ALLER DE L'AVANT
THE WAY FORWARD

DES SOINS QUI INTÈGRENT L'APPROCHE PALLIATIVE • AN INTEGRATED PALLIATIVE APPROACH TO CARE

MODÈLES NOVATEURS DE SOINS PALLIATIFS INTÉGRÉS

www.integrationdessoinspalliatifs.ca

Quality End-of-Life Care Coalition of Canada
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

Gouvernement du Canada
Government of Canada

Also available in English.

Préparé pour : l'Association canadienne de soins palliatifs
Préparé par : Janet Dunbrack

Ce document a été réalisé grâce à la contribution financière du Gouvernement du Canada.

Les opinions exprimées dans ce rapport ne repésentant pas nécessairement celles du Gouvernement du Canada.

Pour référence : Association canadienne de soins palliatifs, *Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2013.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements 2

Préface 3

PARTIE I - SURVOL 6

Facteurs de réussite 6

La vision 6

Les gens 7

La prestation de soins 9

Les outils de soutien 11

Répercussions 13

Leçons tirées 14

PARTIE II - DES MODÈLES NOVATEURS 19

Établissement de services palliatifs intégrés, en commençant dans la collectivité 19

Groupe Silver Chain, Australie occidentale 19

Intégration des soins palliatifs à l'échelle d'une région sanitaire 24

Programme de soins de fin de vie de Fraser Health 24

Programme de soins palliatifs intégrés de la région d'Edmonton 29

Mise en œuvre de normes en matière de soins palliatifs dans tous les contextes communautaires 32

Programme de soins de fin de vie du groupe de soins primaires Dorset 32

Requalification des prestataires de soins primaires dans le domaine des soins palliatifs 35

Programme d'intégration des soins palliatifs primaires-secondaires d'Arohanui 35

Centre Otago Community Hospice 38

Intégration de l'approche palliative en régions rurales 40

Programme de Palliative Care Northern Territory, Australie centrale 40

Groupe North Haven Hospice 45

Modèle de soins palliatifs à domicile de l'autorité sanitaire Colchester East Hants 47

Intégration de l'approche palliative dans les contextes communautaires de soins de longue durée 51

Projet des maisons de soins palliatifs de St. Christopher's 51

Programme « Living Well and Dying Well » en Tasmanie 53

Bibliographie et ressources 57

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les réviseurs pour leurs suggestions et commentaires constructifs sur ce document, y compris :

Dre Doris Barwich, Carolyn Tayler et Sue Young, Fraser Health, Canada

Dr Robin Fainsinger et Dre Doreen Oneschuk, Edmonton Zone Regional Palliative Care, Canada

Ann McKim et Dr David Henderson, autorité sanitaire Colchester East Hants, Canada

Dre Jo Hockley, St. Christopher's Hospice, Royaume-Uni

Chris Elgar et Hilary Lawson, Dorset Primary Care Trust, Royaume-Uni

Alice Fuller, National Council for Palliative Care, Royaume-Uni

Dr Simon Allan, Arohanui Hospice, Nouvelle-Zélande

Ginny Green et Dre Sue Marsden, Otago Community Hospice, Nouvelle-Zélande

Suzanne Brocx, North Haven Hospice, Nouvelle-Zélande

Mary Schumacher, Hospice New Zealand, Nouvelle-Zélande

Saskia Booiman, ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande

Dr Roderick MacLeod, HammondCare, Australie

Dre Robyn Brogan et Denise Parry, ministère de la Santé et des Services sociaux, Tasmanie, et Judith Harris, Université de la Tasmanie, Australie

Fred Miegel, Northern Territory Palliative Care, Australie centrale

Mark Cockayne, Silver Chain, Australie occidentale

Dre Yvonne Luxford, Palliative Care Australia, Australie

Nadine Henningsen, Association canadienne de soins et services à domicile

Irene Nicoll, Partenariat canadien contre le cancer

Julie Lachance, Santé Canada

PRÉFACE

Le présent document fait partie d'une série de dossiers conçus dans le cadre de l'initiative « Aller de l'avant » pilotée par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs. Ce dossier vise à éclairer l'élaboration d'un cadre national d'intégration de l'approche palliative dans tous les contextes de soins de santé, c'est-à-dire partout où les gens et les familles reçoivent des soins et souhaitent mourir. L'objectif est de faire en sorte que plus de Canadiens aient accès à des soins palliatifs de grande qualité dans tous les contextes de soins, et plus tôt dans la trajectoire des maladies limitant l'espérance de vie.

PRESSIONS CROISSANTES SUR LES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

Partout au Canada et ailleurs dans le monde, les populations vieillissent. Au Canada, on a récemment constaté que, pour la toute première fois, les gens sont plus nombreux à quitter le marché du travail qu'à y entrer. Or, ce phénomène de vieillissement ainsi que les attentes et besoins changeants de la population exercent une grande pression sur les services de soins palliatifs et de fin de vie dans toutes les régions.

- Dans le passé, les soins palliatifs n'étaient offerts que dans les six derniers mois de vie. Les traitements d'aujourd'hui étant plus efficaces, le moment du décès est plus difficile à prévoir, et les gens atteints d'un large éventail de maladies chroniques mortelles ont besoin de services palliatifs pendant de plus grandes périodes de temps.
- Les patients et les familles souhaitent recevoir des soins palliatifs dans leur milieu de vie — quel que soit leur milieu de vie — prodigués par leur médecin de famille ou leur équipe de soins.
- Les systèmes de soins de santé veulent réduire les admissions inappropriées et coûteuses à l'hôpital et à l'urgence en offrant dans la collectivité des soins présentant un meilleur rapport coût-efficacité.
- Les effectifs spécialisés en soins palliatifs ne sont pas assez nombreux pour satisfaire la demande croissante et les besoins changeants, et la pression s'intensifie donc sur les autres prestataires qui sont appelés à prendre soin des personnes n'ayant pas des besoins médicaux complexes, pour ainsi permettre aux spécialistes en médecine palliative de se concentrer sur les patients ayant besoin de leurs compétences particulières

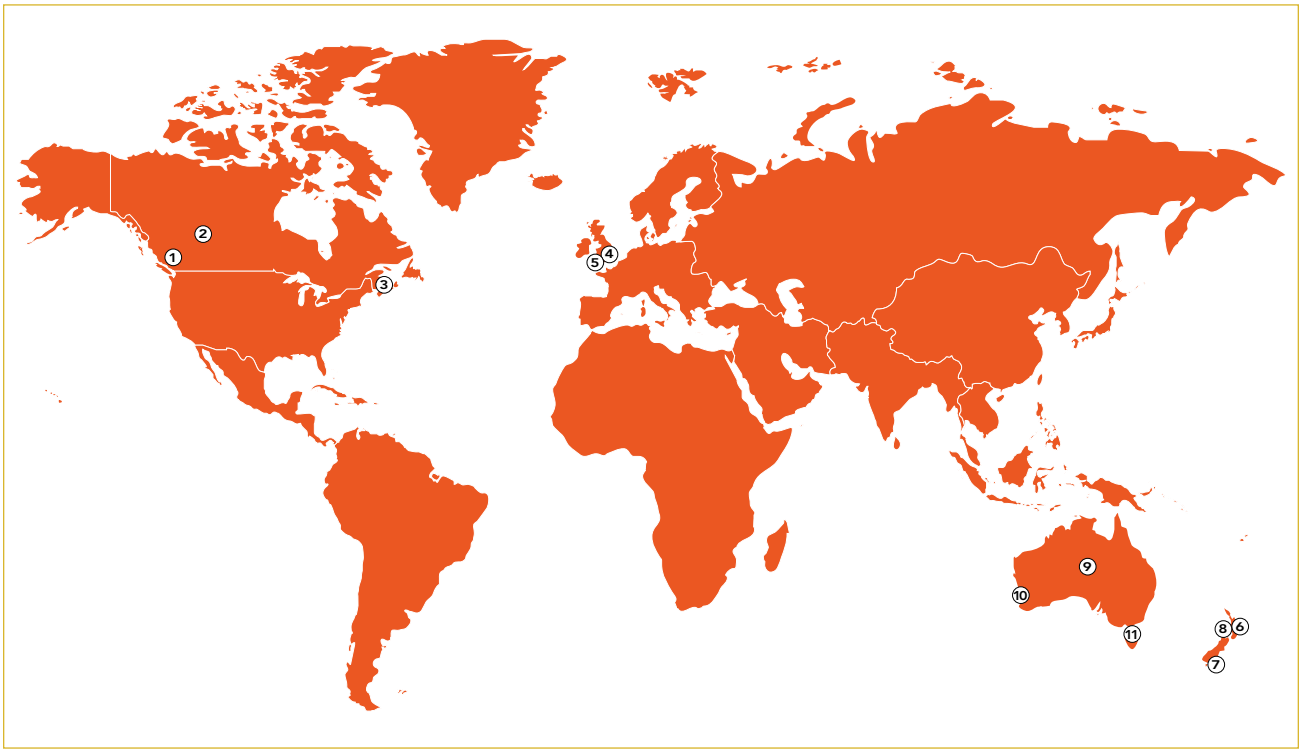
DES MODÈLES NOVATEURS QUI EXPLORENT L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

Toutes ces pressions poussent les systèmes de santé à offrir une approche palliative mieux intégrée aux soins communautaires, approche voulant que les soins palliatifs ne soient plus seulement des services spécialisés destinés à une clientèle ciblée, mais plutôt des services

intégrés plus généraux offerts à tous ceux atteints de maladies mortelles, dans tous les contextes de vie et de soins. Or, si la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée est une priorité pour le secteur de la santé au Canada, aucun modèle normalisé n'a encore été mis de l'avant. Cela dit, plusieurs programmes novateurs mis sur pied ici et ailleurs tracent peu à peu la voie.

Comment utiliser le présent document

Le présent dossier décrit brièvement onze modèles novateurs d'intégration des soins palliatifs au Canada, au Royaume-Uni, en Nouvelle-Zélande et en Australie :



1. Programme de soins de fin de vie de Fraser Health, Colombie-Britannique, Canada
2. Programme de soins palliatifs intégrés de la région d'Edmonton, Alberta, Canada
3. Modèle de soins palliatifs à domicile de l'autorité sanitaire Colchester East Hants, Nouvelle-Écosse, Canada
4. Modèle de soins complets de St Christopher's, Royaume-Uni
5. Programme du groupe de soins primaires Dorset, au sud-ouest du Royaume-Uni
6. Programme régional de soins palliatifs d'Arohanui, Nouvelle-Zélande
7. Modèle du centre Otago Community Hospice, Nouvelle-Zélande
8. Modèle nodal du groupe North Haven Hospice, Nouvelle-Zélande
9. Programme de Palliative Care Northern Territory, Australie centrale
10. Modèle du groupe Silver Chain (organisme offrant toute une variété de services de santé et de soutien social, y compris des soins palliatifs complets), Perth, Australie occidentale
11. Programme « Living Well and Dying Well » de maisons de soins pour personnes âgées, Tasmanie, Australie

Ces modèles ont été choisis en fonction de rapports de recherche trouvés dans la documentation et de recommandations faites par des intervenants clés. Ils ont aussi été choisis parce qu'ils visent un amalgame de populations vivant en régions urbaines, rurales, éloignées et en banlieues, et même d'importantes collectivités autochtones.

Les gouvernements, les régions, les organismes de santé et les prestataires peuvent tous mettre à profit l'expérience associée à ces modèles innovateurs pour élaborer leur propre approche palliative intégrée.

Le présent rapport comporte deux parties :

- un survol des modèles en général ainsi que leurs facteurs de réussite, leurs répercussions et les leçons tirées;
- une brève description de chacun des modèles et de leurs caractéristiques les plus novatrices.

Pour une description plus détaillée des onze programmes, veuillez voir page 19.

PARTIE I : SURVOL

Bien que chacun des onze modèles mise sur une approche particulière d'intégration des soins palliatifs dans la collectivité, ils présentent aussi des éléments communs qui en assurent la réussite et l'application dans d'autres contextes, comme ici au Canada.

Tous les programmes visent à augmenter la capacité des divers secteurs du système de santé — surtout les soins primaires, à domicile et de longue durée — à prodiguer des soins palliatifs. Tous misent sur des équipes et services interdisciplinaires (ex. : consultations téléphoniques 24 heures sur 24) pour appuyer la prestation de soins palliatifs intégrés dans les divers contextes, et cherchent à créer un réseau sans faille de « services primaires-communautaires-hospitaliers-palliatifs » aptes à soutenir les gens et les familles et à combler leurs besoins changeants.

Voici donc un sommaire des facteurs de réussite, des répercussions et des leçons tirées entourant ces onze modèles.

FACTEURS DE RÉUSSITE

Les facteurs de réussite ont été regroupés en quatre catégories contribuant à l'efficacité et à la viabilité des programmes, soit la vision., les gens, la prestation de soins et les outils de soutien.

LA VISION

1. Engagement envers des soins centrés sur la personne

Tous les modèles placent la personne et la famille au centre de la prestation de soins. La plupart visent à offrir les soins et le soutien dans le milieu de vie de la personne, quel que soit ce dernier. Tous cherchent à engager la personne et la famille dans la planification des soins. Beaucoup mettent l'accent sur le soutien nécessaire pour permettre aux gens de rester le plus longtemps possible là où ils souhaitent être soignés (habituellement à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée), plutôt que sur le lieu du décès.

2. Accent mis sur le renforcement de la capacité dans la collectivité

Tous les modèles visent l'atteinte de trois grands objectifs :

1. offrir des services de soins palliatifs intégrés de grande qualité à une population vieillissante;
2. renforcer la capacité à offrir des soins palliatifs dans la collectivité;
3. éviter les hospitalisations non nécessaires.

Tous les modèles cherchent à renforcer la capacité des prestataires de soins primaires et communautaires à prodiguer des services de soins palliatifs dans le contexte de soins choisi par le patient, de manière à éviter l'admission à l'hôpital.

3. Accent mis sur le changement de la culture organisationnelle

Pour la plupart des organismes, le passage à l'approche palliative intégrée nécessite un changement dans la culture organisationnelle. Les gens qui travaillent dans les organismes doivent en effet changer leurs attitudes et leur façon de percevoir la prestation des soins. Or, une telle démarche de changement demande du temps et de la patience. De nombreux

consultants clés insistent en effet sur le fait qu'une démarche de gestion du changement est la première étape, laquelle est essentielle pour rallier les partenaires afin qu'ils adoptent ensemble une vision et des objectifs communs avant de passer à l'étape suivante.

4. Soutien des hauts dirigeants

Dans le cas de plusieurs des programmes, le soutien d'un haut dirigeant a aidé à assurer le financement et l'adhésion au projet. Dans certains cas, des fonds affectés aux budgets d'hôpitaux ont été redirigés vers le programme de soins palliatifs intégrés. Aussi, dans un des modèles, le gestionnaire de projet est un membre de la haute direction du réseau régional de santé, ce qui a contribué à assurer le soutien et la participation à l'échelle du système. Le fait de rallier les hauts dirigeants est important pour donner de l'envergure aux projets et en favoriser la viabilité.

LES GENS

5. Coordonnateurs désignés

Dans la plupart des modèles, une ou plusieurs personnes désignées sont responsables de rallier les partenaires et d'assurer leur engagement tant envers le programme qu'envers chacun des patients. Des consultants clés ont souligné le fait qu'un haut niveau de coordination est requis — parfois pendant un an ou plus — avant que les gens commencent à réellement agir comme de réels partenaires. Les responsables de programmes doivent reconnaître que la coordination est un poste proprement dit, et qu'il faut y attribuer un budget approprié. Un des modèles a recruté deux coordonnateurs de soins palliatifs à temps plein pour la région desservie, tandis qu'un autre en emploie sept. Les autres ont un seul coordonnateur qui fait aussi d'autres tâches : former, programmer des rencontres entre les partenaires, outrepasser les « frontières », diffuser l'information, etc.

La plupart des coordonnateurs sont des infirmières et infirmiers qui ne prodiguent pas de soins directs, mais qui comprennent les soins palliatifs et possèdent les compétences nécessaires pour faire fi des barrières et rallier les intervenants. Les coordonnateurs les plus efficaces semblent être ceux étant des leaders ou champions naturels dans le domaine des soins palliatifs, des personnes généralement fort respectées pour leur savoir et leur expertise.

6. Équipes interprofessionnelles

Tous les modèles prennent appui sur une équipe interprofessionnelle composée de médecins, d'infirmières, de professionnels paramédicaux, de préposés et parfois de bénévoles. Le recours à de telles équipes est pratique courante dans le domaine des soins palliatifs — elles sont essentielles à l'intégration efficace de l'approche palliative dans tous les contextes.

Dans certains modèles, l'équipe interprofessionnelle offre une partie considérable des soins palliatifs directs, tandis que dans d'autres, l'équipe est plutôt une source de conseils d'experts pour les médecins de famille qui prennent en charge les soins de leurs patients et pour les autres prestataires de soins primaires dans la collectivité. Dans ces modèles, l'équipe ne prodigue des soins directs qu'aux personnes ayant des besoins complexes; elle communique régulièrement avec les médecins de famille et les fait participer à la prestation des soins dans la

mesure qu'ils le souhaitent ou le peuvent. Dans certains modèles, l'équipe interprofessionnelle fait des visites en régions éloignées afin de prêter main-forte aux prestataires locaux. Dans certains secteurs plus populeux, un réseau d'équipes interprofessionnelles a été mis en place; les équipes sont en poste à des endroits différents mais sont coordonnées depuis un point central.

Deux des modèles qui visent à renforcer la capacité en matière de soins palliatifs en contexte de soins de longue durée ont mis sur pied une équipe interprofessionnelle dans l'établissement. Le médecin de famille de chaque résidant fait aussi partie de l'équipe, et on fait appel à des experts externes au besoin.

7. Rôle important des médecins de famille, mais besoin d'un soutien accru

Tous les modèles font appel aux médecins de famille pour la prestation de soins palliatifs à leurs patients. Leur participation varie toutefois : ils peuvent avoir la principale responsabilité des soins tout en appuyant l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, ou peuvent simplement être informés des progrès des patients lorsque ceux-ci sont aiguillés vers des soins secondaires ou tertiaires (centre de soins palliatifs, hôpital, etc.). Lorsqu'un patient doit être admis dans un établissement, son médecin de famille est invité à jouer le rôle qui lui convient dans la prestation des soins. Et si le patient obtient son congé et retourne chez lui ou dans un autre contexte de soins dans la collectivité, le médecin de famille en est informé et peut reprendre la responsabilité des soins.

Tous les modèles prévoient de la formation et du soutien afin d'encourager les médecins de famille à jouer un rôle plus actif dans la prestation des soins palliatifs. Certains modèles ont même défini des mécanismes de rémunération pour les médecins prodiguant des soins palliatifs et de fin de vie. La compensation des médecins est particulièrement importante dans les régions où les patients doivent payer leur médecin de famille directement.

8. Soutien aux prestataires dans les établissements de soins de longue durée

Les modèles principalement axés sur l'intégration de l'approche palliative dans les établissements de soins de longue durée (aussi appelés *maisons de soins, résidence de soins pour personnes âgées, maisons de soins infirmiers*, etc.) mettent l'accent sur le changement de culture et sur l'importance de solliciter l'engagement de tout le personnel à tous les niveaux hiérarchiques de l'organisme : gestionnaires, infirmières, personnel d'entretien, jardiniers, etc. Les modèles préconisent en outre de porter une attention particulière aux préposés aux services de soutien à la personne, c'est-à-dire les gens qui consacrent le plus de temps aux interactions directes avec les résidants et les familles, et qui sont habituellement les premiers à remarquer des changements dans la situation d'une personne. Selon les modèles explorés, les établissements les plus efficaces à intégrer l'approche palliative sont ceux ayant une hiérarchie plutôt horizontale (peu complexe). Les équipes interprofessionnelles établies dans ces établissements comprennent du personnel clinique et des préposés aux services de soutien à la personne.

9. Rôles clés des infirmières

Le personnel infirmier tient des rôles clés dans tous les modèles, que ce soit celui de « facilitateurs » (facilitator) de programme, de coordonnateurs de soins, de membres des équipes interprofessionnelles, de prestataires de soins à domicile, de formateurs ou de défenseurs des intérêts des patients. Plusieurs consultants clés ont déclaré que les infirmières comprennent bien la notion d'intégration de l'approche palliative. Ce sont elles qui sont les mieux placées pour mettre en lien les services et soins primaires et secondaires et pour créer des partenariats. D'ailleurs, un des modèles permet aux médecins de famille de s'inscrire au programme d'intégration des soins primaires-secondaires seulement s'ils se présentent à la formation accompagnés d'une infirmière, puisque l'expérience a démontré que le programme fonctionne seulement lorsque les infirmières et médecins de soins primaires participent tous deux à la prestation des soins.

10. Relations, partenariats et réseaux

Tous les programmes explorés prennent appui sur des relations cultivées au fil du temps — parfois pendant plusieurs années. Selon les cas, les relations peuvent viser à susciter progressivement la confiance des médecins de famille de la collectivité à l'égard d'un modèle de partage des soins. Il peut aussi s'agir d'amener les gens à adhérer au modèle de partenariat à mesure qu'ils apprennent à travailler ensemble au sein d'équipes interprofessionnelles, et à collaborer à la prestation des soins aux patients qui se déplacent d'un contexte de soins à un autre. Tous les membres doivent reconnaître les avantages du partenariat. Et à mesure que des systèmes de partage des soins sont mis en place, testés et améliorés, les réseaux deviennent plus efficaces.

LA PRESTATION DE SOINS

11. Intégration des soins primaires, secondaires et tertiaires

Tous les modèles cherchent à intégrer des services de soins palliatifs primaires et secondaires (et tertiaires, le cas échéant) dans une région ou une zone donnée. Avant la mise en œuvre des programmes, les médecins de famille avaient tendance à confier la prestation des soins de fin de vie à des spécialistes, et dans certains cas, les spécialistes en soins palliatifs encourageaient une telle approche. Or, les programmes d'intégration incitent plutôt les médecins de famille et autres prestataires de soins primaires à participer conjointement à la prise de décisions concernant les cas et à partager la responsabilité des soins aux patients.

Les modèles sont d'échelle régionale ou locale parce qu'il est plus facile d'intégrer les services primaires et secondaires à ce niveau; dans six des modèles, l'organisme principal est une autorité sanitaire régionale, dans quatre, un établissement de soins palliatifs, et dans un, un organisme de services de santé sans but lucratif.

12. Sensibilité culturelle

Si l'on veut assurer une mise en œuvre efficace, il convient d'établir des programmes culturellement sensibles et de fournir de la formation sur la sécurité culturelle aux prestataires. Or, plusieurs des modèles étudiés tiennent compte de la diversité, et les trois modèles de la

Nouvelle-Zélande et celui de l'Australie centrale ont établi des approches novatrices pour desservir les populations autochtones. En effet, comme de 20 à 60 % de la clientèle est autochtone, ces programmes collaborent étroitement avec les services sociaux et de santé destinés aux populations autochtones et maories et avec les travailleurs de la santé issus de ces collectivités. La philosophie des soins est axée sur les grands principes maoris et autochtones — par exemple, sur la nécessité de bien soutenir la famille, la parenté étendue et la collectivité —, et démontre ainsi un respect envers la culture de cette clientèle particulière.

Des consultants clés ont indiqué qu'une telle philosophie holistique de soins palliatifs centrés sur la personne est en harmonie avec la perspective des collectivités autochtones, et qu'elle aide les bénévoles et le personnel clinique à offrir des services culturellement sécuritaires et appropriés. Les programmes ont en outre élaboré des initiatives pour recruter des travailleurs de la santé autochtones, dont beaucoup sont des préposés aux services de soutien à la personne, et pour les former dans le domaine des soins palliatifs.

13. Point d'accès unique et gestion de cas

La plupart des programmes se sont dotés d'une ligne unique pour accéder aux services palliatifs de la région et ont centralisé le triage des cas, le tout afin que chaque client reçoive les soins les plus appropriés dans le contexte le plus approprié, et qu'il soit assigné à un seul gestionnaire de cas qui communique avec tous les partenaires. Cette façon de faire procure plusieurs avantages, dont une utilisation efficiente des ressources, moins de dédoublement, la possibilité de garder tous les partenaires informés et de favoriser leur participation, et des soins plus opportuns pour les patients et les familles.

14. Soutien et soins communautaires 24 heures sur 24, sept jours sur sept

Dans le but de permettre aux gens de continuer de vivre dans la collectivité, d'éviter des hospitalisations inutiles, d'appuyer les proches aidants et de réduire le fardeau qui pèse sur les médecins de famille, la plupart des modèles offrent des services « 24/7 », notamment des consultations par des infirmières après les heures normales et la possibilité de visites à domicile par des infirmières en cas de situations critiques. Un des programmes aide en outre les médecins de famille en régions rurales à répondre à la demande hors des heures normales. Dans certains cas, les programmes rémunèrent les médecins faisant des visites à domicile. Dans tous les cas, les services de soutien sur appel des équipes interprofessionnelles sont offerts aux prestataires communautaires n'étant pas nécessairement formés dans le domaine des soins palliatifs.

15. Planification préalable des soins

Dans tous les modèles, on cherche à connaître les volontés des patients et à refléter celles-ci dans leur plan de soins. Toutefois, les pratiques en matière de planification préalable des soins varient d'un programme à l'autre. Certains programmes fonctionnant au sein de réseaux de santé plus vastes intègrent la planification préalable des soins dans les soins primaires, et ce, bien avant que les gens aient besoin de soins de fin de vie. Les équipes de soins palliatifs peuvent alors se concentrer sur les objectifs de soins et les plans de soins cliniques au besoin, alors que, dans les autres programmes, les discussions de planification préalable des soins ne débutent que dans ce que l'on considère être la dernière année de vie. Dans les modèles

visant les soins de longue durée, le personnel invite les patients que l'on considère comme amorçant leur dernière année de vie[1] à amorcer des discussions de planification préalable des soins, lesquelles mèneront à la définition d'objectifs de soins précis et à un plan clinique qui doit, dans la mesure du possible, respecter les volontés du patient.

LES OUTILS DE SOUTIEN

16. Cadres, normes et outils d'évaluation communs

La plupart des programmes utilisent des cadres, normes et outils d'évaluation communs, lesquels sont à la base de l'approche palliative intégrée et assurent l'uniformité d'un contexte de soins à l'autre. Dans certains cas, le cadre utilisé est une stratégie nationale ou régionale en matière de soins palliatifs, et dans d'autres, il s'agit de normes de soins généralement acceptées, comme le modèle fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux établies par l'Association canadienne de soins palliatifs, celles du cadre « Gold Standards Framework » ou du « Liverpool Care Pathway » au Royaume-Uni, ou les normes visant les soins palliatifs en Australie. Aussi, bien que l'adoption d'une stratégie nationale ou régionale puisse aider une région ou une collectivité à mettre en œuvre l'approche palliative intégrée, cela n'est pas une obligation. Plusieurs régions ont établi des modèles même en l'absence de cadre stratégique de haut niveau.

Plusieurs programmes ont conçu des outils d'évaluation et des ensembles minimaux de données afin de suivre, évaluer et continuellement améliorer leurs services. En effet, l'adoption de normes et d'outils communs permet de définir les attentes relatives à un programme ainsi qu'une terminologie commune que les prestataires pourront utiliser pour communiquer et comparer l'information.

17. Souplesse de la formation

La formation des prestataires est un élément clé dans tous les modèles, quoique la façon dont est donnée la formation aux médecins de famille, aux infirmières communautaires, au personnel des établissements de soins de longue durée et aux autres professionnels de la santé varie d'un modèle à l'autre. Dans certains cas, les prestataires de soins primaires assistent à des ateliers de un à trois jours portant sur l'essentiel des soins palliatifs, puis prennent part à des séances de suivi et à de la formation continue sous forme de séminaires annuels, de déjeuners mensuels, de formation sur la télésanté, de conférences sur les soins palliatifs et de journées d'apprentissage. Certaines séances ciblent les médecins ou les infirmières tandis que d'autres sont destinées à tous les prestataires de soins. Quelques programmes offrent de la formation aux infirmières (autorisées, auxiliaires, etc.) et aux préposés aux services de soutien à la personne d'organismes privés de soins infirmiers à domicile, tandis que d'autres offrent des séances de formation variées.

La formation est obligatoire pour tous les prestataires de soins participant aux programmes. Dans tous les cas, le temps consacré à la formation fait partie du travail et est donc rémunéré.

[1] La majorité des spécialistes en soins palliatifs ayant agi à titre de consultants pour la rédaction du présent document ont indiqué qu'il est difficile de prévoir combien de temps un patient peut avoir à vivre. Le cadre d'excellence « Gold Standards Framework » reconnaît cette difficulté, et propose aux médecins de se poser la question suivante : « Serais-je surpris si ce patient décédait d'ici les douze prochains mois? »

Quelques modèles ont prévu de la formation pour les proches aidants prenant soin d'une personne à la maison.

18. Mise en commun des dossiers

Plusieurs modèles préconisent l'utilisation de dossiers électroniques accessibles partout, comme au chevet du patient, au moyen d'un portable ou d'une tablette. Les dossiers peuvent ainsi être mis à jour sur place, et sont accessibles en tout temps par tous les prestataires participant aux soins du patient, où qu'ils soient. La mise en commun des dossiers est importante si l'on veut encourager la participation des médecins de famille aux soins et favoriser une bonne communication entre les membres de l'équipe interprofessionnelle et les autres fournisseurs de services. Si quelques modèles utilisent encore des dossiers papier, la plupart font peu à peu le virage vers les dossiers électroniques.

19. Recherche, évaluation et amélioration de la qualité

Tous les programmes amassent des données pour surveiller et améliorer la qualité des services. On utilise les renseignements démographiques et cliniques obtenus au moyen des formulaires d'admission et de congé, des indicateurs d'évaluation et de rendement (comme l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, les cotes Karnofsky[2], etc.) et autres grilles pour évaluer les services. On mesure aussi le rendement des services en analysant les modèles de soins et les dépenses par type de soins. Plusieurs programmes utilisent des sondages sur la satisfaction des patients et familles. Les données d'évaluation amassées sont examinées par les dirigeants, discutées avec le personnel et les prestataires de l'organisme et du réseau de partenaires, et utilisées pour appuyer l'amélioration continue de la qualité. Dans un des programmes, on publie annuellement un rapport équilibré contenant de l'information précise sur les tendances entourant les soins.

Un des indicateurs clés utilisés par tous les programmes est la réduction des admissions à l'hôpital et de la durée des hospitalisations découlant de l'augmentation de la capacité à offrir des soins palliatifs intégrés dans la collectivité. La plupart des programmes utilisent des données concrètes et des témoignages pour vérifier si les services diminuent le recours aux hôpitaux. Dans un programme, les données chiffrées ont révélé que les services intégrés ont entraîné la réduction des coûts, bien que les résultats d'autres programmes n'aient pas démontré d'incidence économique. Dans certains cas, les économies réalisées par le réseau de la santé en raison de la diminution des hospitalisations ont été utilisées pour réduire les coûts généraux du système ou transférées en contexte communautaire. Ainsi, le fait de détourner les soins de fin de vie de l'hôpital (soins actifs ou urgence) vers d'autres contextes de soins a entraîné des économies qui ont été investies, dans plusieurs cas, dans le renforcement des soins communautaires.

Les programmes de plus grande envergure ont mené des travaux de recherche clinique et psychosociale dans le cadre de leur engagement envers des pratiques fondées sur les faits et de leur volonté de diffuser leurs apprentissages.

[2] L'indice de performance Karnofsky permet d'évaluer l'état de santé au moyen d'une échelle de 0 à 100, 100 était une santé « parfaite ».

RÉPERCUSSIONS

Bien que les divers modèles ciblent différents prestataires ou contextes, ils ont tous une incidence positive chez les personnes mourantes et leur famille, chez les prestataires de soins et sur le réseau de la santé.

RÉPERCUSSIONS SUR LES PERSONNES MOURANTES ET LES FAMILLES :

- accès plus facile, rapide et équitable aux soins palliatifs au moyen d'un seul point d'entrée, et services et soutien offerts par des équipes interprofessionnelles 24 heures du 24, sept jours sur sept;
- services mieux coordonnés et transitions quasi sans faille d'un contexte de soins à l'autre;
- services de soins palliatifs de meilleure qualité, meilleurs services après les heures et meilleur accès aux médicaments;
- soins plus sensibles aux particularités culturelles;
- meilleur respect des volontés des patients et des préférences quant au contexte de soins, plus grand respect de la dignité et de la « voix » des gens (plus grande influence et meilleure maîtrise sur les soins, même lorsque les facultés cognitives sont affaiblies);
- participation soutenue des médecins de famille tout au long de la trajectoire de la maladie;
- plus grande confiance à l'égard des soins palliatifs offerts en contexte communautaire, et diminution des demandes d'admission dans les hôpitaux;
- admissions à l'hôpital moins nombreuses et plus appropriées;
- crises et interventions inutiles ou indésirables moins nombreuses;
- plus de gens qui décèdent « chez eux » (quel que soit leur chez-soi) ou dans la collectivité;
- plus de gens bénéficiant de l'approche palliative intégrée sans égard à la nature de leur maladie;
- réduction du stress et du fardeau ressentis par les familles, plus de temps significatif auprès de la personne mourante, et meilleur soutien aux familles.

RÉPERCUSSIONS SUR LES PRESTATAIRES DE SOINS :

- prestataires de soins primaires, professionnels paramédicaux (travailleurs sociaux, pharmaciens, etc.) et travailleurs de la santé (infirmières, préposés aux services de soutien à la personne) mieux qualifiés;
- meilleure confiance des intervenants dans leur capacité à prodiguer des soins palliatifs grâce à un solide système de formation, de soutien, de consultation et de communication;
- meilleur sentiment d'être valorisé pour le travail accompli;
- meilleures relations de travail entre les prestataires de soins primaires et les spécialistes;
- relations de travail améliorées et plus respectueuses entre les médecins et les infirmières;
- meilleure communication entre les prestataires de soins primaires et les autres services de santé, et possibilité de travailler au sein d'un système coordonné offrant des soins palliatifs de grande qualité;

- accès à de la formation professionnelle continue;
- possibilité de continuer de participer aux soins aux patients d'un contexte à l'autre;
- réduction de la détresse, de l'épuisement et du roulement de personnel.

RÉPERCUSSIONS SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ :

- innovations dans la pratique améliorant la qualité, l'opportunité des soins, les transitions et l'intégration des soins palliatifs;
- réduction des hospitalisations imprévues et des coûts liés aux soins de courte durée;
- effectifs mieux qualifiés;
- politiques améliorées en matière de planification préalable des soins et de services hors des heures normales;
- utilisation plus efficace des ressources, les généralistes prodiguant des soins palliatifs primaires et les spécialistes effectuant des consultations, offrant des conseils, coordonnant les interventions et prodiguant des soins de fin de vie dans les établissements;
- meilleur accès à des soins palliatifs de grande qualité pour plus de gens ayant reçu des diagnostics plus variés.

LEÇONS TIRÉES

L'élaboration et la mise en œuvre de ces onze modèles novateurs de soins palliatifs intégrés ont permis de tirer des leçons qui pourront nous aider à comprendre ce qu'il faut faire et comment nous y prendre. Les leçons ont été regroupées dans les catégories qui suivent :

PRÉVOIR LES RESSOURCES APPROPRIÉES

> « Nous avions quelqu'un qui était '*LA* personne à voir', et ça a fait toute la différence. »

- Prévoir une personne qui sera responsable d'élaborer le programme — ce travail ne doit pas être ajouté aux fonctions d'une personne en poste ou effectué sur le coin d'un bureau. Le travail peut toutefois se faire à temps partiel, selon l'envergure du projet.
- Obtenir le soutien de la haute direction — cela est essentiel à la réussite.
- Mobiliser suffisamment de gens et investir suffisamment d'argent pour pouvoir établir et soutenir les partenariats.
- Prévoir un bon leadership clinique — cela est crucial. Il faut s'entourer de gens et de personnel compétents aptes à éliminer les obstacles plutôt que d'en ériger.
- Désigner des champions de l'approche palliative intégrée dans divers organismes.
- Recruter du personnel passionné et l'appuyer en lui offrant de la formation et des occasions d'apprentissage.
- Rechercher les occasions de partage des coûts. Par exemple, s'il s'agit d'un projet d'intégration des soins palliatifs dans des établissements de soins de longue durée, ces derniers peuvent assumer une partie des coûts du programme; on remarque des avantages

au chapitre de l'engagement envers le programme et de la participation lorsque les organismes « sortent leur portefeuille ».

FAIRE SES DEVOIRS

- Recueillir de l'information; il existe beaucoup plus de modèles aujourd'hui qu'il y a dix ans.
- Apprendre des autres modèles mais utiliser ce que l'on sait du contexte local pour adapter le programme aux circonstances réelles.
- Parler aux gens effectuant le travail pratique de ce qui leur serait utile, de ce qui est réaliste.
- Parler aux personnes qui utiliseront les services dans la collectivité afin de connaître leurs besoins et les solutions souhaitées.

USER DE STRATÉGIE

- Mettre l'accent sur le contexte de soins en tant que résultat plus important que le lieu du décès.
- Sortir des sentiers battus.
- Intégrer les soins de fin de vie dans d'autres programmes, ce qui en augmentera la visibilité et la viabilité — des services intégrés non seulement aux soins communautaires mais aussi aux soins en milieu hospitalier favorisent des services sans faille.
- Connaître les objectifs du programme et ceux des autres, et travailler à les aligner.
- Prévoir de nombreuses options de soins — plus celles-ci sont nombreuses, plus le programme sera complet et intégré.
- Assurer que le modèle utilisé rehausse le rôle de l'équipe de soins primaires.
- Comprendre le rôle du programme dans la prestation de l'ensemble des soins palliatifs; le maintien et le rehaussement de la capacité des médecins de famille et des prestataires de soins à domicile à agir à titre de source principale de soins palliatifs primaires sont essentiels si l'on veut qu'un programme spécialisé puisse être principalement axé sur la prestation de soins secondaires et tertiaires.
- Affecter l'équipe la plus expérimentée aux activités comportant le plus grand risque.

FAVORISER L'ENGAGEMENT DES GENS ET OBTENIR LEUR ADHÉSION

- L'étape préparatoire est cruciale : consacrer du temps à travailler avec les gens, à les aider à aligner leurs perspectives et objectifs (l'étape de préparation peut être plus longue si ces derniers divergent beaucoup).
- Inviter tous les intervenants à discuter, à élaborer le modèle et à le mettre en œuvre.
- Rencontrer les gens là où ils travaillent et les aider à faire mieux; les aider à définir ce que « faire mieux » signifie à leurs yeux comme point de départ.

> Les gens veulent faire mieux, et peuvent ressentir de la détresse morale lorsqu'ils savent qu'ils n'offrent pas de bons soins. Au lieu de leur dire qu'ils ne font pas du bon travail, il faut plutôt se demander comment ils pourraient faire mieux.

- Assurer un haut degré d'encadrement et de soutien afin de rallier les gens au programme et les garder engagés, surtout s'ils n'ont pas toutes les connaissances requises ou si le moral est bas.
- Le réseautage est crucial — être prêt à échanger, et ne jamais sous-estimer les bienfaits d'aller prendre un café avec quelqu'un.
- Traiter les médecins de famille comme étant des membres de l'équipe.
- Solliciter l'engagement de tous les membres de l'équipe de soins, y compris les prestataires communautaires de soins primaires, et les habiliter; donner aux gens les moyens de diriger — personne ne peut tout faire seul.
- Reconnaître et valoriser le rôle de chaque prestataire et de chaque service.
- Ne pas chercher à remplacer les prestataires de soins primaires — il faut plutôt les aider dans leur prestation de soins. Se référer toujours au médecin de famille lorsque possible — jouer plutôt un rôle consultatif.

> La crédibilité en contexte rural ou éloigné compte pour beaucoup dans la capacité de faire le travail.

- Utiliser des modèles à suivre en tant qu'outils d'apprentissage; agir comme modèle à suivre en toutes circonstances, y compris au moment de tenir une réunion de bilan.
- Miser sur des lignes directrices pour opérationnaliser le programme qui permettent aux cliniciens d'utiliser leur jugement là où ils prodiguent les soins — les règles ne sont pas très compatibles avec la variation continuelle de la condition humaine.
- Appuyer l'équipe de projet et tenir régulièrement des réunions individuelles (mensuellement) et en groupe.

AIDER LES GENS À PARLER LE MÊME LANGAGE

- Établir dès le début de l'élaboration du programme une vision et un plan de travail généraux que les professionnels de la santé et la collectivité pourront appuyer.
- Définir des buts et objectifs clairs et mesurables.
- Établir dès le début des critères visant la sécurité culturelle et la pratique réflexive chez le personnel et les dirigeants, et respecter le personnel « sur le terrain » puisque c'est lui qui sait comment les choses se passent.

> Une vision suscite la passion et l'engagement chez le personnel.

- Concevoir des processus fiables qui entraîneront des résultats de type « pratiques exemplaires » pour les clients, et les mettre en œuvre systématiquement.
- Prévoir un plan de déploiement des ressources que tous les partenaires pourront appuyer lorsque de difficiles décisions devront être prises.
- Aider les gens à comprendre que les soins palliatifs sont une philosophie et non un lieu physique — certains groupes ruraux souhaitent financer des centres résidentiels de soins palliatifs indépendants, ce qui grugerait les ressources de la région, surtout étant donné la pénurie chronique de personnel.

NE PAS PERMETTRE AU « PARFAIT » D'ÊTRE L'ENNEMI DU « BIEN »

- Ne pas s'attendre à ce que tout soit parfait dès le début — cela mène tout droit à la paralysie. Commencer par les meilleurs services qu'il est possible d'offrir, puis travailler peu à peu à les approfondir et les améliorer.
- Tous n'adhéreront pas immédiatement au programme, alors au début, il faut travailler avec ceux qui y souscrivent.
- Les relations entre les gens sont cruciales et demandent du temps à cultiver; lorsque les gens sont aux antipodes, cela prend du temps à aligner les points de vue et les objectifs, mais lorsque tout converge, alors on peut commencer à progresser. Une relation solide prend appui sur des buts communs et des solutions réalistes.

MAINTENIR L'ERRE D'ALLER

- Commencer à petite échelle et bâtir progressivement — la réussite est fonction du changement graduel de la culture au sein d'un organisme, alors il est possible que cela prenne un à deux ans avec que les choses aillent rondement.

> Il ne faut pas oublier que certaines personnes perçoivent encore les soins palliatifs comme un échec.

- Ne pas abandonner la partie; les médecins de famille peuvent se montrer réticents, mais ils changeront d'idée si l'on persiste.
- Réaliser de petites réussites, puis les faire fructifier — créer de l'énergie positive autour du changement.
- Établir et mettre en œuvre un plan de viabilité.
- Créer continuellement des mécanismes favorisant la viabilité — beaucoup de projets échouent en régions rurales ou éloignées parce qu'ils dépendent trop des personnes les dirigeants; ils tombent à plat dès que les responsables quittent la région.
- Continuer d'évoluer afin de combler les besoins émergents ou non satisfaits.

RESTER SAIN D'ESPRIT

- Garder confiance, les choses peuvent changer; ça n'arrivera pas du jour au lendemain, mais les choses changeront si le projet en vaut la peine (cela peut prendre des années, voire des décennies).
- Faire preuve de souplesse.
- Garder le sens de l'humour.
- Recruter des gens ayant le sens de l'humour.
- Rester fidèle à la collectivité et aux populations desservies.
- Persévérer, espérer et travailler.
- S'engager envers l'apprentissage continu.
- Prendre soin de soi-même et encourager les autres à faire de même. La philosophie des soins holistique s'applique autant à l'équipe de soins qu'aux patients.

AMASSER DES DONNÉES DÈS LE DÉBUT

- Établir des objectifs mesurables et connaître les données de référence.
- Utiliser les évaluations cliniques des patients et les données amassées dès le jour 1 dans le but d'améliorer les soins cliniques et la formation au jour le jour; utiliser cette information pour améliorer le programme au moyen des ressources disponibles, pour démontrer aux dirigeants administratifs la réussite du programme, et pour militer pour l'obtention de ressources additionnelles pour mieux combler les besoins non satisfaits.
- Amasser continuellement des données — cela est essentiel pour suivre et améliorer les services, et pour promouvoir et planifier une expansion éventuelle.

PARTIE II : DES MODÈLES NOVATEURS

Les pages qui suivent font brièvement la description de chacun des onze modèles, et mettent en lumière certaines des particularités novatrices qui pourraient inspirer la mise en œuvre d'autres programmes. Les onze descriptions ont été regroupées par contexte de soins (ex. : intégration de l'approche palliative en soins primaires ou dans des maisons de soins de longue durée) et par portée géographique (ex. : dans une vaste région sanitaire ou dans certaines zones rurales).

Établissement de services palliatifs intégrés, en commençant dans la collectivité

Groupe Silver Chain, Australie occidentale

Offrir la majeure partie des soins palliatifs dans la collectivité

Principales innovations :

- perfectionnement des compétences d'un groupe de médecins de famille en matière de soins palliatifs afin qu'ils puissent appuyer leurs pairs;
- médecins de famille ayant la possibilité de déterminer dans quelle mesure ils souhaitent participer aux soins de leurs patients;
- soutien et consultation considérables;
- utilisation de systèmes électroniques pour mettre en lien les prestataires de soins;
- évaluation continue des répercussions.

> Alors que les autres régions australiennes affichent un ratio de lits de soins palliatifs en contexte hospitalier de 50 à 55 par 1 million d'habitants, en Australie occidentale, ce ratio est de 30 à 35 lits par 1 million d'habitants.

Le Silver Chain Group, un organisme sans but lucratif de grande envergure, offre un large éventail de services de soutien social et de santé afin d'aider les gens de trois régions de l'Australie occidentale à continuer de vivre chez eux tout en recevant des soins. Dans le cadre de son mandat communautaire, Silver Chain prodigue des soins palliatifs complets dans la région urbaine de Perth (5 000 kilomètres carrés, 1,8 million d'habitants). Dans toutes les autres régions australiennes — et dans la plupart des autres régions du monde —, le mouvement des soins palliatifs a débuté par la création de lits de soins palliatifs en milieu hospitalier, soins qui se sont ensuite élargis pour devenir des services offerts dans la collectivité. Or, en Australie occidentale, on a d'abord établi les services communautaires de soins palliatifs Silver Chain et *ensuite* ouvert des lits de soins palliatifs en contexte hospitalier. Résultat, le gouvernement a plutôt investi dans les services communautaires, ce qui signifie qu'une quantité beaucoup plus importante de gens ont pu recevoir des soins palliatifs à la maison ou au sein de la collectivité.

Près de 60 % des 3 000 personnes inscrites annuellement aux services de soins palliatifs Silver Chain reçoivent le soutien requis pour décéder à la maison, par rapport à la moyenne nationale de 25 à 30 %. Une récente analyse des données issues du programme Silver Chain a révélé que la majorité des personnes décédées à domicile n'ont pas eu à être hospitalisées au cours de la prestation de leurs soins. La satisfaction des clients s'élève à 98 %. Le groupe Silver Chain utilise une approche axée sur la population, offrant des services de soins palliatifs aux patients souffrant de maladies ou affections malignes ou non.

Selon la personne responsable du service de soins palliatifs Silver Chain, on ne peut attribuer la réussite du programme à un seul élément : le succès est le résultat de la conjugaison de tous les volets du programme, donnant lieu à un service intégré axé sur la satisfaction des besoins des clients et de la collectivité. Étant donné sa taille, l'organisme a atteint la masse critique nécessaire pour offrir un soutien de haut niveau aux patients et familles, aux prestataires de soins primaires et aux autres intervenants communautaires.

La vision de Silver Chain se définit comme suit :

- renforcement de la capacité des familles à prendre soin d'un être cher (avec du soutien pratique et psychosocial, y compris des services de répit);
- intégration et coordination des services;
- planification de soins interdisciplinaires;
- soins fondés sur des faits et centrés sur la personne.

Coordination et intégration des services. Silver Chain est administré en un point central. Tous les patients et familles nécessitant des soins palliatifs sont aiguillés vers un point d'accès unique où le personnel est responsable de la gestion des cas et de la coordination des soins offerts par divers prestataires dans des contextes variés. Étant en mesure d'intégrer les soins palliatifs à ses services

de soins primaires, Silver Chain mise sur ses partenariats de longue date et ses liens avec tous les prestataires et contextes de soins de la région.

Création d'équipes interprofessionnelles. Silver Chain a établi huit équipes de soins palliatifs desservant les divers districts de la grande région métropolitaine de Perth. Les équipes comprennent des conseillers médicaux (médecins spécialistes en soins palliatifs), des infirmières spécialisées en soins palliatifs, des omnipraticiens, des professionnels paramédicaux (travailleurs sociaux, conseillers thérapeutes, psychologues, pharmaciens et physiothérapeutes), des préposés (travailleurs en soutien à la personne), des spécialistes en formation et des bénévoles. Les services comprennent : soins physiques et soutien pratique; gestion des symptômes; soutien psychosocial et consultation thérapeutique (*counselling*); liens et aiguillages vers d'autres services communautaires et gouvernementaux; répit; soutien spirituel; et soutien au deuil pour enfants et adultes. Les équipes prodiguent des soins directs à domicile et dans tous les contextes n'offrant pas de soins infirmiers 24 heures sur 24. Les équipes partagent aussi la prestation des soins avec les médecins de famille des patients, et offrent des services de consultation à ceux qui souhaitent rester le principal soignant de leurs patients.

Utilisation stratégique des généralistes aux compétences améliorées et des spécialistes en médecine palliative. Le groupe Silver Chain s'est doté de 32 généralistes aux compétences améliorées, c'est-à-dire qui ont reçu de la formation en matière de soins palliatifs qui dépassant celle habituellement offerte aux omnipraticiens. Ces médecins offrent leur appui aux huit équipes et font ainsi le pont entre les services de soins palliatifs et les soins primaires. Aussi, ils travaillent étroitement avec les médecins de famille des patients à la planification de la prestation continue des soins. Silver Chain dispose en outre de trois spécialistes de la médecine palliative œuvrant également dans des établissements de soins de courte durée (surtout des hôpitaux).

Possibilité pour les médecins de famille de participer aux soins. En collaboration avec les généralistes aux compétences améliorées, les médecins de famille peuvent continuer de participer aux soins de leurs patients selon trois formules :

- Soins complets : le médecin de famille se rend disponible pour le patient, la famille et l'équipe Silver Chain 24 heures sur 24.
- Soins partagés : le médecin de famille est disponible aux heures normales, et les médecins de Silver Chain prennent la relève hors des heures normales.
- Un généraliste de Silver Chain est le seul responsable des décisions médicales.

Les médecins de famille qui choisissent la formule de soins complets ou partagés peuvent toutefois faire appel aux généralistes et équipes interprofessionnelles de Silver Chain pour obtenir conseils et soutien.

Soins palliatifs axés sur la population. Silver Chain travaille à combler les besoins des gens atteints de maladies non malignes — dont la trajectoire est moins prévisible — et des personnes souffrant du cancer. Pour ce faire, le groupe a recours à son service de soins primaires et au personnel affecté aux parcours de soins des diverses maladies. Les autres moyens permettant de rejoindre toute la population comprennent les liens établis avec les médecins de famille œuvrant dans la collectivité, dans les réseaux cliniques et au sein d'équipes locales.

Soutien psychosocial et répit pour les patients et familles. Silver Chain offre des services de travail social, de consultation thérapeutique, de soutien (bénévoles), d'aiguillage vers d'autres organismes communautaires et de soutien au deuil. Les services de répit, de transport et de soutien au deuil (dont le programme pour enfants) et le programme de souvenir (recueil d'histoires de vie) sont tous soutenus par des bénévoles. Quant aux préposés, ils offrent des services de répit par blocs de quatre heures. Lorsque du répit est offert pendant les dernières semaines de vie, 80 % des personnes soignées décèdent à la maison.

Services de consultation destinés aux hôpitaux et aux centres de soins de longue durée. Les infirmières en soins palliatifs de Silver Chain offrent des services de consultation aux hôpitaux publics et privés et aux établissements résidentiels où les soins aux clients sont gérés par des infirmières 24 heures sur 24. Ce service consiste en des conseils, des évaluations, des interventions, de la formation au personnel et des suivis par téléphone, le tout afin de combler les besoins en soins de chaque client. Les aiguillages proviennent de praticiens de la médecine, d'infirmières et de professionnels paramédicaux des établissements desservis. La participation se limite à une durée de cinq jours, bien qu'un client puisse être réaiguillé sans frais pour lui ni pour son établissement de soins.

Soins offerts 24 heures sur 24, sept jours sur sept (24/7). La grande envergure de Silver Chain fait en sorte que le groupe dispose de personnel pouvant effectuer des quarts de travail jour et nuit, tous les jours de la semaine. Cela permet :

- une réaction rapide en cas de crise;
- une planification du soutien après les heures normales pour les patients et les proches aidants qui en ont besoin;
- l'évaluation et la gestion des symptômes 24/7;
- du soutien d'appoint (service de garde) par du personnel infirmier et médical de niveau supérieur;
- une disponibilité par téléphone 24/7;
- la fourniture d'équipement et de matériel de soins à domicile sept jours sur sept (service CarePlus d'équipement et de fournitures de Silver Chain);
- des services de consultation destinés aux prestataires en milieu urbain et rural.

Conseils par téléphone 24/7 pour les médecins. Des infirmières cliniciennes conseils possédant des compétences et connaissances spécialisées offrent des services de consultation par téléphone 24/7 aux médecins de famille en régions rurales et urbaines. Ces services permettent aux généralistes de traiter leurs patients à domicile (ou dans des maisons ou résidences de soins), et réduisent ainsi les hospitalisations.

Accès rapide aux renseignements sur les clients. Silver Chain utilise un système informatique intégré (logiciel ComCare) qui fait le pont entre tous les services offerts. Tous les intervenants ont un appareil mobile leur permettant d'accéder aux dossiers des clients, où qu'ils soient, afin d'éclairer les décisions liées aux soins et de recueillir des données cliniques pour appuyer la prestation ciblée des soins, les analyses comparatives et l'évaluation.

Investissement dans la formation. Silver Chain a prévu trois postes pour les spécialistes de la médecine palliative en formation grâce à une entente avec les écoles de médecine universitaires de l'Australie occidentale. Un plan de formation a été établi pour chaque poste dans l'organisme, lequel décrit les exigences obligatoires en matière de formation et de compétences ainsi que les délais de formation à respecter. Cette information est saisie dans des dossiers électroniques et suivie mensuellement. Les séances de formation mensuelles sont données par les omnipraticiens de Silver Chain et des spécialistes conseils en médecine palliative; cette formation est offerte par le biais de contacts directs avec l'équipe de formation clinique, de trousses d'apprentissage autogéré et de formation en ligne.

Recherche. Les travaux de recherche menés par Silver Chain portent sur l'élaboration d'outils cliniques améliorés (ex. : l'échelle d'évaluation des symptômes, l'indice de risque associé au deuil, et la version australienne de l'échelle d'évaluation du rendement). Silver Chain collabore en outre avec des chercheurs du milieu universitaire; ces travaux s'intéressent surtout à la façon de maximiser pour les patients la période de temps passée dans le contexte de soins de leur choix. Silver Chain est aussi un des premiers participants à un projet national d'évaluation des résultats cliniques intitulé « Palliative Care Outcome Collaborative » (www.pcoc.org.au) dont l'objet est d'améliorer les indicateurs clés ainsi que les résultats pour les patients en mettant davantage l'accent sur le suivi des symptômes.

Évaluation des résultats. Silver Chain évalue toutes les facettes des soins offerts. Les critères analysés comprennent les profils de patients, la durée et le type de soins, les admissions à l'hôpital, l'utilisation des ressources humaines, le rapport coût-efficacité et les résultats des sondages sur la satisfaction des patients. Les responsables travaillent avec un économiste de la santé à la préparation d'un document décrivant ce qui se produit lorsqu'une personne ne reçoit pas de services de Silver Chain (comparaisons, résultats, etc.), par rapport à ceux qui en reçoivent.

> Silver Chain rapporte un taux de 60 % de décès à la maison, par rapport à la moyenne nationale de 25 à 30 %. La plupart des gens qui meurent à la maison n'ont pas besoin d'hospitalisation pendant leurs soins.

La viabilité du modèle de Silver Chain est fonction de plusieurs facteurs, notamment : recrutement des effectifs et leur maintien en poste malgré le vieillissement; maintien à long terme du financement contractuel fourni par le gouvernement (le financement offert l'an dernier n'a pas couvert les coûts réels, alors il a fallu utiliser des dons reçus pour combler l'écart); et capacité de couvrir les coûts permanents liés aux innovations technologiques, à l'éducation et à la formation.

Intégration des soins palliatifs à l'échelle d'une région sanitaire

Le programme de soins de fin de vie de Fraser Health (Fraser Health End-of-Life Care Program) en Colombie-Britannique et le programme de soins palliatifs intégrés de la région d'Edmonton (Edmonton Zone Palliative Care Program) en Alberta sont des modèles novateurs qui permettent d'accroître la prestation de soins palliatifs dans la collectivité et de promouvoir l'adoption de l'approche palliative intégrée à l'échelle d'une région sanitaire. Fraser Health a en effet concentré ses efforts à la mise en place d'équipes interprofessionnelles communautaires intégrées, créant du coup un réseau de services et favorisant la planification préalable des soins avant même que les gens tombent malades.

Programme de soins de fin de vie de Fraser Health
Améliorer les soins pour tous, quel que soit l'endroit où ils meurent

Principales innovations :

- soutien des cadres supérieurs aux plus hauts niveaux de la régie régionale;
- programme considéré dans toute la planification visant le réseau régional de santé;
- recours précoce à la planification préalable des soins et aux outils — avant que frappe la maladie;
- établissement de dix équipes interprofessionnelles communautaires intégrées;
- vaste éventail de programmes éducatifs;
- partenariats efficaces avec les programmes de soins aux personnes atteintes de maladies chroniques potentiellement mortelles (ex., soins des maladies rénales);
- dynamique programme de recherche.

Le programme de soins de fin de vie s'est engagé à améliorer les soins offerts à tous les patients, y compris ceux n'ayant pas été aiguillés vers le programme et recevant des services de soins palliatifs. Les patients inscrits au programme représentent ~43 % des décès naturels annuels dans la région sanitaire de Fraser Health.

Fraser Health, une autorité sanitaire située dans le Lower Mainland (vallée du bas Fraser) de la Colombie-Britannique (Canada), dessert 1,6 million de gens vivant dans une combinaison de collectivités urbaines et rurales. La région compte 12 collectivités et 12 hôpitaux de soins de courte durée, et enregistre quelque 10 000 décès naturels par année. Et comme beaucoup de gens s'établissent en Colombie-Britannique pour leur retraite, les personnes âgées constituent une proportion considérable de la population. Le programme de soins de fin de vie de Fraser Health offre des services de consultation en soins palliatifs dans tous les contextes de soins par le biais d'équipes interprofessionnelles. Il prodigue aussi des soins directs aux patients et familles admis dans l'une des unités spécialisées du programme, soit trois unités de soins palliatifs tertiaires et neuf maisons de soins palliatifs. Aussi, grâce à un partenariat avec le Home Health Program de Fraser Health, les patients et familles peuvent recevoir des soins palliatifs et services de soutien à domicile. Fraser Health offre également des services d'éducation et de consultation au personnel d'établissements résidentiels de soins (maisons de soins de longue durée ou de soins infirmiers) et d'hôpitaux (soins de courte durée). Chaque année, le programme prodigue des

soins directs à plus de 4 400 personnes mourantes, et collabore avec d'autres fournisseurs de services et contextes prenant soin du reste de la population mourante dans son territoire, soit environ 5 600 personnes. Le programme de Fraser Health prend appui sur les valeurs et principes directeurs du *Modèle de guide des soins palliatifs* de l'Association canadienne de soins palliatifs,[3] sur le modèle de gestion des maladies chroniques de la Colombie-Britannique et sur le cadre provincial de soins de fin de vie. Le programme a reçu le soutien des cadres supérieurs des plus hauts niveaux de l'autorité sanitaire.

Renforcement de la capacité des prestataires de soins primaires. La philosophie de Fraser Health est d'intégrer les soins palliatifs dans tous les contextes de soins et à la gestion de toutes les maladies; l'organisme cherche donc à renforcer la capacité des prestataires de soins primaires à offrir des soins palliatifs en leur offrant du mentorat, du soutien et de la formation et en sollicitant leur engagement en tant que partenaires. Le programme de soins de fin de vie aide en outre les généralistes à reconnaître parmi leurs patients ceux qui pourraient bénéficier de soins palliatifs, puis les encourage à inscrire ces patients (avec l'accord de ces derniers) au programme. Lorsqu'un patient est inscrit[4] au programme, une équipe communautaire en avise le médecin

[3] Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., West, P. Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs, 2002; http://acsp.net/media/265878/modele_de_guide_des_soins_palliatifs_2002_-_mise_a_jour_url_-_aout_2005.pdf

[4] L'inscription au programme est libre. Les demandes d'inscription peuvent être présentées par le patient ou un membre de sa famille, par un prestataire œuvrant au programme ou par un professionnel externe.

traitant et lui demande quel rôle il souhaite jouer dans la prestation de soins à la personne et à la famille, puis offre des services de mentorat et de soutien. Dans le but de clarifier les rôles et les attentes, les responsables du programme concluent des ententes avec les médecins qui collaborent au programme, mais discutent aussi avec les médecins de famille externes au programme qui participent aux soins de leurs patients (dans la mesure où ils veulent ou peuvent le faire).

Établissement d'équipes interprofessionnelles communautaires. Dix équipes interprofessionnelles communautaires ont été formées pour desservir les douze collectivités de la région sanitaire de Fraser Health. Les équipes sont généralement composées d'infirmières praticiennes (de pratique avancée), d'un médecin, d'un travailleur social ou conseiller thérapeutique et d'un coordonnateur de bénévoles. Elles ont des locaux dans la collectivité mais se rendent au chevet des patients quel que soit leur contexte de soins. Les équipes s'intègrent aux autres services (hospitaliers, à domicile, etc.) de manière à combler les failles et favoriser la prestation de soins. Elles appuient les prestataires de soins primaires dans tous les secteurs, leur fournissant conseils et éducation et les aidant dans l'élaboration de normes. Une infirmière coordonnatrice dans chaque équipe est principalement responsable d'évaluer les nouveaux clients, de communiquer avec les autres équipes des divers contextes de soins et de coordonner les soins.

Renforcer l'expertise des médecins et leur offrir des incitatifs. Le programme appuie une soixantaine de médecins œuvrant en soins tertiaires, secondaires et primaires : 25 sont des consultants ayant une certification en soins palliatifs et étant contractuellement liés au programme; 26 sont des médecins généralistes associés locaux ayant reçu un minimum de 30 heures de formation en soins palliatifs et de formation continue, et qui offrent des soins palliatifs et des services sur appel avec l'aide d'un consultant au besoin; et 6 à 10 sont des « médecins d'accueil » (*foster physicians*) qui prennent en charge les patients palliatifs « orphelins ». Le programme offre en outre une prime aux généralistes qui prennent en charge des patients palliatifs. Avec le soutien du programme de Fraser Health, les médecins de famille fournissent près de 30 % des soins palliatifs, et les médecins en soins palliatifs du programme partagent les soins ou offrent des services de consultation dans 70 % des cas.

Création d'un réseau de services palliatifs, hospitaliers et communautaires. Fraser Health compte neuf résidences de soins palliatifs (108 lits) et trois unités de soins palliatifs tertiaires (30 lits) où sont soignés des patients ayant des besoins particuliers ou complexes. Les sociétés de soins palliatifs sont des organismes communautaires qui ont conclu des contrats avec Fraser Health en matière de services bénévoles et de soutien au deuil. Or, Fraser Health est responsable du financement opérationnel et de l'élaboration de normes de tous les établissements de soins palliatifs dans la région, et travaille donc en partenariat avec les sociétés de soins palliatifs qui souvent gèrent ou cogèrent les résidences de soins palliatifs. En plus des soins aux résidants, les maisons de soins palliatifs offrent des services bénévoles et de soutien au

> Quarante et un pour cent des patients inscrits au programme de Fraser Health meurent dans des maisons de soins palliatifs, 9 %, dans des unités de soins tertiaires, 2 %, dans des établissements résidentiels (ex. : soins de longue durée) et 12 %, à la maison.

deuil afin d'appuyer le programme de Fraser Health dans leur collectivité. Étant intrinsèquement centrées sur la collectivité, les résidences de soins palliatifs tendent à encourager la participation communautaire et font en sorte que les médecins de famille puissent suivre les patients qu'elles hébergent. À la différence de la plupart des maisons de soins palliatifs communautaires, celles associées à Fraser Health facturent aux résidants un tarif journalier d'environ 30 $, quoique les patients n'ayant pas les moyens de payer ces frais en sont exonérés (environ 20 % des cas).

Fraser Health travaille avec les dirigeants et le personnel des résidences de soins et des organismes infirmiers afin de les aider à renforcer leur capacité à fournir des soins de fin de vie sans toutefois prendre la relève des soins. Les organismes avec ou sans but lucratif considèrent que l'amélioration de la capacité en matière de soins palliatifs est une stratégie commerciale valable puisque cela consolide leur réputation et leur permet d'offrir aux patients la possibilité d'être soignés dans le contexte de leur choix plutôt que d'être transférés à l'hôpital.

Promotion de la planification préalable des soins. Les programmes « Let's Talk » et « My Voice » de Fraser Health sont considérés comme étant des modèles de planification préalable des soins au Canada. S'adressant aux médecins, l'initiative « MOST » (Medical Orders for Scope of Treatment) vise la planification préalable des soins, la détermination régulière des volontés et objectifs de soins d'une personne, et les ordonnances médicales dirigeant les interventions dans tous les secteurs de soins. Les médecins sont encouragés à discuter de planification préalable des soins avec leurs patients avant que la maladie frappe, c'est-à-dire dans le cadre des soins de routine. La planification préalable des soins est intégrée partout où sont soignés les patients souffrant d'une maladie avancée. Aussi, les prestataires de tous les contextes peuvent accéder aux dossiers de planification préalable des soins des patients, ce qui favorise à la fois l'intégration et les transitions.

Soutien aux familles hors des heures normales. Des cliniciens en soins palliatifs de Fraser Health fournissent du soutien téléphonique aux patients et aux familles de 21 h le soir à 8 h le matin grâce à un partenariat avec l'organisme BC Health Link. Une infirmière de Health Link fait le dépistage initial par téléphone puis aiguille les gens vers une infirmière en interventions palliatives de Fraser Health, laquelle effectue ensuite un suivi. La disponibilité d'un soutien opportun hors des heures normales signifie que beaucoup de situations peuvent être réglées et que, dans la plupart des cas, les visites inutiles en salles d'urgence et les admissions inappropriées à l'hôpital peuvent être évitées, le tout permettant aux patients de continuer à être soignés dans le contexte de leur choix.

Investissement dans la formation. La formation est une stratégie clé pour aider les prestataires de soins à mettre en œuvre l'approche palliative dans tous les contextes de soins. Par exemple, les infirmières en soins à domicile doivent recevoir une formation complète en soins palliatifs pendant leur première année d'emploi, formation qui est payée par l'employeur et qui est offerte par le personnel de Fraser Health et des organismes de soins à domicile. Les préposés aux services de soutien à la personne à domicile reçoivent aussi une formation définie en fonction des normes provinciales. Les équipes conseils offrent aussi de la formation dans le cadre de leurs consultations cliniques concernant les soins aux patients et aux familles. Elles présentent en outre des séances de formation aux professionnels de la santé et aux populations des collectivités

relevant de Fraser Health ainsi qu'à la région sanitaire dans son ensemble. Voici quelques exemples de la formation offerte par le programme et ses équipes :

- formation d'introduction aux soins palliatifs de deux jours destinée aux infirmières de toute la région sanitaire, quel que soit leur contexte de pratique, formation à laquelle les professionnels d'autres disciplines peuvent assister; 80 % des participants proviennent de domaines non spécialisés en soins palliatifs;
- formation sur les soins prodigués aux patients ayant des besoins aigus ou complexes destinée aux infirmières œuvrant en contexte spécialisé ou en soins à domicile à Fraser Health.
- programme provincial de soutien à la pratique (« Practice Support Program », ou PSP) en soins palliatifs offrant de la formation aux médecins généralistes;
- séances d'apprentissage en personne et en ligne portant sur la planification préalable des soins;
- formation pour les médecins sur le récent programme « MOST » (Medical Orders for Scope of Treatment) mettant l'accent sur l'importance d'informer les patients et les familles sur leur diagnostic et leur pronostic et appuyant et encourageant les discussions de planification préalable des soins tout au long du parcours de soins des patients;
- formation destinée aux membres des équipes interprofessionnelles comprenant un club de lecture scientifique bimensuel, des vidéoconférences mettant l'accent sur de nouvelles pratiques cliniques, des séances éducatives et des forums d'une demi-journée fournissant mises à jour et occasions pour les membres des équipes conseils de réseauter et de discuter de questions cliniques;
- formation clinique pratique propre à chaque contexte pour les infirmières et les membres des équipes interprofessionnelles.

Utilisation d'outils communs pour améliorer la communication et les soins. Des normes, lignes directrices et outils communs, de la formation, le partage des dossiers[5] et le réseau des relations établies au fil du temps sont autant d'éléments qui favorisent la communication parmi tous les contextes de soins.

De façon générale, le programme est neutre sur le plan des coûts — les ressources qui étaient auparavant affectées aux soins hospitaliers ont été réorientées pour financer les services dans la collectivité —, mais la qualité des soins s'est améliorée et le nombre de personnes ayant accès aux soins de fin de vie a augmenté.

Investissement dans la recherche. Souhaitant appuyer l'intégration de l'approche palliative et élargir l'accès aux soins palliatifs au-delà de la clientèle souffrant du cancer, le programme de Fraser Health est un partenaire actif d'une initiative de recherche et d'éducation dans le domaine des soins infirmiers cliniques intitulée « iPANEL » (Initiative for a Palliative Approach in Nursing: Evidence and Leadership, www.ipanel.ca). La directrice du programme de Fraser Health est cochercheuse principale de l'équipe de

[5] Les dossiers sont soit sous forme électronique (surtout en contexte de soins de courte durée) ou papier (contextes communautaires). Des systèmes d'inscription au programme et de saisie de données sont utilisés dans tous les contextes de soins.

recherche d'iPANEL, et trois des infirmières cliniciennes spécialisées travaillant au programme sont cochercheuses. Les responsables du programme souhaiteraient allouer plus de ressources à la recherche et à l'évaluation, mais les ressources sont limitées et principalement affectées à la prestation des services.

Intégration des soins palliatifs dans les services destinés aux personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles. Fraser Health cherche à améliorer les soins offerts à tous les patients éprouvant des problèmes liés à la fin de vie, et non seulement à ceux inscrits au programme. Pour ce faire, l'organisme a établi des partenariats entre son programme de fin de vie et ses autres programmes, par exemple celui visant les maladies rénales. C'est ainsi que de nombreux patients, clients et résidants qui n'auraient habituellement pas eu accès à des soins palliatifs peuvent bénéficier de l'approche palliative. La philosophie des soins palliatifs fait peu à peu son chemin dans les hôpitaux, les maisons de soins palliatifs et les soins à domicile. Il est à noter que les unités de soins intensifs de Fraser Health utilisent désormais le « statut palliatif » en tant qu'indicateur.

Programme de soins palliatifs intégrés de la région d'Edmonton
Établir des relations et des systèmes pour offrir des soins palliatifs intégrés

> L'intégration de l'approche palliative dans tous les contextes de soins est le résultat de 20 ans de travail à établir des relations et des systèmes.

Lancé en 1995, le modèle de services de soins palliatifs intégrés de la région d'Edmonton (Edmonton Zone Palliative Care Program) fait office de pionnier en matière d'approche palliative intégrée au Canada, et d'exemple à suivre pour tous les autres pays. Ce modèle intègre les soins dans tous les contextes, y compris à la maison, dans cinq maisons de soins palliatifs, une unité de soins palliatifs tertiaires en milieu hospitalier, des hôpitaux de soins de courte durée et un institut régional de soins du cancer. La vision du programme a été définie comme suit : améliorer la qualité de la vie et la qualité du décès par la compassion, l'éducation, la recherche, le leadership et le rayonnement. Le programme reconnaît et intègre le *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (2002)* de l'Association canadienne de soins palliatifs — son but premier est d'augmenter l'accès aux services de soins palliatifs, et de faire en sorte que ceux-ci soient offerts dans le contexte qui convient le mieux à chacun et par les prestataires les plus appropriés.

Principales innovations :

- ligne téléphonique unique pour accéder aux soins palliatifs;
- mesures incitant les médecins de soins primaires à prodiguer des soins palliatifs;
- grande priorité mise sur la formation et la recherche;
- élaboration et utilisation courante d'outils d'évaluation et de suivi communs;
- grande quantité de données et de rapports — dont la carte de pointage annuelle — afin d'assurer la qualité et de démontrer l'incidence du programme.

Services d'évaluation et de consultation en temps opportun. Le programme compte plusieurs équipes de consultation formées de médecins et d'infirmières. Les gens accèdent au programme au moyen d'une ligne téléphonique unique. Un médecin du bureau central effectue le triage des demandes de consultation puis jumelle les clients aux membres appropriés de l'équipe en fonction des besoins (p. ex., les patients ayant des besoins médicaux complexes sont aiguillés vers des médecins). Les équipes de consultation communautaires (médecin et infirmière) visitent les patients dans leur contexte de soins, par exemple chez eux, dans les résidences de soins palliatifs ou dans les hôpitaux communautaires. Des équipes permanentes ont été mises sur pied dans les grands hôpitaux. Les services sont offerts 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Un centre régional de traitement du cancer, le Cross Cancer Institute, offre aussi des services de consultation visant les patients hospitalisés ou non et fait le lien entre les médecins de famille et les oncologues.

Le nombre de médecins aiguillant des patients vers le programme a augmenté de 409 en 2000 à près de 500 en 2010. Selon une étude, en 2005-2006, 77 % des médecins qui ont aiguillé des patients pour consultation étaient des médecins de famille, soit 35 % des médecins de famille pratiquant dans la région d'Edmonton. Une autre étude a révélé que 89 % des patients ayant reçu leur congé de l'institut d'oncologie régional choisissent d'être suivis par leur médecin de famille.

Mesures incitant les médecins de famille à participer aux soins. Les médecins de famille qui adhèrent au modèle offrent des soins primaires; ils sont aussi de garde jour et nuit, et agissent à titre de médecin traitant si leurs patients sont hospitalisés. Le régime provincial de santé prévoit des codes d'honoraires permettant aux médecins d'être rémunérés pour les soins directs prodigués aux patients en soins palliatifs. Des services de soins infirmiers palliatifs à domicile sont offerts 24 heures par jour, en plus d'assurer la communication avec les médecins de famille.

Accent mis sur la formation et la recherche. Edmonton est un centre de formation et de recherche en soins palliatifs de premier plan. Depuis l'établissement du programme en 1995, les médecins de partout au Canada et d'ailleurs dans le monde se rendent à Edmonton pour y recevoir de la formation sur les soins palliatifs et sur le modèle d'intégration. Aussi, les membres de l'équipe du programme participent avec des associés pédagogiques à des travaux de recherche sur des questions cliniques et psychosociales et sur l'économie de la santé. Le nouveau « Palliative Care Institute » au Grey Nuns Hospital d'Edmonton attire des chercheurs universitaires de plusieurs disciplines.

Selon la plus récente carte de pointage équilibrée (2009-2010), le programme :

- a évité près de 20 000 jours d'hospitalisation (soins de courte durée) par exercice financier
- a atteint sa cible d'offrir 100 % des soins palliatifs à domicile 24/7 (par rapport à 94 % en 2007-2009)
- a régulièrement utilisé des outils d'évaluation courants afin d'assurer la continuité des soins dans 94 % (soins à domicile) et 97,5 % (soins de courte durée) des cas
- a affiché un délai de réponse médian (équipe de soins palliatifs) de un jour

Des programmes de formation sont offerts au personnel du programme, y compris les préposés aux services de soutien à la personne. Une infirmière pédagogue apporte son soutien aux équipes de consultation dans la collectivité. Les prestataires de soins primaires peuvent assister à la formation à titre d'observateurs, ou peuvent suivre la formation de un à trois mois. Edmonton est un des endroits où les médecins peuvent recevoir la formation d'un an menant à la certification en soins palliatifs du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et du Collège des médecins de famille du Canada. C'est d'ailleurs à Edmonton qu'a été élaboré le programme LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative End-of-Life Care) du projet Pallium, lequel est aujourd'hui utilisé partout au Canada.[6] De plus, de la formation continue est offerte aux médecins, dont ceux œuvrant en régions rurales, par le biais de l'Université de l'Alberta. Il est également possible de suivre de la formation à distance ou par voie électronique.

Suivi du programme et maintien de la qualité. Un leadership conjoint assuré par une gestionnaire de programme et un chef de section (directeur clinique) dirige l'établissement et le maintien de normes régionales, la collecte de données, la gestion d'une base de données, l'évaluation des résultats, la production de rapports, la reddition de compte aux dirigeants de la Zone, ainsi que les efforts d'obtention et de planification des ressources cliniques et palliatives nécessaires au maintien du programme et à la croissance voulue pour combler les besoins cliniques (tels que démontrés par les données). Le programme utilise en outre des cartes de

[6] Le projet Pallium offre au Canada du matériel pédagogique et des ateliers de formation et de perfectionnement professionnel continu dans le domaine des soins palliatifs. Le programme LEAP est un didacticiel conçu par un réseau pancanadien de leaders universitaires de la santé et de praticiens communautaires possédant des compétences avancées en matière de services de soins palliatifs. Ayant toutefois récemment déménagé son siège social à Ottawa, le programme continue d'être offert partout au pays (www.pallium.ca).

pointage équilibrées pour vérifier le rendement et coordonner la formation et la recherche.

Le programme est un véritable chef de file en matière de conception et d'utilisation d'outils d'évaluation destinés à tous les contextes de soins, par exemple l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, le mini-test d'état mental, l'échelle de performance en soins palliatifs, le système de classification de la douleur liée au cancer d'Edmonton, l'outil « CAGE » de mesure de la consommation alcoolique, et un outil de mesure des doses d'opiacés. Le modèle d'Edmonton fait aussi de la place à la planification préalable des soins, quoique celle-ci ne soit pas un volet proprement dit du programme; la planification préalable des soins est considérée comme relevant des soins primaires — il s'agit de discussions qui doivent débuter bien avant que les gens en arrivent aux soins palliatifs et de fin de vie.

L'Alberta a établi des dossiers électroniques de santé sécuritaires auxquels peuvent accéder les prestataires de soins œuvrant dans tous les contextes, sauf dans le cas des soins à domicile (du moins pour le moment). Toutefois, lorsque les patients sont transférés d'un contexte à un autre, il est parfois nécessaire d'utiliser des technologies plus anciennes (comme le télécopieur) ou des dossiers papier pour les mises à jour quotidiennes non encore consignées. Un formulaire d'aiguillage standard est utilisé pour les admissions aux unités de soins palliatifs ou à l'unité de soins palliatifs tertiaires.

Mise en œuvre de normes en matière de soins palliatifs dans tous les contextes communautaires

Programme de soins de fin de vie du groupe de soins primaires Dorset
Utiliser des normes communes pour rehausser les services dans la collectivité

Le groupe de soins primaires (GSP) Dorset[7] dessert une population de 400 000 personnes vivant dans une combinaison de collectivités urbaines et rurales dans le comté de Dorset, dans le sud-ouest du Royaume-Uni (excluant les grandes villes de Bournemouth et de Poole). Le groupe Dorset finance la plupart des services, y compris les hôpitaux et les soins à domicile, mais non les maisons de soins palliatifs, lesquelles dépendent de dons privés. La région desservie par le groupe Dorset compte une forte proportion de personnes âgées, surtout dans les zones agricoles, et plusieurs aînés prennent soin d'autres aînés étant donné que les plus jeunes sont nombreux à être allés s'établir en milieu urbain.

L'initiative « Compassionate Community » (collectivité compatissante) financée par le Service national de santé a été mise en œuvre à Dorset; elle vise à sensibiliser au rôle que peut jouer la collectivité dans les soins de fin de vie et les services de soutien connexes. De nombreux intervenants issus de différents organismes, notamment du secteur de la santé, se sont ainsi ralliés pour discuter des façons d'en venir à une collectivité plus compatissante et d'améliorer la qualité de vie des personnes mourantes et de leur famille. L'initiative encourage en outre que les sujets de la fin de vie, de la mort et du deuil soient discutés ouvertement plutôt qu'évités.

[7] Les groupes de soins primaires (GSP) relèvent du Service national de santé; ils œuvrent à l'échelle locale ou régionale. Les GSP participent à la planification des soins de santé locaux et au développement des soins primaires, ils assurent l'accessibilité des soins secondaires et tertiaires, et veillent à ce que les services sociaux et de santé soient bien agencés et comblent bien les besoins des gens. On compte 151 GSP au Royaume-Uni, lesquels représentent 80 % du budget du Service national de santé.

Le groupe Dorset a reçu le mandat de mettre en œuvre la stratégie nationale en matière de soins de fin de vie, laquelle encourage l'application d'un cadre de normes d'excellence intitulé « Gold Standards Framework » (GSF). Le cadre GSF prescrit des normes de pratique communes que tous les prestataires de soins doivent chercher à atteindre. Or, dans cette région fortement rurale, les médecins de famille et le personnel des hôpitaux communautaires ont acquis des compétences et de l'assurance en matière de prestation de soins de fin de vie, de manière à diminuer le recours aux spécialistes œuvrant dans les hôpitaux de soins de courte durée.

La réussite du modèle du groupe Dorset est principalement attribuable au personnel dévoué qui est responsable d'assurer que les services sont bien agencés, et qui a su regarder au-delà du cancer et ainsi offrir des soins palliatifs aux personnes atteintes de toutes sortes de maladies et affections. Les éléments qui ont permis la réalisation des objectifs comprennent de l'éducation et de la formation continue, l'accès à des spécialistes en soins palliatifs au besoin, une meilleure connaissance des ressources du district et une mise en lien améliorée avec celles-ci.

Principales innovations :

- coordonnateurs à temps plein;
- application du cadre « Gold Standards Framework »;
- ententes signées avec les médecins.

Faire appel à tous les contextes et prestataires, et les soutenir. Le modèle de Dorset comporte plusieurs des mêmes éléments que les autres modèles. Des équipes de médecins spécialistes, d'infirmières et d'autres professionnels paramédicaux (pharmaciens, physiothérapeutes, etc.) situées dans les hôpitaux communautaires ou de soins de courte durée ou des centres de soins palliatifs prodiguent des soins (en milieu hospitalier, ambulatoire, en institution) et offrent conseils et soutien aux autres services de santé. La plupart des médecins de famille de la région sont associés au programme de soins de fin de vie par le biais d'ententes. Du personnel infirmier de l'organisme Marie Curie (un service national offert sans frais) offre des soins à domicile en lien étroit avec les hôpitaux communautaires. Les trois hôpitaux de soins de courte durée se sont dotés d'unités de soins palliatifs et d'équipes de consultation. Quant aux dix hôpitaux communautaires, ils offrent des services de répit et des soins de fin de vie aux patients ne pouvant pas être soignés à domicile — nombre de patients et familles considèrent ces derniers comme étant « presque aussi bien que d'être à la maison ». De nombreuses maisons de soins de longue durée et résidences pour personnes âgées appliquent aussi les règles du cadre GSF, et des groupes de responsables d'établissements se réunissent trimestriellement — ainsi que des professionnels des équipes interdisciplinaires communautaires et hospitalières — afin d'échanger et de résoudre des problèmes. Les trois maisons de soins palliatifs communautaires offrent des soins de fin de vie dans des unités d'hébergement; leurs infirmières spécialisées font le lien avec les autres prestataires de la région afin d'assurer l'intégration des services, tandis que leurs bénévoles offrent du soutien.

Fournir du leadership et éliminer les frontières. Depuis 2009, le groupe Dorset emploie deux coordonnateurs à temps plein possédant de l'expérience en soins palliatifs spécialisés et en gouvernance clinique qui travaillent avec tous les fournisseurs de services et de soins afin de favoriser la collaboration, d'encourager l'adoption des pratiques et principes de cadre GSF et de promouvoir un modèle centré sur le patient et la famille plutôt que sur le système. Misant sur leur perspective « transfrontalière », les deux coordonnateurs contribuent à la mise en lien de tous les prestataires de soins de la région. Ils organisent régulièrement des rencontres permettant à tous les fournisseurs d'échanger information et conseils, et réunissent les prestataires des divers contextes de soins afin de leur offrir de la formation. Les collectivités de la région organisent des forums sur les soins palliatifs auxquels participent les fournisseurs de services sociaux et de santé (personnel des maisons de soins, infirmières, généralistes, prestataires de soins palliatifs spécialisés et personnel hospitalier). Grâce à tous ces efforts, les coordonnateurs ont pu favoriser l'établissement de relations de travail étroites parmi les divers intervenants et l'élimination des frontières. Aussi, les maisons de soins prenant part à la formation GSF sont désormais mieux connues des prestataires de soins primaires et de soins de courte durée.

Assurer une communication efficace. La communication entre les divers fournisseurs de services est bonne, et on travaille présentement à la mise en place de dossiers électroniques qui faciliteront l'échange d'information sur les patients, leurs soins et leurs besoins entre les divers prestataires et contextes de soins. Tous les prestataires de soins travaillent à l'établissement d'un système de partage de l'information commun, et un congrès est prévu en 2013 pour explorer les pratiques exemplaires en matière de partage et de gestion des dossiers.

REMARQUE : Étant donné la restructuration prévue du Service national de santé, le groupe Dorset sera dissout et un modèle plus vaste piloté par des cliniciens sera mis sur pied, ce qui pourrait affecter la viabilité du programme de soins de fin de vie. En vertu du nouveau modèle, la gestion des soins palliatifs relèvera des services primaires et communautaires plutôt que des hôpitaux. Aussi, un groupe de soins palliatifs spécialisés fournira des services d'évaluation, de traitements spécialisés et de soutien aux équipes de soins primaires. Les médecins de famille de la région de Dorset ont réservé des fonds pour maintenir le cadre GSF et poursuivre leur travail dans les maisons de soins.

Requalification des prestataires de soins primaires dans le domaine des soins palliatifs

Autrefois, la majeure partie des soins de fin de vie étaient prodigués par les médecins de soins primaires. Mais les soins palliatifs étant peu à peu devenus des services spécialisés, ces médecins ont perdu certaines de leurs compétences en la matière. Or, deux programmes en Nouvelle-Zélande — Arohanui et Otage — ont permis l'engagement des médecins de famille envers les soins palliatifs et leur requalification en la matière. Des services culturellement respectueux ont également été mis sur pied pour combler adéquatement les besoins des patients et familles autochtones.

Programme d'intégration des soins palliatifs primaires-secondaires d'Arohanui *Bâtir un partenariat pour la prestation des soins palliatifs*

Arohanui est un mot maori qui signifie « beaucoup d'amour ».

Situé à Palmerston North (population de 76 000), sur la côte sud-ouest de l'île du nord de la Nouvelle-Zélande, Arohanui Hospice est à la fois le centre national du « Liverpool Care Pathway » et le centre régional d'expertise en matière de soins palliatifs. Son programme d'intégration des soins primaires-secondaires et le partenariat qu'il a établi entre les équipes de soins généraux et les services de soins palliatifs spécialisés reflètent parfaitement l'approche d'intégration des soins palliatifs dans les services communautaires. Ces initiatives cherchent à éviter la « déqualification » des généralistes, phénomène qui se produit lorsque les soins palliatifs deviennent l'exclusivité de services spécialisés. L'objectif est de maximiser les services existants étant donné les besoins croissants et la demande accrue, et d'éviter la fragmentation des services.

Principales innovations :

- jumelage médecin-infirmière systématique;
- accès et triage centralisés;
- utilisation centrale des plans de soins qui suivent les patients;
- compensation pour les médecins de soins primaires qui prodiguent des soins palliatifs;
- soins culturellement respectueux

Élaborer un partenariat pour la prestation des soins palliatifs. Il y a sept ans, le directeur des soins palliatifs chez Arohanui Hospice et un médecin généraliste local ont discuté de l'idée de faire participer les généralistes aux soins palliatifs. Les patients se tournaient en effet vers des organismes spécialisés en soins palliatifs pour bénéficier de soins gratuits (ceux des omnipraticiens étant payants) et d'expertise. Or, pour renverser cette tendance, une équipe de six personnes a reçu du financement du conseil de santé du district pour mettre sur pied un programme d'intégration dirigé par un partenariat composé de représentants des services de soins palliatifs d'Arohanui, d'équipes de pratique générale et de l'association de pratique indépendante régionale.

> Ce partenariat se distingue par une bonne communication, une prise de décisions conjointe, le respect des compétences de chaque prestataire, des ressources et le soutien de spécialistes, la responsabilité partagée des plans de soins des patients, la revue continue de la gestion des soins, et le recours approprié aux services auxiliaires, comme ceux offerts par les infirmières de district ou les services de jour.

Mettre l'accent sur la formation et le rôle des infirmières. Le programme d'intégration impose trois séances de formation interprofessionnelles de deux heures en soirée axées sur le cadre d'excellence « Gold Standards Framework » et le parcours de soins « Liverpool Care Pathway ». Chaque généraliste doit être accompagné d'une infirmière, le personnel infirmier jouant un rôle crucial dans la coordination des soins et la viabilité. Cette formation ainsi que les mises à jour

annuelles sont obligatoires pour l'inscription au partenariat, et les généralistes et infirmières sont rémunérés par le conseil de santé du district pour leur présence aux séances pédagogiques. Les responsables du programme ont constaté que les équipes de soins primaires souhaitent fermement participer aux soins palliatifs prodigués à leurs patients mais qu'elles reconnaissent la nécessité d'un apprentissage continu. Aujourd'hui, 90 % des généralistes du district ont suivi une formation en soins palliatifs et signé une entente de partenariat avec Arohanui.

Offrir un accès et des services de triage centralisés et des soins en équipe. Arohanui fait l'évaluation initiale des patients aiguillés, puis tous les prestataires contribuent à l'élaboration des plans de soins; chaque patient conserve son plan, qu'il apporte avec lui à chaque rencontre avec ses prestataires de soins. L'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs d'Arohanui (médecins et infirmières spécialisés en soins palliatifs, travailleurs sociaux, aumôniers, conseillers) coordonne les soins et offre conseils et soutien, bien que l'équipe généraliste demeure le principal point de contact avec le patient. La disponibilité hors des heures normales est discutée et indiquée dans le plan de soins. Les prestataires se rencontrent quotidiennement pour les rondes et discutent hebdomadairement des nouveaux aiguillages. Lorsqu'un patient est admis dans une unité d'hébergement de centre Arohanui, son équipe de généralistes en est informée et est encouragée à le visiter et à participer aux discussions, bien que ce soit l'équipe du centre qui gère les soins. Et si un patient obtient son congé, l'équipe de pratique générale reprend la responsabilité des soins tout en recevant le soutien de l'équipe spécialisée.

Compenser les généralistes. Les équipes de pratique générale reçoivent du financement public pour leurs consultations en soins palliatifs, leurs visites à domicile, les consultations infirmières (y compris celles par téléphone) et le renouvellement d'ordonnances. La somme allouée maximale par patient palliatif est 400 $ NZ; si les soins prodigués dépassent ce montant, une compensation supplémentaire peut être négociée. Selon les équipes de pratique générale, le fait que les patients n'aient pas à payer pour les visites de généralistes est un facteur important dans la réussite du programme. Les généralistes sont en outre plus à l'aise de se rendre au chevet de leurs patients en sachant qu'ils n'ont pas à facturer leurs services.

> Une évaluation du programme réalisée en 2006 a révélé que la majorité des généralistes du district et plusieurs infirmières avaient suivi la formation, soigné au moins un patient palliatif et reçu la compensation de 400 $ NZ par patient. Et tant les cliniciens que les patients et familles ont dit faire confiance au modèle et en tirer de la satisfaction.

Offrir des soins culturellement respectueux. Le programme dessert des groupes autochtones — Maoris, populations du Pacifique et Asiatiques — ainsi que des personnes souffrant d'incapacités ou de maladies mentales, des gens âgés et des personnes vivant en milieu rural. Les Maoris représentent en effet 17 % de la population du district, et 13 % de la clientèle du programme Arohanui. Le centre a engagé un travailleur de la santé maori, et souhaite élargir ses effectifs maoris. Le personnel du centre affirme que la philosophie maorie s'harmonise à l'approche holistique des soins palliatifs, et travaille avec les populations maories à la planification de soins sécuritaires et appropriés sur le plan culturel.

Soutenir les familles et « whanau ». Whanau est un mot maori qui signifie « famille élargie », englobant les notions de famille, de collectivité, de parenté, etc. Un patient maori est souvent accompagné de 5 à 6 personnes à ses rendez-vous, et peut avoir une trentaine de visiteurs lorsqu'il est hébergé au centre. Or, les programmes destinés aux familles comprennent divers services de soutien ainsi que des services sociaux, pastoraux et de soutien au deuil.

Centre Otago Community Hospice

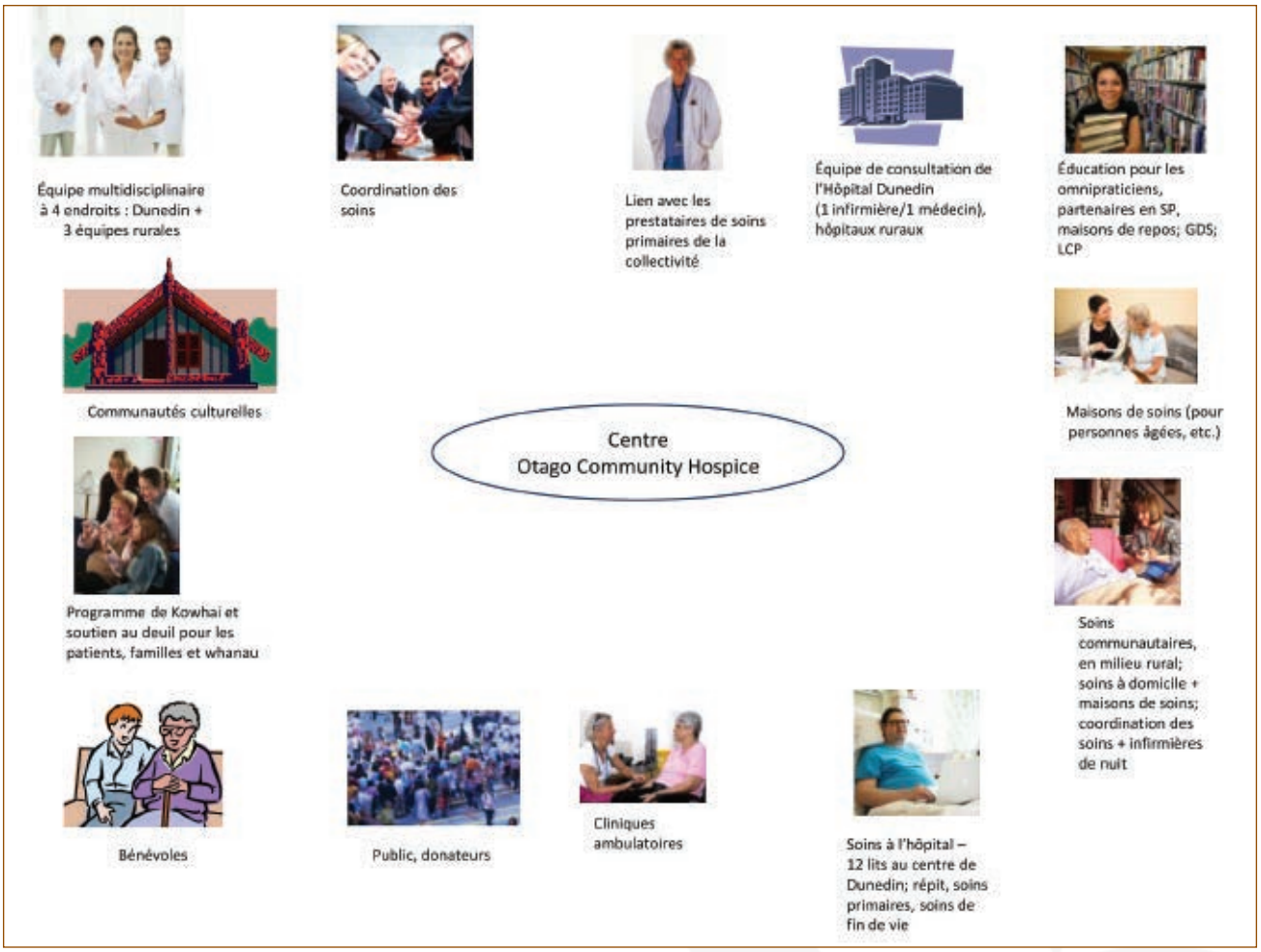
Le centre Otago Community Hospice est situé à Dunedin (120 000 habitants), dans la région d'Otago, sur la côte sud-est de l'île sud de la Nouvelle-Zélande. Le centre Otago dessert des zones urbaines et rurales ainsi qu'une forte population maorie, offrant une gamme complète de services et travaillant étroitement avec les praticiens généralistes et les infirmières communautaires. Sa vision est la suivante : faire preuve de leadership dans la prestation de soins palliatifs équitables à Otago. Étant donné que la demande en soins palliatifs et de fin de vie doublera probablement au cours des quinze prochaines années, le centre Otago est d'avis que le meilleur modèle apte à assurer des soins adéquats est de faire en sorte que les prestataires de soins primaires de la collectivité — y compris en régions rurales — puissent prodiguer des soins palliatifs (non spécialisés), en confiant les cas plus complexes aux spécialistes en médecine palliative. Or, la seule façon de concrétiser ce modèle est de fournir un soutien adéquat. Un des principaux obstacles à surmonter est le fait que les gens doivent payer pour les services des prestataires de soins primaires, et qu'il n'existe aucun mécanisme pour rémunérer les médecins (comme dans le modèle Arohanui).

Principales innovations :

- expertise en soins palliatifs située au centre (en milieu communautaire) plutôt qu'à l'hôpital;
- coordonnateurs de soins et équipes partout dans la région;
- formation axée sur le parcours « Liverpool Care Pathway », y compris celle destinée aux résidents en médecine;
- services culturellement respectueux, dont de la formation pour les proches aidants.

Garder les soins palliatifs enracinés dans la collectivité. Le centre de soins palliatifs — et non l'hôpital — est le centre d'expertise et de formation en soins palliatifs du district, ce qui signifie que les soins reposent sur le modèle communautaire. Tout comme le programme Arohanui, Otago travaille étroitement avec les médecins de famille et autres prestataires de soins primaires de la collectivité.

Coordonner les services des divers contextes de soins. Le programme compte sept coordonnateurs de soins, soit cinq à Dunedin et deux pour les régions rurales. Leurs responsabilités comprennent : triage des aiguillages; évaluations initiales (habituellement à domicile); discussions de planification préalable des soins; évaluations de suivi; contacts avec les médecins de famille et les spécialistes en hôpitaux; lien avec les infirmières du district (autorité sanitaire régionale) et les organismes de soins à domicile; liaison avec les prestataires de soins gériatriques et les hôpitaux régionaux; et mobilisation des spécialistes de l'équipe multidisciplinaire pour la gestion de symptômes au besoin.



Offrir des soins interdisciplinaires intégrés. L'équipe de soins palliatifs composée de médecins spécialistes, d'infirmières, de physiothérapeutes, de coordonnateurs de soins, de travailleurs sociaux, de conseillers thérapeutiques, de bénévoles et de personnel de soutien travaille depuis quatre sites, soit un à Dunedin et trois en régions rurales. L'équipe fournit du soutien et des conseils spécialisés en soins palliatifs aux prestataires de soins primaires, dont aux infirmières des quarts de nuit, et ce, dans tous les contextes où sont soignés les patients (chez eux, dans des maisons de soins, en milieu rural ou urbain, etc.). Elle coordonne également les soins avec une équipe de consultation (un médecin et une infirmière) de l'Hôpital de Dunedin qui soutient les prestataires prenant soin de patients hospitalisés. L'équipe appuie en outre les prestataires des centres de soins de longue durée et de soins infirmiers : visites de patients au besoin ou sur demande; conseils téléphoniques jour et nuit, sept jours sur sept; visites et conseils à l'équipe de soins gériatriques; admission de patients à l'unité d'hébergement du centre Otago lorsque les symptômes deviennent trop difficiles à gérer; formation en matière de soins palliatifs et du parcours de soins « Liverpool Care Pathway » destinée au personnel des maisons de soins (p. ex., utilisation de pousse-seringues). Si un patient soigné au centre obtient son congé et retourne chez lui, le coordonnateur de soins du centre lui rend visite dans les 48 heures et offre des conseils au besoin tout au long de l'étape de fin de vie. L'équipe organise aussi des cliniques ambulatoires au centre ainsi que des services de répit et de gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que des

soins de fin de vie aux résidants. Les soins aux patients hébergés sont prodigués selon le modèle de McGill (Canada) : unité de soins palliatifs plus services communautaires.

Promouvoir la formation. Le centre offre un vaste programme de formation par téléconférence ou en personne destiné aux prestataires de soins — équipes de soins primaires, préposés et professionnels paramédicaux. Les principes du « Liverpool Care Pathway » sont considérés comme étant au cœur des compétences en soins de fin de vie. Le centre offre en outre un programme de résidence pour les étudiants en médecine de l'Université d'Otago, à Dunedin.

Offrir des soins culturellement respectueux. Les pratiques cliniques et la formation prennent appui sur les principes maoris « Te Whare Tapa Wha » (la maison à quatre côtés) voulant qu'il faut prendre soin de la personne sur le plan familial, spirituel, physique et psychologique. En plus de fournir du soutien psychosocial, Otago offre aux proches aidants de la formation ainsi que de l'aide pour accéder au programme national pour aidants naturels couvrant les frais d'autres formes de soins (habituellement les maisons de soins) pendant une période déterminée afin de procurer du répit aux aidants. La philosophie maorie de soins holistiques à la personne est intégrée à l'approche de soins palliatifs d'Otago, ce qu'apprécient les patients et familles (*whanau*) maoris.

Remarque : Les frais d'une visite d'un médecin de famille (environ 40 $ NZ) sont souvent un obstacle pour les patients et familles n'ayant pas d'assurance privée. Aucun fonds ne couvre ces frais à Otago, contrairement à ce qui est offert dans le district desservi par Arohanui. Qui plus est, aucun système national de gestion des dossiers n'appuie une collecte efficace des données d'un service à l'autre.

Intégration de l'approche palliative en régions rurales

Trois programmes — celui de Palliative Care Northern Territory en Australie centrale et du groupe North Haven Hospice en Nouvelle-Zélande, et le projet de soins palliatifs à domicile de l'autorité sanitaire Colchester East Hants, en Nouvelle-Écosse — mettent l'accent sur la promotion de l'approche palliative dans les collectivités rurales.

Programme de Palliative Care Northern Territory, en Australie centrale
Bâtir des relations pour offrir plus de soins palliatifs dans les collectivités éloignées

Le programme de l'organisme Palliative Care Northern Territory (PCNT) dessert une population d'environ 50 000 personnes répandues sur plus de un million de kilomètres carrés. La majorité du territoire est un désert ponctué de petites agglomérations rurales et éloignées. Près de 34 % de la population est autochtone bien qu'elle constitue la moitié des patients en soins palliatifs, les personnes non autochtones ayant tendance à être plus jeunes ou de passage. Près de 40 % des décès sont attribuables au cancer et 50 %, aux maladies chroniques, y compris les maladies rénales et la démence précoce. Les prestataires de soins primaires travaillant dans des centres éloignés disent éprouver de la détresse psychologique lorsqu'ils doivent composer avec des cas

complexes de soins palliatifs, avec l'isolement et avec des difficultés cliniques ou déontologiques, par exemple lorsqu'ils doivent décider s'ils devraient transférer un patient hors de sa collectivité pour aller se faire soigner à Alice Springs. Le programme PCNT a été conçu pour offrir du soutien aux prestataires des collectivités rurales et éloignées, réduire leur stress et améliorer la qualité des services de soins palliatifs.

Principales innovations :

- équipe de soutien communautaire offrant des services de consultation et de coordination jour et nuit, tous les jours de la semaine;
- soins infirmiers de garde 24 heures sur 24;
- accent mis sur une planification centrée sur le patient et ses choix quant au contexte de soins;
- accent mis sur le changement des attitudes des prestataires à l'égard des choix des patients;
- modèle de soins palliatifs adapté aux populations autochtones;
- formation aux prestataires autochtones et non autochtones afin d'assurer des soins culturellement respectueux;
- forte utilisation du téléphone et de la télésanté pour appuyer les prestataires des régions éloignées.

Mettre en lien et appuyer les prestataires isolés en créant un réseau fiable. La philosophie du programme est d'offrir les meilleurs soins que possible dans le contexte souhaité par les patients et les familles. Le fruit d'années à établir des relations et de la confiance, ce modèle prend appui sur une équipe interprofessionnelle de consultation en soins palliatifs — appelée l'équipe de soutien communautaire — composée de médecins en soins palliatifs, d'infirmières spécialisées, d'un travailleur social et d'un travailleur de la santé autochtone. L'équipe offre des services d'évaluation, de consultation et de coordination des soins 24 heures sur 24, sept jours sur sept, aux prestataires de soins primaires œuvrant dans une variété de contextes partout dans la région (à domicile ou dans les maisons de soins infirmiers, les hôpitaux, les centres de santé en régions éloignées), ainsi que des services de consultation au personnel de l'Hôpital Alice Springs. L'équipe est également en lien avec des organismes autochtones et fournisseurs de services sociaux non gouvernementaux desservant la région, y compris un groupe confessionnel offrant des soins aux personnes âgées.

> Mettre en place le personnel approprié est le principal défi — la prestation de soins palliatifs n'est pas un travail de « 9 à 5 », et l'équipe doit pouvoir travailler bien et étroitement ensemble.

Durant les heures de travail, tous les membres de l'équipe de soutien communautaire sont à la disposition des médecins de famille et autres prestataires de soins primaires des centres de santé éloignés. L'équipe de soutien communautaire offre également des services de soins infirmiers de garde de 24 heures sur 24 destinés aux prestataires de soins primaires des régions urbaines et éloignées. Les infirmières effectuent du triage et offrent leurs conseils aux praticiens en zones éloignées, services qui diminuent la pression exercée sur les médecins hors des heures normales. L'équipe aiguille les patients nécessitant des soins palliatifs spécialisés vers les spécialistes en médecine palliative de l'Hôpital Alice Springs

> « Notre rôle n'est pas de fournir des soins directs aux patients, mais plutôt de soutenir ceux qui le font. Nous reconnaissons qu'en pleine nuit, un praticien en zone isolée traitant un cas complexe peut avoir besoin de conseils pour sa propre tranquillité d'esprit. Et ces prestataires ont souvent une grosse journée de travail qui les attend le lendemain. C'est souvent grâce à notre soutien qu'une personne peut mourir dans sa collectivité plutôt que de faire l'objet d'un coûteux transfert à l'hôpital. » — une gestionnaire, soins infirmiers cliniques

Favoriser des soins centrés sur la personne. Selon ce modèle, il faut se poser les questions suivantes : *Que souhaite le patient?* et *Que pouvons-nous réellement faire pour l'accommoder?* Or, un des rôles de l'équipe de soutien communautaire d'Alice Springs est d'aider les travailleurs de la santé œuvrant dans les hôpitaux de soins de courte durée à reconnaître la valeur de l'approche palliative holistique et à offrir des soins centrés sur le patient plutôt que sur le système. Par exemple, cela a pris du temps pour que le personnel hospitalier perçoive comme acceptable le fait qu'un patient souhaite vivre ses derniers jours « près du lit d'un ruisseau, à la campagne », mais tout en recevant des soins pour la douleur et les symptômes offerts par des infirmières communautaires.

Le modèle cherche principalement à aider les patients à passer le plus de temps possible dans le contexte de soins de leur choix, même si le décès finit par se produire à l'hôpital ou dans une maison de soins infirmiers. Or, l'intégration des services, les partenariats et la volonté de la plupart des membres du réseau de fournir un effort supplémentaire sont autant de facteurs qui rendent souvent possible cet objectif. L'intégration souhaitée peut se réaliser non seulement en concluant des ententes formelles (comme des protocoles d'entente ou accords) avec les partenaires, mais aussi en misant sur la bonne volonté et le respect qui s'installent à mesure que les intervenants travaillent ensemble.

Solliciter l'engagement des prestataires de soins primaires et partager la prestation des soins. La participation des médecins de soins primaires est un élément essentiel au modèle, bien que les responsables du programme aient admis que persuader les médecins de famille de prodiguer des soins palliatifs est souvent une entreprise difficile — beaucoup préfèrent laisser ce type de soins à une équipe de consultation. L'équipe soutient un groupe central de médecins de famille s'étant engagés envers les soins palliatifs, contribuant à la prestation des soins aux patients au besoin. Elle encourage aussi la participation des autres médecins en leur offrant de la formation. Dans les régions éloignées où les infirmières et quelques médecins sont responsables des soins, le seul rôle que peut tenir l'équipe en est un de soutien, de conseils et d'éducation.

Établir un modèle de soins palliatifs adapté aux populations autochtones. PCNT a élaboré un modèle de soins palliatifs pour les populations autochtones se fondant sur les trois principes que sont la culture, la parenté et l'appartenance au pays qui met l'accent sur la communication, la sensibilisation interculturelle, les ressources culturellement appropriées et la souplesse des fournisseurs de services. Le modèle comprend un travailleur de la santé autochtone en soins palliatifs; ce poste financé par le gouvernement a pour but d'assurer une approche holistique ainsi que :

- la « sécurité culturelle » — démonstration du respect des croyances et convictions, reconnaissance de l'importance des liens de parenté et du sexe et de l'âge des gens, et recours aux pratiques et praticiens traditionnels;
- le soutien envers les clients autochtones soignés dans les hôpitaux et dans les contextes de soins en régions éloignées, et la défense de leurs intérêts — organisation de rencontres familiales, liaison entre les patients et familles et les services médicaux et sociaux, coordination des interprètes, demande de conseils auprès de travailleurs et d'aînés autochtones, et obtention de soutien social et financier;
- la communication et l'établissement de relations — médiation de conflits, établissement de rapports personnels et de confiance, soutien envers le personnel non autochtone prodiguant des soins à la clientèle autochtone.

Difficultés culturelles entourant la planification préalable des soins : la planification préalable des soins est un défi chez les patients et familles autochtones étant donné les tabous culturels entourant la fin de vie et la mort, mais le programme travaille avec des organismes de femmes autochtones — les « grand-mères » qui maintiennent souvent l'unité des familles — à la résolution de ce problème.

L'équipe de soutien communautaire travaille avec les intervenants de la santé et infirmières autochtones œuvrant dans les centres de santé des régions éloignées, dans une maison de soins infirmiers à Alice Springs pour patients autochtones et dans divers organismes autochtones à l'application du modèle de soins palliatifs pour les populations autochtones.

Renforcer la capacité des travailleurs autochtones et non autochtones. PCNT reconnaît que les services seraient plus efficaces si le programme comptait un plus grand nombre de travailleurs de la santé autochtones et davantage de travailleurs non autochtones possédant les compétences pour collaborer avec les collectivités autochtones, et travaille donc au renforcement de la capacité chez les travailleurs de la santé autochtones et à l'amélioration des compétences des prestataires de soins non autochtones, le tout afin de pouvoir offrir des soins de fin de vie adéquats à la clientèle autochtone. PCNT préfère embaucher des travailleurs locaux étant donné que les gens provenant des centres urbains ont souvent de la difficulté à s'adapter à la vie en régions éloignées. Comme le dit la personne assurant la gestion de l'équipe, « une bonne vacance est mieux qu'une mauvaise embauche; l'équipe est trop petite pour qu'on la fracture par l'embauche de la mauvaise personne pour le poste ».

L'équipe a adapté le « Program of Experience in the Palliative Approach » (PEPA), une initiative visant à renforcer la capacité des effectifs, aux particularités autochtones. Les innovations comprennent un fort accent sur le rayonnement communautaire destiné aux travailleurs de la santé autochtones et un atelier d'un jour animé par un pédagogue autochtone qui vise principalement à enseigner aux travailleurs non autochtones à travailler respectueusement avec les clients autochtones et à les encourager à suivre plus de formation PEPA. Le programme comprend des placements cliniques sensibles aux différences culturelles pour les travailleurs de la santé autochtones. La formation et les placements ont lieu dans les agglomérations et les collectivités autochtones — les participants n'ont pas à se rendre à Alice Springs. Or, l'évaluation des résultats a indiqué que les travailleurs de la santé autochtones ayant reçu cette formation ont plus de confiance en eux et de compétences en ce qui concerne la prestation, la coordination et la promotion de soins de fin de vie holistiques, et travaillent donc plus harmonieusement avec l'équipe de soutien communautaire et les autres prestataires de soins. Cette approche a aussi aidé des clients autochtones à réaliser leur volonté de « retourner au pays » pour y « finir les choses » (mourir).

> Le fort roulement de personnel en régions fait en sorte que l'équipe de soutien communautaire doit continuellement former et sensibiliser.

Utiliser la technologie pour éliminer l'éloignement. Le programme utilise des technologies comme le téléphone et la télésanté pour effectuer des consultations et offrir du soutien en matière de soins de fin de vie aux centres de santé et organismes autochtones en régions éloignées. L'équipe utilise grandement le téléphone cellulaire, appareil qu'elle trouve plus pratique que les téléavertisseurs puisqu'ils permettent la messagerie et des réponses rapides. Les membres de l'équipe de soutien communautaire d'Alice Springs effectuent des visites de jour et offrent du soutien et de la formation en personne aux collectivités accessibles par voiture situées dans un rayon de 200 kilomètres. L'équipe réussit parfois à se faire transporter en avion, ou fait le trajet à mi-chemin pour livrer du matériel ou offrir du soutien moral.

Groupe North Haven Hospice

Un modèle nodal pour intégrer les soins palliatifs en régions rurales

Le groupe North Haven Hospice à Whangerei (50 000 habitants), près de la pointe nord de l'île du nord de la Nouvelle-Zélande, offre ses services dans la région de Northland et ses zones périphériques. Principal fournisseur de services de soins palliatifs dans le district, l'organisme collabore étroitement avec tous les prestataires de soins primaires et tous les contextes de soins, y compris les hôpitaux. North Haven a adopté un modèle nodal, c'est-à-dire qu'il se situe au centre de l'expertise en soins palliatifs : il prodigue des soins aux patients en établissements ou à domicile et offre des services de consultation, de soutien et d'éducation aux prestataires de soins primaires œuvrant dans la collectivité ou en milieu hospitalier. Favorisant la collaboration régionale, la normalisation des soins et de la qualité, un accès équitable aux services partout dans le district et une utilisation économique des ressources, ce modèle en étoile vise à confier le plus possible la prestation des soins palliatifs aux prestataires de soins primaires, et à laisser aux spécialistes en soins palliatifs la gestion des cas plus complexes.

Le groupe North Haven :

- soutient la vie;
- reconnaît que la mort est un processus normal, et ne tente ni de l'accélérer ni de la retarder;
- aide les patients, les familles et les whanau à atteindre le niveau de préparation au décès qui leur convient;
- reconnaît le chagrin comme étant une réaction normale à la perte d'un proche, et continue d'appuyer la famille pendant le deuil;
- cherche à offrir des services de soins palliatifs culturellement appropriés et fondés sur les besoins, et non la capacité de payer.

Établir une équipe interprofessionnelle en plein cœur des activités. L'équipe de North Haven est composée d'un médecin spécialiste et d'infirmières en soins palliatifs, et a accès aux services d'ergothérapie et de physiothérapie de l'Hôpital de Whangerei. L'équipe prodigue des soins directs à l'unité d'hébergement de North Haven, des soins palliatifs spécialisés à l'Hôpital de Whangerei (en collaboration avec les médecins traitants), et des soins infirmiers spécialisés à domicile et dans les établissements de soins de longue durée partout dans la région, sept jours sur sept. Elle est également accessible jour et nuit par téléphone, et les infirmières font des visites après les heures normales au besoin. Les infirmières en soins palliatifs travaillent en collaboration avec les médecins de famille, les infirmières du district et les prestataires de soins maoris, et l'équipe soutient les prestataires de soins primaires en leur offrant conseils et formation.

> Quatre-vingt-dix pour cent des soins offerts par North Haven le sont dans la collectivité (soins à domicile, répit, coordination des soins).

Forger des liens avec les prestataires de soins primaires de la collectivité. L'équipe de North Haven offre des conseils et du soutien aux prestataires de soins primaires dont les patients ont besoin de soins palliatifs. Le programme met beaucoup l'accent sur l'augmentation de la capacité du secteur des soins primaires par le biais de la formation. La plupart des médecins de famille ont seulement deux à trois patients par année nécessitant des soins de fin de vie, mais ce chiffre augmentera rapidement en raison du vieillissement de la population. Les patients hébergés au centre North Haven sont soignés par l'équipe du centre, en consultation avec le médecin de famille du patient. Si le patient obtient son congé, le médecin de famille est informé de tous les détails, il reste en lien avec les infirmières de l'équipe interprofessionnelle et a accès au spécialiste en médecine palliative au besoin.

> Le ministère national de la Santé encourage la planification préalable des soins, mais North Haven constate que les prestataires de soins sont réticents en raison du temps que de telles discussions exigent et des répercussions psychologiques qu'elles peuvent avoir chez les patients et les prestataires.

Selon la philosophie de North Haven, il faut renforcer la capacité en matière de soins palliatifs des prestataires de soins primaires de la collectivité par le biais de consultations et de formation. North Haven s'est doté d'une infirmière pédagogue conseil spécialisée dont le rôle est d'habiliter les prestataires de soins primaires et d'éliminer la prestation de soins en silos. Le programme offre ainsi un éventail de cours destinés aux praticiens généralistes (médecins de famille et infirmières) et aux préposés. North Haven a adapté les normes établies par Hospice New Zealand et préconise l'utilisation de lignes directrices pour généralistes en matière de soins palliatifs (*Generalist Palliative Care Guidelines*). Une bonne partie des ressources pédagogiques de North Haven sont en ligne afin d'en faciliter l'accès par tous les travailleurs de la santé.

Concevoir des outils communs. North Haven favorise la coordination des services en travaillant en partenariat avec les prestataires de soins primaires, en rencontrant régulièrement les fournisseurs de soins et

> North Haven travaille présentement à la collecte systématique de données avec les autres prestataires de soins dans le but d'établir des mesures quantitatives.

services, et en faisant la promotion des dossiers de santé électroniques. En ayant recours à des ordinateurs portables et des tablettes au chevet des patients dans tous les contextes de soins, les prestataires peuvent accéder aux dossiers, les mettre à jour et les partager rapidement et aisément. Près de 90 % des prestataires de soins primaires de la collectivité ont maintenant accès aux dossiers électroniques des patients en soins palliatifs.

Soutenir les familles et *whanau*. Le travailleur social, le conseiller thérapeutique et le coordonnateur en soutien au deuil du programme offrent une gamme complète de services psychosociaux aux familles : conseils thérapeutiques, services sociaux, journées éducatives, soutien au deuil, soutien téléphonique et aiguillages vers des organismes de services sociaux ou de santé. Ces intervenants rencontrent les gens chez eux ou au centre. Le programme de jour « Living Well » pour les patients suffisamment autonomes pour y assister procure un répit aux familles ou encore, offre certaines activités destinées tant aux familles qu'aux patients (comme des activités sociales, la création d'un album photo familial, etc.).

Adapter les services aux particularités maories. Près de 20 % des clients du groupe North Haven sont Maoris. Or, les patients maoris tendent à se présenter tard dans la progression de la maladie, et requièrent donc des services de fin de vie peu de temps après leur aiguillage. Les *whanau* (la famille étendue, la collectivité et tous les liens de parenté) sont au cœur de la vie des Maoris, mais comme les plus jeunes sont nombreux à quitter vers la ville, les personnes malades et plus âgées sont souvent bien moins entourées. North Haven travaille étroitement avec Maori Health, un service financé par le conseil de santé du district et dont les services sont surtout offerts par des préposés maoris. Des infirmières maories reçoivent présentement de la formation, mais on craint qu'elles quittent la région une fois formées.

> « Le programme de soins palliatifs a gagné la confiance d'oncologues néo-écossais qui sont désormais rassurés lorsqu'ils confient leurs patients à des prestataires possédant les compétences en soins palliatifs nécessaires pour prendre la relève à domicile. »
> — responsable du programme d'oncologie

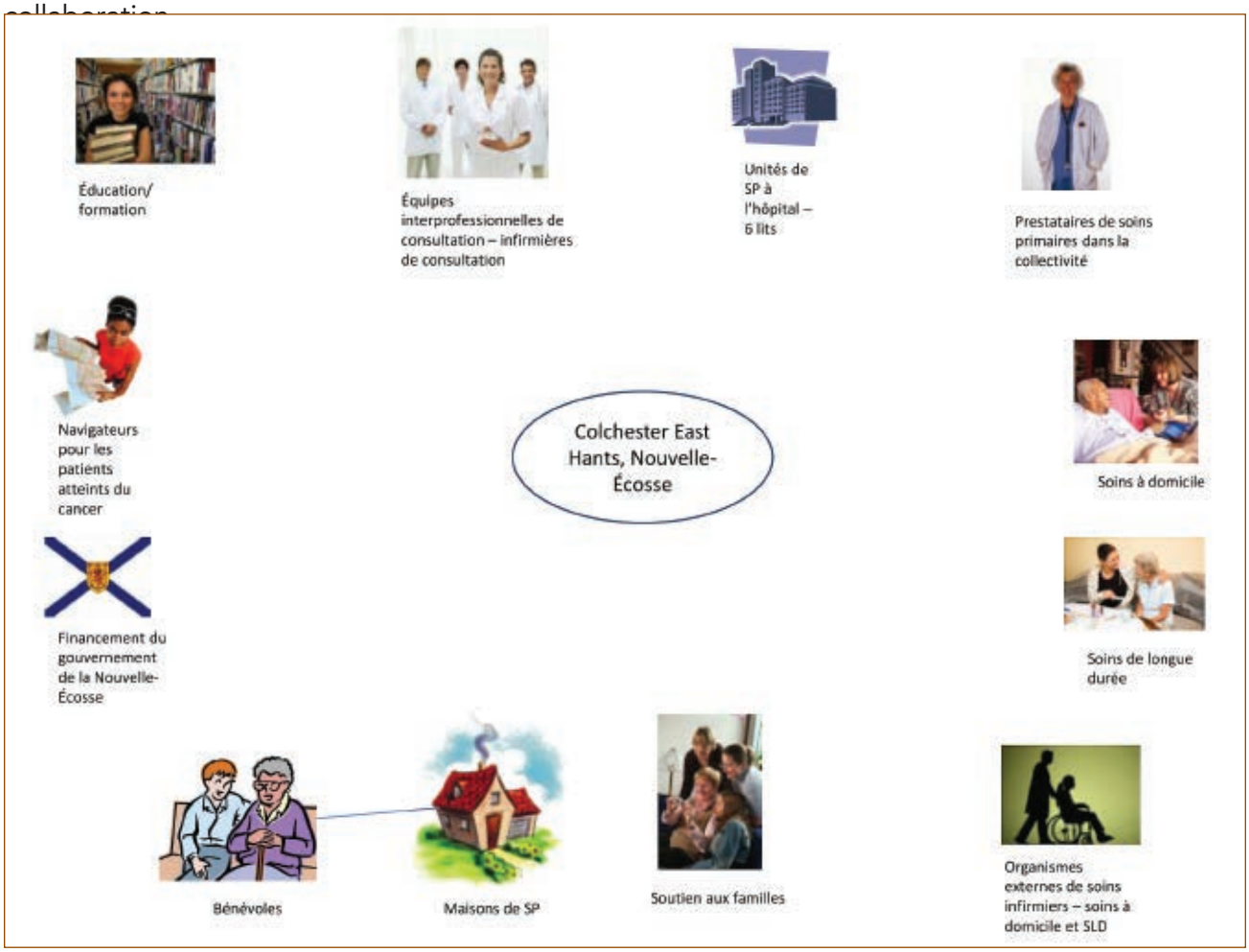
Établir des liens avec les centres régionaux de soins palliatifs. Trois organismes communautaires de soins palliatifs situés dans la région périphérique sont reliés au « noyau » qu'est North Haven. Ces centres offrent un soutien bénévole aux patients et coordonnent les admissions de patients à l'unité d'hébergement de North Haven et les congés.

Modèle de soins palliatifs à domicile de l'autorité sanitaire Colchester East Hants

Rehausser les soins palliatifs à domicile

L'autorité sanitaire Colchester East Hants dessert un amalgame de collectivités rurales et urbaines au centre de la Nouvelle-Écosse. Comme c'est le cas dans de nombreuses zones rurales canadiennes, les personnes âgées de cette région ne peuvent pas compter sur leurs enfants pour prendre soin d'eux parce que les plus jeunes ont souvent migré vers la ville pour y travailler. Or, un projet de démonstration mis sur pied vers la fin des années 1990 s'est transformé en un modèle de prestation de soins palliatifs à domicile dans les régions rurales de la Nouvelle-Écosse

et de l'Île-du-Prince-Édouard, modèle qui mise sur une équipe interprofessionnelle de consultation, sur la formation et sur l'intégration et la coordination des soins, le tout afin d'assurer que plus de gens aient accès à l'approche palliative à domicile. Ce programme prend appui sur des relations professionnelles de longue date et sur des communications fréquentes assurant la collaboration.



Offrir de l'expertise pour appuyer les prestataires. L'équipe interprofessionnelle de consultation en soins palliatifs est cruciale à la prestation de soins palliatifs intégrés dans les petites collectivités rurales. L'équipe centrale est composée de médecins, d'infirmières, d'un pharmacien et d'un travailleur social tandis qu'une équipe plus vaste comprend les membres de l'équipe de consultation palliative ainsi que le personnel et les bénévoles du centre Colchester East Hants, des intervenants spirituels, des coordonnateurs de soins continus (ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse), des infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON) et des préposés en services de soutien à la personne. Les infirmières de

Le programme a requis des investissements initiaux — création de l'équipe de soins palliatifs et des structures d'intégration, et formation du personnel — mais on s'attend à ce qu'il devienne neutre sur le plan des coûts. Les facteurs qui pourraient nuire à sa viabilité à long terme comprennent le roulement du personnel, les changements dans la direction locale et le soutien du gouvernement provincial.

VON prodiguent des soins à domicile en vertu de contrats de service conclus avec l'autorité sanitaire. De leur côté, les préposés en services de soutien à la personne offrent des soins personnels à domicile, des services de répit aux familles, du soutien affectif ainsi que des services de préparation de repas, d'aide à l'alimentation et d'entretien ménager léger. Ils communiquent avec les autres membres de l'équipe interprofessionnelle par téléphone ou en personne lors de rencontres ou des rondes communautaires hebdomadaires, et consignent de l'information dans les dossiers des patients. Les infirmières de consultation de cette équipe travaillent en milieu hospitalier et communautaire, appuyant les infirmières en soins à domicile, les préposés en services de soutien à la personne et les aidants naturels. Elles soutiennent également le personnel des centres de soins de longue durée, quoique l'intégration des soins palliatifs tarde dans ce type d'établissement.

La société Colchester East Hants Hospice Society travaille étroitement avec le programme, offrant la majeure partie des services de soutien au deuil dans le district. Un médecin du programme siège d'ailleurs au conseil d'administration de la société, ce qui facilite la coordination de la planification et de la prestation des services. La Société fournit également ses travailleurs sociaux à l'équipe interprofessionnelle communautaire, ce qui favorise l'intégration. Elle fournit en outre les services de bénévoles faisant des visites à domicile, elle offre de l'aide pratique (ex. : coupons alimentaires, équipement), effectue de la défense d'intérêts, favorise la navigation au sein du système, exauce les souhaits de patients et donne de la formation dans la collectivité (formation pour bénévoles et conférence annuelle pour les professionnels de la santé et les bénévoles). Un coordonnateur des bénévoles participe aux rondes hebdomadaires à l'hôpital et évalue les patients et les familles ayant été cernés pour recevoir le soutien de bénévoles. Grâce à une nouvelle unité palliative dans un hôpital local, les gens n'ont plus à aller trop loin pour recevoir des soins secondaires et tertiaires. Les bénévoles de la Société sont présents tous les jours dans l'unité

Solliciter la participation des médecins. L'équipe de consultation offre des conseils aux médecins prenant soin de patients dans la collectivité. Si un patient est admis à l'hôpital, son médecin de famille demeure son principal prestataire (s'il a le droit d'admettre des patients à l'hôpital), avec le soutien de l'équipe palliative. S'il s'agit d'un médecin n'ayant pas de privilèges d'hospitalisation, alors l'hôpital désigne un médecin qui restera en contact avec l'équipe palliative. Toutefois, la rémunération provinciale pour les médecins prodiguant des soins palliatifs est limitée, ce qui peut décourager certains médecins. Si un médecin décide de ne pas participer à la prestation des soins palliatifs, le patient hospitalisé sera suivi par un autre médecin (rotations), ce qui peut nuire à la continuité des soins.

> L'autorité sanitaire Colchester East Hants détient le meilleur record de tout le Canada atlantique au chapitre des jours passés à la maison en fin de vie (ICIS, 2011).

Mettre l'accent sur l'accès aux services, la gestion des cas et la coordination des soins. Les familles ayant besoin de soutien n'ont qu'à composer un seul numéro pour accéder aux services de soins palliatifs dans la région. Les gens sont ensuite évalués afin de déterminer leurs besoins en matière de soins. Les patients nécessitant des soins à domicile sont suivis par deux gestionnaires de cas, soit un pour gérer les

ressources (coordonnateur des soins continus) et un pour planifier les soins cliniques (infirmière conseil en soins palliatifs). Cette façon de faire les choses permet aux prestataires de travailler au-delà des frontières.

Offrir des services de navigation aux patients souffrant du cancer. Les infirmières en oncologie d'Action Cancer Nouvelle-Écosse aident les patients souffrant du cancer et leur famille à naviguer au sein du réseau de la santé. Les navigateurs agissent à titre de défenseurs des intérêts, d'éducateurs et de personnes de soutien, mettant en lien les patients avec les soins et services dont ils ont besoin. Dans ce volet du programme exclusivement destiné aux personnes atteintes du cancer, le navigateur échange de l'information avec l'équipe de consultation en assistant aux rondes de soins palliatifs communautaires. Mais une fois que les soins palliatifs sont amorcés pour un patient, le navigateur des soins du cancer se retire peu à peu.

Miser sur la tenue de dossiers et communiquer. En soins à domicile, l'infirmière conseil et les infirmières de soins à domicile (VON) mettent en commun les dossiers des patients, ce qui contribue à une bonne communication. Des rondes communautaires hebdomadaires permettent en outre la coordination des soins (*qui fait quoi pour qui cette semaine?*) et la discussion des cas plus complexes. Par ailleurs, le dossier accompagne le patient s'il doit être admis à l'hôpital. La tenue de dossiers favorise la communication, mais comme ces derniers ne sont pas encore tous électroniques, ils peuvent devenir désuets, par exemple après une consultation électronique.

Offrir de la formation. Afin de rehausser la capacité à offrir l'approche palliative intégrée, les services hospitaliers et les services communautaires offrent de la formation aux infirmières (œuvrant en milieu hospitalier, à domicile et en soins de longue durée), aux médecins et aux professionnels paramédicaux (ex. aux infirmières praticiennes, aux physiothérapeutes, aux ergothérapeutes) fondée sur le programme « LEAP » du projet Pallium.[8]

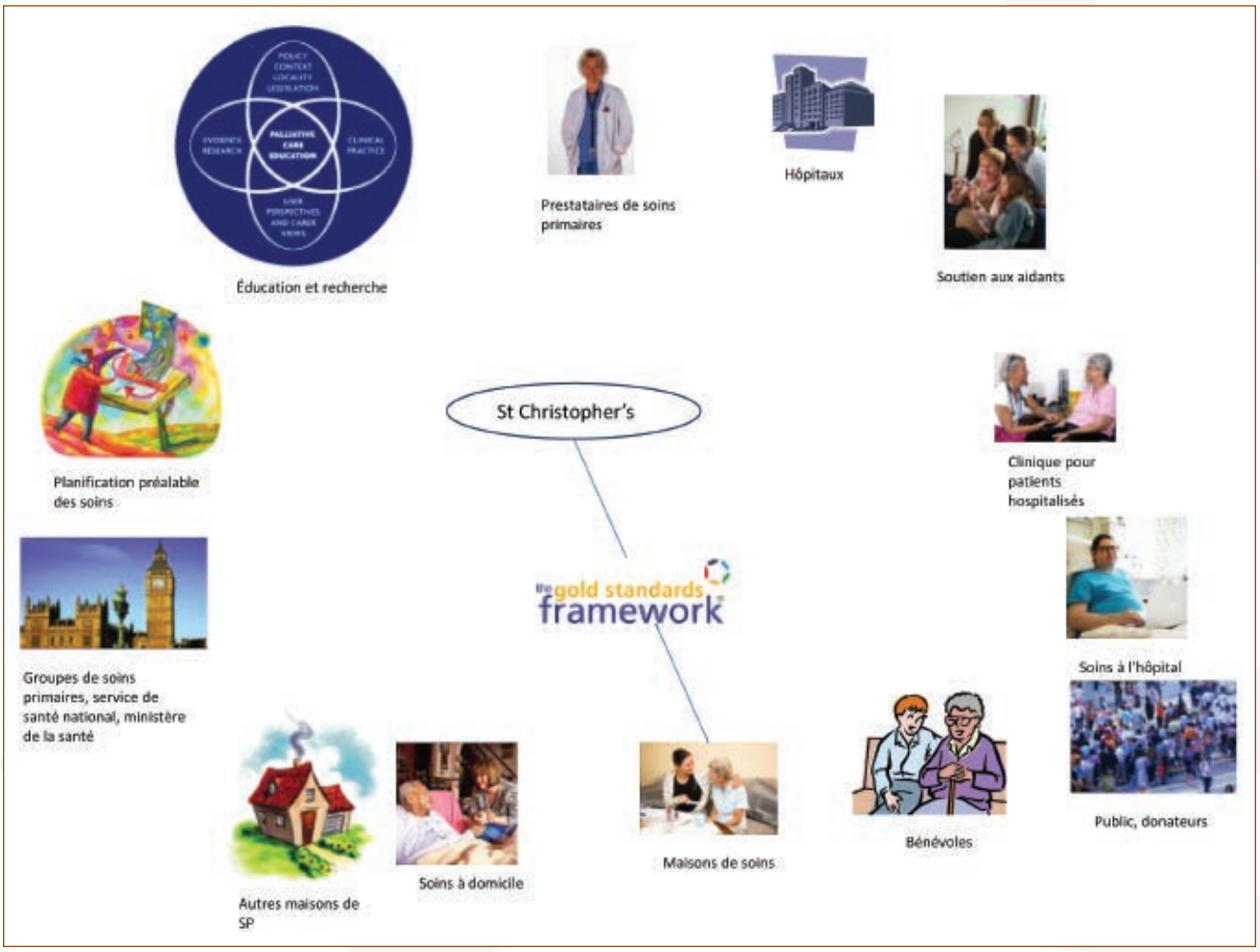
[8] Le projet Pallium offre au Canada du matériel pédagogique et des ateliers de formation et de perfectionnement professionnel continu dans le domaine des soins palliatifs. Le programme LEAP est un didacticiel conçu par un réseau pancanadien de leaders universitaires de la santé et de praticiens communautaires possédant des compétences avancées en matière de services de soins palliatifs (www.pallium.ca).

Intégration de l'approche palliative dans les contextes communautaires de soins de longue durée

Deux modèles — ceux du centre St. Christopher's Hospice au Royaume-Uni et du programme « Living Well and Dying Well » en Tasmanie — mettent l'accent sur l'amélioration de l'accès aux services de soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée. La plupart des résidants considèrent leur maison de soins de longue durée comme étant leur nouveau chez-soi, et ces programmes ont pour objectif de soigner les gens dans leur milieu de vie, quel que soit ce dernier.

Projet des maisons de soins palliatifs de St. Christopher's
Aider les maisons de soins à se conformer aux normes d'excellence

Lieu de naissance du mouvement moderne des soins palliatifs, le groupe St. Christopher's affiche une longue histoire d'innovation. Autrefois une simple maison de soins palliatifs, il regroupe maintenant une unité d'hébergement élargie, des soins à domicile, des centres de soins de longue durée, des services de soutien destinés aux hôpitaux affiliés dans la région sud de Londres ainsi qu'un prolifique programme de recherche et de formation. St. Christopher's a été le premier centre régional d'enseignement du cadre d'excellence « Gold Standard Framework » (GSF), lequel préconise une approche systématique fondée sur les faits pour optimiser les soins aux patients s'approchant de leur fin de vie.



Les 120 maisons de soins desservent 2 500 résidants; près de 25 % des clients nécessitant des soins palliatifs ont un diagnostic de cancer.

Modifier le système. Le cadre GSF met l'accent sur la modification du système, c'est-à-dire changer la façon dont les prestataires de soins perçoivent la fin de vie et la mort, et se concentrer sur ce que les patients ont besoin pendant cette étape de leur vie. Le programme a été mis en œuvre au moyen d'une démarche en trois phases visant simultanément tous les niveaux de l'organisme, des gestionnaires jusqu'au personnel de première ligne. La formation donnée aux gestionnaires des maisons de soins a porté sur la façon de percevoir cliniquement les soins palliatifs et la gestion du changement. St. Christopher's a appuyé le projet pendant plusieurs années, et a continué de travailler avec les établissements au chapitre de la gestion du changement, de la formation, de la coordination et de la viabilité.

Former et soutenir le personnel. St. Christopher's a travaillé à l'application du cadre GSF dans 120 maisons de soins. Ce projet a demandé la formation de tout le personnel (entretien ménager, jardiniers, etc.) en plus des effectifs cliniciens. St. Christopher's fournit des animateurs pour donner la formation sur le cadre GSF dans les maisons de soins; ce programme est en fait une formation de base en soins palliatifs comprenant notamment la planification préalable des soins, l'émulation de rôles, des vidéos et des discussions. Tout le personnel a reçu une formation initiale de deux jours, et les infirmières et préposés possédant plus d'une année d'expérience dans le domaine des maisons de soins ont reçu une formation plus approfondie. Le niveau de soutien offert dépendait des besoins de chaque maison de soins. Par exemple, les infirmières en soins à domicile de St. Christopher's se sont rendues dans cinq des maisons afin de contribuer à la formation et aux soins, et toutes ces maisons sont désormais liées au vaste réseau de soin de St. Christopher's comprenant des prestataires de soins primaires, des services à domicile et les services d'hôpitaux et de centres de soins palliatifs (au besoin). Dans certains établissements, le programme a également établi des groupes de thérapie plutôt créatifs.

Établir des groupes d'apprentissage. St. Christopher's a réorganisé les 120 maisons de soins en groupes afin de favoriser l'échange d'information et l'apprentissage. Les gestionnaires de maisons de soins de certains groupes se rencontrent régulièrement afin de discuter de leurs défis et enjeux particuliers. Or, les résidants des maisons de soins de ces groupes tendent à mourir dans le contexte de leur choix, ce qu'apprécient les patients et les familles, réduisant du coup les frais des maisons de soins (moins de transferts à l'hôpital, de temps de prestation de soins, et de perte de frais d'hébergement si le patient avait eu à être soigné ailleurs).

Encourager les maisons de soins à obtenir leur accréditation GSF. Le fait d'avoir encouragé les maisons de soins à obtenir leur accréditation GSF a aidé à renforcer l'importance d'être en mesure de travailler conformément à ces normes. Le fait d'être accrédité permet d'assurer que les maisons de soins maintiendront un haut niveau de qualité des soins et que leurs efforts seront reconnus. Les familles auront davantage tendance à choisir des maisons de soins accréditées, celles-ci donnant droit à une indemnité quotidienne additionnelle des autorités sanitaires pour la prestation de soins palliatifs.

Partager les coûts. Le projet des maisons de soins est différent d'autres modèles puisque les coûts sont partagés avec les maisons de soins elles-mêmes. Les maisons paient en effet une portion considérable des frais associés au matériel pédagogique et aux animateurs; St. Christopher's avait initialement désigné un employé pour coordonner le projet (ainsi que des infirmières pour se rendre aux maisons de soins pour prêter main-forte), tandis que les cinq districts participant au projet avaient embauché quatre puis huit personnes pour appuyer les activités. Or, pour assurer le maintien du programme, St. Christopher's a demandé aux autorités sanitaires et aux maisons de soins de partager les coûts liés au salaire d'une infirmière.

Évaluer le programme. St. Christopher's évalue le projet dans 45 des maisons de soins afin de cerner des modèles viables de mise en œuvre du cadre GSF. Or, la première étape de l'évaluation effectuée dans 19 maisons de soins a démontré une diminution du nombre de résidants mourant à l'hôpital. Par conséquent, le projet n'est plus financé par dons charitables mais reçoit plutôt un financement public (par le biais de groupes de soins primaires, lesquels sont financés par le Service national de la santé).

> En 2007-2008, la proportion de gens étant décédés dans 71 des maisons de soins variait de 55 à 61 %; en 2010-2011, ces chiffres sont passés à 75 et à 86 %.

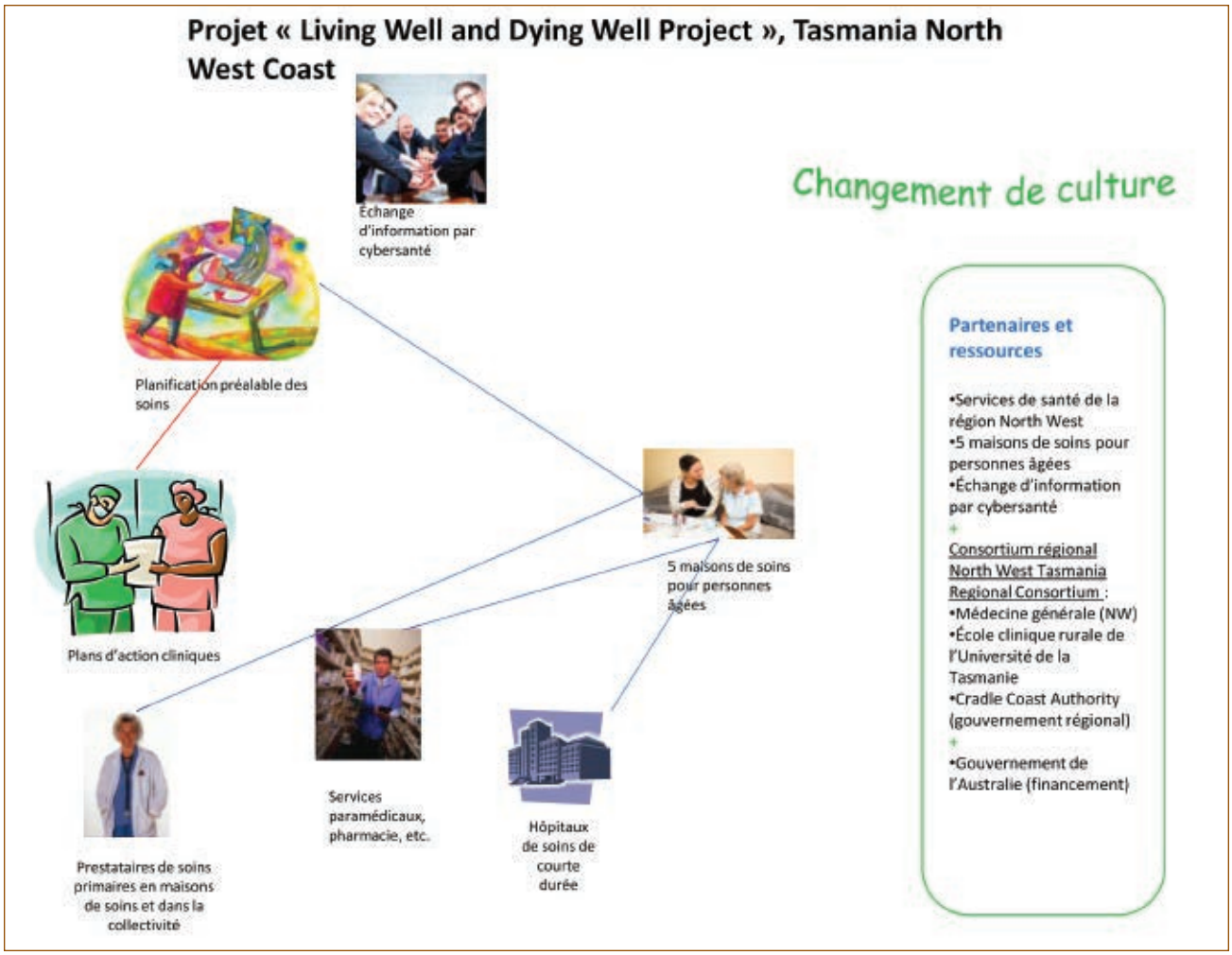
Programme « Living Well and Dying Well » en Tasmanie

Changer la culture dans les maisons de soins pour aînés et mieux soigner les clients souffrant de démence.

L'organisme North West Area Health Services dessert la région nord-ouest de la Tasmanie (population de 107 000 habitants); il offre une gamme complète de services de soins palliatifs et de fin de vie à la population en général, et est le centre régional du cadre « Gold Standards Framework » (GSF). Depuis 2011, l'autorité sanitaire pilote le programme « Living Well and Dying Well » (bien vivre et bien mourir) dans les maisons de soins pour personnes âgées (les établissements de soins de longue durée), une initiative visant à améliorer les soins palliatifs offerts aux résidants souffrant de démence. L'objectif de ce programme prenant appui sur la stratégie nationale en matière de soins palliatifs (National Palliative Care Strategy, 2010) et sur les lignes directrices nationales visant les résidences de soins pour personnes âgées (National Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care, 2006), est d'aider le personnel des établissements à offrir des soins centrés sur la personne et d'assurer que les résidents et leurs proches ont accès à des services de soins palliatifs primaires et secondaires intégrés.

> 60 % des résidants en maisons de soins pour aînés dans le nord-ouest de la Tasmanie sont décédés dans les douze premiers mois de leur admission, ce qui indique que ces maisons de soins sont un facteur essentiel à l'amélioration de l'accès à des soins palliatifs de grande qualité.

Changer la culture. Dirigé par deux coordonnateurs — un spécialiste en médecine palliative et une infirmière pédagogue spécialisée — hautement respectés dans leur domaine, le programme a commencé par établir une culture de respect envers les volontés des résidants : définition



d'objectifs communs, formation d'équipes interprofessionnelles comprenant des préposés aux services de soutien à la personne, lesquels sont ceux qui passent le plus de temps auprès des patients et familles, et aplanissement de la hiérarchie afin d'améliorer la communication, l'échange d'information et la continuité des soins. Tout le personnel des maisons de soins pour aînés, y compris les domestiques et le personnel d'entretien, a reçu une formation en soins palliatifs.

Promouvoir la planification préalable des soins. La formation offerte au personnel a porté sur la dignité, les volontés en ce qui concerne le contexte de soins, la planification préalable des soins et les objectifs de soins. Les intervenants ont ainsi pu amorcer la préparation de plans préalables de soins avec les résidants. Préparer de tels plans avec des personnes souffrant de démence peut être plutôt difficile, surtout lorsque les gens ont du mal à communiquer. Le personnel a ainsi appris à écouter et respecter les préférences changeantes des patients concernant leurs soins quotidiens, et à écouter et respecter les patients lorsqu'ils refusent des traitements trop ambitieux, même si leur mandataire dit les vouloir. Écouter les résidants atteints de démence, c'est tenir compte du plan préalable préparé par la personne lorsque ses facultés cognitives étaient meilleures (ou inaffectées), et discuter fréquemment avec elle afin de déterminer ses volontés (dans la mesure du possible). Le personnel a en outre appris comment gérer le délire et aider la personne à conserver le plus de cohérence que possible. Une méthode d'évaluation du

risque associé au respect de la dignité a été élaborée dans le cadre de la formation afin d'aider le personnel à être à l'affût de ses tendances à imposer ses propres valeurs, ce qui peut affecter sa capacité à respecter et à assurer la dignité des résidants. Quant à la planification préalable des soins, les infirmières amorcent des discussions avec les patients concernant :

- dans quelle ampleur ils souhaitent être informés au sujet de leur état de santé;
- dans quelle ampleur ils souhaitent participer à la prise de décisions;
- dans quel contexte ils préfèrent être soignés (dans un établissement, à l'hôpital, à la maison, etc.).

Établir des plans d'action cliniques. Les discussions de planification préalable des soins et les volontés de la personne (lesquelles peuvent comprendre le désir de « laisser venir la mort naturellement ») sont résumées dans son plan préalable. À l'approche de la fin de vie, le plan permet de définir les objectifs de soins du patient, par exemple assurer le confort et éviter les crises. Cette planification permet ainsi la négociation d'objectifs réalistes et atteignables entre la personne et l'équipe de soins, de manière à en venir au parcours de soins approprié. Cette information est transposée dans le plan d'action clinique du patient.

Solliciter la participation des médecins de soins primaires et les appuyer. Une fois le personnel formé et s'étant mis à travailler vers des objectifs communs, la prochaine étape était de solliciter l'engagement des médecins de soins primaires envers les soins aux patients hébergés dans les maisons de soins, et de les former afin qu'ils puissent remplir un rôle plus actif dans la prestation des soins palliatifs. Afin d'assurer que les soins requis en fin de vie ne constituent pas un fardeau trop lourd, surtout dans le cas des médecins débordés œuvrant en régions rurales, le gouvernement de la Tasmanie finance un programme appelé « GP Assist » (aide aux généralistes), lequel est un service de soutien des effectifs hors des heures normales. Des spécialistes en médecine palliative du milieu hospitalier renseignent les médecins de soins primaires et participent aux soins lorsqu'un client ne peut plus être soigné dans la maison de soins et qu'il doit être admis à l'hôpital.

> Bien que le projet pilote « Living Well and Dying Well » cible principalement les maisons de soins pour personnes âgées, il fait appel à de nombreux prestataires de soins œuvrant dans le district. La participation des hauts dirigeants du district a été cruciale au moment d'approuver les horaires du personnel, de réaffecter les ressources destinées aux hôpitaux vers le projet pilote, et de mobiliser un vaste réseau de services de santé.

Utiliser des dossiers électroniques pour partager l'information. Une des principales caractéristiques du programme « Living Well and Dying Well » est le recours aux dossiers électroniques financés par le gouvernement de l'Australie, lesquels permettent d'assurer que le plan d'action clinique et les volontés de chaque client sont connus de tous les intervenants — prestataires de soins primaires, services aux généralistes après les heures, personnel hospitalier, pharmaciens — et mis à jour et communiqués rapidement dans tous les contextes, comme dans les maisons de soins, les cabinets de médecins et les pharmacies.

Assurer un accès précoce à l'approche palliative intégrée. Ayant été mis à l'essai dans cinq maisons de soins pour personnes âgées, ce programme met l'accent sur la dernière année de vie et vise à favoriser l'amorce des soins palliatifs plus tôt dans la prestation des soins. S'il obtient un financement adéquat, il sera élargi et offert dans d'autres maisons de soins pour aînés.

BIBLIOGRAPHIE ET RESSOURCES

Les liens vers les divers sites étaient en fonction en date du 15 novembre 2012.

CANADA

Association canadienne de soins palliatifs et Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. www.integrationdessoinspalliatifs.ca.

Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K. et coll. *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs (2002) : http://acsp.net/media/265878/modele_de_guide_des_soins_palliatifs_2002_-_mise_a_jour_url_-_aout_2005.pdf

Programme de formation Pallium : www.pallium.ca.

Autorité sanitaire Fraser Health, soins palliatifs : http://www.fraserhealth.ca/your_care/hospice_palliative_care/.

Autorité sanitaire Fraser Health, planification préalable des soins : http://www.fraserhealth.ca/your_care/advance-care-planning/.

Edmonton Zone Regional Palliative Care : http://www.palliative.org/.

Fainsinger, R.L., Brenneis, C. et Fassbender, K. Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development. *Journal of pain and symptom management*, 2007; 33(5): 634-639.

Fassbender, K., Fainsinger, B., Brenneis, C. et coll. *Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliative medicine*, 2005; 19(7): 513-520.

Autorité sanitaire Colchester East Hants : http://www.cehha.nshealth.ca/services/#P (« palliative care », dans la liste alphabétique).

Colchester East Hants Hospice Society : http://cehhospice.org/.

A Rural Palliative Home Care Model: The Development and Evaluation of an Integrated Palliative Care Program in Nova Scotia and Prince Edward Island. Province de la Nouvelle-Écosse, 2001 : http://www.gov.ns.ca/health/reports/pubs/Palliative_Care.pdf.

Institut canadien d'information sur la santé. *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique*. 2011 : https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC1629&lang=en&media=0.

ROYAUME-UNI

Information sur les soins palliatifs du ministère de la Santé : http://www.dh.gov.uk/health/search?q=end%20of%20life%20care.

Stratégie en matière de soins de fin de vie : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_086345.pdf.

Cadre « Gold Standards Framework » : http://www.goldstandardsframework.org.uk/.

Parcours de soins « Liverpool Care Pathway » : http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/.

Soins palliatifs St. Christopher's Hospice : http://www.stchristophers.org.uk/.

Groupe de soins primaire (Primary Care Trust) Dorset : http://www.dorset.nhs.uk/localservices/palliative-care.htm.

Initiative « Compassionate Community » de Dorset : www.dorset.nhs.uk/localservices/compassionate-community.htm

NOUVELLE-ZÉLANDE

Information sur la stratégie en matière de soins palliatifs et autres renseignements du ministère de la Santé : http://www.health.govt.nz/our-work/life-stages/palliative-care.

Lutte contre le cancer — consultation pour l'évaluation des besoins en soins palliatifs : www.cancercontrolnz.govt.nz/needs-assessment-consultation-0.

Projet de prévisions entourant les effectifs en soins palliatifs : www.healthworkforce.govt.nz/our-work/workforce-service-reviews/palliative-care.

Soins palliatifs « Hospice New Zealand » : http://www.hospice.org.nz/.

Soins palliatifs Arohanui : http://www.arohanuihospice.org.nz/.

Parcours de soins « Liverpool Care Pathway » en Nouvelle-Zélande : http://www.lcpnz.org.nz/pages/home/.

Stewart, B., Allan, S., Keane, B., et coll. *Palliative Care Partnership: a successful model of primary/secondary integration.* New Zealand Medical Journal, 2006; 119 (1242) : http://journal.nzma.org.nz/journal/119-1242/2235/content.pdf.

McKinlay, E. et McBain, L. *Evaluation of the Palliative Care Partnership: a New Zealand solution to the provision of integrated palliative care. New Zealand Medical Journal*, 2007; 120 (1263) : http://journal.nzma.org.nz/journal/120-1263/2745/content.pdf.

Muircroft, W.M., McKimm, J., Willian, L., et coll. *A New Zealand Perspective on Palliative Care for Maori. Journal of Palliative Care*, 2010; 26 (1): 54-58.

Centre Otago Community Hospice : http://www.otagohospice.co.nz/.

Groupe North Haven Hospice : http://northhavenhospice.org.nz/.

AUSTRALIE

Programme de soins palliatifs du ministère de la Santé et du Vieillissement du gouvernement de l'Australie (liens vers la stratégie nationale en matière de soins palliatifs) : http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm.

Programme PEPA (Program of Experience in the Palliative Approach) : http://www.pepaeducation.com/.

Lignes directrices visant l'approche palliative dans les résidences de soins pour personnes âgées : http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/pc29.pdf.

Lignes directrices visant l'approche palliative dans les soins aux personnes âgées en contexte communautaire : http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-compac-guidelines.htm.

Organisme Palliative Care Australia : http://www.palliativecare.org.au/Home.aspx.

Normes de l'organisme Palliative Care Australia : www.palliativecare.org.au/Portals/46/Standards%20for%20providing%20quality%20palliative%20care%20for%20all%20Australians.pdf.

Information sur les soins palliatifs du ministère de la Santé du gouvernement du Territoire du Nord (liens vers le programme PEPA, dont une affiche décrivant le modèle de soins palliatifs aux Autochtones) : http://www.health.nt.gov.au/Palliative_Care/index.aspx.

Programme « Territory Palliative Care » (*Remote Health Atlas*) du gouvernement du Territoire du Nord : http://remotehealthatlas.nt.gov.au/territory_palliative_care.pdf#search=%22palliative%22.

Témoignage d'un prestataire de soins de la National Rural Health Alliance : http://nrha.ruralhealth.org.au/ftp/twitter/partyline-41-back-page.pdf.

Organisme Silver Chain (Australie occidentale) : www.silverchain.org.au.

Rosenwax, L.K., McNamara, B.A., Murray, K. et coll. *Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. Medical Journal of Australia*, 2011; 194(11): 570-573.

McNamara, B. et Rosenwax, L. *Factors affecting place of death in Western Australia. Health & Place*, 2007; 13: 356-367.

Modèle de soins palliatifs en régions rurales du Western Australia Cancer & Palliative Care Network, ministère de la Santé, Australie occidentale (2008) : www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/Rural_Palliative_Model_of_Care.pdf.

Soins palliatifs du ministère de la Santé et des Services sociaux : http://www.dhhs.tas.gov.au/palliativecare.

Université de la Tasmanie, Rural Clinical School; *Gold Standards Framework in Registered Aged Care Facilities :* http://www.utas.edu.au/rural-clinical-school/research/research-projects-partnerships/ehealth/gold-standards-framework-project.

L'initiative d'intégration
Aller de l'avant

Annexe D – Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario)
K1R 7A5

courriel : info@integrationdessoinspalliatifs.ca
tél. : 1-800-668-2785 poste 228
téléc. : 613-241-3986

www.integrationdessoinspalliatifs.ca