

Programme de financement des soins palliatifs à domicile en milieu rural – secteur de Calgary

Une approche souple pour améliorer les soins en milieu rural pour les patients en fin de vie

Les régions rurales du Canada composent 95 % du territoire, mais abritent moins de 20 % de la population. Les programmes de soins à domicile partout au pays ont des difficultés à offrir des services adaptés de haute qualité aux résidents des collectivités rurales. **Cette pratique optimale a permis d'améliorer le modèle de service en Alberta dans les collectivités rurales pour les clients en fin de vie souhaitant rester à domicile en veillant à ce qu'ils puissent recevoir les soins nécessaires.**

CONTEXTE

De plus en plus, la population vieillissante fait prendre conscience aux Canadiens qu'une meilleure gestion de la mort est possible, et on prévoit une hausse des besoins en soins palliatifs. Des sondages effectués auprès des Canadiens indiquent que la plupart préféreraient mourir à domicile s'ils pouvaient obtenir l'aide dont ils ont besoin.¹

La population rurale vieillit et les besoins en soins de santé au sein de ces collectivités demeurent élevés, particulièrement pour ce qui est des soins à domicile et des soins palliatifs. Les autorités doivent développer des modèles différents afin d'offrir le mélange approprié et efficace de soins de santé et de soins palliatifs aux collectivités rurales, de différentes tailles et types. Selon une étude récente menée par ICIS¹, une plus grande proportion de résidents de régions rurales ou éloignées ont été hospitalisés principalement pour des soins palliatifs dans leur dernière année de vie (30 %) comparativement aux résidents d'une zone urbaine (24 %). Ces résultats pourraient être dus au fait qu'il y a moins d'établissements qui offrent des soins à l'extérieur des hôpitaux, comme les centres de soins palliatifs, et moins de soins palliatifs offerts à domicile dans les régions rurales et éloignées.

Même si on reconnaît généralement que l'accès aux soins palliatifs à domicile pose davantage de problèmes pour les clients en milieu rural, des études ont révélé que de nombreux facteurs positifs étaient associés à l'accès aux soins palliatifs et à leur prestation en milieu rural.²

Défis :

- Les conditions météorologiques et la distance rendent les trajets difficiles pour les clients comme pour les prestataires de soins de santé;
- Le manque de personnel (payé ou bénévole, les deux types sont communs) particulièrement après les heures normales d'opération;
- Les prestataires de soins de santé manquent souvent de connaissance ou de compétences, particulièrement

- en matière de gestion de la douleur et des symptômes;
- Les relations duelles entre les prestataires de soins de santé, les clients et les familles engendrent des défis éthiques et émotionnels uniques (p. ex. la confidentialité des renseignements sur le client; les limites floues entre les attitudes personnelles et professionnelles);
- Le manque de lits pour les soins en établissement alourdit le fardeau des aidants naturels;
- Souvent, l'accès aux médicaments à domicile n'est pas assez rapide;
- Les clients et les prestataires de soins de santé font face à des obstacles liés à la procédure pour obtenir de l'équipement de soins à domicile;
- Souvent, les prestataires de soins de santé ne sont pas au courant de l'existence des ressources locales comme les réseaux de bénévoles.

Forces :

- Les réseaux informels permettent une meilleure coordination des soins;
- Un bon travail d'équipe compense les problèmes de personnel;
- Les relations entre les prestataires de soins de santé et les clients peuvent pousser les prestataires de soins à en faire plus;
- Les réseaux de bénévoles et de soutien communautaire en milieu rural sont solides;
- Les valeurs rurales d'autonomie et d'indépendance favorisent la résilience chez les clients et les prestataires de soins;
- Les clients et les familles sont à l'aise d'utiliser le téléphone pour communiquer et s'entraider;
- De nouveaux programmes offrent des consultations virtuelles avec des spécialistes en soins palliatifs;³
- Les hôpitaux en milieu rural fournissent un cadre plus intime et familial pour les soins de fin de vie;
- Les prestataires de soins de santé connaissent bien la culture et la langue locales.

Développement des programmes

Le groupe de travail a mis au point les outils suivants pour faciliter la mise en œuvre et l'évaluation des programmes..



Entrepris en 2006, trois réseaux de soins primaires (RSP) ruraux au sein du secteur de Calgary d'Alberta Health Services (AHS) ont accordé des fonds pour offrir plus de services et de ressources à domicile en milieu rural aux clients nécessitant des soins palliatifs, afin de réduire les inégalités entre les régions rurales et urbaines. Chacun des RSP a accordé son soutien financier de diverses manières.

Le financement a pris fin en 2017, dans le but de confier la responsabilité de l'augmentation des ressources à AHS. Le programme de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) du secteur de Calgary, en collaboration avec les services de soins de santé en milieu rural d'AHS, a assumé la responsabilité de faire progresser le modèle de financement des soins à domicile en milieu rural. Par rapport au programme de RSP précédent, la capacité d'assurer une répartition des fonds pour les soins à domicile équitable, accessible et uniforme pour l'ensemble des collectivités rurales du secteur de Calgary constitue une amélioration considérable.

DÉVELOPPEMENT

Dès le début, il était clair que le programme devait être adapté pour satisfaire les besoins spécifiques des clients nécessitant des soins palliatifs en milieu rural. Même si d'autres modèles de soins de qualité existent, ces modèles ne sont pas appropriés pour les clients nécessitant des soins palliatifs en milieu rural pour les raisons suivantes :

- Les programmes de soins autogérés sont conçus pour les clients stables ayant reçu un pronostic à long terme et dont les familles doivent suivre une formation approfondie sur les soins à donner et assumer la responsabilité financière de la gestion des soins;
- Dans les régions rurales, il est impossible d'établir des contrats avec des organisations de soins à domicile parce que peu d'entre elles offrent des soins palliatifs aux clients situés à l'extérieur des centres urbains;
- L'embauche de personnel additionnel et l'établissement d'un horaire de travail pour les soins à domicile en milieu rural comportent des difficultés en raison de la fluctuation du nombre de dossiers de clients nécessitant des soins palliatifs.

On a mis sur pied un groupe de travail reflétant les organisations de soins de santé et les services de soins axés sur la collectivité, comprenant des personnes qui occupaient des postes de première ligne et de responsable. L'équipe de développement se réunissait régulièrement.

Les communications efficaces avec les responsables d'AHS ont été primordiales pour la réussite du projet : les responsables d'AHS l'ont approuvé et lui ont accordé leur soutien. Plutôt que de partir de zéro, l'équipe s'est basée sur l'infrastructure et la documentation du pro-

gramme de soins palliatifs RSP en milieu rural précédent. Profitant de l'expertise juridique, financière et analytique de spécialistes du domaine, ils ont élaboré des outils et des processus opérationnels, établi les rôles et les responsabilités des parties prenantes et créé des indicateurs mesurables. L'adaptation et le développement du programme, fondé sur le programme de RSP précédent, ont pris cinq mois.

Modèle fondé sur des preuves

Lors du développement du nouveau programme, l'équipe a examiné les études et les données probantes sur les problématiques liées aux soins palliatifs en milieu rural, notamment les valeurs sociales et les considérations éthiques, pour s'assurer que le programme était bien adapté aux besoins des collectivités rurales et faisait honneur à la culture rurale. Les recherches actuelles indiquent qu'afin de soutenir des soins palliatifs et de santé éthiques en milieu rural, il est essentiel de considérer les expériences vécues par les personnes et les valeurs et les forces des collectivités rurales, comme la solidarité sociale, les relations tissées serrées et l'engagement communautaire.^{4,5}

Principes clés

Pour favoriser une approche innovatrice prête à l'emploi, le groupe de travail a établi les principes clés suivants pour le nouveau programme :

- centré sur le client et sur la famille;
- centré sur le contexte rural;
- centré sur la collectivité;
- axé sur les soins palliatifs.

Innovations

L'équipe a pu intégrer de nombreuses innovations qui honoraient les principes clés du programme, notamment :

- une relation contractuelle simplifiée entre le prestataire de soins et le client/la famille, remplaçant la relation compliquée d'employeur/employé exigée par un programme de soins autogéré;
- une facturation et un processus de paiement accélérés et simplifiés comprenant le remboursement par AHS des frais payés par la famille dans un délai moyen de cinq jours. Cela permet aux familles de ne pas avoir à payer d'avance le prestataire de soins et d'obtenir rapidement un remboursement;
- une liste de prestataires de soins pour chaque région rurale et une brochure précisant les tarifs pour aider les clients à choisir et à engager les prestataires de soins (rédigée avec l'aide du soutien juridique);
- des critères d'admissibilité souples pour les prestataires de soins, ce qui signifie que les clients peuvent engager n'importe quelle personne de leur choix, dont les membres de leur famille et des personnes sans titre officiel de prestataire de soins.

Soins palliatifs à domicile en milieu rural

Programme de financement

Afin d'être inclusif et d'assurer que les clients autochtones aient accès au programme, le groupe de travail travaille de concert avec les collectivités des Premières Nations pour établir et mettre en œuvre une approche adaptée à leur culture.

MISE EN ŒUVRE

On a présenté le nouveau modèle de financement en octobre 2017. Il comprenait une série d'outils facilitant la mise en œuvre et l'évaluation, comme des cartes des processus, des lignes directrices, des ententes, des listes de contrôle, des brochures, des modèles de factures, des sondages et des bases de données.

Population cible

Le programme s'adresse à tout client atteint d'une maladie mortelle progressive vivant à domicile dans le secteur rural de Calgary. Le programme prévoit des fonds supplémentaires quand l'ensemble des services de soins à domicile offerts et les autres sources de financement sont insuffisants pour répondre aux besoins en soins palliatifs des clients qui souhaitent demeurer à la maison plus longtemps.

Éventail de services

Le plafond est fixé à 10 000 \$ pour la durée de la maladie et le montant concerne particulièrement la période de fin de vie. Ces fonds additionnels couvrent l'aide aux soins personnels, le répit accordé aux aidants naturels et les soins infirmiers. Les familles sont responsables de l'embauche, de l'établissement de contrats, de la direction, de la surveillance et du paiement des prestataires de soins. AHS ne peut rembourser les prestataires de soins directement parce qu'elle n'est pas en mesure de vérifier leurs compétences.

Formation et éducation du personnel

Aux fins du programme, l'équipe a tenu des séances d'orientation pour le personnel de soins à domicile et les consultants en soins palliatifs qui comprenaient des formations pratiques expliquant comment remplir la documentation et comment trouver des ressources pour les clients et les familles.

Ce programme innovateur nous a permis de constater que même si les clients et les familles ne profitaient pas du financement et des soins supplémentaires, le seul fait de savoir qu'ils existaient leur procurait la paix d'esprit et la confiance dont ils avaient besoin pour gérer leur situation à domicile.

Communications et mobilisation

L'équipe a mis en œuvre une stratégie à plusieurs volets pour favoriser la communication réciproque et fournir de l'information simple et claire pour les utilisateurs du programme, notamment :

- une trousse d'information pour les clients, les prestataires de soins et les cliniciens d'AHS;
- une adresse de courriel dédiée pour toutes les communications et demandes;
- des communications ciblées à l'intention des parties prenantes pour les avertir du lancement du programme et faciliter l'inscription de prestataires de soins potentiels;
- des sondages en lignes simples pour les clients, les familles et les cliniciens d'AHS à des fins d'évaluation de la satisfaction.

Processus et reddition de comptes

Les parties prenantes du programme suivent des processus clairement définis, le personnel d'AHS a accès à un système de partage de fichiers et le directeur des soins palliatifs et de fin de vie gère l'administration du programme. Les indicateurs clés du programme sont enregistrés dans une base de données et partagés de manière détaillée sur un tableau de bord en ligne. Les clients, les familles et les équipes de soins à domicile sont avertis lorsque les clients atteignent des étapes du financement (5 000 \$ et 8 000 \$). L'équipe de développement continue de se réunir pour corriger les problèmes de mise en œuvre.

Échantillon du tableau de bord des indicateurs du programme

(aux fins de rapport mensuel)

Données financières

- Total des dépenses
- Méd. \$/client
- Méd. \$/jour
- Délai moyen création compte bénéficiaire
- Délai moyen paiement de la facture



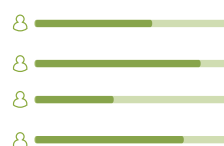
Clients

- Nbre de clients autorisés et accessibles
- Nbre de clients par région rurale
- Nbre de diagnostics de cancer
- Nbre de diagnostics autres que cancer
- Nbre de décès
- Lieu du décès
- Nbre de jours de soutien
- Nbre de jours survécus à partir de la date d'accès/autorisation



Prestataires de soins

- Total des heures de soins
- Taux horaire moyen
- Fourchette de la facture



Renseignements généraux sur le programme

- Heures du prestataire de soins par région
- Heures du prestataire de soins par type
- Lieu du décès
- Nombre par région
- Analyse du diagnostic
- Nbre total de jours de soins

RÉSULTATS

Depuis son lancement en octobre 2017 jusqu'au 31 mars 2019, le programme a servi un total de 104 clients et famille. Parmi ceux-ci, 82 % avaient un diagnostic de cancer. Les clients ont reçu des soins supplémentaires pour une moyenne de quatre jours et ont survécu pendant une médiane de 21 jours à partir du moment où ils ont eu accès à du financement. Sur un total de 94 décès, 52 % sont survenus à domicile et 40 % dans un centre de soins palliatifs. Seulement sept clients sont décédés dans un contexte de soins de courte durée.

Le programme a fourni un total de 150 jours de soutien et plus de 9 000 heures de soins. Les aides-soignants ont fourni 72 % de ces soins, les heures travaillées par les IA comptent pour 2 % et les heures travaillées par les inf. aux. aut., pour 11 %. La souplesse des critères de désignation du prestataire aidant, 15 % des heures de soins ont été travaillées des prestataires n'ayant aucun titre officiel dans le domaine des soins de santé.

Les données financières du programme montrent que le coût médian par client était de 2 727 \$, et le coût médian par jour était de 90,88 \$. Le temps de création moyen d'un compte de bénéficiaire était de trois jours et le délai moyen de paiement de la facture était de seulement cinq jours.

Les résultats du sondage montrent que les clients et les cliniciens d'AHS sont extrêmement satisfaits du matériel d'information et que la possibilité d'embaucher une aide 24 h/24 est une composante importante du programme pour beaucoup de clients et familles. Pour améliorer le programme, on a notamment suggéré la simplification de la documentation à remplir, l'ajout d'un intervenant-pivot et l'inclusion de l'équipement dans les frais admissibles.

INITIATIVES PORTEUSES DE SUCCÈS

- **Financement permanent** – assurer la pérennité;
- **Bureau d'administration dédié et réactif** – coordonner les communications, les opérations et la gestion des données et offrir du soutien aux utilisateurs du programme;
- **Rôle de responsable** – mobilisation des parties prenantes, supervision, résolution de problèmes, promotion et communication des résultats;

- **Consultants en soins palliatifs en milieu rural et cliniciens offrant des soins à domicile** – évaluer l'admissibilité, déterminer les besoins, accompagner le client dans le processus et offrir de l'aide par rapport aux besoins et aux problèmes rencontrés;
- **Équipe décisionnelle** – développer et tenir à jour un tableau de bord des indicateurs et assurer l'évaluation du programme;
- **Service de comptes créditeurs** – mettre au point et actualiser des processus de paiement efficaces;
- **Conseil juridique** – aider à l'élaboration de procédures et d'ententes sûres;
- **Approche souple** – permettre l'ouverture lors de circonstances particulières;
- **Processus de développement inclusif et collaboratif** – veiller à ce que toutes les perspectives soient considérées et veiller au respect de la culture et des valeurs rurales.

PROCHAINES ÉTAPES

L'équipe conduira d'autres évaluations pour déterminer toutes les lacunes ou problèmes potentiels actuels. Elle recueillera également des données spécifiques pour examiner l'utilisation des soins de courte durée par les clients qui ont accès aux programmes de financement.

La réussite du programme lui vaut d'être mis en œuvre dans l'ensemble des collectivités rurales et des secteurs de l'Alberta. Cette expansion est en cours à l'heure actuelle. On établira des normes provinciales qui seront assez souples pour permettre aux divers secteurs d'adapter le programme pour qu'il puisse répondre aux besoins uniques de la collectivité visée.

Chaque autorité pourra appliquer ses propres limitations et exigences opérationnelles à la prestation de soins palliatifs à domicile puisque ce programme innovateur fournit un modèle adaptable permettant une prestation de soins palliatifs efficace et adaptée aux collectivités rurales. Ce programme prend en compte les défis pratiques des soins de santé en milieu rural et tire profit des forces et des valeurs des collectivités rurales.

RÉFÉRENCES

1. Canadian Institute for Health Information. (2018). Access to Palliative Care in Canada. Ottawa, ON : CIHI. (Remarque : La définition des soins palliatifs axés sur la collectivité de ce rapport comprend les visites chez le médecin, les services offerts à domicile chez le client et la prestation de soins dans des établissements de soins de longue durée, des centres de soins palliatifs ou des maisons de fin de vie.)
2. Robinson, C.A., Pesut, B. & Bottorff, J.L. (2010). Issues in rural palliative care: views from the countryside. *The Journal of Rural Health*, 26, 78–84.
3. Read Paul, L., Salmon, C., Sinnarajan, A. & Spice, R. (2019). Web-based videoconferencing for rural palliative care consultation with elderly patients at home. *Supportive Care in Cancer*, 1–10.
4. Pesut, B., Bottorff, J.L. & Robinson, C.A. (2011). Be known, be available, be mutual: a qualitative ethical analysis of social values in rural palliative care. *BMC Medical Ethics*, 12, 19. Récupéré au : <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/12/19>
5. Spice, R., Read Paul, L. & Biondo, P.D. (2012). Development of a rural palliative care program in the Calgary Zone of Alberta Health Services. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 911–924.

L'ACSSD aimerait remercier tout particulièrement ses collaboratrices d'Alberta Health Services :

Beverly Berg, directrice, Soins palliatifs et de fin de vie, Aînés, Soins palliatifs et continus, secteur de Calgary

Linda Read Paul, infirmière clinicienne spécialisée, Consultation en soins palliatifs – secteur rural de Calgary

Alberta Health Services est l'autorité sanitaire provinciale responsable de la planification et de la prestation de services et de soutien en santé pour plus de quatre millions d'adultes et d'enfants résidant en Alberta. Sa mission est de fournir un système de soins de qualité centré sur le patient, accessible et durable à tous les Albertains.