

Résumé de l'exercice de cartographie du PARCOURS des patients et de leurs familles

12 janvier 2018 | 11 h 30 - 15 h 30 | Salle de conférence YWCA Toronto

Objectif

L'objectif de cet exercice de cartographie du parcours était de tirer des leçons des expériences des patients et des membres de la famille/les aidants afin d'améliorer la prestation des soins palliatifs. Par l'intermédiaire d'un exercice organisé, les participants ont défini les besoins des patients et familles/aidants et ont exploré des possibilités de répondre à ces besoins, correspondant à cinq éléments de soins prédéterminés : accès aux soins palliatifs, équipe de soins palliatifs, planification, prestation des soins, et soutien aux membres de la famille/les aidants¹. Les participants comprenaient des patients, aidants et membres de la famille. Les constatations de cet exercice serviront à améliorer le cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, comprenant des recommandations pour la prestation de soins palliatifs en Ontario.

Le cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs

Le cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs décrit comment les soins devraient être offerts à l'échelle provinciale, de sorte que les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, ainsi que les membres de leur famille/aidants, soient pris en charge par une équipe interdisciplinaire à tous les stades de leur parcours de soins. L'objectif est d'offrir des soins de qualité supérieure pouvant être maintenus sur le long terme, qui sont culturellement adaptés et tiennent compte des besoins.

Actuellement, les principaux patients concernés sont les adultes qui vivent dans la communauté (c.-à-d. leur lieu de résidence habituel). Par la suite, les adultes en milieu hospitalier et les patients de pédiatrie recevant des soins palliatifs seront également inclus.

L'élaboration de ces recommandations implique une vaste consultation des patients et des familles/aidants, des fournisseurs de soins de santé, des planificateurs de système, et un examen de la recherche émergente ainsi que des pratiques exemplaires en Ontario et à l'étranger. Un groupe de travail consacré au cadre de prestation des soins de santé a été mis sur pied pour élaborer ces recommandations. Le document définitif sera publié sur le site Web du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP - <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr>) au printemps 2019.

¹ Adapté de l'Association canadienne de soins palliatifs. Un modèle pour orienter les soins palliatifs en établissement. Ottawa, Ontario : Association canadienne de soins palliatifs, 2013.

Réseau ontarien des soins palliatifs

Activités de l'exercice de cartographie du parcours

Le Dr Robert Sauls, coprésident du groupe de travail sur le cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, a dirigé l'introduction et la présentation de l'exercice. Denis Charette, représentant des patients et familles pour le ROSP, a parlé de son rôle au sein du ROSP et a souligné l'importance de la participation des patients à la planification des soins.

Ensuite, Naeema Tharani, spécialiste principale de CCO en gestion stratégique et des affaires, a détaillé l'ordre du jour et les activités de la journée. Une fois l'introduction et la présentation terminées, on a demandé aux participants de se rendre dans les groupes qui leur ont été assignés.

Les 14 participants ont été répartis en trois groupes. Pour garantir la représentation de diverses perspectives, chaque participant a été préalablement affecté à un groupe en fonction de son rôle (patient ou aidant/membre de la famille d'un patient), du lieu géographique, et de la maladie limitant l'espérance de vie.

Dans leurs groupes, les participants ont réfléchi aux détails d'un scénario d'un patient fourni, ainsi que sur leurs propres expériences pour déterminer les besoins des patients et de leurs familles ou aidants. Ces besoins ont fait l'objet de discussions approfondies, permettant ainsi au groupe de rechercher ensemble des possibilités d'amélioration de la prestation des soins palliatifs. À la fin de l'exercice, un membre de chaque groupe a fait part des points de discussion clés du groupe aux autres participants.

Constatations

Faits saillants

Tout au long de l'exercice, les participants ont déterminé les besoins des patients et des aidants/membres de la famille, ainsi que les possibilités d'amélioration. Certaines des possibilités couvraient plusieurs besoins. Voici les principales possibilités :

1. Désigner une personne (« navigateur/coordonnateur »)² qui soutiendra le patient et les membres de la famille/aidants tout au long du parcours et fournir ses coordonnées.
2. Entamer des discussions au sujet des soins palliatifs et de la planification des soins tôt dans le parcours de la maladie du patient.
3. Vérifier que des services et ressources de soins palliatifs adéquats sont disponibles pour soutenir les besoins uniques des patients et membres de leur famille/aidants pendant les soins ou après le décès du patient.
4. Éduquer le public et les fournisseurs de soins de santé au sujet des soins palliatifs et des sujets connexes.

² Cette personne désignée, également appelée « navigateur ou coordonnateur », serait un membre de l'équipe de soins et un professionnel agréé (p. ex. infirmier autorisé ou travailleur social) qui agit à titre de point de contact unique pour le patient et les membres de sa famille/aidants. Cette personne qualifiée soutient le patient et les membres de sa famille/aidants dans l'ensemble des cadres de soins en faisant part d'information, et en agissant à titre de lien/d'intermédiaire entre tous les fournisseurs de soins de santé et les organismes qui font partie de leur parcours de maladie.

Réseau ontarien des soins palliatifs

5. Intégrer les services et systèmes pour permettre un accès continu aux renseignements du patient, ressources et services (p. ex. soins primaires, à l'hôpital, à domicile et en milieu communautaire).

Besoins et possibilités

Un compte-rendu détaillé des besoins et des possibilités évoqués se trouve ci-dessous. Regroupés en fonction des éléments de soins auxquels ils correspondent le mieux, le besoin est décrit en premier et suivi des possibilités connexes.

A. Accès aux soins palliatifs

1. Déterminer les besoins :

Déterminer les besoins d'un patient en matière d'approche de soins palliatifs plus tôt pendant son parcours de la maladie.

- **Évaluer les besoins des patients et membres de sa famille/aidants** lors du diagnostic. Les fournisseurs de soins de santé doivent examiner régulièrement cette évaluation pour que les patients et les membres de leur famille/aidants puissent prendre des décisions éclairées ou recherchent tous les soutiens dont ils peuvent bénéficier.
- **Appliquer les principes d'une approche palliative des soins** en permettant un continuum de services, plutôt qu'une recommandation soudaine vers des services de soins palliatifs.
- **Fournir une définition claire, concise et cohérente** de « soins palliatifs » pour clarifier le fait qu'une recommandation vers des services de soins palliatifs ne signifie pas nécessairement se préparer à la fin de vie. Cette définition doit aborder les soins palliatifs comme des soins personnels complets lorsqu'un patient reçoit un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie pour lutter contre les idées reçues et réduire la stigmatisation (p. ex., approche holistique de la gestion de la douleur et des symptômes).

2. Accès aux services et ressources :

Avoir un accès rapide à des services et ressources de soins palliatifs au besoin.

- **Fournir des renseignements** au sujet des services à disposition des patients lors du diagnostic de la maladie limitant leur espérance de vie (p. ex., soins palliatifs à domicile). Les renseignements doivent être présentés sous diverses formes pour s'adapter aux préférences (p. ex., format papier ou renseignements en ligne).
- **Élaborer un réseau de services** pour faciliter l'accès et la navigation. Les patients ou les membres de leur famille/aidants peuvent être mis en lien avec ce réseau par l'intermédiaire de leur navigateur/coordonnateur désigné et recevoir immédiatement une recommandation vers une gamme de services.

Réseau ontarien des soins palliatifs

- **Garantir une disponibilité 24 h sur 24 et 7 jours sur 7** des ressources et des services pour les patients et les membres de leur famille/aidants, sans aucune restriction de la fréquence de l'accès (p. ex., soins à domicile, infirmiers de garde).
- **Offrir aux patients et membres de leur famille/aidants un accès sans recommandation** à des services de soutien au besoin.
- **Fournir plus de services en milieu communautaire** pour soutenir les besoins en soins palliatifs des patients et membres de leur famille/aidants, particulièrement les services offrant des soins à domicile. Il doit être reconnu que tout le monde ne préfère pas des soins à domicile.
- **Permettre aux fournisseurs de soins de santé de connaître** les services et ressources à disposition des patients et membres de leur famille/aidants.
- **Examiner les politiques** pour garantir qu'elles ne constituent pas un obstacle aux services pour les patients et qu'elles reflètent leurs besoins. Par exemple, les politiques pour accéder aux services de soins palliatifs à domicile des RLSS doivent indiquer clairement quels services sont offerts et à quel moment, de sorte que le patient n'entende pas « êtes-vous sûr que le patient est en fin de vie? Car je ne peux augmenter leurs heures de soins infirmiers qu'une seule fois ».

3. Aide à la transition :

Être soutenu dans les transitions au cours de la maladie et dans le deuil.

- **Mettre à disposition un navigateur/coordonnateur désigné qui agit en tant que point de contact unique** et est disponible 24 h/24 et 7 jours sur 7 pour soutenir les patients et membres de la famille/aidants dans les transitions en :
 - favorisant l'initiation de services de soins palliatifs à l'hôpital;
 - assurant une communication régulière entre les hôpitaux et les services de soins à domicile;
 - déterminant les prochaines étapes
- Mieux intégrer les processus des différents milieux de soins (p. ex., hôpital et à domicile) par l'intermédiaire de la technologie. Les fournisseurs de soins de santé dans tous les milieux doivent être en mesure d'accéder aux renseignements du patient en temps réel aux fins de continuité des soins. Sur le long terme, les patients/membres de la famille doivent avoir accès à leurs renseignements en temps réel (s'ils le souhaitent).

Réseau ontarien des soins palliatifs

B. Équipe de soins palliatifs

1. Connaître les membres de l'équipe de soins palliatifs :

Savoir qui sont les membres de l'équipe de soins palliatifs du patient.

- **Clarifier** qui sont les membres de l'équipe de soins palliatifs comme suit :
 - Assigner la responsabilité des explications au navigateur/coordonnateur désigné;
 - Présenter l'équipe aux patients et membres de la famille/aidants au moment du diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie ou le plus tôt possible.
- **Garantir que la composition de l'équipe de soins palliatifs est déterminée en fonction du patient et est définitive.** Il est suggéré que l'équipe de soins comprenne, sans toutefois s'y limiter, les membres suivants :
 - Fournisseur de soins
 - Médecin de famille
 - Pharmacien
 - Psychologue
 - Praticien de soins spirituels
 - Travailleur social
 - Coordonnateur
 - Diététiste
 - Infirmier
- **Redéfinir le rôle du médecin de famille.** En tant que membre de l'équipe de soins, son rôle est de consulter régulièrement le patient et les membres de sa famille/aidants, pour : revenir sur l'état de santé du patient, évaluer les besoins en matière de services du patient et des membres de sa famille/aidants, et faire des recommandations appropriées. Il doit également recevoir une formation obligatoire pour s'assurer qu'il est préparé à répondre aux besoins du patient et des membres de sa famille/aidants découlant des soins palliatifs.

2. Participer en tant que membre de l'équipe de soins :

Reconnaître et soutenir le patient et les membres de sa famille/aidants à titre de membre de l'équipe.

- **Permettre aux aidant/membres de la famille du patient de comprendre leur rôle de membre de l'équipe de soins** par l'intermédiaire de discussions avec le navigateur/coordonnateur désigné.
- **Fournir un espace disponible et réservé** au sein de l'hôpital pour que le navigateur/coordonnateur désigné puisse s'asseoir avec les membres de la famille/aidants et leur fournir des renseignements ou des conseils (au besoin). Le navigateur/coordonnateur doit avoir la possibilité d'effectuer des visites à domicile au besoin.

Réseau ontarien des soins palliatifs

3. Assurer la liaison entre les fournisseurs de soins de santé et les patients : Faire part des renseignements liés au patient et à ses soins.

- **Concevoir la responsabilité d'un échange continu** avec le navigateur/coordonnateur désigné ou en tant que fonction partagée répartie équitablement entre les membres de l'équipe de soins. Si l'échange continu est une fonction partagée, un membre désigné doit veiller à ce que l'équipe de soins communique et collabore avec le patient et les membres de sa famille/aidants (p. ex. un dossier médical électronique amélioré accessible à tous les membres de l'équipe de soins, le patient, et les membres de sa famille/aidants).

C. Planification

1. Élaborer un plan de soins

Garantir que les plans de soins sont élaborés en tenant compte des besoins du patient et mis à jour au besoin.

- **Élaborer un plan de soins** au moment du diagnostic de la maladie limitant l'espérance de vie avec le patient et les membres de sa famille/aidants, et l'examiner et le mettre à jour régulièrement. Tout changement apporté au plan de soins doit être communiqué de manière efficace à tous les fournisseurs de soins de santé. L'utilisation de dossiers médicaux électroniques peut permettre une compréhension commune de la maladie et du plan de soins du patient.
- **S'assurer que tous les membres de l'équipe de soins, y compris les patients et les membres de leur famille/aidants, ont la possibilité de contribuer** à l'élaboration du plan de soins. Laissez aux patients et membres de leur famille/aidants du temps pour réfléchir, car ils peuvent ne pas être à l'aise de prendre des décisions immédiatement.
- **Discuter des éléments à prendre en compte pour le choix du milieu de soins** (p. ex. à domicile) avec le patient et les membres de sa famille/aidants.
- **Éduquer les fournisseurs de soins de santé** sur la façon de communiquer avec les patients et les membres de leur famille/aidants à propos de la planification préalable des soins, des objectifs de soins, et des soins palliatifs. Intégrez la formation aux soins palliatifs dans l'éducation des fournisseurs de soins de santé pour garantir qu'ils sont prêts à discuter de sujets sensibles liés aux soins palliatifs (p. ex., discuter de la mort et la fin de vie avec les patients).
- **Créer un environnement respectueux des valeurs culturelles** lors des discussions au sujet des soins palliatifs. La culture comprend notamment l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'origine, l'identité ou l'expression de genre, les valeurs, l'ethnicité, les handicaps ou les croyances spirituelles/religieuses. Par exemple, faire évoluer la conversation de « comment voulez-vous mourir » à « comment voulez-vous vivre ».

Réseau ontarien des soins palliatifs

2. **Garantir la compréhension des aidants/membres de la famille du patient :**
S'assurer que les membres de la famille/aidants comprennent ce à quoi s'attendre dans le cadre du parcours de soins palliatifs du patient.

- **Éduquer le patient et les membres de sa famille/aidants** sur ce à quoi ils doivent s'attendre dans le cadre du parcours de soins palliatifs du patient. Par exemple, comprendre à quels changements physiologiques la famille doit s'attendre et comment gérer la situation si le patient choisit de mourir chez lui.
- **Désigner un navigateur/coordonnateur** pour aider le patient à comprendre ses options de soins et y réfléchir avant de discuter avec son fournisseur de soins de santé.
- **S'assurer que des ressources à jour** sont accessibles en ligne pour aider les membres de la famille du patient/aidants à comprendre les options de soins.

3. **Discuter des soins palliatifs :**

Avoir des discussions guidées par le fournisseur et proactives au sujet des soins palliatifs et de la planification des soins.

- **Créer une campagne « Posez vos questions »** Faire campagne pour aider les fournisseurs à mieux communiquer avec les patients afin de comprendre leurs besoins. Cela inclut de poser aux patients des questions sur la façon dont ils veulent être impliqués dans les soins, quelles sont leurs préférences, et ce qu'ils veulent savoir.
- **Initier les discussions sur le plan de soins préalable tôt** dans le parcours (avant que les soins palliatifs deviennent nécessaires et non en temps de crise); envisager d'avoir la conversation au cours de l'examen annuel du patient.
- **Mettre en place une liste de contrôle** détaillant des sujets de discussion précis comme la planification préalable des soins, les objectifs de soins, et le plan de traitement pour aider les fournisseurs de soins primaires à avoir des conversations difficiles en cas de changement grave.

D. Prestation de soins

1. **Recevoir des soins axés sur la personne**

Recevoir des soins qui tiennent compte des besoins et des préférences du patient et des membres de sa famille/aidants.

- **Collaborer** avec le patient et les membres de sa famille/aidants pour élaborer un plan de soins en leur demandant ce qu'ils souhaitent. Ce processus d'engagement devrait être continu (c.-à-d. le patient et les membres de sa famille/aidants doivent participer à chaque révision du plan de soins).

Réseau ontarien des soins palliatifs

- **Fournir un exemplaire du plan de soins** au patient et aux membres de sa famille/aidants, en leur laissant la possibilité d'apporter des changements au besoin.
- **Consulter un navigateur culturel** pour garantir que les services atténuent les obstacles culturels et linguistiques, que les valeurs du patient sont respectées, et que ses besoins sont pris en compte.
- **Fournir des services de traduction facultatifs** au patient et aux membres de sa famille/aidants.
- **Offrir un soutien/une formation aux fournisseurs de soins de santé** en temps réel.

2. Recevoir des soins holistiques :

Recevoir des soins holistiques, et tenir compte des divers aspects du parcours de la maladie du patient.

- **Fournir un soutien émotionnel et des services de santé mentale** au patient et aux membres de sa famille/aidants tôt dans le parcours de soins palliatifs. Les patients se retrouvent souvent à déterminer eux-mêmes ces besoins et payer de leur poche.
- **Reconnaître que les problèmes de santé n'évoluent pas toujours de manière linéaire, qu'ils peuvent avoir lieu simultanément, ou à différents moments d'une personne à l'autre.** Lorsque le patient est atteint de plusieurs maladies chroniques, les spécialistes doivent communiquer entre eux. Leur collaboration peut contribuer à éviter les erreurs de traitement et à gérer les attentes du patient pendant son parcours de maladie.
- **Inclure des activités non médicales (p. ex., thérapie par les loisirs)** pour donner au patient et aux membres de sa famille/aidants du temps pour penser à autre chose qu'à la maladie.

3. Comprendre les activités de soins :

Comprendre les activités du patient dans le cadre des soins palliatifs.

- **Garantir que le navigateur/coordonnateur désigné** est présent pendant les activités de soins pour aider le patient et les membres de la famille/aidants à comprendre ce qui se passe et pourquoi (p. ex., discussion à propos du retrait de l'IV du patient). Ce navigateur/coordonnateur doit être disponible tout au long du parcours de soins palliatifs du patient.

Réseau ontarien des soins palliatifs

4. Garantir la reddition de comptes :

Recevoir la possibilité de fournir des commentaires sur les soins reçus.

- **Créer une boucle de commentaires continue en établissant un mécanisme en temps réel** pour combler les besoins des patients et des membres de sa famille/aidants (p. ex., suivi informel régulier par les fournisseurs de soins de santé; questions sur la satisfaction relative au processus, ce qui s'est bien ou mal passé).
- **Déterminer des mesures du système** en élaborant un processus et des indicateurs de résultats pour la prestation de services de soins palliatifs.

E. Soutiens aux membres de la famille du patient et aidants

1. Se sentir soutenu avant le décès :

Se sentir soutenu pendant que le patient reçoit des soins palliatifs.

- **Fournir du soutien** aux membres de la famille/aidants, notamment :
 - une aide à la planification financière et de l'avenir (par exemple, élaboration d'un testament)
 - du soutien pour le répit
 - un soutien spirituel
 - un enseignement de la communication avec le patient
 - des conseils par des pairs pour discuter des attentes dans le cadre du parcours de soins
 - un soutien proactif en santé mentale tenant compte des expériences potentiellement difficiles ou traumatiques (p. ex., réanimation d'un proche)
 - des stratégies de gestion des défis, de la frustration et de l'épuisement
 - des connaissances sur les services et ressources et un accès à ces derniers par l'intermédiaire d'une base de données de services communautaires (p. ex., 211 pour les services sociaux).
- **Désigner une personne** dont l'objectif principal est de répondre aux besoins des membres de la famille du patient ou des aidants, y compris leurs besoins médicaux et non médicaux, et s'assurer qu'ils ont accès à des services ou ressources de soutien.

Réseau ontarien des soins palliatifs

2. Se sentir soutenu après le décès :

Se sentir soutenu après le décès du patient.

- **Fournir du soutien** aux aidants/membres de la famille du patient, notamment :
 - la continuité des services entre le moment du décès et le deuil, plutôt qu'un changement abrupt et un arrêt complet des services.
 - un soutien en santé mentale pour gérer le chagrin, la perte et le deuil, qui ne se limite pas à la première année suivant le décès.
 - un soutien en personne pour gérer des activités telles que les enquêtes de police ou le retrait du corps de la maison (si la maison était le lieu de décès privilégié).
 - un soutien par des pairs, pour apprendre des expériences de quelqu'un d'autre.
 - un médecin de famille pour reconnaître la perte de leur proche.
 - une connaissance des services et ressources et un accès à ces derniers par l'intermédiaire d'une base de données de services communautaires (p. ex., 211 pour les services sociaux).

F. Autres

1. Sensibiliser le public aux soins palliatifs :

Garantir que le public comprenne que les « soins palliatifs » ne sont pas forcément synonymes de « fin de vie ».

- **Mettre sur pied une campagne d'éducation** pour lutter contre la stigmatisation associée aux soins palliatifs, reconnaître qu'il s'agira d'une forme plus courante de soins offerts à la population vieillissante. Finalement, normaliser les services de soins palliatifs, les discussions sur la planification préalable des soins, et les discussions liées au décès.

2. Aborder le cloisonnement :

Reconnaître le cloisonnement des activités des divers domaines médicaux.

- **Modifier la structure de financement** pour altérer la culture de la prestation des soins. Les soins palliatifs doivent être intégrés à tous les aspects des soins et non constituer un domaine à part.
- **Publier des directives claires sur les services de soins palliatifs offerts par les RLISS à domicile et en milieu communautaire.** Ces renseignements aideront les membres de la famille du patient/les aidants à comprendre les exigences liées aux soins à domicile offerts à leurs proches, et à déterminer s'ils sont en mesure de remplir le rôle d'aidant à domicile.

Prochaines étapes :

Les besoins et possibilités déterminés au cours de l'exercice de cartographie du parcours seront utilisés pour éclairer l'élaboration du cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, et des recommandations sur la prestation des soins palliatifs en Ontario.