d'application)

C31.2. Ces documents indiquent les responsabilités et les justificatifs à présenter en matière d'administration.

C31.3. L'établissement dispose d'un organigramme ou d'un descriptif de son organisation.

C31.4. Les responsables de l'administration nomment le responsable supérieur ou le directeur de l'établissement

C31.5. Le responsable supérieur ou le directeur gère l'établissement au quotidien.

C31.6. Des membres de la communauté participent à l'administration de l'établissement

INDICATEURS :

- Disponibilité d'un texte régissant l'organisation et le fonctionnement de l'établissement de soins palliatifs.
- Disponibilité d'un organigramme de l'établissement
- Disponibilité d'un acte de nomination / désignation du responsable de l'établissement
- Nombre de réunions par an du conseil d'administration de l'établissement portant sur les soins palliatifs
- Pourcentage de rapports d'activités trimestriels et annuels de l'établissement

NORME 32 : L'établissement offre des structures et un mécanisme de gestion des activités des soins palliatifs qui garantissent une pratique de soins sûre et efficace

CRITERES :

C32.1. L'organe d'administration, en concertation avec le personnel oriente le développement et le fonctionnement du service de soins palliatifs

C32.2. La structure organisationnelle favorise toutes les activités du service et définit la responsabilité interne.

INDICATEURS :

- Existence d'un texte régissant l'organisation et le fonctionnement du service de soins palliatifs.
- Nombre de rapports d'activité trimestriels / annuels du service
- Pourcentage d'exécution des activités prévues dans les plans d'action annuels

5.1.3. Planification

NORME 33 : L'organe d'administration planifie les activités de l'établissement. /service

CRITERES :

C33.1. L'établissement / service met en place un plan stratégique pour orienter le développement de ses activités principales. Ce plan comprend :

- une évaluation des besoins;
- des énoncés de missions et de perspectives ;
- les valeurs, les principes, les activités principales de l'organisation, et les modèles de prestation de ses services;
- les buts, les objectifs, les stratégies, les activités ayant trait au développement de l'organisation;
- des calendriers, des points décisionnels stratégiques au cours du développement.

C33.2. L'établissement / service met en place un plan d'activités. Ce plan comprend : les activités :

- de gestion et d'administration;
- d'acquisition et de gestion de toutes les ressources nécessaires;
- de mise en oeuvre,
- de gestion de la qualité;
- de communication et de marketing.
- De suivi et d'évaluation

C33.3. Le processus de planification des activités établit les ressources et les fonctions essentielles à la mise en oeuvre du plan stratégique

C33.4. Le plan d'activités est en harmonie avec le plan stratégique global de l'organisation.

INDICATEURS :

Disponibilité d'un plan stratégique conforme aux recommandations nationales

- Disponibilité d'un plan opérationnel annuel en harmonie avec le plan stratégique
- Disponibilité d'un plan de suivi et d'évaluation

5.1.4. Mise en œuvre des activités

NORME 34 : L'Organisation a des ressources suffisantes pour mener ses activités, atteindre ses buts et assurer sa viabilité à long terme.

CRITERES :

C34.1 L'organisation a des politiques et des procédures pour générer des ressources financières.

C34.2 L'organisation a des ressources financières suffisantes pour mener ses activités

C34.3 L'organisation a des politiques et des procédures pour orienter l'achat, le contrôle des stocks, l'entretien et l'élimination de ses ressources matérielles.

C34.4 L'organisation dispose de ressources physiques suffisantes pour mener ses activités.

C34.5 L'organisation a des politiques et des procédures relatives à la collecte des données et à la documentation.

C34.6 L'organisation a des ressources documentaires suffisantes pour mener ses activités.

C34.7 L'organisation a des politiques et procédures pour orienter l'achat, l'entreposage, le maintien et l'élimination des ressources documentaires

C34.8 L'organisation a des politiques et procédures pour orienter la création et le maintien des liens officiels avec des ressources communautaires.

C34.9 L'organisation dispose de ressources communautaires suffisantes pour favoriser ses activités.

INDICATEURS :

- Part du budget de la structure consacrée aux soins palliatifs
- Disponibilité du matériel de base pour l'offre de soins palliatifs
- Disponibilité de ressources documentaire pour l'offre de soins palliatifs
- Existence d'un réseau communautaire établi par l'établissement pour l'offre de soins palliatifs
- Taux d'exécution des activités prévues dans le plan d'action annuel

NORME 35 : L'organisation oriente toutes ses activités selon des critères objectifs de pratique, et des procédures nationales ou internationales

CRITERES :

- C35.1 L'organisation s'inspire des normes de pratiques nationales pour l'élaboration de ses propres critères objectifs de pratique.
- C35.2 L'organisation s'inspire des meilleures lignes directrices relatives à la bonne pratique disponibles, fondées idéalement sur des preuves scientifiques ou l'opinion d'experts, pour l'élaboration de ses politiques et procédures.
- C35.3 L'organisation a recours aux outils de mesure validés ou aux meilleurs outils disponibles pour mener ses activités.
- C35.4 Au sein de l'organisation, les soignants se conforment aussi aux normes de conduite professionnelle de leur discipline.

INDICATEURS :

- Existence de procédures de prise en charge de la douleur au sein de l'établissement
- Existence de procédures de prise en charge des autres symptômes
- Existence de procédures de soutien des malades et familles
- Existence de procédures de soutien des soignants
- Nombre ou proportion de malades pris en charge selon les procédures.

NORME 36 L'organisation dispose d'une documentation et d'une traçabilité de ses activités.

CRITERES :

- C36.1 Toutes les activités de l'organisation sont consignées en termes de données et de documentation.
- C36.2 Les dossiers - patients, indispensables à la prestation de soins et à l'examen de la gestion de la qualité existent et sont archivés,
- C.36.3 Le contenu du dossier - patient est d'accès facile à tous les intervenants.

INDICATEURS :

- Disponibilité de rapports annuels d'activité de l'établissement
- Disponibilité de documents de gestion
- Nombre de malades ayant un dossier - patient archivé

5.1.5. Evaluation et gestion de la qualité

L'évaluation continue améliore la qualité des activités de l'organisation. Par le biais du processus de gestion de la qualité, on examine régulièrement tous les aspects des activités, des ressources et des fonctions de l'organisation, en vue d'évaluer leur efficacité et de les réviser. Contrôler la qualité signifie recueillir les données, les analyser et notifier les résultats obtenus.

NORME 37 : L'établissement dispose d'un système de contrôle de la qualité qui concerne la marche et les résultats de l'établissement sur le plan médical et sur le plan de la gestion

CRITERES :

- C37.1. L'organisation met en place un mécanisme d'examen et de mise à jour régulier de ses plans stratégiques et opérationnels.
- C37.2. L'organisation participe à des examens d'agrément périodiques visant à évaluer son efficacité comparativement à celle d'organisations semblables et aux normes de pratique.
- C37.3. L'organisation met en place un mécanisme d'examen et de mise à jour réguliers de ses normes de pratique, de ses politiques et procédures, et de ses lignes directrices.
- C37.4. L'organisation examine régulièrement les résultats et l'utilisation des ressources portant sur les patients et les proches, les équipes de soins, les équipes régionales, l'organisation et la population qu'elle dessert.
- C37.5. L'organisation met en place un programme de gestion des risques et un mécanisme d'examen et de règlement des plaintes.
- C37.7. L'organisation met en place un programme d'examen de la conformité pour assurer le respect de la législation et de la réglementation régissant ses mandats.
- C37.8. L'organisation met en place un programme continu pour évaluer et améliorer la satisfaction au travail des intervenants et des employés.

C37.9. L'organisation évalue régulièrement si elle répond aux attentes et aux besoins de ses utilisateurs et de sa collectivité en matière de soins palliatifs, et s'ils sont satisfaits.

C37.10. L'organisation entreprend une vérification annuelle de ses dossiers financiers.

INDICATEURS :

- Disponibilité d'un protocole d'évaluation des différents secteurs d'activité de l'établissement
- Disponibilité de rapports d'évaluation des procédures de soins
- Disponibilité de rapports d'évaluation des procédures de gestion de l'établissement
- Disponibilité de rapports d'enquête sur la satisfaction client
- Nombre ou proportion de familles de malades satisfaites des soins apportés par l'établissement

NORME 38 : L'établissement suit les recommandations nationales ou internationales sur le contrôle et l'évaluation.

CRITERES :

C38.1. La direction de l'établissement connaît bien les mesures et directives à suivre pour se conformer aux systèmes nationaux ou internationaux de contrôle et d'évaluation.

C38.2. L'établissement a un système de contrôle doté des moyens nécessaires pour l'enregistrement et la notification des données, qui répond aux exigences des systèmes nationaux ou internationaux de contrôle et d'évaluation.

C38.3. Le personnel affecté à des tâches de contrôle et d'évaluation connaît bien les systèmes nationaux ou internationaux dans ce domaine.

C38.4. Le système de contrôle permet entre autre le contrôle financier requis par les sources de financement nationales, internationales et autres.

C38.5. L'établissement s'inscrit dans une démarche d'accréditation et de certification

INDICATEURS :

- Disponibilité de rapports d'accréditation et de certification national ou international

5.1.6. Gestion de l'hygiène et de la sécurité

NORME 39 : L'établissement dispose d'un programme de sécurité qui s'applique dans toute la structure. Il vise la gestion des risques et le contrôle de la qualité pour protéger les personnes qui fréquentent l'établissement et le personnel.

CRITERES :

- C39.1. L'établissement formule et met en oeuvre de façon continue un programme destiné à reconnaître et éviter les imprévus et les risques pour la sécurité du personnel et des personnes qui fréquentent l'établissement.
- C39.2. L'établissement a un système de notification des imprévus qui compromettent la sécurité des malades, de leur famille et du personnel.
- C39.3. L'organisation met en place des systèmes de sécurité, de protection et d'urgence pour assurer son intégrité
- C39.4. Les systèmes de protection, de sécurité et d'urgence appuient tous les aspects des activités de l'organisation.

INDICATEURS :

- Disponibilité de document /programme de gestion des risques
- Disponibilité de formulaire de notification des imprévus
- Nombre de notification des imprévus par année
- Disponibilité de document descriptif du système de sécurité et de protection en usage

5.1.7. Communication et marketing

La communication et le marketing font mieux connaître l'organisation et favorisent l'accès à ses activités.

NORME 40 : L'organisation réalise des activités de communication et de marketing internes et externes pour diffuser l'information relative à ses services cliniques et à ses autres activités, les faire mieux connaître, et étendre l'utilisation de ses services.

CRITERES :

- C40.1. L'organisation dispose d'une documentation écrite et présentée de façon appropriée sur son organisation, ses services et ses activités pour les lecteurs cibles.
- C40.2. L'information portant sur l'organisation, ses activités, et l'accès à ses services est facile à obtenir pour les patients, les proches, les intervenants et le public et les décideurs.
- C40.3. L'organisation a un plan de liaison avec les médias.
- C40.4. L'organisation a un plan de communication (média et hors média).
- C40.5. Le service de soins palliatifs est connu et localisé par les patients et les familles.

INDICATEURS :

- Disponibilité de documentation écrite de présentation de l'organisation, de ses services et de ses activités
- Disponibilité de Plan de liaison média
- Disponibilité de Plan de communication

DOMAINE 12 : GESTION DES RESSOURCES

Pour remplir sa mission, suivre ses perspectives, mener ses principales activités et soutenir son infrastructure, une organisation de soins palliatifs doit créer et conserver certaines ressources importantes.

5.1.8. Gestion des ressources humaines

NORME 41 : La direction de l'établissement adapte ses ressources humaines aux besoins de la communauté.

CRITERES :

- C41.1. L'établissement a des politiques et procédures pour orienter le recrutement et le maintien en poste du personnel, la délivrance de titres et certificats, la cessation d'emploi et l'aide au remplacement.
- C41.2. L'organisation dispose d'un personnel suffisant, qui a reçu une formation appropriée en soins palliatifs
- C41.3. L'établissement recrute son personnel selon un processus transparent
- C41.4. La direction suit les directives et les lois nationales ou les directives de l'OMS pour recruter le personnel compétent afin de mettre en place les services à fournir.
- C41.5. Les ressources humaines comprennent les intervenants (y compris les bénévoles soignants), les consultants, le personnel cadre et de soutien, ainsi que les bénévoles non soignants.
- C41.6. L'établissement s'assure que, les nouveaux membres du personnel disposent d'un descriptif du poste conformément à une méthode déterminée., .
- C41.7. L'établissement recrute dans la mesure du possible des personnes qui sont atteintes ou affectées par les maladies chroniques et incurables et/ou des membres de la communauté touchée.
- C41.8. L'établissement évalue son personnel au moins une fois par an, dans les conditions qu'il a lui-même établies.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malade par personnel soignant
- Nombre ou proportion de personnel formé en soins palliatifs sur l'ensemble du personnel

- Nombre ou proportion de contrats de recrutement en conformité avec la réglementation du travail
- Nombre ou proportion de personnel administratif sur l'ensemble du personnel
- Nombre ou proportion de médecins sur l'ensemble du personnel
- Nombre ou proportion d'infirmiers sur l'ensemble du personnel
- Effectif des autres personnels
- Nombre d'ASC / bénévoles
- Nombre ou proportion des personnes qui sont atteintes ou affectées par les maladies chroniques et incurables et/ou des membres de la communauté touchée, recrutés sur l'ensemble du personnel.
- Nombre ou proportion de descriptif de poste disponible

NORME 42. La direction de l'établissement dispose de programmes pour l'ensemble du personnel relatifs à son perfectionnement et sa formation continue.

CRITERES :

- C42.1. L'établissement initie les nouveaux membres de son personnel à son organisation, aux responsabilités afférentes aux différentes fonctions, et aux tâches spécifiques qu'ils auront à accomplir.
- C42.2. L'établissement initie les agents communautaires à son organisation et à leurs responsabilités et tâches spécifiques en matière de soins palliatifs.
- C40.3. Un programme de renforcement des capacités est mis en place pour les professionnels et les bénévoles.
- C42.4. Les membres de l'équipe de soins contribuent à la formation en soins palliatifs.
- C42.5. Les soignants reçoivent une formation et un enseignement continu en matière d'évaluation et de gestion de la douleur et des symptômes.
- C42.6. L'établissement renforce les capacités de son personnel pour assurer de nouvelles tâches et de nouveaux rôles.
- C42.7. L'établissement accorde suffisamment de temps à tout le personnel pour bénéficier des possibilités intéressantes de renforcement des capacités.
- C42.8. L'établissement favorise la formation de membres de la communauté et d'agents de santé communautaires pour satisfaire les besoins locaux, régionaux et nationaux en travailleurs compétents à tous les niveaux.

INDICATEURS :

- -Existence d'un plan annuel de formation et de perfectionnement du personnel en matière de soins palliatif
-
- Nombre ou proportion de nouveau personnel recruté, initié au fonctionnement de l'organisation
- Nombre ou proportion de nouveau personnel recruté, initié au poste de travail qu'il occupe
- Nombre ou proportion de personnel formé en soins palliatifs sur le nombre total de personnel
- Nombre ou proportion d'agents communautaires et de bénévoles formés en soins palliatifs

NORME 43 : l'établissement assure un soutien psychologique aux soignants pour prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants

CRITERES :

- C43.1 L'établissement dispose de procédures pour soutenir, motiver et reconnaître le mérite du personnel
- C43.2. Le responsable de l'établissement est impliqué activement dans l'élaboration et la mise en œuvre des activités pour le soutien du personnel
- C43.3. L'établissement accorde aux soignants des moments de repos et d'évasion pour évacuer les stress et soucis.
- C43.4 L'établissement offre des moments de répit (sortie de détente, activité récréative etc.) aux personnes qui s'occupent des malades.
- C43.5. L'établissement favorise l'organisation de groupes de soutien ou d'auto support
- C43.6. Les soignants participent effectivement aux réunions du groupe de soutien
- C43.7 Les soignants bénéficient régulièrement d'un renforcement de capacités quant à la pratique des soins palliatifs et des soins à domicile.
- C43.8. L'établissement dispose de procédures pour résoudre les problèmes du personnel et améliorer leur satisfaction au travail.
- C43.9. L'établissement dispose de programme pour minimiser les risques et les facteurs de stress en milieu de travail.

C43.10. L'établissement apporte un soutien continu qui assure le bien-être physique, psychologique et spirituel du personnel et qui fait partie intégrante de la prestation de soins palliatifs.

C43.11. L'établissement offre aux soignants naturels l'aide et le soutien physique, psychologique et spirituel dont ils ont besoin pour prodiguer des soins efficaces et assurer leur bien-être.

INDICATEURS :

- Nombre de soignants ayant bénéficié de mesures de prévention du SEPS
- Nombre d'activités récréatives au bénéfice du personnel
- Nombre de groupes de soutien ou d'auto support de l'établissement
- Nombre de soignants participant aux réunions des groupes de soutien
- Nombre ou proportion de soignants satisfait du soutien reçu
- Nombre de séances de renforcement de capacités organisées
- nombre de cas de SEPS /an

5.1.9. Gestion des médicaments et des approvisionnements

NORME 44. L'organisation utilise les médicaments de la liste nationale de médicaments essentiels en soins palliatifs et s'approvisionne selon la réglementation en vigueur

CRITERES :

C44.1. L'établissement dispose de la liste nationale des médicaments et matériels essentiels en soins palliatifs

C44.2 L'organisation de santé dispose d'un mécanisme d'approvisionnement en opioïdes conforme à la réglementation internationale et aux directives de l'OMS (Voir annexes)

C44.3 L'organisation vérifie et renforce régulièrement la compréhension que les soignants de l'utilisation appropriée des médicaments, des traitements, du matériel et des fournitures.

INDICATEURS :

- Disponibilité de la liste des médicaments essentiels en soins palliatifs
- Disponibilité des opioïdes de la liste des médicaments essentiels en soins palliatifs
- Disponibilité d'au moins un antalgique pour chacun des trois paliers de l'OMS figurant sur la liste des médicaments essentiels en soins palliatifs
- Disponibilité d'au moins une molécule pour chacune des classes thérapeutiques figurant sur la liste des médicaments essentiels en soins palliatifs

NORME 45. L'établissement stocke la sélection appropriée de médicaments, réactifs et fournitures pour les prescrire, les ordonner ou se les procurer facilement.

CRITERES :

C45.1. L'établissement établit la liste des médicaments, réactifs et fournitures disponibles.

C45.2. L'établissement révisé ces listes et les met à jour régulièrement selon une procédure déterminée.

C45.3. Les médicaments qui figurent sur la liste servent effectivement aux soins palliatifs notamment à la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, conformément aux directives nationales ou à celles de l'OMS.

INDICATEURS :

- Disponibilité des médicaments, réactifs et fournitures kits de soins à domicile conformément à la liste des médicaments essentiels en soins palliatifs de l'établissement
- Disponibilité de la liste des médicaments

NORME 46. L'établissement commande des médicaments de bonne qualité pour les soins palliatifs

CRITERES :

C46.1. L'établissement achète des médicaments qui ont été enregistrés dans le pays ou fournis avec les dispenses requises.

C46.2 L'établissement tient à jour une liste de fournisseurs reconnus, fiables et réputés pour fournir des produits et des services de qualité.

INDICATEURS :

- Disponibilité de visas (DPM)
- Disponibilité de la liste des fournisseurs
- Disponibilité de bordereaux de livraisons
- Disponibilité de bordereaux de commande

NORME 47 : L'établissement assure la disponibilité des médicaments utilisés pour les soins palliatifs

CRITERES :

- C47.1. L'établissement dispose d'une méthode suivie pour détenir constamment la quantité voulue de médicaments pour les soins palliatifs.
- C47.2. L'établissement se dote de moyens pour suivre le mouvement et l'utilisation des médicaments afin d'éviter une mauvaise utilisation, le vol ou les ruptures de stocks.
- C47.3 L'établissement reçoit, stock et délivre les médicaments dans des locaux d'accès réservé.
- C47.4 L'établissement stocke les médicaments dans un endroit sûr, hygiénique et dans des conditions de conservation adéquate (chambre froide, protection d'une chaleur excessive, de la lumière du soleil, de la pluie et de l'humidité, etc. .;
- C.47.5 L'établissement met en place un système de gestion tel que les médicaments dont la date de péremption est la plus rapprochée sont les premiers à être utilisés.

INDICATEURS :

- Pourcentage de temps sans rupture
- Quantité d'opioïdes commandés
- Quantité d'opioïdes reçus
- Nombre de structures qui font l'inventaire de stock par an

NORME 48. L'établissement veille à ce que les médicaments administrés à la personne sous traitement soient convenablement étiquetés et informe le patient sur l'utilisation de ces médicaments

CRITERES :

- C48.1. L'établissement délivre les médicaments dans un contenant et veille à ce que le nom, le dosage et la posologie à respecter figurent clairement sur l'étiquette.
- C48.2. L'établissement donne aux personnes sous traitement des renseignements sur les médicaments qu'elles utilisent (dosage, effets non souhaités et interactions possibles avec d'autres médicaments).
- C48.3. Le soignant vérifie que le patient a compris le mode d'emploi des médicaments.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades informés du mode d'utilisation des médicaments
- Nombre ou proportion de malades informés des effets secondaires de leurs médicaments

5.1.10. Gestion de l'information**Norme 49 : L'établissement met en place des mécanismes qui favorise l'accès aux services de conseil, d'information et d'éducation:****CRITERES :**

- C49.1. L'établissement préserve la confidentialité, la sécurité et l'intégrité des données et de l'information
- C49.2. Les soignants consignent dans des registres uniquement accessibles à l'équipe de soins les informations recueillies auprès des patients et de leurs familles
- C.49.3 Les soignants veillent à la confidentialité des informations recueillies
- C49.4. L'établissement a un système efficace d'archivage et de consultation des dossiers médicaux.
- C49.5. L'établissement suit les indicateurs de performance clés et les utilise pour améliorer les opérations.
- C49.6. L'établissement achemine les informations selon les procédures et les outils existant au niveau national.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de malades informés de leurs maladies
- Nombre ou proportion de familles de malades informés ayant bénéficié d'une séance d'IEC sur la maladie de leur parent

5.1.11. Gestion financière**NORME 50. L'établissement dispose d'un personnel compétent en matière financière à la tenue des comptes.****CRITERES :**

- C50.1. Le personnel responsable de la comptabilité et de la gestion financière possède les qualifications et les compétences appropriées.

- C50.2. L'établissement forme le personnel affecté au service financier aux normes comptables internes et externes.
- C50.3. L'établissement identifie les besoins en formation du personnel affecté aux tâches de comptabilité et de gestion financière et s'efforce de satisfaire ces besoins.

INDICATEURS :

- Nombre ou proportion de personnes affectées à la gestion financière
- Nombre ou proportion de personnes ayant la qualification requise

NORME 51. L'établissement dispose d'un système de comptabilité financière pour gérer l'affectation de ses ressources.

CRITERE

- C51.1. L'établissement définit les procédures financières. et rend disponible l'information sur les modalités de décaissement.
- C50.2. L'établissement garde trace comme il convient de l'actif, du passif, des recettes et des dépenses.
- C51.3. L'établissement commande des audits internes et externes pour garantir la rigueur de sa gestion financière.
- C51.4. L'établissement utilise le feed back de l'information financière pour faciliter la gestion et améliorer constamment la performance.

INDICATEURS :

- Disponibilité de documents comptables de l'établissement
- Disponibilité du rapport Audit financiers de l'établissement
- Disponibilité du rapport financier annuel de l'établissement

NORME 52. L'établissement dispose d'un système de gestion financière efficient
CRITERES :

- C52.1. L'établissement utilise les ressources financières conformément aux objectifs déclarés dans la prise en charge des pathologies chroniques et incurables.
- C52.2. L'établissement détermine, recueille et traite les données minimales requises pour le contrôle financier et la budgétisation conformément aux prescriptions dans ce domaine (normes SYSCOA).
- C52.3 L'établissement gère les mouvements financiers de façon à assurer la réalisation des projets en temps voulu, conformément aux plans opérationnels.

C52.4 L'établissement gère le budget dans les limites des incidences financières et des objectifs financiers convenus.

INDICATEURS :

- Disponibilité de documents comptables de l'établissement
- Disponibilité du rapport Audit financiers de l'établissement
- Disponibilité du rapport financier annuel de l'établissement

NORMES 53. L'établissement dispose de rapports financiers mis à jour qui sont utiles à la mise en œuvre et à la poursuite des activités de soins palliatifs.

CRITERES :

C53.1. Les responsables de l'établissement sont informés en temps voulu d'un dépassement ou d'une sous-utilisation des crédits ouverts au titre du budget en cours.

C53.2. L'établissement élabore son rapport financier en temps voulu, conformément à l'obligation explicite qui lui en est faite et aux cycles de planification.

C53.3. L'établissement communique en temps voulu son rapport financier aux gestionnaires du budget et ses partenaires financiers.

C53.4. L'organisation met en place des politiques et procédures pour orienter la collecte de fonds, l'administration des subventions, la budgétisation, la facturation, la comptabilité, les activités bancaires et les paiements (dépenses, salaires , avantages sociaux, impôts etc. ...).

INDICATEURS :

- Disponibilité de documents comptables de l'établissement
- Disponibilité du rapport Audit financiers de l'établissement
- Disponibilité du rapport financier annuel de l'établissement

DOMAINE 13 : FORMATION

L'équipe de soins doit posséder des connaissances et des compétences en soins palliatifs permettant à ses divers membres de prendre en charge la personne malade en lui assurant la meilleure qualité de vie possible ; Elle accompagne de manière adéquate sa famille et ses proches, en fonction de leur situation et de leurs besoins. Ceci explique la nécessité de formation, à différents niveaux, pour tous les intervenants.

Les normes présentées dans ce domaine s'adressent aux institutions de formations initiales et continues en soins palliatifs

NORME 54. Le système de santé ou l'institution de formation offre une formation en soins palliatifs destinée aux différentes catégories de soignants.

CRITERES

- C54.1. Les structures et les institutions de formation assurent la formation initiale en soins palliatifs au niveau de base.
- C54.2. Les structures et les institutions de formation assurent une formation spécialisée en soins palliatifs pour les professionnels de la santé.
- C54.3. Les structures et les institutions de formation introduisent dans les programmes de formation des professionnels de santé une formation de base en soins palliatifs
- C54.4. Le système de santé renforce les capacités des professionnels de santé en cours d'emploi (exerçant dans diverses structures sanitaires.) en soins palliatifs
- C54.5. Le système de santé rend accessible La formation en soins palliatifs aux non professionnels de santé et aux bénévoles.

INDICATEURS :

- Existence de modules de formation validés au niveau national pour la formation de base en soins palliatifs et pour toutes les catégories de soignants
- Existence de modules de formation validés au niveau national pour la formation spécialisée en soins palliatifs

NORME 55. Le contenu des programmes de formation couvre les différents aspects des soins palliatifs et permet aux apprenants d'acquérir une compétence pour faire face aux besoins holistiques du malade et de sa famille. (Tableau en annexe)

CRITERES

- C55.1. Les institutions de formation élaborent les curricula de formation en soins palliatifs à partir des valeurs et principes fondamentaux des soins palliatifs.
- C55.2. Les institutions de formation développent dans le programme de formation des thèmes qui couvrent l'ensemble des connaissances, aptitudes et attitudes nécessaires à une bonne compréhension, à une pratique sûre et efficace des soins palliatifs (tableau en annexe).
- C55.3. Les institutions de formation adaptent le contenu de la formation au niveau de compréhension et de responsabilité du public cible.

INDICATEURS :

- Contenu des modules en adéquation avec les valeurs et principes des soins palliatifs
- Contenu des modules en adéquation avec les connaissances, aptitudes et attitudes nécessaires à une bonne compréhension et une pratique sûre et efficace des soins palliatifs
- Contenu des modules en adéquation avec les cibles

NORME 56. Les institutions de formation respectent les principes pédagogiques dans la mise en œuvre de la formation en soins palliatifs.

CRITERES

- C56.1. La formation en soins palliatifs est construite à partir d'objectifs précis mesurables et observables, formulés autour d'un verbe d'action
- C56.2. Les objectifs définissent ce que la personne en formation doit être capable de faire au terme de la formation.
- C56.3. La formation comprend des temps d'apprentissage différenciés, monodisciplinaires et interdisciplinaires, en fonction des thèmes considérés.

- C56.4. La formation favorise le développement des connaissances et des compétences dans les axes du savoir, savoir-faire, savoir être et savoir transmettre.
- C56.5. La formation est centrée sur la personne en formation, basée sur sa motivation et son implication, et tient compte de son expérience.
- C56.6. La formation crée un climat propice à l'apprentissage, en favorisant l'élaboration de la pensée critique, du raisonnement et du processus de décision
- C56.7. La formation fournit à la personne en formation la possibilité d'expérimenter un modèle de travail interdisciplinaire, par le moyen de travaux de groupes à partir d'études de cas.
- C56.8. La dispensation des modules peut se faire en présentiel ou à distance pour certains modules
- C56.9. Afin que l'enseignement des soins palliatifs soit le plus efficient possible, l'enseignant varie les méthodes pédagogiques utilisées, en fonction des thèmes à enseigner et du public cible de professionnels en formation
- C56.10. Les méthodes pédagogiques suivantes sont utilisées :
- Exposés : théorie et cas pratiques ;
 - Travaux de groupes monodisciplinaires et interdisciplinaires:
 - Etudes de cas,
 - Analyse d'incidents critiques,
 - Analyse de documents écrits ou audiovisuels,
 - Elaboration de projets.
 - Restitution et exploitation des travaux de groupes selon des objectifs clairement définis ;
 - Jeux de rôle, exercices pratiques ;
 - Partage d'expériences et de vécu ;
 - Travail personnel (lectures, Enseignement assisté par ordinateur, Internet, Rédaction de travail de validation) ;
 - Visite et observation sur le terrain
 - Stage clinique avec suivi pédagogique sur le terrain.
- C56.11. Les programmes de formation insistent sur les méthodes qui permettent aux membres de l'équipe de soins d'apprendre à travailler efficacement ensemble et de comprendre les notions suivantes :
- la responsabilité de l'équipe en tant que groupe ;
 - le rôle de chaque membre dans l'exécution de la mission impartie à l'équipe ;
 - la mesure dans laquelle les rôles des membres de l'équipe se chevauchent ;
 - les processus nécessaires pour travailler ensemble ;
 - le rôle joué par l'équipe dans le système de prestations global.

INDICATEURS :

- Le programme de formation tient compte de toutes les étapes ci-dessus citées
- Les curricula de formation sont validés par les institutions académiques

NORME 57. Les formateurs élaborent un programme de formation en soins palliatifs qui tient compte des réalités du terrain.

CRITERES

C57.1 L'élaboration de programmes de formation en soins palliatifs s'appuie sur des connaissances liées aux besoins en soins de la population, ainsi qu'au système de santé.

C57.2 La formation tient compte des ressources potentielles et des moyens disponibles

C57.3 Les finalités, les objectifs et le contenu de la formation sont pertinents

C57.4 La méthode pédagogique tient compte des principes de formation d'adultes

C57.5 L'évaluation est clairement intégrée au projet de formation en soins palliatifs

C57.6 Pour que la formation en soins palliatifs soit la plus efficace possible, la personne en formation, les responsables du service dans lequel elle exerce son activité et l'organisme de formation, s'accordent au préalable,

INDICATEURS :

- Les méthodes pédagogiques proposées dans le programme de formation sont en adéquation avec les réalités nationales
- Les modes de pratiques des soins palliatifs enseignés sont réalisables et conformes aux directives nationales et internationales

NORME 58. Le système de santé évalue la formation en soins palliatifs.

CRITERES

C58.1 L'évaluation porte sur les conditions nécessaires pour atteindre les objectifs fixés.

C58.2 L'évaluation porte sur le contenu qui doit être conforme aux développements les plus récents du domaine.

C58.3 L'évaluation porte sur les méthodes pédagogiques

C58.4 L'évaluation porte sur les méthodes d'évaluation régulières par les partenaires : (apprenants, formateurs, responsables de l'institution, commanditaires).

C58.5 L'évaluation porte sur le transfert des connaissances et compétences acquises dans la pratique professionnelle.

C58.6 L'évaluation porte sur l'éthique.

INDICATEURS :

- Disponibilité du Rapport de validation du programme de formation
- Disponibilité du Rapport d'évaluation de la formation

NORME 59 : le programme de formation en soins palliatifs réunit les critères d'accréditation.

CRITERES

C59.1. Le programme de formation présente un descriptif comprenant des informations détaillées.

C59.2 Le programme de formation couvre les contenus définis et comporte un nombre d'heures pertinent en fonction des niveaux, des domaines de soins palliatifs et du public-cible.

C59.3 Le programme de formation présente des méthodes pédagogiques variées, en fonction des besoins du public-cible, des contenus à enseigner, des Compétences du formateur et des ressources disponibles.

C59.4 Le programme de formation remplit les critères de qualité, à savoir : objectifs, contenu, méthodes, évaluation, output et éthique.

INDICATEURS :

- Disponibilité du document de Certification du programme de la formation en soins palliatif

DOMAINE 14. RECHERCHE

La recherche en soins palliatifs vise à améliorer la pratique et l'accès aux soins palliatifs

NORME 60 : L'établissement mène des activités de recherche en vue de comprendre les besoins des patients, des familles, des soignants et d'améliorer la pratique et l'accès aux soins palliatifs

Critères :

- C60.1 L'établissement forme les prestataires en recherche opérationnelle
- C60.2 L'établissement met à la disposition des chercheurs des occasions de renforcement de capacité, comme les bourses de recherche interdisciplinaire,
- C60.3 L'établissement élabore et diffuse des protocoles de recherche en soins palliatifs
- C60.4 L'établissement fait correspondre ses priorités de recherche aux besoins de la Communauté
- C60.5 l'établissement effectue ses recherches dans le respect des lignes directrices formulées par les comités scientifiques et d'éthique
- C60.6 Les résultats de la recherche contribuent à améliorer les connaissances et la pratique des soins palliatifs.
- C60.7 l'établissement divulgue les résultats de la recherche à l'aide de méthodes appropriées de transfert des connaissances et d'application des connaissances (Forums nationaux et internationaux, articles de revue révisés par les pairs, colloques, sites Web).
- C60 8 L'établissement encourage les occasions de partenariats de recherche interdisciplinaires et multisites.
- C60.9 l'établissement** mène la recherche en collaboration avec d'autres prestataires de services et les groupes communautaires

INDICATEURS :

- Le nombre de personnes formées en recherche opérationnelle
- Nombre de bourses de recherche disponibles et/ou accordées aux chercheurs

- Nombre de protocoles de recherche en soins palliatifs élaborés et diffusés
- Nombre de travaux de recherche menés en tenant compte des priorités de la communauté
- Nombre de travaux de recherche menés dans le respect des lignes directrices formulées par les comités scientifiques et éthiques
- Nombre d'accords de partenariat signés dans le cadre de la recherche
- Nombre de partenaires avec qui la recherche est menée.
- Nombre de groupes communautaires associés aux travaux de recherche

CONCLUSION

Le premier document de normes de qualité pour le développement des soins palliatifs va permettre aux intervenants individuels comme aux organisations, de cerner de façon plus uniforme et efficace, les problèmes importants relatifs aux patients et à leurs proches.

Ces normes de qualité permettront d'avoir des définitions consensuelles sur les éléments essentiels des soins palliatifs, d'assurer un continuum de soins et surtout de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et incurables notamment l'infection à VIH/SIDA et le Cancer.

Il existera toujours des différences dans la pratique de chaque organisation impliquée dans les soins palliatifs. Cependant, elles doivent tendre vers le respect des normes qui régissent les soins palliatifs

DOCUMENTS CONSULTES/REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ACHS: Resource Tool for Palliative Care Services. 2nd edition .August 2003

ACSP : Normes de pratiques en soins infirmiers palliatifs. Normes en soins infirmiers Palliatifs, Février 2002

ANAES – les méthodes et les outils de la qualité en santé

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé : Recommandations pour la tenue du dossier de soins infirmiers du malade à domicile. Juin 1997

Association canadienne de soins palliatifs .Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique .Mars 2004

Association canadienne des soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. 2002.

Conseil de l'Europe, Recommandation 1418 (1999): Protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et des mourants

COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004.

Department of Health, RSA: *National Guideline on Home Based Care and Community Based Care*. Republic of South Africa. 2001

Development of national high – level for palliative care. Final report. December 2001

Final Report. Development of national high-level performance indicators for palliative care. Prepared for Commonwealth Department of Health and Ageing. December 2001

Laure Com Ruelle, Emmanuelle Lebrun. Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000). Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé. Bulletin d'information en économie de la santé N°77 – Décembre 2003.

Ministère Délégué auprès du Premier Ministre, chargé de la lutte contre le SIDA. Côte d'Ivoire. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2002-2004.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N°004 /CAB/MEMSP du 06 janvier 2005-09-23 Modifiant l'arrête N°411 du 28 décembre 2001 portant création organisation et fonctionnement du Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes vivant avec le VIH.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N° 226/MEMSP/CAB du 04 août 05, Portant liste des districts sanitaires.

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Décret N°96-876 du 25 octobre 1996. Portant classification des établissements sanitaires publics et de leurs plateaux techniques.

Ministère de la Santé Publique. Manuel des directives du paquet minimum d'activités des établissements sanitaires de premier contact. Edition 2000

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Manuel de procédures techniques pour la prévention de la transmission mère - enfant du VIH en Côte d'Ivoire. Première édition 2004

Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population /PNPEC. Politique National des Soins Palliatifs en Côte d'Ivoire. Octobre 2005

Ministre de la Solidarité, chargé de la Santé. Liste nationale de médicaments essentiels et de matériel biomédical. 2003.

Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide National de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA. 2002

Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Sécurité Sociale. Document de normes et directives nationales du conseil et dépistage volontaire du VIH en cote d'ivoire. Abidjan, novembre 2002

MOH&CW. 2001. *Community Home-Based Care Policy for The Republic of Zimbabwe*. Harare, Zimbabwe: Ministry of Health and Child Welfare.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2004

National Community Home Base Care Standards. Zimbabwe

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1995

Norme internationale ISO 8402: 1994 (E/F/R)

Organe international de contrôle des stupéfiants. Narcotic Drugs. Estimated World Requirements for 2004. Statistics for 2002

Organisation mondiale de la Santé. Programmes nationaux de lutte contre le sida. Guide des indicateurs de suivi et d'évaluation des programmes antirétroviraux. 2005.

OMS. A community Health Approach to palliative care for HIV/AIDS and Cancer Patients.2000.

ONUSIDA: soins palliatifs. Collections Meilleures Pratiques. Février 2001

ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2004

Palliative Care Australia. Resource Manuel for palliative care performance indicators in Australia. June 1998.

Palliative Care Australia – Standards for Palliative Care Provision, 3rd edition, 1999

PERRIER M. FONDRAS J.C. Soins Palliatifs. Collection conduite. 2004

PCA: Standards for providing Quality Palliative Care for All Australians. May 2005

PCA: Standards for providing Quality Palliative Care for All Australians. Draft Fourth Edition. 26 novembre 2004

Q u e s t i o n s d' é c o n o m i e d e l a s a n t é. Bulletin d'information en économie de la santé. Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000). N° 77 - Décembre 2003

UK Forum for Hospice Care World Wide. 2003. *Palliative Care – An Information Document*. London, UK.

Secrétariat des soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada. Rapport d'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie. 2002

Société Suisse de la Médecine et des Soins Palliatifs SSMSP. Standards de qualité Recommandations pour la pratique de la Médecine. "Standards de Qualité pour la Médecine et les Soins Palliatifs" Mars 2001.

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs : Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales. Berne, août 2002

OMS. Trouver l'équilibre dans les politiques nationales de contrôle des opioïdes : Directives pour évaluation. Médicaments stupéfiants et psychotropes .2000

UNAIDS. 1999. *From Principle to Practice, GIPA*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

UNAIDS. 2000a. *National AIDS Programmes: A Guide to Monitoring and Evaluation*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

ZIMBABWE. National Community Home – Base Care Standards.

LEXIQUE DES EXPRESSIONS ET TERMES COURANTS

Activités de la vie quotidienne : Activités quotidiennes d'autonomie personnelle : marche, bain, utilisation de la toilette, alimentation, habillement, transferts.

Attentes : Questions, espoirs et craintes identifiés par le patient et ses proches dont il faut tenir compte dans le plan de soins et de traitements.

Autonomie : Capacité de faire ses propres choix.

Bénévole : Personne qui donne gratuitement son temps, ses talents et son énergie. Les bénévoles sont membres d'un organisme ou d'un établissement et sont tenus d'en respecter le code de déontologie et les normes de pratique.

Besoins : Questions identifiées par les intervenants et qu'il faut prendre en compte dans le plan de soins et de traitements.

Bienfaisance : Devoir d'agir en fonction du plus grand bénéfice possible pour le patient

But : État futur souhaité :

- Déclaration d'intention
- de plus grande portée qu'un objectif
- suffisamment précis pour indiquer la direction et l'impulsion
- quantitatif ou qualitatif
- à longue échéance (3 - 5 ans).

Confidentialité : Protection et contrôle de l'information concernant des personnes.

Critère objectif : État mesurable établi qui sert de base pour comparer la qualité et la quantité.

Deuil : Situation d'une personne lors du décès prévisible d'un proche, au moment du décès et après.

Directives préalables : Instructions formelles ou non d'un patient à l'égard de ses attentes en matière de soins et de son choix d'options de traitement face à des maladies ou à des états possibles (les aspects légaux varient selon les provinces et les territoires; cela inclut le testament biologique).

Discrimination, préjugé : Acte d'une personne qui empêche quelqu'un de participer pleinement à la société quelles qu'en soient les raisons : âge, sexe, origine nationale ou ethnique, provenance géographique, race, couleur, langue, croyances, religion, orientation sexuelle, diagnostic, handicap, disponibilité d'un intervenant primaire, capacité de payer, condamnation criminelle, situation familiale.

Douleur : Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion. (D'après l'Association internationale de l'étude sur la douleur.)

Entité de soins : Personnes bénéficiaires d'un plan de soins et de traitements. En soins palliatifs, il s'agit du patient et de ses proches

Équipe interdisciplinaire (travaillant avec un patient et ses proches) : Équipe d'intervenants qui travaillent ensemble pour élaborer et mettre en oeuvre un plan de soins et de traitements. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour répondre aux attentes et aux besoins identifiés. En général, l'équipe comprend un ou plusieurs médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux / psychologues, accompagnateurs spirituels, pharmaciens, et des bénévoles. D'autres disciplines peuvent faire partie de l'équipe si les ressources le permettent.

Équipe régionale : L'équipe régionale est une entités fonctionnelle qui oeuvre au sein d'une organisation de soins palliatifs. Son rôle est de fournir des intervenants et de superviser plusieurs équipes de soins avec les patients et les proches, dans une population, une région ou un milieu de soins précis.

Étape essentielle : Toute activité nécessaire pour atteindre un objectif fixé.

Évaluer : Identifier, décrire, juger et valider de l'information.

Indicateur : Compilation statistique de plusieurs mesures et paramètres similaires ou apparentés qui servent à relier des questions organisationnelles connexes, à évaluer des indicateurs avancés ou retardés, ou à ramener avec efficacité le nombre global de mesures ou de paramètres à un niveau gérable.

Intervenants : Soignants de toute discipline et de toute fonction, rémunérés ou bénévoles. Ils sont membres d'un établissement ou d'un organisme et sont tenus de respecter des normes de pratique et un code de déontologie définis. Dans certaines provinces, on les appelle « fournisseurs de sons ».

Justice : Traitement équitable de tous les êtres humains, sans discrimination ni préjugé.

Ligne directrice relative à la bonne pratique : Approche recommandée pour adapter les interventions liées à une question particulière. Doit être souple pour tenir compte des exceptions et des différences requises pour répondre à l'éventail des attentes et des besoins des patients et de leurs proches. Établie par consensus ou d'après des preuves scientifiques

Maladie : Mal-être à cause d'une maladie ou d'un autre état.

Maladie aiguë : apparue récemment et probablement de courte durée. Si elle est sévère, elle peut compromettre la survie.

Maladie chronique : elle dure probablement pendant des mois ou des années. En évoluant, elle peut compromettre la survie.

Maladie au stade avancé : elle est probablement évolutive et peut compromettre la survie.

Maladie terminale : mène probablement à la mort dans un proche avenir.

Mandataire, tuteur ou curateur : Personne ou organisme substitués, légalement habilités à agir au nom du patient pour défendre au mieux ses intérêts.

Mesure : Moyen pour déterminer l'importance, la taille, la quantité, la capacité, etc.

Milieu de soins : Lieu de la prestation des soins ou services.

Milieus de soins palliatifs possibles : à domicile, établissement de soins actifs, chroniques, ou de longue durée, foyer pour personnes âgées, unité de soins palliatifs ou centre autonome, prison, pénitencier, la rue, etc.

Mission : Bref énoncé sur la raison d'être d'un organisme ou d'un établissement; ce qu'il est et son activité.

Non-malfaisance : Ne pas faire de mal à autrui.

Norme : Énoncé d'une pratique habituelle ou moyenne. Moins rigide qu'un critère objectif.

Objectif : Réalisation souhaitée ou résultat escompté

- spécifique
- de portée plus restreinte qu'un but (peut découler d'un but et être un moyen d'atteindre un but)
- quantitatif et mesurable à brève échéance (annuel)

Patient : Personne atteinte d'une maladie aiguë, chronique ou au stade avancé. On emploie le terme **patient**, par opposition à **client**, pour reconnaître la vulnérabilité possible d'un individu au cours de la maladie. Le terme « **patient** » vient du latin **patient** = souffrir, subir, supporter.

Le patient est associé à l'équipe interdisciplinaire.

Perspectives d'avenir : Court énoncé des aspirations d'un organisme ou d'un établissement, ce qu'il vise à réaliser.

Plan de soins et de traitements : Approche globale concernant l'évaluation, le traitement et la mesure des résultats pour répondre aux attentes et aux besoins identifiés comme une priorité importante par le patient et ses proches.

Politique : Marche à suivre choisie parmi plusieurs possibilités et utilisée dans des conditions précises pour orienter et déterminer les décisions actuelles et futures.

Principe : Vérité fondamentale.

Procédure : Façon de mener une activité. Souvent guidée par des lignes directrices relatives à la bonne pratique.

Proches : Les personnes ayant un lien significatif selon le patient. Elles comprennent :

- la famille biologique
- la famille par alliance (liée par le mariage / par contrat et conjoint de fait)
- la famille choisie, des amis, des animaux familiers

Le patient désigne qui est associé à ses soins et peut rester à son chevet.

Programme : Organisation qui comprend plusieurs composantes. Le programme peut faire partie d'une grande organisation d'accueil ou être autonome. Il a, ou n'a pas sa propre structure de gestion.

Pronostic : Le pronostic n'est pas seulement l'imminence du décès mais comporte les différentes étapes par lesquelles la maladie va passer.

Qualité de vie : État de bien-être défini par chaque individu.

Concerne les expériences importantes et valorisantes pour l'individu, et sa capacité de vivre ces expériences.

Relation thérapeutique : Relation entre des intervenants qualifiés et le patient et ses proches, destinée à changer, chez le patient et les proches, l'expérience de la maladie et du deuil. Elle allie l'art et la science de la prestation des soins au savoir et aux habiletés nécessaires pour une gamme d'interventions thérapeutiques.

Responsabilité : Responsabilité financière et professionnelle à l'égard des bénéficiaires des soins et de la collectivité.

Résultat : Résultat final ou conséquence mesurables d'une intervention particulière ou d'une étape essentielle.

Risque : Indication de la présence de variables pouvant contribuer à la survenue d'une maladie ou d'un état indésirable.

Service : Organisation qui fournit une aide ou un service à d'autres. Les services font souvent partie de grandes organisations ou établissements (p. ex., organisation ou programme d'accueil). Ils ont une ou plusieurs composantes, et la plupart n'ont pas leur propre structure de gestion.

Services essentiels : Services indispensables pour mettre en oeuvre le plan de soins et de traitements.

Soignant : Toute personne qui fournit des soins ou services.

Soignant naturel : Toute personne qui ne fait pas partie d'un établissement ou d'un organisme. Elle n'a pas de formation structurée et n'est pas tenue de respecter un code de déontologie ou des normes de pratique. Elle peut être un membre de la famille ou avoir des liens d'amitié.

Soins, intervention : Ensemble des démarches, traitements, accompagnement et aide fournis au patient et à ses proches.

Soins de qualité : Effort constant d'une équipe interdisciplinaire ou d'un programme de soins palliatifs pour répondre aux attentes et aux besoins des patients et des proches auxquels ils fournissent des services.

Soins palliatifs : Soins destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie.

Souffrance : État de détresse associé à des événements qui menacent l'intégrité d'une personne et qui sont accompagnés par la perception qu'on n'a pas de choix pour s'adapter.

Souffrance globale : Souffrance multidimensionnelle en rapport avec l'état physique, psychologique, social, spirituel et pratique de la personne, ou qui résulte de cet état.

Spiritualité : Dimension transcendantale de la vie d'une personne. Peut être décrite en termes d'inspiration, de sens et de valeurs. Une religion organisée peut faire partie de la spiritualité d'une personne.

Stratégies : Méthodes, mécanismes ou étapes précis qui permettent d'atteindre les buts et objectifs. Les stratégies ont des répercussions positives ou négatives sur les ressources (intrants). Elles sont exécutées à l'aide de tactiques pour relier les buts et les objectifs aux opérations quotidiennes.

Tâches de fin de vie : Mise en ordre de ses affaires personnelles, sociales (affaires financières et légales) et spirituelles, dons (p. ex., objets précieux personnels, argent, etc.), testament, réminiscence et adieux pour se préparer à la mort. Tâches qu'on accomplit généralement à l'approche de la fin de la vie.

Tactiques : Interventions spécifiques qui relient les buts aux opérations quotidiennes.

Thérapies alternatives ou complémentaires : Termes qui désignent des systèmes de guérison indépendants, extérieurs à la médecine classique.

Valeur : Croyance fondamentale sur laquelle repose la pratique.

Vérité : Communication de ce qu'on sait et qu'on croit être vrai sans tromperie. Les patients peuvent refuser volontairement des informations et désigner quelqu'un pour les recevoir à leur place pourvu que rien ne permette de croire qu'il y a coercition.

ANNEXES 1 : TYPES ET NIVEAUX DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Programme d'Initiation aux soins palliatifs			Programme de Spécialisation
Bénévoles	Formation initiale	Formation continue	Formation continue
Non professionnels de la santé impliqués dans les soins palliatifs	Futurs professionnels de la santé pendant leur formation initiale	Professionnels de la santé diplômés travaillant en service général, appelés à être confrontés à des situations de soins nécessitant une approche palliative	Professionnels de la santé diplômés exerçant leur activité dans une unité de soins palliatifs ou dans un service général dans lequel ils remplissent le rôle de personne ressource en soins palliatifs Professionnels de la santé diplômés, confrontés de manière régulière et répétée à des patients atteints de maladie évolutive non guérissable (oncologie, onco-pédiatrie, gériatrie, algologie, etc.)

ANNEXES 2 : CONTENU DE PROGRAMME DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

THEME / CONTENU	PULIC CIBLE
GÉNÉRALITÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS <ul style="list-style-type: none"> • Définition • Historique • Besoins ou nécessités • Contraintes • Modèles d'offre de soins palliatifs /Soins à domicile. 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
REPRESENTATION DE LA MALADIE ET RITUELS LA MORT DANS LES DIFFERENTES SOCIETES <ul style="list-style-type: none"> • Anthropologie/culture/tradition/mythes/expériences/philosophie; • Rites et spiritualités; • La mort/ fin de vie • Survivants/deuil/ funérailles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
RELATIONS HUMAINES EN SOINS PALLIATIFS <ul style="list-style-type: none"> • Communication; • Ethique 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
SOUTIEN PSYCHOSOCIAL ET SPIRITUEL <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge psychologique; • Prise en charge sociale; • Prise en charge spirituelle; • Soutien aux soignants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
SOINS PHYSIQUES <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de la douleur; • Prise en charge des autres symptômes pénibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
SOINS PALLIATIFS SPECIFIQUES <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de l'enfant; • Soins palliatifs et cancérologie • Soins palliatifs et VIH/SIDA • Soins palliatifs et personnes âgées. • Soins palliatifs et autres affections chroniques 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
SOINS PALLIATIFS ENFIN DE VIE, DECES, DEUIL <ul style="list-style-type: none"> • Soins de fin de vie • Décès, • Deuil 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles

<p>SOINS PALLIATIFS A DOMICILE ET DES LA COMMUNAUTE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins à domicile • Sois pâlliatifs à domicile • Continnuum de soins • Promotion des soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles
<p>MANAGEMNT DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Administration • Planification • Exécution des activité • Supervision • Evaluation • Gestions des ressources 	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de la santé • Bénévoles

ANNEXE 3 : DIRECTIVES DE L'OMS SUR LE CONTROLE DES OPIOIDES

TABLEAU SYNOPTIQUE DES DIRECTIVES

Numéro	Directive
1	Les gouvernements doivent d'une part examiner leur politique de contrôle des drogues pour voir si elle ne renferme pas des restrictions excessives pouvant avoir des répercussions sur leur système de santé au niveau du traitement de la douleur et, d'autre part, prendre les mesures correctives nécessaires.
2	Les politiques nationales de contrôle des drogues doivent reconnaître l'absolue nécessité des opioïdes dans les soins médicaux, notamment pour le soulagement de la douleur et de la souffrance.
3	Les politiques nationales de contrôle des drogues doivent reconnaître l'obligation des pouvoirs publics de veiller à la disponibilité suffisante des opioïdes pour satisfaire tous les besoins médicaux et scientifiques.
4	Les gouvernements doivent désigner une autorité chargée de veiller à la disponibilité suffisante des opioïdes pour les soins médicaux.
5	Les gouvernements doivent élaborer, à l'aide des informations données par les sources pertinentes, une méthode pratique pour estimer avec réalisme les besoins médicaux et scientifiques en opioïdes.
6	Les gouvernements doivent fournir à l'OICS les évaluations annuelles des quantités de stupéfiants nécessaires à des fins médicales et scientifiques pour l'année suivante.
7	Les gouvernements doivent fournir à l'OICS une évaluation supplémentaire s'il apparaît que la mise à disposition des stupéfiants ne suffira pas à satisfaire les besoins médicaux, ceux découlant d'une situation d'urgence ou d'une demande médicale exceptionnelle.
8	Les gouvernements doivent fournir chaque année à l'OICS des statistiques sur la production, la fabrication, le commerce, l'utilisation et les stocks de stupéfiants.
9	Les Gouvernements doivent instaurer un dialogue avec les professionnels de santé sur les exigences légales applicables à la prescription et à la délivrance des stupéfiants.
10	Les autorités nationales de contrôle des drogues et les professionnels de la santé doivent coopérer pour veiller à ce que les analgésiques opioïdes soient disponibles à des fins médicales et scientifiques, dont le traitement de la douleur.
11	Les gouvernements doivent veiller, en coopération avec les titulaires de licences, que l'achat, la fabrication et la distribution des opioïdes se fassent en temps utile, de façon à ce qu'il n'y ait pas de rupture de stock et à ce que les médicaments soient toujours disponibles pour les patients quand ils en ont besoin.
12	Les gouvernements doivent permettre et encourager la distribution et la mise à disposition des médicaments opioïdes sur l'ensemble de leur territoire, afin de donner aux patients un accès physique optimal aux médicaments analgésiques, tout en conservant un contrôle suffisant pour prévenir les détournements et les abus.

13	Les gouvernements doivent instituer et promouvoir un programme national de lutte contre le cancer qui fasse du traitement de la douleur cancéreuse et des soins palliatifs, une priorité dans l'attribution des ressources consacrées aux soins de santé et qui prévoie la formation à la méthode analgésique de l'OMS ainsi que la dispensation des soins antalgiques et palliatifs.
14	Dans sa terminologie, la politique nationale de contrôle des drogues ne doit pas permettre de faire la confusion entre l'usage médical des opioïdes pour traiter la douleur et l'utilisation abusive de ces médicaments ou la pharmacodépendance.
15	Dans leurs efforts de prévention des détournements, les gouvernements doivent éviter les restrictions excessives ayant des répercussions sur les décisions prises pour soigner les patients qui, en général, sont de nature strictement médicale. C'est le médecin qui doit prendre les décisions concernant les quantités de médicaments prescrites ou la durée du traitement en se fondant sur les besoins individuels de son patient.
16	Les politiques nationales de contrôles des drogues doivent éviter d'imposer, en matière de prescription, des règles qui restreignent indûment le médecin et l'accès du patient au traitement de la douleur.

**ANNEXE 4 : NORMES ET GUIDES DE PRATIQUE DES SOINS
PALLIATIFS INTERNATIONAUX (AU 2 JUIN 2005)**

PAYS	ORGANISATION	LANGUE
Australie	Palliative Care Australia	Anglais
Autriche	Hospiz Oesterreich	Allemand
Canada	Canadian Hospice Palliative Care Association	Anglais, Français
Allemagne	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospize.V.	Allemand
Hongrie	Hungarian Hospice Palliative Organization	Hongrois, Anglais
Irlande	Irish Hospice Foundation	Anglais
Italie	Federazione Cure Palliative (FEDCP)	Italien
Japon	Hospice Palliative Care Japan	
Moldavie	Association Second Breath Moldova	
Pays-Bas	National Information Center for Palliative Care	Hollandais
Nouvelle Zélande	Hospice New Zealand	Anglais
Royaume Uni	Help the Hospices, UK	Anglais
USA	National Hospice and Palliative Care Organization	Anglais
USA	National Consensus Project for Quality Palliative Care	Anglais
Pologne	Polish Association for Palliative Care	Polonais
Roumanie	Asociata Nationala de Ingrijire Palliative	Roumain, Anglais
Ecosse	Scottish Partnership for Palliative Care	Anglais
Singapour	Singapore Hospice Council	Mandarin, Anglais
Afrique du Sud	Hospice and Palliative Care Association of South Africa	Anglais
Espagne		
Suède	Swedish Association for Palliative Care	Suédois
Suisse	Swiss Society for Palliative Care	Français, Allemand, Italien
Taiwan	Hospice Foundation of Taiwan	Mandarin, Anglais
Pays de Galles	Cancer Services Coordinating Group	Anglais
Zimbabwe		Anglais



**Ce document a été élaboré avec le soutien financier du
PEPFAR et l'appui technique de Family Health International**