

## **Critères de qualité des soins palliatifs**

### **pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée (Liste C)**

Les soins palliatifs font partie intégrante d'un concept général de traitement, soins et accompagnement. Quelques un des critères de qualité décrit ci-dessous prennent en compte également les aspects des traitements de base et de l'accompagnement sur lesquels les soins palliatifs s'appuient. Les exigences spécifiques aux soins palliatifs sont surlignées en jaunes.

#### **Contenu**

Introduction	2
A. Le concept	3
B. L'anamnèse de la résidente, du résident	4
C. Les traitement, les soins et l'accompagnement	5
D. Les droits des résidents	7
E. Le suivi médical	9
F. Les soins infirmiers	10
G. La collaboration interprofessionnelle, le travail en équipe	11
H. L'information et l'intégration des proches	12
I. La culture autour du deuil	13
J. La collaboration dans le réseau de soins	15
K. La gestion de situations critiques	16

## **Base normative pour l'attribution d'un Label Qualité en Soins Palliatifs à des institutions de soins de longue durée (Liste C)**

### **Explications**

1. Les bases normatives ci-dessous contiennent d'une part des critères de qualité qui concernent plus particulièrement les soins palliatifs. On y trouvera aussi, d'autre part, des critères de qualité décrivant les exigences générales de bonne qualité valables dans les institutions de soins de longue durée. Les exigences spécifiques aux soins palliatifs sont signalées et marquées par ... Des soins palliatifs ne sont pas possibles si les exigences de structure et de procédure générales ne sont pas remplies. Lors d'un audit, tous les critères seront examinés.
2. La réalisation opérationnelle des audits est soumise au Règlement pour l'attribution du label "Qualité en Soins Palliatifs" de l'ASQSP / SQPC (Association Suisse pour la Qualité dans les Soins Palliatifs / Schweizerischer Verein für Qualität in Palliative Care).
3. Les critères obligés sont mis en relief (en "gras"), les critères non obligés ne le sont pas.
4. Dans l'ensemble du document ci-dessous le terme "d'institution" recouvre toutes les différentes structures hospitalières possibles.

## A. Le concept

Critère de qualité	Niveau de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>1. L'institution dispose d'un concept pour soins palliatifs<sup>1</sup></b>	oui = 3 non = 0				
<b>2. Tous les membres de l'équipe en contact direct avec les résidents connaissent ce concept et le mettent en pratique.</b>					
<b>3. La validité du concept est périodiquement réévaluée.<sup>2</sup></b>					
<b>4. L'approche palliative figure dans la charte de l'institution.</b>					
<b>5. La philosophie, les possibilités et les prestations des soins palliatifs sont régulièrement<sup>3</sup> communiquées tant au sein de l'institution qu'à l'extérieur.</b>					
<b>6. Les responsabilités, les procédures et les instruments propres à assurer la mise en œuvre et le continuel développement du concept de soins palliatifs sont définis et régulièrement<sup>2</sup> revus et adaptés.</b>					

<sup>1</sup> Le concept pour les soins palliatifs peut être un concept spécifique ou faire partie d'un concept général des soins. Un tel concept comprend au minimum:

- une définition des soins palliatifs ("Selon nous, que sont les soins palliatifs?")
- le mandat de prestations et les compétences-clé de l'institution;
- une définition du groupe-cible des patientes et patients concernés;
- une description des prestations proposées par l'institution;
- quelles sont les personnes qui offrent ces prestations et comment le font-elles ?
- la place que l'institution (ou l'équipe) occupe dans le réseau de soins;
- les compétences humaines et professionnelles demandées à l'équipe;
- une description des principales procédures.

<sup>2</sup> Ce critère est rempli s'il ressort clairement du concept par qui et à quels intervalles celui-ci est réévalué.

<sup>3</sup> "Régulièrement" veut dire qu'il est déterminé par écrit, dans quels intervalles, sous quelle forme et par qui la communication a lieu

## B. L'anamnèse de la résidente, du résident

Critère de qualité	Niveau de réalisation				remarques
	0	1	2	3	
<b>7.</b> A l'entrée en EMS, on examine quels soins palliatifs pourraient être indiqués pour la résidente, le résident.	oui = 3 non = 0				
<b>8.</b> Durant son séjour, la pertinence des soins palliatifs est régulièrement <sup>4</sup> réévaluée.	oui = 3 non = 0				
<b>9.</b> Les symptômes physiques sont régulièrement identifiés et évalués à l'aide d'outils reconnus. <sup>5</sup>					
<b>10.</b> Les symptômes psychiques sont régulièrement identifiés et évalués.					
<b>11.</b> La situation sociale, l'histoire de vie, les ressources et les besoins spirituels, les valeurs et principes ainsi que les habitudes du résident, de la résidente sont connus, documentés et pris en considération pour les soins.					
<b>12.</b> Des instruments d'évaluation ou des méthodes spécifiques sont utilisés pour les résidents, les résidentes souffrant de démence.					

<sup>4</sup> Régulièrement" veut dire qu'un document écrit détermine les intervalles entre les réévaluations. Il peut s'agir d'une règle générale définissant l'intervalle maximal entre deux réévaluations, ou bien la date de la prochaine réévaluation est consignée dans la documentation du résident, de la résidente.

<sup>5</sup> par exemple : Edmonton Symptom Assessment System ESAS; Echelle comportementale pour personnes non articulantes (ECPA); Echelle analogue visuelle VAS; Echelle numérique NRS; Echelle Verbale.

## C. Les traitements, les soins et l'accompagnement

Critère de qualité	Niveau de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>13. Lorsqu'il exprime ou qu'on observe des modifications de son état de santé, le résident, la résidente est régulièrement<sup>6</sup> interrogé sur son état de confort.</b>					
<b>14. Les désirs et souhaits individuels du résident, de la résidente sont déterminants pour le projet de soins et l'organisation de la journée.</b>					
<b>15. Les besoins individuels en soins, en traitements et en accompagnement sont identifiés et consignés pour chaque résident, chaque résidente.</b>					
<b>16. Les traitements, les soins et l'accompagnement sont régulièrement<sup>4</sup> réévalués, adaptés et consignés lors d'un entretien avec le résident, la résidente et, si il ou elle le souhaite, avec ses proches; les résultats en sont consignés.</b>					
<b>17. Le projet de traitement et de soins est régulièrement réévalué, adapté et signé<sup>7</sup> par l'équipe interprofessionnelle<sup>8</sup>.</b>					
<b>18. Les complications possibles en lien avec une maladie sont anticipées, la manière de procéder et les options possibles en sont consignées.</b>	oui = 3 non = 0				
<b>19. Si le résident, la résidente le souhaite, un soutien psychosocial ou spirituel peut être mis à sa disposition ; en cas de souffrances psychiques (angoisses devant la mort, désespoir, isolement, crises existentielles, intention de suicide,</b>					

<sup>6</sup> Régulièrement" veut dire qu'un document écrit détermine les intervalles entre les révisions. Il peut s'agir d'une règle générale définissant l'intervalle maximal entre deux révisions ou bien la date de la prochaine révision est consignée dans la documentation de l'habitant.

<sup>7</sup> Dans le cadre des soins de longue durée, "interprofessionnel" veut dire au moins médecin et personnel infirmier.

<sup>8</sup> La réévaluation des buts et de l'efficacité consignés dans la documentation de l'habitant se fera p.ex. lors de visites, d'entretiens, de tables rondes, d'entretiens avec l'habitant.

Critère de qualité	Niveau de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>etc.), il est possible de la mettre, de le mettre en contact avec les professionnels désirés (psychologues, accompagnants spirituels ou religieux ).</b>					

## D. Les droits des résidents

Critère de qualité	Niveau de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>20. Le résident, la résidente, leurs représentants ainsi que leurs proches connaissent le médecin et l'infirmière référente ou leurs remplaçants et vice-versa.</b>	oui = 3 non = 0				
<b>21. Le résident, la résidente ou leur représentant<sup>9</sup> sont informés de leurs droits et peuvent donc décider librement en ce domaine.<sup>10</sup></b>					
<b>22. L'établissement a réglé sa manière de procéder avec les directives anticipées.</b>	oui = 3 non = 0				
<b>23. L'existence d'un représentant thérapeutique est vérifiée<sup>11</sup>.</b>	oui = 3 non = 0				
<b>24. En cas d'incapacité de discernement, un représentant thérapeutique est désigné selon la Loi sur la protection de l'adulte.</b>					
<b>25. La participation des proches aux décisions concernant le traitement et les thérapies se fait en accord avec le résident, la résidente.</b>					
<b>26. L'établissement dispose d'une déclaration de principes à propos de la question du suicide assisté.</b>					
<b>27. Cette déclaration ainsi que son application pratique sont connues des résidentes, des résidentes, de leurs proches et de l'équipe.</b>					
<b>28. La manière de procéder est déterminée pour le cas où un résident désire ou demande un suicide assisté.</b>					
<b>29. Une manière de procéder structurée et interprofessionnelle</b>					

<sup>9</sup> Selon l'article 378 de la Loi sur la Protection de l'adulte (en vigueur à partir de 2012)

<sup>10</sup> P.ex. le droit à l'autodétermination; le droit, en temps utile, à une information et à des explications adéquates; le droit de regard sur tous les documents concernant sa propre personne; le droit de refuser une mesure diagnostique ou thérapeutique; le droit de refuser une information, etc.

<sup>11</sup> Le représentant thérapeutique décide à la place du résident/de la résidente si ce dernier/dernière ne peut plus le faire. L'établissement dispose d'un règlement écrit décrivant comment procéder si le résident/la résidente ne veut nommer un représentant thérapeutique

Critère de qualité	Niveau de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
est définie et appliquée lors de décisions complexes.					



## E. Le suivi médical

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>30. Le suivi médical est assuré 24 heures sur 24.</b>					
<b>31. Les médecins participent aux rapports et colloques interprofessionnels.</b>					
<b>32. Les médecins appliquent les recommandations reconnues en médecine palliative.<sup>12</sup></b>					
<b>33.</b> Pour les médecins, il existe un concept de formation post-graduée et continue en soins palliatifs. Ce concept définit pour 3 ans, un plan contraignant déterminant, qui va suivre quelle formation.					

<sup>12</sup> Il n'existe pas encore de recommandations spécifiques pour les soins de longue durée. Dans la mesure où elles sont applicables, on tiendra compte des recommandations de Bigorio sur la nausée, la dyspnée, le délire publiées dans [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) sous "best practice" ou de NEUENSCHWANDER Hans et al, (2006<sup>2</sup>): Médecine palliative. Un manuel à l'intention du corps médical. Editeur: Krebsliga Schweiz, Deuxième édition revue et corrigée du manuel "Médecine palliative en un coup d'oeil, 308 pages".

## F. Les soins infirmiers

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>34. Les infirmières ou infirmiers référentes participent aux rapports et colloques interprofessionnels.</b>					
<b>35. L'échange oral et écrit des informations entre le personnel infirmier est assuré.</b>	oui = 3 non = 0				
<b>36. Le personnel infirmier travaille à l'aide de standards qui se base sur des recommandations généralement reconnues en soins palliatifs.<sup>13</sup></b>					
<b>37.</b> Pour le personnel infirmier, il existe un concept de formation post-graduée et continue en soins palliatifs. Ce concept définit pour 3 ans un plan contraignant déterminant, qui va suivre quelle formation.					

<sup>13</sup> Il n'existe pas encore de recommandations spécifiques pour les soins de longue durée. Dans la mesure où elles sont applicables, on tiendra compte des recommandations de Bigorio sur la nausée, la dyspnée, le délire publiées dans [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) sous "best practice" ou de NEUENSCHWANDER Hans et al, (2006<sup>2</sup>): Médecine palliative. Un manuel à l'intention du corps médical. Editeur: Krebsliga Schweiz, Deuxième édition revue et corrigée du manuel "Médecine palliative en un coup d'oeil, 308 pages".

## G. La collaboration interprofessionnelle, le travail en équipe

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>38.</b> Une introduction est donnée aux nouvelles collaboratrices, aux nouveaux collaborateurs quant à l'application des soins palliatifs.					
<b>39.</b> La direction de l'établissement se soucie du bien-être de l'équipe. Des mesures de soutien sont mises à disposition à cet effet.					
<b>40.</b> L'échange interprofessionnel d'informations est assuré. Ceci aussi avec la cuisine, le service hôtelier, l'administration etc..					
<b>41.</b> L'équipe interprofessionnelle a le droit, pour son soutien, de faire appel à un service de consultance.	oui = 3 non = 0				
<b>42.</b> Un plan de formation continue existe pour tous les groupes professionnels en contact direct avec les résidents (formations internes et externes).					
<b>43.</b> Les fonctions et les tâches des bénévoles sont définies.	oui = 3 non = 0				
<b>44.</b> Les bénévoles sont spécialement formés en vue de leur fonction. Ils ont droit à une instruction et à un accompagnement.					

## H. L'information et l'intégration des proches

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>45. Les proches<sup>14</sup> sont considérés comme une part importante du réseau social du résident, de la résidente.</b>					
<b>46. En cas de besoin, les proches sont eux-aussi accompagnés par l'équipe de soin.</b>					
<b>47. Les proches ont la possibilité de participer aux soins dans la mesure où le résident, la résidente le souhaite ou le permet.</b>					
<b>48. Les proches ont un droit de visite 24 heures sur 24.</b>					
<b>49. Les proches ont la possibilité de prendre les repas et de dormir dans l'EMS.</b>					

<sup>14</sup> Les proches sont les personnes déclarées comme telles par la personne malade. Il peut s'agir de membres de la famille proche comme les parents, les enfants, les frères et sœurs, le conjoint ou le partenaire ainsi que d'autres personnes de confiance (même sans relation de parenté avec le patient)

## I. La culture autour du décès

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>50.</b> Les conditions d'exploitation et les lieux à disposition permettent une mort dans la dignité. Ils permettent aux proches des adieux selon leurs désirs.					
<b>51.</b> Les désirs individuels quant aux traitements, à l'environnement, à l'ambiance des derniers moments et aux mesures à prendre après le décès sont discutés, notifiés, régulièrement réactualisés et réalisés dans toute la mesure du possible.					
<b>52.</b> Au moment des adieux et durant leur deuil, les proches reçoivent l'accompagnement et le soutien qu'ils désirent. En cas de besoin, il est possible de leur indiquer des institutions ou des professionnels spécialisés.					
<b>53.</b> Les mesures à prendre après le décès sont discutées et décidées avec les proches.					
<b>54.</b> Un soutien et un accompagnement sont offerts aux proches encore après le décès du résident, de la résidente.					
<b>55.</b> Les collaboratrices et collaborateurs ainsi que les autres résidentes et résidents ont la possibilité de prendre congé d'un résident, d'une résidente mourant ou décédé et d'exprimer leur condoléance et leur tristesse.					
<b>56.</b> L'institution dispose d'une manière de marquer le souvenir des personnes décédées.	oui = 3 non = 0				
<b>57.</b> L'EMS offre aux proches appartenant à d'autres religions ou communautés religieuses la possibilité d'exercer les rites funéraires prévus par leur tradition, et d'y participer activement dans la mesure où les conditions de l'établissement le permettent.					

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>58. La dépouille mortelle est respectueusement préparée – avec la participation des proches, s'ils le désirent – puis exposée.</b>					

## J. La collaboration dans le réseau de soins

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>59. Les critères d'admission et de transfert sont déterminés</b>					
<b>60. Les critères d'admission et de transfert sont connus des intéressés.</b>					
<b>61. L'accès aux services spécialisés en soins palliatifs est assuré. Si nécessaire on fait appel à leurs services.</b>					
<b>62. Lors de transferts dans une autre structure ou institution le suivi de l'information, des soins et de l'accompagnement est assuré.</b>					
<b>63. Un échange régulier<sup>15</sup> avec d'autres réseaux régionaux de soins palliatifs est assuré.</b>	oui = 3 non = 0				

<sup>15</sup> "régulier" veut dire qu'un document écrit détermine les intervalles entre les échanges

## K. La gestion de situations critiques

Critère de qualité	Degré de réalisation				Remarques
	0	1	2	3	
<b>64. Les situations critiques<sup>16</sup> sont systématiquement identifiées et discutées en équipe.</b>					
<b>65. Des mesures appropriées sont décidées et réalisées. Leur efficacité est contrôlée.</b>					

<sup>16</sup> On appelle "situation critique" tout événement qui, s'il n'avait pas été découvert à temps, aurait des conséquences graves pour le résident/la résidente, leurs proches, les collaborateurs ou l'établissement. Pour les personnes dans l'établissement, il peut s'agir d'un dommage physique pouvant déboucher sur la mort ou/et une atteinte psychique. Elle peut aussi avoir des conséquences économiques. Une telle situation peut conduire à des réclamations, des plaintes, des pertes de réputation ou des pertes financières.