

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile

Vers l'accès équitable à des
soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité

Decembre 2006



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association



canadienne de soins
et services à domicile
Canadian Home Care
Association

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

Les soins palliatifs à domicile sont fournis par beaucoup de différents professionnels de la santé, bénévoles et membres de la famille qui travaillent ensemble en équipe pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, spirituels et pratiques de la personne et de ses proches, ainsi qu'à leurs besoins en matière de soins de fin de vie et au moment du deuil. Les membres de l'équipe collaborent pour offrir des soins globaux, coordonnés et prodigués avec compassion qui peuvent améliorer la qualité de vie du client/patient et de sa famille tout au long de la maladie avancée, du processus de la mort, à la fin de la vie, au moment de la mort et pendant la période de deuil.

La gestion de cas est « une stratégie collaborative axée sur le client en vue de dispenser des services de santé et de soutien de qualité en utilisant les ressources disponibles de manière efficace et efficiente pour permettre au client de réaliser ses objectifs. ».

Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD)

Les membres de l'équipe collaborent de manière efficace pour coordonner les soins du client/patient et de la famille, et ils s'assurent qu'ils ont accès aux services nécessaires au moment où ils en ont besoin. Les stratégies efficaces de gestion de cas permettent d'assurer la liaison entre le client/patient, la famille et l'équipe de soins palliatifs à domicile avec d'autres services sociaux et services de santé de la communauté, tels que les services hospitaliers, les soins en résidence, les conseils juridiques et les services de santé mentale. La gestion de cas comprend les tâches suivantes : déterminer et comprendre les besoins du client/patient et de la famille; communiquer clairement avec le client/patient, la famille et les autres prestataires de services; identifier et coordonner les services

pour le client/patient et sa famille; éduquer les clients/patients, les familles et les autres prestataires sur les services disponibles; et défendre les intérêts du client/patient et de sa famille, afin de s'assurer qu'ils ont un accès rapide aux services pour répondre à leurs besoins. De plus, cela exige aussi de faire l'utilisation la plus efficace possible des ressources du client et de sa famille, ainsi que du système de soins de santé.⁶ La gestion de cas efficace constitue une partie essentielle des soins fournis à tous les clients/patients recevant des soins à domicile, mais elle est particulièrement importante pour les personnes recevant des soins palliatifs à domicile, car :

- leur santé et leurs besoins peuvent changer fréquemment et soudainement;
- leur famille aura sans doute d'importants besoins psychologiques, spirituels et pratiques.

La gestion de cas fait partie des fonctions de tous les professionnels de la santé. Les organismes qui fournissent des soins palliatifs à domicile peuvent adopter une gamme d'approches pour gérer et coordonner les soins. Certains désignent des gestionnaires de cas spécialisés, dont l'unique rôle est de fournir des services de gestion de cas. Certains organismes affecteront des responsabilités de gestion de cas à un membre de l'équipe de soins palliatifs à domicile, par exemple à une infirmière, un travailleur social ou un prestataire de soins personnels. Dans certains cas, tous les membres de l'équipe sont responsables de la mise en œuvre de stratégies de gestion de cas.

Quelle que soit la façon dont l'organisme de soins à domicile fournit des services de gestion de cas, il doit s'efforcer de respecter les Normes de référence en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile pour la gestion de cas, qui sont fondées sur les normes et principes nationaux de soins palliatifs au Canada.⁷

⁶ *Case Management: A Strategy for Health Systems Integration*, Association canadienne de soins et services à domicile, 2005.

⁷ *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne de soins palliatifs, 2002. Voir également les *Normes de référence pour les soins infirmiers palliatifs*.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

1. Les organismes de soins à domicile disposent d'un processus de réponse opportun qui permet de désigner les clients/patients ayant besoin de soins palliatifs.

Certains clients/patients seront orientés vers des soins palliatifs à domicile, tandis que d'autres développeront des besoins en soins palliatifs pendant qu'ils reçoivent des soins à domicile. Le personnel des agences de soins à domicile possède les compétences cliniques leur permettant de déterminer à quel moment les patients atteints de maladies complexes (p. ex. : maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, maladie du rein) nécessitent des soins palliatifs.

L'admissibilité aux soins palliatifs n'est pas uniquement fondée sur une limite de temps arbitraire (p. ex. : six mois avant la mort), mais aussi sur le besoin en soins palliatifs du client. Même les clients atteints en phase précoce d'une maladie mortelle et recevant un traitement curatif pourraient bénéficier de services de soins palliatifs, comme la prise en charge de la douleur et des symptômes ainsi que les soins d'aide au confort. Il est approprié d'offrir des soins palliatifs lorsque l'objectif est d'atténuer la souffrance et d'améliorer ou de maintenir la qualité de la vie et de la fin de la vie. À mesure que progresse la maladie, le besoin en soins palliatifs a tendance à augmenter et les interventions visant à guérir le client diminuent.

Pour s'assurer que les clients qui nécessitent et bénéficieraient des services de soins palliatifs à domicile les reçoivent, les organismes se servent d'un processus pour évaluer où en est la trajectoire de la maladie du client et pour jumeler les services à ses besoins.

2. Les clients/patients et leurs familles ont un accès opportun à des services de gestion de cas informés et compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Tous les clients/patients approchant la fin de la vie, quels que soient leur diagnostic, leur race, leur religion, leur culture ou

leur orientation sexuelle, ont un accès rapide à des services de gestion de cas compatissants, 24 heures par jour et sept jours par semaine. Les services de gestion de cas sont conçus pour répondre aux besoins urgents du client ou de sa famille à mesure qu'ils se présentent, afin d'éviter d'utiliser les services de soins d'urgence et les établissements de soins actifs de manière inappropriée ainsi que pour permettre au client/patient de rester à la maison le plus longtemps possible.

Le personnel de soins à domicile travaille avec l'ensemble de l'équipe de soins palliatifs pour aider les clients et leurs proches à obtenir le bon service au bon moment, selon leurs besoins en soins palliatifs. La combinaison de prestataires de soins de l'équipe est fondée sur les besoins et le plan de soins du client. L'équipe comprend ou a accès aux services d'un médecin sur appel justifiant d'une expérience en soins palliatifs et qui peut ajuster les ordonnances et les médicaments pour répondre aux besoins du client.

Les clients/patients et leurs familles sont informés de la gamme de services et ressources disponibles dans leur communauté, y compris le soutien spirituel et culturel, et sur la façon d'y accéder (c.-à-d., directement, ou par l'intermédiaire de l'équipe de soins palliatifs). Ils savent également quel membre de l'équipe de soins ou de l'organisme ils doivent contacter s'ils ont des questions ou des demandes de services.

Les provinces et les territoires s'intéressent à l'utilisation de technologies novatrices pour offrir un accès équitable aux services de gestion de cas en soins palliatifs dans leur région, tels que les Télésoins à domicile ou le recours à l'expertise d'autres services dans la communauté (p. ex. : travailleurs sociaux, médecins en service de garde).

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

3. Les organismes de soins à domicile qui offrent des services de soins palliatifs à domicile établissent et maintiennent des partenariats avec les autres prestataires de services requis afin d'assurer une gestion de cas efficace.

Les organismes de soins à domicile sont bien renseignés sur les autres services de leur communauté, notamment les services culturels et spirituels, et sur la façon dont ceux-ci peuvent aider les clients en soins palliatifs à domicile et leurs familles.

Étant donné que la santé et les besoins d'une personne mourant à la maison peuvent changer soudainement, le programme de soins à domicile dispose de partenariats, de protocoles et de mécanismes pour référer rapidement les clients vers les principaux services, tels que les services hospitaliers, les programmes de résidences de soins palliatifs et les programmes de soins de relève. Il est particulièrement important d'établir des ententes avec les clients/patients ayant des besoins complexes (p. ex. : maladie du rein, maladie d'Alzheimer) ne pouvant plus être comblés à domicile.

L'équipe de soins à domicile a accès aux conseils et au soutien de spécialistes en soins palliatifs, selon le besoin.

4. Les fournisseurs de soins à domicile déterminent des stratégies de gestion de cas efficaces qui reflètent les besoins du client/patient et de sa famille tout en respectant leurs diverses croyances culturelles.

L'évaluation des besoins du client et de la famille est essentielle pour assurer une gestion de cas efficace. Les besoins de chaque client en ce qui concerne la gestion de la maladie, les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques et les besoins de fin de vie et de deuil sont déterminés au début, puis tout au long de la prestation de soins palliatifs à domicile, et il en va de même pour les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques et les

besoins en matière de deuil de la famille. De plus, le gestionnaire de cas détermine les attentes ou besoins culturels.

L'évaluation des besoins permet d'orienter les processus de gestion de cas et de prestation de soins (voir la Figure 1 : Le carré des soins) tant au sein du programme de soins à domicile qu'auprès des autres services de santé et sociaux. Les stratégies de gestion de cas sont déterminées en fonction des objectifs de soins du client.

Les organismes de soins à domicile utilisent des processus et procédures standards d'évaluation des besoins, y compris les événements ou situations entraînant la nécessité de réévaluer les besoins.

5. Les services de gestion de cas sont fournis par des professionnels ayant les connaissances et les compétences appropriées.

Les services de gestion de cas en soins palliatifs à domicile sont fournis par des professionnels expérimentés qui possèdent de fortes compétences en communication, en défense des intérêts, en résolution de problèmes, en négociation, ainsi qu'une expérience et un savoir-faire culturels. Par ailleurs, ces professionnels chargés de la gestion de cas sont bien renseignés sur les services de soins de santé de leur communauté ainsi que sur les besoins des personnes qui approchent la fin de la vie à la maison, avec leur famille.

Pour s'assurer que les personnes chargées de la gestion de cas possèdent les connaissances, les compétences, et le jugement nécessaires pour soutenir le client en soins palliatifs et sa famille ainsi qu'intégrer les services, l'organisme de soins à domicile fournit une éducation et une formation continues interdisciplinaires adéquates en soins palliatifs, en gestion de cas et en savoir-faire culturel, y compris une formation à distance pour les personnes travaillant en région rurale ou éloignée. L'agence de soins à domicile fournit également une supervision et un soutien appropriés, notamment en s'axant sur les soins des aidants.

Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile : Gestion de cas

6. Les membres de l'équipe de soins possèdent des systèmes d'information et des outils de communication qui soutiennent la pratique en collaboration ainsi qu'une gestion de cas et une continuité des soins efficaces.

La communication entre tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, y compris le médecin de famille, est essentielle pour assurer une pratique en collaboration et une gestion de cas efficaces. L'organisme de soins à domicile crée et maintient des systèmes d'information et d'autres outils pour appuyer une gestion de cas efficace, notamment des protocoles d'évaluation, des plans de soins, le dossier de patient commun ou interdisciplinaire, des conférences de cas, des rencontres régulières avec la famille, des ententes de service et d'autres mécanismes, le cas échéant. Les fournisseurs de soins élaborent et utilisent des stratégies de gestion de cas qui permettent de faire un usage optimal des habiletés et des compétences de tous les fournisseurs de soins et services communautaires, et qui permettent également de favoriser la continuité des soins.

7. Les Canadiennes et Canadiens sont au courant des options de soins palliatifs dont ils disposent, y compris les soins palliatifs à domicile.

À mesure que les provinces et les territoires développent leurs services de soins palliatifs à domicile, ils doivent éduquer leurs citoyens sur ces services et soutiens fournis par l'entremise de programme de soins palliatifs à domicile qui sont financés par les gouvernements fédéral et provinciaux. Les gestionnaires de cas informent les clients et leurs familles de la gamme complète d'options, services et soutiens disponibles pour répondre à leurs besoins, afin que davantage de personnes

considèrent les soins palliatifs à domicile comme une option viable à la fin de la vie.

8. En partenariat avec d'autres secteurs du système de santé, les organismes de soins à domicile surveillent les services communautaires disponibles pour les personnes recevant des soins de fin de vie à domicile, identifient les lacunes et travaillent en collaboration pour répondre aux besoins.

Les organismes de soins à domicile sont bien placés pour déterminer les services nécessaires afin de soutenir les personnes qui choisissent de mourir à la maison ainsi que leurs familles, et afin d'identifier les lacunes des services de la communauté. Dans leur capacité de gestionnaires de cas en soins palliatifs, ils sont chargés de surveiller, d'évaluer et de planifier les services, ainsi que de travailler avec d'autres prestataires de soins pour élaborer un continuum des services de soins palliatifs dans leurs communautés.

9. Les provinces et les territoires surveillent la qualité et l'efficacité des stratégies de gestion de cas en soins palliatifs.

Dans le cadre de l'évaluation des programmes et de la planification stratégique, les provinces et les territoires évaluent de façon continue la qualité et l'incidence des stratégies de gestion de cas, à l'aide d'outils quantitatifs et qualitatifs. Les organismes de soins à domicile utilisent ces renseignements pour raffiner et améliorer la gestion de cas à la fin de la vie. Ces renseignements permettent également de déterminer dans quelle mesure les soins à domicile contribuent à l'atteinte des objectifs de soins palliatifs du système de santé.

Les provinces et les territoires appuient de façon continue la recherche permettant d'innover dans le domaine de la gestion de cas en soins palliatifs et d'améliorer les résultats pour les clients et les familles.