

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

Objectif :

Les soins palliatifs constituent un élément essentiel de la planification de la lutte contre la pandémie. Le présent document vise à :

- décrire certains des principaux enjeux de la planification de la prestation des soins palliatifs dans le contexte de la COVID-19,
- faire connaître certains aspects et certaines ressources sur lesquels s'appuyer pour orienter la planification à l'échelle locale.

Public cible :

Le présent document s'adresse aux cliniciens et administrateurs qui participent à la planification des services et de la prestation de soins palliatifs.

REMARQUE : Le contenu initial de ce document était fondé sur les renseignements disponibles au 24 mars 2020. Les liens contenus dans le présent document ont été passés en revue et mis à jour le 14 janvier 2022.

Le présent document est prévu à titre d'orientation supplémentaire propre à la prestation sécuritaire des soins palliatifs pendant la pandémie de COVID-19; il ne doit pas remplacer ni supplanter les directives gouvernementales et mesures de santé publique. Des approches adaptées peuvent être nécessaires en cas de circonstances et conditions exceptionnelles sur le plan organisationnel ou autre. Des mises à jour supplémentaires peuvent être diffusées à mesure que la pandémie de COVID-19 évolue et que de nouvelles données cliniques sont recueillies.

Il est impératif que toute la planification se fasse en harmonie et en collaboration avec les organismes régionaux et les établissements afin de garantir la compatibilité des approches avec la planification et les lignes directrices émergentes à l'échelle provinciale et régionale. Il est aussi important de consulter les fournisseurs qui ont de l'expertise dans les soins palliatifs lors de l'élaboration de systèmes, cheminements, plans de soins et autres ressources comprenant une approche palliative.

Les directeurs et coresponsables cliniques des réseaux régionaux de soins palliatifs (RRSP) du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP)¹ peuvent être d'une aide précieuse pour donner conseil sur les outils cliniques et y avoir accès. **Veillez envoyer un courriel à l'adresse Info@ontariopalliativecarenetwork.ca pour obtenir les coordonnées de l'équipe locale de direction de votre RRSP.**

Prioriser la prestation des soins palliatifs

Durant une pandémie, les travaux de planification de la prestation des soins palliatifs doivent tenir compte de deux populations :

¹ Le Réseau ontarien des soins palliatifs est un partenariat d'intervenants communautaires, de fournisseurs de services de santé et de planificateurs des systèmes de santé qui met au point une approche coordonnée et normalisée pour la prestation des services de soins palliatifs dans la province. Notre financement provient du ministère de la Santé et vise à faire respecter l'engagement qu'a pris l'Ontario envers les soins palliatifs.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

1. Les personnes aux prises avec une maladie évolutive limitant l'espérance de vie (personnes considérées d'ordinaire comme ayant besoin de soins palliatifs pour qui les soins palliatifs sont au centre de leurs soins ou font partie de leur plan global de soins).
2. Les personnes qui se retrouvent rapidement malades et en phase terminale des suites de la COVID-19.

Si les ressources s'amenuisent, il peut devenir important de classer les patients par ordre de priorité. Pour ce faire, il conviendra de distinguer les patients qui ont le plus besoin de soins de ceux dont les soins peuvent être différés ou retardés. Par ailleurs, il conviendra de s'appuyer sur l'approche qu'a adoptée Santé Ontario (Action Cancer Ontario) pour définir les trois niveaux de priorité des soins de cancérologie en période de pandémie, notamment pour les patients recevant des soins palliatifs et des soins en fin de vie. À ce titre, les groupes suivants ont été affinés afin d'être applicables à toute personne, quelle que soit la maladie. Ces priorités peuvent être prises en considération pour tout diagnostic ou dans tout milieu de soins et peuvent être utilisées pour soutenir le triage des nouveaux patients orientés vers les services de soins palliatifs. Pour chaque groupe de priorité, un patient peut satisfaire à un ou plusieurs des critères présentés.

a. Priorité A

- I. Symptômes graves ou incontrôlés
- II. Complications de la maladie graves ou mettant la vie des patients en danger qui sont probablement réversibles² chez les personnes présentant une [Échelle de performance pour patients en soins palliatifs](#) (PPS) > =30 % mais pour lesquels une baisse rapide sur la PPS est attendue, et des objectifs de soins en faveur de l'intervention
- III. Transition vers les soins palliatifs ou en fin de vie (y compris, les patients en train de mourir de la COVID-19)

Les patients relevant de la priorité A sont plus susceptibles d'avoir besoin de soins directs et en personne, quel que soit le milieu. Le dépistage de la COVID-19 est la première étape essentielle pour la prestation de tous les soins directs. Il conviendra d'engager avec ces personnes des conversations plus urgentes sur leurs objectifs et leur plan de soins. Si les besoins de soins de la personne deviennent trop complexes pour être gérés à son domicile, des soins dans un autre milieu, tel qu'un hôpital, une unité de soins palliatifs (USP) ou un centre de soins palliatifs³, peuvent s'avérer nécessaires.

b. Priorité B

- I. Symptômes modérés
- II. Possibilité de gérer les complications de la maladie au sein de la collectivité

² Lorsque l'on recense les patients ayant des besoins en soins palliatifs au début de la maladie, il est possible de bien adapter le traitement des complications graves ou mettant la vie en danger. Même s'il n'incombe pas aux fournisseurs de soins palliatifs d'offrir ces traitements, ils peuvent répondre aux appels de ces patients ou prendre part aux décisions sur les soins et donner des conseils aux patients et à leur famille ou à d'autres fournisseurs de soins de santé.

³ Il se peut que les centres de soins palliatifs et certaines unités de soins palliatifs ne soient pas en mesure d'accueillir les patients atteints de la COVID-19.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

- III. Détresse psychologique ressentie par le patient, la famille ou l'aidant
- IV. Crise des aidants en raison d'une maladie circulant au sein de la famille, d'une perte, d'un épuisement professionnel ou d'un accès réduit aux fournisseurs de soins de première ligne (p. ex. disponibilité des préposés aux services de soutien à la personne)

Les patients relevant de la priorité B peuvent être pris en charge dans leur milieu actuel grâce à des soins directs, des soins en personne ou des soins virtuels. Il s'agira de personnes pour qui l'utilisation d'options de soins virtuels (téléphone, visites virtuelles, messages texte) sera plus bénéfique et efficace. Pour de plus amples renseignements, consultez le document [Utilisation des soins virtuels à l'appui des soins palliatifs](#) du ROSP.

c. Priorité C

- I. Symptômes stables ou légers
- II. PPS > 60 %
- III. Planification d'un suivi ordinaire

Les patients relevant de la priorité C peuvent poursuivre leur plan de soins actuel et reporter les visites de suivi ordinaires. Il convient de bien informer ces personnes au sujet des changements qu'elles doivent surveiller dans leur état de santé et de leur expliquer comment avoir accès aux soins si l'un de ces changements se produit. Les options de soins virtuels seront particulièrement précieuses si la communication avec ces personnes s'impose. Pour de plus amples renseignements, consultez le document [Utilisation des soins virtuels à l'appui des soins palliatifs](#) du ROSP.

Ressources humaines

Pendant la pandémie, il est probable que la demande de soins palliatifs augmente. Un élément important à prendre en considération est la crise que traversent actuellement les ressources humaines en santé en raison de la pandémie dans tous les milieux de soins, y compris à l'hôpital, à domicile et dans la collectivité. Un enjeu majeur de la gestion des ressources humaines sera de recourir aux spécialistes des soins palliatifs de la manière la plus efficace et efficiente possible⁴. Qui plus est, les fournisseurs de première ligne devront être préparés, soutenus, et habilités à administrer les soins nécessaires pour répondre aux besoins de ces personnes. Il convient de prendre en considération les aspects suivants :

- Au sein des programmes de soins palliatifs, établir une fonction de triage pour recenser les patients qui ont le plus besoin de soins (en suivant les priorités indiquées ci-dessus) et qui nécessitent des soins ou une consultation spécialisés. Lorsqu'un triage est nécessaire, cette fonction doit être communiquée aux sources d'orientation probables (médecins de famille, centres de cancérologie, hôpitaux, etc.).

⁴ Parmi les spécialistes en soins palliatifs, on compte les médecins, infirmiers, travailleurs sociaux et autres fournisseurs de soins palliatifs qui ont des compétences spécialisées en soins palliatifs conformément au [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#).

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

- Mettre en place un processus décisionnel normalisé et transparent pour les spécialistes en soins palliatifs afin d'allouer efficacement les ressources spécialisées aux patients qui sont les plus prioritaires.
- Évaluer régulièrement les risques pour déterminer les endroits où il manque des cliniciens en raison d'une maladie, de l'épuisement ou d'un auto-isolement.
- Mettre au point des processus clairs pour rendre les soutiens aux soins palliatifs accessibles en temps opportuns.
 - Déterminer dans chaque milieu de soins (hôpital, foyers de soins de longue durée (SLD), collectivité, etc.) quels spécialistes en soins palliatifs sont disponibles pour prodiguer des soins directs, ou offrir une consultation ou un soutien aux fournisseurs.
 - Établir des liens clairs et accessibles entre les programmes et cliniciens spécialisés en soins palliatifs et les fournisseurs locaux de soins primaires et les foyers de soins de longue durée.
 - Garantir des liens solides à l'échelle locale entre les foyers de soins de longue durée et maisons de retraite et les spécialistes en soins palliatifs. Pour les établissements confrontés à une éclosion, ou les lieux où le personnel peut être dépassé, des spécialistes en soins palliatifs peuvent être requis pour apporter un soutien renforcé et assurer des consultations.
 - Les RRSP peuvent être d'une aide précieuse pour faciliter ces relations et cet accès aux soins.
 - Pour obtenir de plus amples renseignements et conseils, consultez les [Stratégies du ROSP pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19](#).
- Planifier et mettre en œuvre les ressources relatives aux soins virtuels (téléphone, courriel/texte, visites virtuelles) pour soutenir les soins offerts aux patients. Consultez le document [Adopting and Integrating Virtual Visits into Care: Draft Clinical Guidance](#) (en anglais seulement) de Santé Ontario et le document [Utilisation des soins virtuels à l'appui des soins palliatifs](#) du ROSP pour des renseignements supplémentaires et des conseils.
- Veiller à ce que les fournisseurs primaires/de première ligne aient facilement accès à des outils fondés sur les données probantes (il peut s'agir de guides de gestion des symptômes, d'ensembles normalisés d'ordonnances, de guides de discussion sur les objectifs de soins, de guides de communication sur la COVID-19, etc.). Consultez la [trousse à outils en ligne pour les soins palliatifs](#) du ROSP pour obtenir des outils de pratiques exemplaires destinés à appuyer les fournisseurs de soins primaires dans la prestation des soins palliatifs.
- Planifier l'utilisation des technologies téléphoniques et numériques visant à offrir un soutien aux fournisseurs de première ligne, y compris l'accès à des spécialistes aux fins de consultation et d'encadrement (p. ex. [eConsult](#), OTN, etc.). Pour de plus amples renseignements, consultez le document [Utilisation des soins virtuels à l'appui des soins palliatifs](#) du ROSP.
- Veiller à ce que les fournisseurs aient accès à des services et renseignements à l'appui de leur propre santé mentale et de leur bien-être. Consultez le document du ROSP intitulé [Ressources destinées aux professionnels offrant des services de soutien dans le deuil pendant et après la période de pandémie de COVID-19](#) pour trouver des ressources sur les soins autoadministrés.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

Accès aux services de soins palliatifs

Les tendances normales d'orientation et d'occupation des hôpitaux, des unités de soins palliatifs (USP) et des centres de soins palliatifs peuvent changer en raison de la COVID-19. Par exemple, les directives conçues pour éviter la propagation de la COVID-19, ainsi que l'accès limité aux ressources dans certains milieux de soins peuvent entraîner une demande de soins à domicile accrue. La planification doit comprendre l'établissement de mécanismes régionaux visant à surveiller l'utilisation des services locaux et du système dans divers milieux de soins pour cerner les hausses de volume. Les équipes de soins palliatifs pourraient devoir s'adapter pour se concentrer sur l'augmentation des services dans les milieux dans le besoin (foyers de soins de longue durée, unités de soins intensifs, service d'urgence, etc.). Les Réseaux régionaux de soins palliatifs peuvent jouer un rôle important dans ce processus.

Il y aura aussi un besoin continu de lits de soins palliatifs. La planification des affectations de lits doit se faire en étroite collaboration avec les organismes de planification régionaux et institutionnels. Il faudra prendre en considération les éléments suivants :

- Veiller à ce que les fournisseurs engagent des conversations proactives avec les patients, leur famille et les aidants au sujet de la situation actuelle et des pressions exercées sur les hôpitaux et les services d'urgence. Ces discussions sensibles doivent notamment permettre de clarifier la façon dont le contexte actuel peut influencer sur les décisions liées à leurs soins et d'explorer leurs objectifs et préférences connexes. Consultez le site Web de [Parlons-en Ontario](#) pour obtenir des guides de discussion spécialement conçus pour les patients atteints de la COVID-19, dans différents milieux de soins, ou consultez le [manuel de communication pour la COVID-19](#) de Vital Talk pour obtenir des conseils pratiques sur la façon d'aborder des sujets difficiles liés à la COVID-19.
- Dans les hôpitaux, planifier la méthode d'affectation des lits de soins palliatifs au cours de la pandémie et assurer leur utilisation optimale; et adapter les services de consultation aux zones où les besoins sont élevés.
- Planifier l'hébergement des patients atteints d'une forme grave de la COVID-19 et dont les fonctions vitales ne seront pas maintenues. Le transfert des personnes atteintes de la COVID-19 vers d'autres milieux de soins peut être affecté, et celles-ci pourraient avoir besoin de recevoir des soins sur place (à domicile, en service de soins de courte durée, en foyer de soins de longue durée) s'ils ne peuvent pas être transférés vers une USP/un centre de soins palliatifs.
- Sur le long terme, il faut envisager d'établir d'autres lits pour offrir des soins palliatifs aux personnes dans la collectivité. Cela peut impliquer l'augmentation du nombre de lits en centres de soins palliatifs ou la conversion d'autres lits aux fins de soins palliatifs.
- Se préparer à la possibilité que des personnes occupant des lits existants, par exemple en USP, en centre de soins palliatifs ou à domicile, soient atteints de la COVID-19 ou en attente de dépistage.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

Accès aux médicaments et au matériel

Au cours de la pandémie, il sera important d'envisager le risque d'exercice de contraintes sur la chaîne d'approvisionnement des médicaments et du matériel. Ces contraintes peuvent être plus notables dans les milieux communautaires ou de soins palliatifs.

Il conviendra de prendre en considération les éléments suivants lors de la planification :

- Au sein de la collectivité, des centres de soins palliatifs ou des foyers de soins de longue durée, s'assurer que les gens disposent d'un approvisionnement adéquat des médicaments prescrits. Veuillez consulter les [exemptions pertinentes à la Loi réglementant certaines drogues et autres substances](#) du gouvernement du Canada pour obtenir des précisions sur les activités qui sont actuellement autorisées.
- Dans ces mêmes milieux, garantir un approvisionnement suffisant de « médicaments de secours » qui pourraient être nécessaires pour gérer une crise de symptômes ou offrir des soins en fin de vie. Cela peut nécessiter une révision des protocoles relatifs aux « trousse de gestion des symptômes » dans les milieux communautaires mais devrait également être fait en collaboration avec les régimes régionaux afin de mettre en œuvre une approche équilibrée de l'approvisionnement en médicaments essentiels.
- Dans les mêmes milieux, dresser une liste des besoins en matériel et fournitures essentiels et assurer leur approvisionnement adéquat. Cela peut nécessiter de privilégier certains besoins.
- Dans les hôpitaux, assurer l'approvisionnement adéquat des médicaments nécessaires pour gérer les symptômes relatifs aux soins en fin de vie. Il sera important de s'assurer que les cliniciens de première ligne ont facilement accès aux protocoles normalisés pour prodiguer les soins en fin de vie ainsi qu'aux lignes directrices relatives à la gestion des symptômes des personnes en train de mourir de la COVID-19 (par exemple, consultez le document du ROSP intitulé [Traitement des symptômes pour les patients adultes atteints de la COVID 19 recevant des soins de confort en fin de vie hors de l'unité de soins intensifs](#) pour obtenir un résumé des recommandations sur la satisfaction des besoins particuliers des personnes atteintes de la COVID-19 en fin de vie).
- À l'échelle régionale, les fournisseurs de soins palliatifs en milieu communautaire et les pharmacies livrant à domicile doivent établir des mécanismes de communication visant à informer les fournisseurs des pénuries (et de la résolution des pénuries) pour qu'ils puissent modifier leurs pratiques de prescription en conséquence.
 - Les Réseaux régionaux de soins palliatifs peuvent jouer un rôle important dans la surveillance et le signalement des pénuries de médicaments et d'équipement qui peuvent survenir.
- Malgré les efforts déployés pour réduire les pénuries de médicaments, les fournisseurs de soins palliatifs doivent être prêts à s'adapter à l'évolution des disponibilités, et à commander des médicaments de remplacement pour les symptômes courants. Veuillez consulter le document du ROSP intitulé [Stratégies en cas de pénurie de médicaments nécessaires aux soins palliatifs pendant la pandémie de COVID-19](#) pour obtenir des directives.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

Gestion des visites

Compte tenu du rôle important joué par la famille et les aidants dans l'équipe de soins palliatifs, les milieux de soins doivent réfléchir aux moyens les plus sûrs pour mettre en place une approche inclusive et humaine relativement aux visites⁵. Les restrictions des visites peuvent avoir des répercussions négatives majeures sur les membres survivants de la famille. Lors de l'examen et de la mise à jour des protocoles et politiques relatifs aux visites, il convient de tenir compte de ce qui suit :

- Consulter les directives du ministère de la Santé/de SO et de Santé publique sur les visites dans des milieux de soins particuliers.
- Faciliter le contact entre les patients et leur famille tout en veillant à respecter les procédures appropriées de contrôle des infections.
- Adopter un protocole compatissant qui permet aux personnes en fin de vie de dire adieu à leurs proches, et qui respecte les mesures de sécurité, notamment l'équipement de protection individuelle.
- Garantir la mise à disposition de soutiens dans le deuil et le chagrin auprès des personnes qui perdent un proche, particulièrement si peu de membres de la famille sont présents.

Soutien psychosocial, dans le chagrin et dans le deuil

On peut s'attendre à une augmentation du besoin de soutien psychosocial pour les patients, leur famille et les aidants au cours de la pandémie et après celle-ci, en raison du deuil compliqué. Parallèlement aux sources habituelles de détresse psychosociale, il y aura une détresse accrue due aux aspects suivants :

- La modification de l'accès aux ressources de soins de santé en raison de la pandémie
- La tension des systèmes de soins familiaux survenant en raison d'une maladie aiguë
- Les restrictions imposées en matière de visites et d'échanges directs avec les patients/résidents qui se trouvent dans les hôpitaux ou les foyers de soins de longue durée
- L'importance des risques financiers dus aux changements économiques
- Les difficultés d'accès à la nourriture et autres fournitures en cas d'auto-isolement
- Les modifications de la façon dont le soutien est offert, par exemple, les séances en personne et les groupes de soutien pourraient ne plus être offerts, ou pourraient être remplacés par des formats en ligne en raison des directives de distanciation physique

Voici certains des principaux enjeux de la planification :

- Établir une fonction de triage régulière pour recenser les patients les familles qui ont le plus besoin de soutien psychosocial et assurer une utilisation optimale des fournisseurs ayant des compétences spécialisées
- Désigner les cliniciens clés compétents en matière d'offre de soins psychosociaux et revoir régulièrement les affectations afin de garantir une utilisation optimale de leur expertise.

⁵ Consultez la [campagne « Dire adieu »](#) de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et du Conseil des champions de l'ACSP pour trouver leurs recommandations relatives à l'adoption d'une approche compatissante des visites des patients en fin de vie au Canada pendant la pandémie de COVID-19.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

- Examiner les plans des ressources humaines en vue de réaffecter certains fournisseurs de soins aux activités de soutien qui peuvent être réalisées avec des compétences de niveau primaire ou une brève formation supplémentaire. Consultez le [Cadre de compétences en soins palliatifs](#) du ROSP, qui fournit un guide complet des connaissances, des qualités personnelles et des compétences que doivent posséder les fournisseurs pour offrir des soins palliatifs de grande qualité en Ontario.
- Revoir les politiques relatives aux visites en tenant compte de l'importance du contact entre les patients et leur famille tout en respectant les directives pertinentes.
- Planifier d'autres approches de soutien des familles lorsque le contact direct n'est pas possible. Cela peut se faire grâce aux technologies numériques afin de soutenir la communication avec les membres de la famille et à la planification d'autres approches permettant de fournir de l'information et du soutien aux membres de la famille qui ne sont pas admissibles au sein d'un établissement. Pour de plus amples renseignements, consultez le document [Utilisation des soins virtuels à l'appui des soins palliatifs](#) du ROSP.
- Examiner les pratiques et les protocoles de gestion des soins dès le décès d'un patient, notamment s'il s'agit d'un cas de COVID-19.

Sécurité et soutien pour les cliniciens

Cette période sera stressante pour les administrateurs et les fournisseurs de soins de santé. Les pressions et le stress seront attribuables à la charge de travail, à la prise en charge d'une population de plus en plus inquiète, au risque d'infection, à l'accès réduit à la consultation clinique, aux pressions à la maison sur les services de garde d'enfants ou aux contraintes financières et autres. Les soins palliatifs et les cliniciens de première ligne peuvent ressentir des pressions supplémentaires à promouvoir une prise en charge appropriée et de qualité dans un climat où toute l'attention se porte sur la gestion des maladies aiguës causées par la COVID-19. Voici certains des principaux enjeux de la planification :

- S'assurer que dans tous les milieux, les cliniciens connaissent et pratiquent les approches appropriées de contrôle des infections et ont accès à un équipement de protection individuelle.
- S'assurer que les cliniciens ont facilement accès à des données fiables et à jour sur l'évolution de la pandémie.
- S'assurer que les cliniciens de première ligne ont le meilleur accès possible aux conseils et outils cliniques.
- S'assurer que les cliniciens sont bien informés sur la planification et l'orientation aux échelles locale, régionale et des établissements dans leur milieu de pratique.
- Établir des mécanismes permettant aux fournisseurs de soins en milieu communautaire de communiquer avec les établissements locaux pour s'assurer que ces fournisseurs bénéficient d'un soutien adéquat, et ont une relève à leur disposition au besoin.
- Veiller à ce que le personnel redéployé reçoive une orientation rapide dans leur nouveau milieu de soins et ait connaissance des ressources locales et des personnes-ressources importantes à leur disposition.

Planification de la prestation des soins palliatifs au cours de la pandémie de COVID-19

- Donner régulièrement l'occasion aux cliniciens de faire le point et de recevoir du soutien. Il peut s'agir d'offrir du soutien en groupe, mais il faut également envisager d'offrir un soutien individuel au besoin.
- Fournir aux cliniciens un accès aux ressources liées aux soins autoadministrés. Consultez le document du ROSP intitulé [Ressources destinées aux professionnels offrant des services de soutien dans le deuil pendant et après la période de pandémie de COVID-19](#) pour trouver des ressources utiles sur le soutien.

Références

1. Downar J, Seccareccia D. Palliating a Pandemic: “All Patients Must Be Cared For”. J Pain & Symptom Management 2010; 39(2): 291-5.
2. A Guide to Pandemic Planning for Pediatric Palliative Care. Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants; novembre 2015. https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/caring_for_children.pdf
3. Pandemic Planning Guideline for Patients with Cancer. Action Cancer Ontario; 10 mars 2020.