

Groupe de travail sur les meilleures pratiques et la qualité dans le secteur du bénévolat

Résumé du compte rendu de réunion

**Ottawa, Canada
Du 23 au 25 mars 2003**

Table des matières

Résumé	3
Deux tâches que le groupe de travail doit réaliser	4
Principes essentiels des meilleures pratiques et de la qualité dans le secteur du bénévolat	5
Présentation du <i>Modèle de guide des soins palliatifs</i> de l'ACSP	6
Valeurs, principes directeurs et concepts fondamentaux	7
Valeurs	8
Principes directeurs	8
Concepts fondamentaux	18
Tâches supplémentaires	21
Plan de travail	22

Résumé

Le président M. Jerry Rothstein, coordonnateur de Volunteer Services and Quality of Care, Victoria Hospice Society, Victoria, C.-B.

Jerry souhaite la bienvenue aux participants à cette première réunion du groupe de travail et il leur explique les tâches qui leur ont été assignées par le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et la qualité des soins du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada.

Contexte

Jerry résume les efforts accomplis dans le processus d'élaboration de normes nationales pour les soins palliatifs (SP); ces efforts visent à établir des normes de pratique et des principes nationaux ainsi qu'à fournir des lignes directrices pour leur mise en œuvre.

En 1997, constatant que la majorité des SP au Canada se donnent au début dans les communautés, à l'échelon local, et que, pourtant, l'échelon national n'offre que très peu de soutien au secteur du bénévolat, le conseil d'administration de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a fondé un comité spécial sur les questions relatives au bénévolat. À la première réunion de ce comité, en 1998, les membres de l'ensemble du pays ont adopté un programme solide sur les questions relatives au secteur du bénévolat, dont une recommandation importante à l'effet que le secteur du bénévolat soit le premier secteur à bénéficier d'un appui pour l'élaboration de normes nationales. Cette recommandation a amené la formation du Comité permanent sur les questions relatives au bénévolat de l'ACSP.

Par la suite, un manque de financement a causé un délai dans les travaux du Comité permanent, mais d'autres efforts en matière de normes ont été accomplis. En juin 2001, Santé Canada a créé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie afin qu'il coordonne l'élaboration d'une stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. En mars 2002, le Secrétariat a choisi une publication de l'ACSP intitulée *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (2002)* comme document d'orientation servant à déterminer des normes de pratique qui, finalement, formeront la base du modèle national et à faciliter l'adoption de ces normes. Le document d'orientation est aussi connu sous le terme le * Modèle *. Il est prévu que la mise en œuvre des normes prendra la forme d'un document d'accompagnement au Modèle.

En mars 2002, le Secrétariat a également convenu de soutenir cinq groupes de travail devant traiter des questions prioritaires, dont celle des meilleures pratiques et de la qualité des soins. En décembre 2002, une proposition à l'effet de former un groupe de

travail qui se concentrerait particulièrement sur l'établissement de normes relatives au secteur du bénévolat a été présentée au Secrétariat, qui a approuvé le financement de ce groupe de travail, sous la gouverne du Groupe de travail sur les meilleures pratiques et la qualité des soins. Comme tâches initiales, ce groupe de travail devait produire un **cadre de travail** pour l'élaboration de normes et de meilleures pratiques et utiliser ce cadre de travail pour créer un document d'accompagnement au Modèle qui traiterait du secteur du bénévolat dans les SP.

Deux tâches que le groupe de travail doit réaliser

Avant d'expliquer les deux tâches qui ont été assignées au groupe de travail, Jerry résume les principales décisions prises à la réunion du Groupe de travail sur les meilleures pratiques (GTMP), qui a eu lieu au cours des deux jours précédant la réunion du présent groupe de travail.

À la réunion du GTMP, M^{me} Elma Heidemann, directrice administrative du Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS), et M^{me} Paula Greco, responsable de la recherche et du développement au CCASS, ont donné une présentation sur le processus d'agrément actuel de leur organisme, qui repose sur un cadre de travail élaboré par le CCASS et appelé Mesures implantées pour le renouveau de l'évaluation (MIRE). Après la présentation, le CCASS et le GTMP ont pris une entente importante à l'effet de former un partenariat afin d'élaborer les outils nécessaires à l'inclusion des SP dans le processus d'agrément national.

L'agrément des SP sera plus complexe que la plupart des autres agréments, simplement parce qu'il existe de nombreux modèles de programmes de soins palliatifs, dont la taille, la complexité et les ressources varient. Lorsque que le processus d'élaboration des normes fut complété à l'échelon national, la question de l'autorité a été soulevée. Cette question n'avait pas été traitée par l'ACSP et il était approprié qu'un organisme déjà établi, comme le CCASS avec son approche humanitaire de l'agrément, s'associe avec le GTMP afin de progresser vers une autorité et un agrément en matière de SP.

Jerry présente au groupe de travail les deux tâches qui lui ont été assignées.

1. Produire un cadre de travail pour l'élaboration des meilleures pratiques et de la qualité dans le secteur du bénévolat.
2. Commencer le processus d'ajout de contenu à ce cadre de travail.

Jerry explique comment, sur une période de six mois, il s'est constitué une vision de ce cadre de travail et a concrétisé cette vision sous la forme d'un tableau. Il distribue un feuillet explicatif sur le cadre de travail, lequel consiste en un tableau sur plusieurs colonnes intégrant les concepts du programme **MIRE** du CCASS et du **Modèle de guide des soins palliatifs** de l'ACSP. Le feuillet explicatif présente les quatre colonnes de base du cadre de travail. Ensuite, Jerry explique les quatre colonnes supplémentaires

qui doivent être incluses au tableau.

La *colonne 1* énumère les quatre dimensions de la qualité du programme MIRE du CCASS :

- **Réponse aux besoins**
- **Compétence du milieu**
- **Approche centrée sur le client ou la communauté**
- **Milieu de travail**

La *colonne 2* présente les descripteurs MIRE associés à chacun des éléments.

- La **réponse aux besoins** inclut les cinq descripteurs suivants : disponibilité, accessibilité, rapidité, continuité et équité.
- La **compétence du milieu** comprend les sept descripteurs suivants : pertinence, compétence, efficacité, sécurité, légitimité, efficience et alignement du système.
- L'**approche centrée sur le client ou la communauté** inclut les cinq descripteurs suivants : communication, confidentialité, participation et partenariat, respect et intérêt de même que responsabilité et implication de l'organisme envers la communauté.
- Le **milieu de travail** comprend les cinq descripteurs suivants : communication ouverte, clarté des rôles, participation à la prise de décisions, milieu d'apprentissage et bien-être.

La *colonne 3* sert à inscrire les normes associées à chaque descripteur. Les *normes* de MIRE sont l'équivalent des *principes* du document sur les normes de l'ACSP.

La *colonne 4* présente les critères de rendement associés à chaque descripteur. Les *critères* de MIRE sont l'équivalent des *normes de pratique* de l'ACSP. Les critères de rendement de MIRE renvoient à un ou des processus du **Carré des soins** pour l'administration des soins et à des domaines fonctionnels du **Carré organisationnel** définis dans le Modèle.

Les six processus du **Carré des soins** sont l'évaluation, la transmission de l'information, la prise de décisions, la planification des soins, la prestation des soins et la confirmation.

Les cinq domaines fonctionnels du **Carré organisationnel** sont la gestion et l'administration, la planification, les opérations, la gestion de la qualité de même que les communications et le marketing.

Les *colonnes 5 à 7* servent à représenter les **meilleures pratiques** comme un continuum de capacité, allant du niveau novice ou d'entrée aux pratiques avancées, puis aux pratiques d'experts. Jerry explique que la transition d'un niveau à l'autre se fait de façon graduelle et dans un processus continu, car les * meilleures pratiques + doivent

être relatives, et non pas rigides et absolues. Il existe de nombreuses façons de soutenir ce cheminement, dont l'éducation, le mentorat, la formation en milieu de travail, l'expérience, les ateliers et groupes de discussion, etc. Il est souhaitable que chaque membre de l'équipe dispose d'un plan d'apprentissage individuel.

La *colonne 8* permet à l'organisme d'inscrire les **indicateurs de rendement** qu'il désire utiliser.

La *colonne 9* présente les éléments liés à l'amélioration de la qualité de l'étude et les modifications à apporter afin d'améliorer les services.

Principes essentiels des meilleures pratiques et de la qualité dans le secteur du bénévolat

Au cours de la discussion qui suit, le groupe établit un ensemble de principes obligatoires pour les meilleures pratiques et la qualité; ces principes sont conçus pour aider les bénévoles à comprendre qu'ils se situent dans un continuum de capacité et qu'ils font partie d'une équipe. S'ils ne sont pas certains de la façon d'affronter une situation, les bénévoles doivent au moins savoir comment obtenir de l'aide des autres. Jerry insiste pour dire que la confiance et le confort sont deux aspects importants de ces principes de base.

1. **Prendre le temps nécessaire.**
2. **Auto-réflexion, auto-exploration, connaissance de soi et compréhension de l'importance du partage.**
3. **Travail à partir d'un engagement.**
4. **Équipe.**
5. **Je ne suis pas à l'aise +.**
Le principe du * Je ne suis pas à l'aise + représente la façon dont un intervenant peut se sentir quand un patient ou sa famille manifeste un besoin. Il s'agit d'un sentiment qui inclut le sens de la priorité et de l'urgence de combler ce besoin.
6. **Accepter la réalité des sentiments difficiles, du sentiment d'échec et du besoin d'un soutien de l'équipe.**
7. **Nécessité de faire son deuil.**
8. **Adaptation au changement.**
9. **Qui sont les personnes dans le besoin?**
10. **Caractère unique des situations.**
11. **Ne pas avoir de préjugés sur la personne avec qui l'on est.**
12. **Être sensible à la personne avec qui l'on est.**
13. **La mort survient, bien souvent en ne respectant pas les plans et quand vous vous en attendez le moins.**
14. **Être comparativement à faire, importance comparativement à urgence.**

15. **Respect. Se respecter soi-même aussi, à titre de personne unique et autonome.**
16. **Responsabilité et qualité.**
17. **Besoin d'éducation continue.**

Présentation du *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'ACSP

Le Modèle de l'ACSP utilise un langage commun à tous les établissements et à toutes les disciplines. Il est fondé sur le concept de * normes de pratique + plutôt que sur le concept plus précis et rigide de * normes + tout court.

Le Modèle traite de deux sujets principaux : l'administration des soins et la structure organisationnelle. L'intérêt pour l'administration des soins est représenté par une matrice intitulée **Carré des soins** qui énumère les six étapes du processus et les huit domaines ou sujets courants associés à l'administration des soins. L'intérêt pour l'organisation est représenté par une matrice intitulée **Carré organisationnel** qui énumère les cinq ressources et les cinq fonctions principales reliées au fonctionnement organisationnel.

Ensuite, Jerry présente un bref résumé de la présentation effectuée par la Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) à la réunion du Groupe de travail sur les meilleures pratiques et la qualité des soins. La RNAO avait reçu du ministère de la Santé le mandat d'élaborer un ensemble de meilleures pratiques (MP) pour les soins infirmiers. Jusqu'à maintenant, un total de 21 MP ont été établies. Jerry félicite particulièrement la RNAO pour son travail de promotion et de mise en marché des lignes directrices au moyen de son bulletin, de son site Web et du réseau de champions infirmiers et administrateurs de l'ensemble de la province, où différentes personnes œuvrent sur des questions variées. Il mentionne que lorsque le document d'accompagnement au *Modèle de guide des soins palliatifs* et au programme MIRE sera produit, les prochaines étapes devront être la distribution, l'éducation, la promotion et la surveillance de l'utilisation du document dans le processus d'amélioration de la qualité.

Pour conclure, Jerry affirme que le Modèle de l'ACSP est un document subtil et un outil complexe. La courbe d'apprentissage n'est pas facile à comprendre et il se peut que le lecteur doive la relire plusieurs fois avant de se sentir à l'aise pour s'en servir. Toutefois, il trouve cette courbe analogue et cohérente avec le programme MIRE du CCASS et il insiste pour dire que le programme MIRE fait autorité, car il est le document qui sert à l'agrément de 1000 services de santé et 3000 sites de santé au Canada.

Valeurs, principes directeurs et concepts fondamentaux

Le groupe de travail examine les sections sur les valeurs, les principes directeurs et les

concepts fondamentaux du document *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'ACSP et il en discute. L'intention du groupe de travail est de discuter de ces concepts dans leur entier, car ils représentent un consensus national et qu'en conséquence, ils ne doivent pas être modifiés. Cependant, comme la tâche du groupe de travail est de créer un document de normes pour le secteur du bénévolat, des ajouts aux valeurs, principes directeurs et concepts fondamentaux sont proposés dans la perspective du secteur du bénévolat. S'ils désirent raffiner le modèle original, les autres secteurs peuvent choisir d'adapter ces ajouts ou d'en proposer d'autres en fonction de leur propre point de vue.

Document sur les normes de l'ACSP	Ajouts du groupe de travail
VALEURS	
<p>Toutes les activités de soins palliatifs reconnaissent et endossent les valeurs suivantes.</p> <p>V1 : la valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome.</p> <p>V2 : la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel.</p> <p>V3 : Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches.</p> <p>V4 : Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient et ses proches sont prêts à les accepter.</p> <p>V5 : La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins.</p> <p>V6 : Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne.</p> <p>V7 : La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une</p>	<p>Ajouts aux valeurs proposés dans la perspective du secteur du bénévolat.</p> <p>Ajout à V1 : inclut tous les membres de l'équipe</p> <p>Il s'agit d'une portée plus vaste, non limitée au patient et à ses proches, etc.</p> <p>Ajout des valeurs suivantes.</p> <p>VA : les services de bénévolat sont un secteur essentiel de l'équipe des soins palliatifs.</p> <p>VB : l'engagement dans un dialogue avec le patient et ses proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - nécessité d'entretenir un dialogue - éducation pour s'assurer que les clients et leurs proches savent ce qui est possible - explication précise des * choix + - soins sous le contrôle du client <p>VC : la nécessité de rencontrer le patient et les proches * là où ils se situent +</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tous ne souffrent pas, tous ne veulent pas changer ou n'en voient pas le besoin. - Chaque personne ou situation est unique.

<p>communauté.</p>	<p>VD : les soins sont dispensés d'une manière respectueuse et non critique. (Recouper avec la troisième puce sous PD3 pour plus de détails.)</p> <p>VE : le besoin d'autoréflexion et de soins auto-administrés est fondamental pour les intervenants. (Recouper avec la quatrième puce sous PD3 pour plus de détails.)</p>
<p>PRINCIPES DIRECTEURS</p>	
<p>Les principes suivants guident tous les aspects des soins palliatifs.</p> <p>PD1 : Soins centrés sur le patient et ses proches. Comme les patients font généralement partie d'une famille, le patient et ses proches sont traités comme une entité de soins. Les soins sont en tous points dispensés en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses du patient et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.</p>	<p>Ajouts aux principes directeurs proposés dans la perspective du secteur du bénévolat.</p> <p>Questions relatives au soutien aux proches.</p> <p>Le groupe se réfère aux sections du Modèle mentionnées ci-après dans sa discussion sur le traitement du patient et de ses proches comme une entité de soins et sur le fait d'être sensible à la</p> <ul style="list-style-type: none"> * préparation à affronter l'étape de la mort + du patient et de ses proches. <ul style="list-style-type: none"> • Valeur V4 : * Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient et ses proches sont prêts à les accepter. + • Valeur V5 : * La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins. + <ul style="list-style-type: none"> • Principe de prise de décision P3.2 : <ul style="list-style-type: none"> * Avant qu'un traitement quelconque ne soit entrepris, le patient doit fournir son consentement volontaire au traitement; de plus, il peut en tout temps exiger que le traitement soit interrompu, désigner un décideur substitut (mandataire) et préciser le moment où cette personne agira en son nom (conformément aux lois de la province ou du territoire à ce

province ou du territoire à ce sujet). +

G Les participants remarquent que même si les décisions relatives aux soins sont normalement prises par le patient lui-même, car il est la personne qui donne l'autorisation, l'approche centrée sur le patient et ses proches qui fait partie de ce principe directeur traite des deux entités de façon égale et il se peut donc que des difficultés surviennent lorsque le patient et ses proches ne sont pas d'accord.

G Dans de telles circonstances, les intervenants doivent fonder leurs décisions sur le caractère unique de chaque situation et recourir à la dynamique familiale pour mener des négociations et soutenir l'entité de soins patient/proches. Par exemple, dans les cas de soins à domicile, les besoins des proches et du patient doivent s'équilibrer et il se peut que les souhaits du patient ne soient pas toujours considérés en premier lieu. Certaines situations délicates mettant en jeu des relations entre personnes du même sexe, des familles dysfonctionnelles, des problèmes liés aux groupes d'âge, le stress des proches, des secondes et troisièmes familles ainsi que l'état dans lequel se trouvent le patient et ses proches peuvent ajouter des dimensions et des complications à la situation.

G En général, les concepts de respect, de communication et d'éducation sont importants tant pour le patient et les proches que pour les intervenants. Il est important de respecter le choix d'un patient ayant la capacité de décider. Il est suggéré d'inclure des

province ou du territoire à ce sujet). +

G Les participants remarquent que même si les décisions relatives aux soins sont normalement prises par le patient lui-même, car il est la personne qui donne l'autorisation, l'approche centrée sur le patient et ses proches qui fait partie de ce principe directeur traite des deux entités de façon égale et il se peut donc que des difficultés surviennent lorsque le patient et ses proches ne sont pas d'accord.

G Dans de telles circonstances, les intervenants doivent fonder leurs décisions sur le caractère unique de chaque situation et recourir à la dynamique familiale pour mener des négociations et soutenir l'entité de soins patient/proches. Par exemple, dans les cas de soins à domicile, les besoins des proches et du patient doivent s'équilibrer et il se peut que les souhaits du patient ne soient pas toujours considérés en premier lieu. Certaines situations délicates mettant en jeu des relations entre personnes du même sexe, des familles dysfonctionnelles, des problèmes liés aux groupes d'âge, le stress des proches, des secondes et troisièmes familles ainsi que l'état dans lequel se trouvent le patient et ses proches peuvent ajouter des dimensions et des complications à la situation.

G En général, les concepts de respect, de communication et d'éducation sont importants tant pour le patient et les proches que pour les intervenants. Il est important de respecter le choix d'un patient ayant la capacité de décider. Il est suggéré d'inclure des

PD2 : Soins de qualité. Toutes les activités propres aux soins palliatifs sont guidées par :

- les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice, de vérité et de confidentialité;

meilleures pratiques pour l'éducation des bénévoles.

G Pour une bonne communication, le bénévole doit être adéquatement renseigné sur la capacité de décision du patient et demander de l'aide des autres membres de l'équipe si nécessaire. Il se peut que les proches doivent être informés sur ce qu'ils *peuvent* faire, si ce qu'ils *désirent* faire n'est pas acceptable pour le patient. Un système d'enregistrement commun pour tous les membres de l'équipe pourrait faciliter la communication.

G Même si les bénévoles ne doivent pas nécessairement tout savoir sur la situation d'ensemble et qu'ils n'ont peut-être besoin que d'une compréhension fondée sur leur engagement individuel, les participants ont convenu que la continuité des soins est une question importante pour toutes les disciplines, non pas seulement pour le secteur du bénévolat. La continuité est importante, par exemple, pour les infirmières travaillant dans les établissements qui ont des horaires de travail par postes, ce qui est également le cas des infirmières en santé communautaire, comme les VON. En outre, la discontinuité peut survenir à cause de la maladie, des vacances, des transferts, etc. Dans certains cas, un patient peut se faire poser la même question par deux ou trois infirmières différentes. Les participants remarquent que la question de la continuité est traitée à la fois dans le principe d'administration des soins P5.10 et dans le principe directeur PD3.

G Principe d'administration des soins

- des critères objectifs de pratique fondés sur les principes et les normes de pratique acceptés à l'échelle nationale, et sur les règles de déontologie professionnelle fixées pour chaque discipline;

P5.10 : * Il existe une continuité dans le plan de soins et dans l'information pour l'ensemble de tous les établissements de soins, entre tous les intervenants et les organismes qui participent à l'équipe de soins ainsi qu'entre les intervenants qui dispensent les soins. +

G La sensibilité au langage du patient et des proches est également importante.

(Recouper avec CF1.1. pour plus de détails.)

La définition de justice doit être étendue pour inclure le partage équitable des ressources et l'accès aux ressources. Une première sous-puce est ajoutée dans le but d'étendre l'idée de justice pour y inclure la loyauté et le traitement juste ainsi que pour promouvoir l'équité.

La vérité est régie par l'étendue de la pratique et les valeurs de V4. Le rôle du bénévole comporte sa propre définition et sa propre portée, et la vérité est toujours un principe déontologique. Une seconde sous-puce est ajoutée afin d'étendre l'idée de vérité. Le groupe discute des questions liées à la confidentialité, à l'approche d'équipe, à l'écoute active par rapport à la vérité ainsi que de la

<ul style="list-style-type: none"> • des politiques et procédures établies d'après les meilleures lignes directrices relatives à la bonne pratique fondées sur des preuves scientifiques ou les avis d'experts; • des lignes directrices sur la collecte des données et la documentation qui se fondent sur des instruments de mesure validés. <p>PD3 : Sûrs et efficaces. Toutes les</p>	<p>communication entre tous les membres de l'équipe. Par exemple, lorsqu'il fait face à une question difficile, un bénévole peut répondre en disant : * Je ne connais pas la réponse à votre question. Désirez-vous que je la pose à un autre membre de l'équipe? +</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les participants discutent du fait que les normes institutionnelles devraient être fondées sur des normes nationales, mais qu'elles pourraient y déroger, et qu'avec le temps, les deux ensembles de normes pourraient en venir à se fusionner. Dans les cas où certaines normes nationales ne sont pas conformes à la loi, les praticiens doivent recommencer à utiliser les règlements de leur établissement original. • Les aspects de la culture et de la diversité sont traités dans la dernière puce du PD3. Quand ces aspects entrent en ligne de compte, il est spécialement important d'informer activement les patients et leurs proches, avant les admissions, au sujet des normes de pratique qui peuvent les affecter C en matière de nourriture, par exemple. • Jerry note que les meilleures lignes directrices relatives à la bonne pratique (MLDRBP) doivent être adaptées ou même ignorées si le jugement, le cœur et l'expérience d'une personne lui disent qu'elles ne s'appliquent pas. Les praticiens ne doivent pas croire que les MLDRBP
--	--

activités relatives aux soins palliatifs sont menées :

- dans un esprit de collaboration;
- dans le respect de la confidentialité et de la vie privée;
- sans qu'aucune forme de contrainte, discrimination, harcèlement ou préjugé ne soit exercée;

- de façon sécuritaire et en protégeant tous les participants;

les protègent, puisque certains médecins ont été tenus responsables lorsqu'ils ont suivi des lignes directrices ayant mené à de piètres soins aux patients.

- **Les lignes directrices pour la collecte des données et la documentation sont essentielles pour le secteur du bénévolat. (À détailler plus tard.)**

Autre ajout au PD2 :

- ? **La surveillance et l'évaluation continues du secteur du bénévolat sont essentielles.**

(Recouper avec le PD7 pour plus de détails; recouper aussi avec le principe de gestion de la qualité (évaluation) P10.1 : * L'évaluation continue améliore la qualité des activités de l'organisme. +)

Le groupe souligne le fait que, pour être efficace, il ne faut pas porter de jugement. Il arrive trop souvent que dès qu'un patient se comporte d'une manière quelque peu différente, il soit qualifié de * difficile +. Peta affirme : * Il est facile de prendre soin des personnes faciles à soigner +. Linda

- de façon à garantir la continuité et la responsabilité des soins;
- ? dans le but de minimiser les reprises et les répétitions inutiles;
- dans le respect des lois, règlements et politiques en vigueur dans la province ou le territoire, dans les organisations d'accueil et de soins palliatifs.

PD4 : Accessibles. Les patients et les proches **doivent** *[ajout par le groupe de travail]* avoir un accès égal aux services de soins palliatifs **appropriés** *[ajout par le groupe de travail]* : quel que soit l'endroit où ils vivent; à la maison, ou à une distance raisonnable de leur domicile; au moment voulu.

S. cite l'exemple des normes pour l'entretien ménager. Dans certains établissements de soins à domicile très particuliers et difficiles, les bénévoles doivent être le dire franchement s'ils désirent être remplacés par quelqu'un d'autre. Suzanne mentionne le cas délicat des chambres à lits multiples et la nécessité de respecter les droits et les limites des autres. Le groupe ajoute la **Valeur VD** afin d'inclure le concept de respect et d'absence de jugement.

Les participants ajoutent les deux sous-puces suivantes à cette puce :

- **fournit un soutien planifié et officiel au personnel rémunéré et bénévole.**

Les préoccupations liées à la sécurité personnelle doivent être soutenues dans l'ensemble des provinces et territoires d'un point de vue émotionnel, spirituel, etc.

- **les bénévoles ont le droit de refuser une assignation, si celle-ci menace leur propre mieux-être, sécurité ou bien-être.**

- Paula mentionne que, pour prendre soin de quelqu'un, il est nécessaire de prendre d'abord soin de soi-même, ceci est fondamental. Le groupe ajoute une nouvelle valeur afin d'inclure le besoin d'autoréflexion et de soins auto-administrés. (Se référer à la **Valeur VE.**)

PD5 : Dotés de ressources suffisantes. Les ressources financières, humaines, documentaires, physiques et communautaires sont suffisantes pour soutenir les activités de l'organisation, ainsi que sa planification stratégique et générale.

- **Il faut discuter des établissements adéquats.**

Jerry remarque qu'il existe actuellement un mouvement vers la reconnaissance provinciale de la nécessité des soins palliatifs; ce mouvement s'accompagne du besoin de demander des ressources. Linda S. et Gerard affirment que le principe PD4 traite d'idéaux qui ne sont pas toujours réalisables dans la pratique, en particulier dans les petites communautés. Paula suggère des alternatives pour fournir les services, comme des documents vidéos éducatifs et un soutien téléphonique aux bénévoles. Jerry suggère le concept de services palliatifs virtuels, où l'accès aux services dans le cadre du plan de soins pourrait être fourni aux personnes vivant dans des lieux isolés par Internet.

Les participants explorent diverses façons de modifier le libellé, y compris en ajoutant les mots * doivent + et * appropriés + au principe, en ajoutant une puce comme * les services de bénévolat sont disponibles au domicile du patient ou à tout autre

<p>Des ressources suffisantes sont affectées à chacune des activités de l'organisation.</p> <p>PD6 : Fondés sur la collaboration. Dans chaque communauté, il faut évaluer les besoins en soins palliatifs, qui doivent être pris en charge par l'ensemble des programmes et services existants, qui travaillent en partenariat.</p> <p>PD7 : Basés sur la connaissance. L'enseignement continu du patient, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires fait partie intégrante de la prestation et de l'amélioration de soins palliatifs de qualité.</p> <p>PD8 : Fondés sur la promotion. Il est essentiel de maintenir des contacts réguliers avec les législateurs, les organisations de réglementation, les décideurs, les bailleurs de fonds en soins de santé, les autres fournisseurs de soins palliatifs, les associations et corporations professionnelles et le public en général pour faire mieux connaître les soins palliatifs, les élargir et accroître les ressources qui y sont consacrées. Tous les efforts de promotion s'inspirent du modèle préconisé par l'Association canadienne de soins palliatifs pour guider les soins palliatifs.</p>	<p>établissement de soins + ou * les services de bénévolat doivent être bien planifiés en fonction de la région géographique +. Le groupe demande que le compte rendu mentionne qu'il est nécessaire de mener d'autres discussions à ce sujet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des ressources suffisantes sont affectées aux services palliatifs bénévoles afin de combler les besoins du patient et de ses proches. Jerry affirme que si l'on veut justifier la demande de ressources adéquates, il faut disposer de plus d'information sur la valeur des services de bénévolat. <p>Linda S. mentionne que le terme * enseignement + est très large. Jerry suggère d'ajouter un principe directeur au sujet des modèles d'apprentissage et de dialogue mutuel, car le terme * enseignement continu + semble faire référence à une activité se déroulant dans une salle de classe. (Se référer au Principe directeur PDA.)</p>
---	--

GP9 : Basés sur la recherche.

L'acquisition, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances sont primordiales pour l'amélioration des soins palliatifs. Quand c'est possible, toutes les activités reposent sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. Les protocoles de recherche respectent la législation et la réglementation régissant la recherche sur les sujets humains en vigueur dans la province ou le territoire.

Paula ajoute un point sur la surveillance permanente, non seulement pour les bénévoles, mais aussi pour le programme et le personnel. Suzanne suggère explicitement d'ajouter un principe directeur. (Se référer à la cinquième puce et à la dernière puce sous **Principe directeur PD2.**)

Les participants sont préoccupés par la dernière phrase. Gerard affirme que la promotion devrait être fondée sur les besoins établis par les individus, par exemple, sur le besoin de financement pour effectuer un achat précis.

- **Dans le cadre de leur description de tâches et des politiques de l'organisme, les bénévoles peuvent jouer un rôle unique de promotion.**
Lynda soulève la question des entrevues de bénévoles par les médias, qui seraient considérées comme de la promotion. Elle suggère qu'il faudra peut-être établir une politique afin de clarifier les questions entourant les contacts et interactions avec les médias. Myriam ajoute qu'il faut traiter de la question de la confidentialité.
- **Le secteur du bénévolat a la responsabilité d'entreprendre des recherches qui explorent les questions relatives aux bénévoles, par exemple :**
 - leurs motivations, leurs besoins, leurs attentes, leur satisfaction, etc.;
 - leurs répercussions sur les soins et les résultats de santé;
 - leurs effets sur l'équipe.

	<p>Linda S. remarque que la recherche est nécessaire pour la validation des services de bénévolat et pour l'inclusion des résultats fondés sur des preuves scientifiques au secteur du bénévolat. Jerry ajoute que la recherche devrait être auto-réflexive et que son but est d'être utilisée.</p> <p>PDA. Les SP sont fondés sur un modèle d'apprentissage qui inclut le dialogue mutuel entre les patients/proches et les intervenants concernant les besoins, les ressources disponibles et les décisions qu'ils sont autorisés à prendre. Ce type de modèle d'apprentissage est nécessaire non seulement pour les bénévoles, mais aussi pour les autres secteurs. (Recouper avec le PD7 pour plus de détails.)</p>
CONCEPTS FONDAMENTAUX	
<p>CF1 : Bonne communication La bonne communication est primordiale tant pour le processus de prestation des soins que pour le fonctionnement de l'organisation de soins palliatifs.</p>	

<p>Pour faire un bon travail, les intervenants en soins palliatifs doivent :</p> <p>CF1.1 Parler le même langage et avoir la même compréhension des définitions des termes utilisés pendant la prestation des soins.</p>	<p>Suzanne mentionne qu'un * langage commun + est également nécessaire parmi les membres de l'équipe de soins. Paula ajoute que, même au sein de l'équipe, le langage d'un médecin peut différer de celui des autres membres de l'équipe. Les membres de l'équipe doivent posséder une compréhension commune. Gerard souligne la nécessité de saisir le concept de la</p>
---	---

<p>CF1.2 Utiliser un protocole standard pour communiquer, pour écouter et pour donner suite aux réactions suscitées par l'information (p. ex., le protocole en six étapes de Robert Buckman pour une bonne communication).</p> <p>CF1.3 Recueillir des données pour documenter l'état du patient et des proches, et fournir un compte rendu de chaque rencontre thérapeutique.</p>	<p>pertinence culturelle dans l'utilisation du langage. Peta ajoute qu'il faut envisager l'utilisation d'interprètes dans différentes langues. Suzanne note qu'il relève des bénévoles de posséder une vaste compréhension des questions culturelles et multiculturelles. Les participants décident d'ajouter un principe général afin d'incorporer la culture et la langue. (Se référer à la seconde sous-puce, sous Principe directeur PD1.) Jerry indique aussi que les meilleures pratiques devraient inclure la fourniture d'un interprète afin que les proches n'aient pas à faire partie de l'équipe officielle.</p> <p>Puce à ajouter à CF1.1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il incombe au secteur du bénévolat de fournir aux bénévoles, dans un langage profane, de l'information sur la terminologie clinique. <p>à ajouter à CF1.2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le secteur du bénévolat respecte le caractère unique de chaque personne et offre aux bénévoles une formation visant à en faire des communicateurs efficaces et des écoutants sensibles. <p>Puces à ajouter à CF1.3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le membre de l'équipe de bénévoles enregistre ou partage l'information pertinente au sujet de ses interactions avec le patient et ses proches, conformément aux politiques de l'organisme.
--	--

<p>CF1.4 Renseigner les patients, leurs proches et les intervenants à l'aide de stratégies fondées sur les principes de l'éducation des adultes.</p> <p>L'enseignement doit être pratique, fondé sur la participation et tenir compte des demandes multiples des apprenants. Il doit comprendre des stratégies visant à développer les attitudes, les connaissances, les compétences et les comportements des apprenants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les bénévoles respectent la vie privée et ne divulguent pas d'information privilégiée, à moins que celle-ci n'affecte la santé et le bien-être du patient. S'il faut que l'information privilégiée soit partagée, le bénévole en informe le patient et les proches. <p>Puces à ajouter à CF1.4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignement aux intervenants bénévoles inclut des occasions d'autorévélation et d'autoréflexion ainsi que la compréhension de l'importance du partage. • L'enseignement aux intervenants bénévoles comprend l'exploration des sentiments difficiles, du sentiment d'échec ainsi que de la confrontation aux sentiments de perte et de douleur qui vont de pair avec le travail en soins palliatifs.
<p>CF2. Travail de groupe efficace</p> <p>L'ensemble des activités reliées aux soins palliatifs tourne autour de plusieurs groupes qui ont une vocation et des tâches précises.</p>	
<p>CF2.1 Le patient et ses proches. Les patients vivent généralement dans un groupe familial de longue date, avec une dynamique et un leadership bien établis (mais pas nécessairement efficaces). Pendant la maladie et le deuil, la composition du groupe, les</p>	<p>Puce à ajouter à CF2.1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignement à l'intervenant bénévole comprend l'exploration de la dynamique de groupe et des expériences des proches durant la maladie et le deuil.

<p>rôles, la dynamique de groupe et le leadership peuvent changer radicalement, en particulier lorsque le patient décède et qu'un nouveau groupe familial se forme.</p> <p>CF2.2 L'équipe de soins. La manière la plus efficace de fournir des soins palliatifs consiste à faire appel à une équipe interdisciplinaire. Une équipe interdisciplinaire se construit autour de chaque entité formée du patient et de ses proches pour dispenser des soins dans le cadre d'une relation thérapeutique.</p> <p>CF2.3 L'équipe régionale d'intervenants. La majorité des organisations de soins palliatifs forment des équipes régionales d'intervenants pour faciliter la prestation des soins palliatifs à l'intérieur d'un milieu de soins ou d'un secteur géographique donné.</p> <p>CF2.4 L'équipe (ou les équipes) de direction, les comités et les groupes de travail de l'organisation. La solidité et l'efficacité du travail de groupe jouent aussi un rôle essentiel dans l'établissement des organisations de soins palliatifs ainsi que de leurs équipes de direction, comités et groupes de travail.</p>	<p>Les participants conviennent que les interactions avec les proches devraient apporter un soutien plutôt qu'une critique.</p> <p>Puce à ajouter à CF2.2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignement à l'intervenant bénévole comprend des renseignements sur les fonctions et la dynamique de l'équipe interdisciplinaire. L'intervenant bénévole est un intervenant officiel tel que défini dans le lexique de l'ACSP. <p>Puce à ajouter à CF2.4 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le gestionnaire du service de bénévolat doit faire partie de l'équipe de gestion de l'organisation.
<p>CF3 Capacité de faciliter le changement</p> <p>Les soins palliatifs visent à aider les patients et leurs proches à faire face aux défis et aux possibilités que leur apporte l'expérience de la maladie et du deuil. Pour atteindre ce but, les intervenants doivent avoir la compétence requise pour maximiser l'ouverture et l'adaptation de chaque personne faisant partie de la</p>	

relation thérapeutique, sur les plans des attitudes, des connaissances, des compétences et des comportements. Ils doivent aussi posséder les compétences spécifiques pour aider les patients et leurs proches pendant les transitions qui accompagnent la maladie et le deuil.

Linda S. fait remarquer que le titre de ce concept fondamental ne correspond pas à sa description, laquelle ne parle pas de faciliter le changement, mais d'aider les patients et les proches à gérer les transitions au cours des expériences de maladie et de deuil et de posséder des compétences particulières pour fournir une aide au cours de ces transitions. Elle affirme que les bénévoles ne sont pas orientés vers les tâches ou dirigés par elles et qu'ils ne disposent pas d'un programme préétabli pour agir comme agents de changement. Ils sont là pour être sensibles aux personnes qu'ils accompagnent. Les participants décident d'ajouter un nouveau concept fondamental pour traiter de la question. (Se référer au **Concept fondamental CFA.**)

CFA. Les compétences particulières des bénévoles consistent non pas à faciliter le changement, mais à accompagner les patients et leurs proches, à valoriser leur cheminement et à les aider à passer à travers les transitions qu'ils vivent au cours de la maladie, de la mort et du deuil. Les bénévoles sont présents et sensibles aux patients et à leurs proches; ils leur accordent le temps nécessaire en fonction du caractère unique de chaque personne et de chaque situation.

Tâches supplémentaires

- Étudier le cadre de travail proposé en le comparant aux valeurs, principes directeurs et concepts fondamentaux du Modèle, afin d'en arriver à une convergence et de confirmer la faisabilité du cadre de travail.
- Fournir un contenu lié au bénévolat en posant des questions sur le processus, en reconnaissant les efforts qui ont déjà été accomplis, en envisageant de tenir davantage de réunions et en accordant un budget.
- Produire un plan de travail à l'intention du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Jerry trouve important de dire au groupe qu'il sait pertinemment que beaucoup de programmes dans l'ensemble du pays ont travaillé extrêmement fort à l'élaboration de leurs programmes de formation des bénévoles. Notre travail sur le modèle de meilleures pratiques et de qualité ne nuira pas à leur travail. Au contraire, Jerry affirme que le cadre de travail aidera les programmes à évaluer les processus, les résultats et les mesures de la formation des bénévoles et qu'il fera participer le secteur du bénévolat des SP au cercle de qualité et au mouvement fondé sur des normes, tant à l'échelon local que national.

Linda S. mentionne la nécessité de disposer d'un continuum de normes pour traiter de la gamme de besoins, qui vont des soins palliatifs dans les petites communautés, ne pouvant être administrés que par des bénévoles, aux programmes et établissements de plus grande envergure. Jerry est d'accord et il demande au groupe de penser à la façon de s'assurer que le document aidera les plus petits programmes de bénévoles, en se référant au **PD6, Collaboration**, à la page 20 du document sur les normes pour les SP. Peta suggère que l'agrément puisse servir à donner à ces programmes plus petits une vision d'ensemble des possibilités qui leur sont offertes en matière de formation et de soutien.

Jerry note que l'application du Modèle décrite dans la section V du document sur les normes pour les SP reconnaît le continuum changeant des soins, qui est similaire à nos efforts pour déterminer le continuum de l'élaboration des meilleures pratiques pour le personnel et les programmes.

NOTRE MODÈLE INTÈGRE LE MODÈLE DE GUIDE DES SOINS PALLIATIFS DE L'ACSP ET LE PROGRAMME MIRE POUR L'AGRÈMENT DU CCASS

Colonne 1	Colonne 2	Colonne 3	Colonne 4	Colonnes 5 à 7	Colonne 8	Colonne 9
Quatre dimensions de la qualité du programme MIRE	22 descripteurs du programme MIRE	Normes du programme MIRE et principes de l'ACSP	Critères du programme MIRE et normes de l'ACSP	Continuum des meilleures pratiques : novice, avancé, expert	Indicateurs et résultats de leur surveillance	Confirmation : répéter, réviser, repenser, replanifier

Notre travail avec le modèle comprendra un processus d'apprentissage, peut-être un manuel. Linda S. suggère que les plus petits organismes n'aient tout simplement pas à mesurer certaines dimensions et elle affirme que * nous leur donnerons des outils pour mesurer si ce qu'ils font est raisonnable et bon *. Elle ajoute que les groupes qui ne correspondent pas au modèle pourront tout de même constater que celui-ci leur donne l'élan nécessaire pour aller de l'avant. Suzanne parle d'une * solide lorgnette + à travers laquelle examiner les choses. Linda C. mentionne que, trop souvent, la normalisation signifie l'établissement d'une règle d'or que chacun est sensé respecter. Elle dit qu'elle aime le modèle proposé parce qu'il laisse de la place aux différents niveaux et étapes existants. Jerry note aussi que ce modèle pourrait fournir à tous une occasion de déterminer les lacunes dans leurs programmes et d'accéder à l'expertise et à l'information nécessaires pour combler les besoins du client et de ses proches.

Plan de travail

Un sommaire de plan de travail est préparé :

- cinq réunions régionales (deux au Québec), en plus de moyens électroniques (téléconférence, courriel);

- une réunion du groupe de travail (en juin 2003, au Québec);
- traduction des documents;
- téléconférences du groupe de travail;
- réunion du groupe de travail en mars 2004;
- rédaction d'une ébauche et présentation de celle-ci au congrès international, à Montréal, à l'automne 2004;
- processus d'établissement d'un consensus au cours de 2004-2005 et création d'un * réseau de champions +;
- lancement du document final à la conférence nationale, à Edmonton, à l'automne 2005;
- stratégies de mise en œuvre.

Gerard consent à élaborer un budget qui sera présenté au Secrétariat.