



Vers l'excellence opérationnelle en
matière de soins palliatifs à domicile

RÉSULTATS DU PROJET ET RAPPORT D'IMPACT

AVRIL 2020



Canadian Home Care
Association
canadienne de soins
et services à domicile

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ À L'INTENTION DE LA DIRECTION	1
Ce qu'on a appris	4
APERÇU DU PROJET	5
APPROCHE DU PROJET	6
Phase 1: Cartographie de l'expérience des soins palliatifs	6
· Ateliers à l'intention d'intervenants régionaux	7
· Entrevues d'informateurs clés avec des groupes culturels	11
· Entrevues et sondages auprès de patients et de aidants naturels	13
· Méthode de validation Delphi en ligne	17
Création de cartes d'expérience	19
· Prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins	20
· Évaluation des besoins et planification des soins	21
· Stratégies et tactiques de communication efficaces	22
· Fournitures, équipement et médicaments	23
· Cartes du transfert des connaissances et de la transmission de l'expérience	24
Phase 2: Recherche et diffusion de pratiques à forte incidence	26
· Appel de pratiques exemplaires	26
· Pratiques à forte incidence	28
· Transfert des connaissances	32
Phase 3 : Mise en œuvre d'une pratique exemplaire par un projet collaboratif SPRINT ^{MD} de l'ACSSD	34
· Plan de mise en œuvre collaboratif des visites palliatives dans toute la collectivité (VPTC) - Équipes de pratique	34
· Projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT ^{MD} - VPTC	36
RÉSULTATS DU PROJET DE MISE EN ŒUVRE COLLABORATIF SPRINT ^{MD} - VPTC	40
Faire progresser un système de soins de santé fondé sur la connaissance	40
Comment moderniser la prestation des systèmes de soins de santé	40
· Transfert des connaissances	46
CONCLUSION	47

Projet no 1819-HQ-000051

Rapport final à l'intention de Santé Canada

Titre : Excellence opérationnelle : soins palliatifs à domicile

Ce projet est soutenu par un accord de contribution en financement de Santé Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada

REMERCIEMENTS

L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) remercie les membres du comité consultatif du projet : Dre John Llaguno, Leighton McDonald, Susan King, Kathy Chouinor, Dre Mireille Lecours, Royanne Gale, Alice Kennedy, Lisa Zetes-Zanatta, Carol Anderson, Sheila Anderson, Richard Joly, Cindy Starnino, Ruby Knowles, Jennifer Elliot, Mary Sullivan, Jennifer Colepaugh, Cathy McNeil et Lori Lord. Nous remercions du fond du cœur les patients, les aidants naturels, les fournisseurs de soins de santé et les spécialistes qui ont partagé leurs histoires, leurs expériences et leurs points de vue.

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE

Créée en 1990, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est une association nationale sans but lucratif visant à favoriser l'excellence des soins à domicile et en milieu communautaire. Forte de la diversité de ses membres, l'ACSSD représente des organismes publics et privés qui financent, administrent et fournissent des services et des produits à domicile et en milieu communautaire. En partenariat avec ses membres, l'ACSSD met de l'avant des initiatives qui répondent aux priorités nationales en matière de soins à domicile et en milieu communautaire. En titre d'autorité reconnue, l'ACSSD facilite le partage des connaissances, crée des liens, guide les politiques et les pratiques et fait la promotion d'une meilleure intégration des soins à domicile et en milieu communautaire pour tous les Canadiens et Canadiennes.

© Association canadienne de soins et services à domicile, avril 2020

www.cdnhomecare.ca

La reproduction, la sauvegarde dans un système de recherche documentaire ou la transmission sous toute autre forme ou par tout moyen, électronique, mécanique, par photocopie, par enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite de l'éditeur et des rédacteurs, constitue une violation de la loi sur le droit d'auteur.

RÉSUMÉ À L'INTENTION DE LA DIRECTION

Grâce à une contribution financière de Santé Canada, l'Association canadienne de soins et services à domicile a mené un projet échelonné sur 19 mois (2018-2020), intitulé *Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile*. Ce projet s'appuie sur une initiative intitulée *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative* et vise à trouver des pratiques opérationnelles innovantes pour combler des lacunes dans

1. La prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins à domicile
2. L'évaluation et la planification des soins
3. Les stratégies et tactiques de communication efficaces
4. La gestion des fournitures, de l'équipement et des médicaments

Le présent projet est un catalyseur de l'amélioration des infrastructures opérationnelles dans le domaine des soins palliatifs à domicile et de l'amélioration de l'accès à de meilleurs soins à domicile, comme le souligne la Déclaration de principes commune sur les priorités partagées en santé, qui a été approuvée par le gouvernement fédéral et ceux des provinces et des territoires. Le projet s'est déroulé en trois phases principales.

Phase 1. Cartographie de l'expérience de soins palliatifs des fournisseurs, des patients et de leurs aidants

L'objectif était de cerner les lacunes et les occasions en matière de soins palliatifs à domicile qui seraient examinées tout au long du projet. La cartographie de l'expérience a été réalisée grâce à la participation en plusieurs étapes de divers intervenants à des ateliers régionaux à Edmonton, à Vancouver, à Charlottetown et à Ottawa, à des entretiens avec des groupes culturels, des entretiens avec des informateurs clés et un sondage en ligne auprès de patients et de aidants naturels. On a utilisé une méthode Delphi en ligne pour valider les données et hiérarchiser les aspects à améliorer. Les cartes de l'expérience ont permis de cerner des lacunes et les occasions à saisir en matière de compétences, d'application des connaissances et de processus.

De façon plus précise, pour les quatre domaines prioritaires, les expériences ont permis de renforcer les mesures prioritaires suivantes :

1. Planification avancée des soins

- Demander : Tenir des conversations préliminaires et engager un dialogue continu
- Partager : Comprendre et transmettre les souhaits de façon continue
- Répondre : Refléter les décisions dans les plans de soins et les documents juridiques

2. Évaluation et prestation des soins

- Identifier : Faire des évaluations préliminaires
- Inclure : Prendre en compte tous les fournisseurs
- Mettre en œuvre : Utiliser les outils appropriés

3. Communication

- Développer : Mobiliser tous les partenaires de soins
- Mettre à jour : Communiquer de manière cohérente
- Responsabiliser : Faire participer les patients et leurs aidants naturels

4. Médicaments, matériel et fournitures

- Accéder : Veiller à ce qu'il n'y ait ni dédoublement ni retard
- Gérer : Organiser et faire l'inventaire
- Éliminer : Mettre en place des systèmes facilitant le retour



Télécharger la carte de l'expérience des soins palliatifs.

Étape 2. Identification et diffusion des pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs à domicile

Un appel national à des pratiques à forte incidence a été lancé pour combler les lacunes cernées par les cartes d'expérience. Au total, 24 innovations ont été choisies et 22 pratiques ont été présentées lors des sommets sur les soins à domicile de 2018 qui se sont tenus à Charlottetown (Î.-P.-É.) (1er et 2 octobre) et à Vancouver (C.-B.) (les 22 et 23 octobre). Les exposés ont été diffusés en direct et à la demande. Parmi ceux-ci, un groupe d'experts a sélectionné cinq pratiques devant être présentées dans la série des pratiques à forte incidence de l'ACSSD et largement diffusées dans toutes les régions du pays :

Visites palliatives dans toute la collectivité d'Interior Health en Colombie-Britannique - Stratégie pour soutenir la communication multidisciplinaire et la prise de décision partagée

Programme de financement des soins palliatifs à domicile en milieu rural de Service de santé Alberta-Secteur Calgary-Approche souple visant à améliorer les soins aux patients en fin de vie en région rurale

Le Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™ de la Nouvelle-Écosse- visant à améliorer le soutien social et la planification préalable de soins durant toute l'évolution de la maladie d'une personne

Intervention en soins palliatifs virtuels du William Osler Health Centre dans le grand Toronto-Modèle qui associe une application servant à l'identification précoce des symptômes et une vidéoconférence visant à soutenir les patients recevant des soins palliatifs en milieu communautaire

Des soins qui intègrent l'approche palliative par des conversations anticipées (IPACE) de Vancouver Coastal Health en Colombie-Britannique - Processus visant à permettre au personnel de premier recours d'intégrer des conversations précoces avec les patients sur leurs objectifs de soins

La gestion des médicaments, des équipements et des fournitures est un aspect particulièrement problématique qui a été cerné par la cartographie de l'expérience. L'appel à l'innovation a permis d'identifier trois pratiques exemplaires, principalement axées sur l'accès à des médicaments appropriés en milieu familial. Afin de mieux comprendre les occasions potentielles et les pratiques exemplaires pour cet aspect prioritaire, l'ACSSD a examiné des données de recherche et de la littérature grise portant spécifiquement sur l'accès, la gestion et l'élimination des médicaments et des fournitures en contexte de soins palliatifs à domicile. La présente synthèse finale souligne un certain nombre de solutions et d'approches fondées sur des preuves de haute qualité, dont les suivantes :

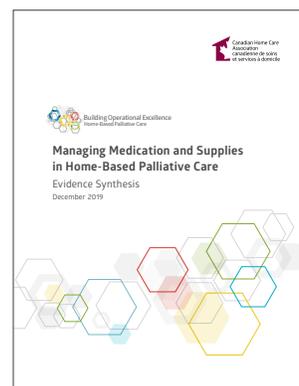
- des politiques et méthodes organisationnelles pour gérer et surveiller les médicaments réglementés dans les établissements ayant accès à ces médicaments;
- des programmes d'information structurés visant à aider les patients à gérer leurs médicaments;
- des trousse de prise en charge des symptômes; et
- des stratégies d'entreposage et d'élimination sécuritaires des médicaments



[Accéder aux vidéos.](#)



[Télécharger les pratiques à forte incidence.](#)



[Synthèse des données probantes sur la gestion des médicaments et des fournitures \(anglais\).](#)

Étape 3. Faciliter la mise en œuvre d'une pratique exemplaire en matière de soins palliatifs à domicile grâce à un projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} de l'ACSSD

En collaboration avec le comité consultatif du projet, on a identifié une pratique à forte incidence appelée « visite palliative dans toute la collectivité » (VPTC) à déployer par 11 équipes réparties dans toutes les régions du Canada. Sur une période de sept mois, les équipes ont participé à des webinaires d'apprentissage virtuel et à des séances d'encadrement personnalisé, avec l'aide de chefs cliniciens et de spécialiste en matière d'amélioration de la qualité et de science de la mise en œuvre. Les équipes participantes ont testé et adapté des changements de pratiques clés conçus pour soutenir les VPTC dans divers contextes géographiques et opérationnels. L'accent mis sur la collaboration entre les équipes a favorisé une diffusion rapide des pratiques efficaces et, à l'issue de cette collaboration, toutes les équipes ont pu mettre en œuvre les VPTC.

La mise en œuvre de VPTC grâce au projet de mise en œuvre SPRINT^{MD} a permis de hausser l'excellence opérationnelle des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Bien que le calendrier de collaboration n'ait pas permis d'évaluer les données quantitatives, les membres des équipes de pratique ont partagé leurs premiers succès. Voici un exemple :

- Hausse de la satisfaction des fournisseurs de soins de santé et du travail d'équipe grâce à l'amélioration des relations entre les personnes de toutes les disciplines
- Rétroaction en temps opportun aux médecins, afin qu'ils soient au courant de l'état des clients
- Une prise en charge plus globale des clients : J'étais un « tout » et pas seulement un ensemble de symptômes ou de maladies que l'on réduit souvent à. »
- Reconnaissance par les ministères de la santé (C.-B., Alb., Sask., Man.) de la valeur des VPTC pour faire avancer leurs programmes provinciaux et les aider à atteindre les objectifs énoncés dans leurs accords bilatéraux fédéraux ou provinciaux pour faire progresser les priorités communes en matière de santé
- Reconnaissance par d'autres équipes [autorités] du pays, échanges avec d'autres chefs de file dans le domaine des soins à domicile et idées innovantes pouvant être adaptées et diffusées dans leurs propres pratiques.



[Découvrez les projets de mise en œuvre collaboratifs SPRINT.](#)

Ce qu'on a appris

Le projet a contribué de manière importante à l'excellence opérationnelle dans le domaine des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. En ayant une idée claire des lacunes et des occasions du point de vue des fournisseurs de soins, des patients et des aidants naturels, l'équipe a pu cibler des points spécifiques et identifier des pratiques exemplaires susceptibles d'avoir une incidence immédiate sur la qualité des soins. Le partage des connaissances acquises tout au long de l'initiative a constitué un élément important du travail.

La création d'un cadre de mise en œuvre et d'un guide de l'utilisateur servant à aider les organismes à mettre en œuvre des pratiques innovantes dans le domaine des soins à domicile et des soins en milieu communautaire a été un résultat important de ce projet. Grâce à une grande mobilisation, l'écoute des spécialistes (fournisseurs, clients, aidants naturels), la mise en relation de la théorie et de la pratique et la promotion de l'énergie collaborative ont été les principales leçons que nous avons tirées au cours de notre projet. Avec les 11 équipes pratiques réparties d'un bout à l'autre du pays, nous nous sommes rendu compte que de petits changements mis en œuvre de manière créative pouvaient avoir une grande portée dans un court laps de temps.

Un point clé que nous avons inclus à nos prochaines étapes vers l'excellence opérationnelle dans les soins palliatifs à domicile est l'acquisition de plus de connaissances et d'expérience en matière d'élaboration de plans de durabilité. Les premiers résultats de ce projet sont très prometteurs pour les fournisseurs de soins palliatifs à domicile et en particulier pour les personnes nécessitant des soins palliatifs et leurs familles. Nous espérons avoir l'occasion de poursuivre ce travail important pour assurer la durabilité des VPTC dans 11 régions du pays et promouvoir davantage des pratiques exemplaires auprès d'un public plus large.



[Télécharger le cadre de mise en œuvre et le guide de l'utilisateur.](#)

Activités de mise en œuvre + planification de la durabilité = succès à long terme

Quand les équipes de pratique ont bien compris le principe de la VPTC, ont commencé à tester des idées de changement et à obtenir des résultats, l'équipe chargée du projet s'est servie de ces résultats pour aider les équipes à créer des plans de durabilité, à définir des mesures de résultats et à articuler des plans pour les atteindre. Une revue du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT confirme que le délai court et une forte concentration permettent aux équipes de tester et d'adapter une pratique exemplaire, alors qu'une période déterminée (de 5 à 7 mois) devrait se concentrer sur les résultats et la durabilité. L'ACSSD a fourni des ressources aux équipes pour qu'elles entament ce processus, mais une collaboration, des conseils d'experts et des entraîneurs n'ont pas pu être fournis. Une collaboration dédiée à la durabilité des projets de mise en œuvre SPRINT serait bénéfique aux équipes afin d'assurer l'adoption et une incidence à long terme.

« Rétrospectivement, j'aurais aimé que l'on se concentre davantage sur les résultats de ce projet. Nous devons être capables de justifier le travail qu'on fait par des mesures qui soutiennent le projet. Cela ne nous dissuadera pas, mais nous avons estimé que nous avons pris du recul et que nous devons réévaluer ce que nous faisons, comment cela s'aligne sur nos priorités stratégiques et comment nous pouvons recueillir des mesures pour soutenir notre travail. »

APERÇU DU PROJET

Les soins palliatifs à domicile, à titre d'approche de soins axée sur le patient et la qualité de vie, suscitent de plus. Mais l'offre de soins de fin de vie de qualité varie considérablement d'une région à l'autre au Canada. Parmi les conclusions d'un compte rendu publié récemment par le Partenariat canadien contre le cancer, on lit ceci : « Recours excessif aux services hospitaliers de soins de courte durée ou dépendance excessive à l'égard de ces services vers la fin de vie parce que des soins palliatifs à domicile ne sont pas offerts ou que l'accès à ces soins est difficile. »¹

L'initiative nationale multisectorielle financée par le gouvernement fédéral, *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative* (2012-2015), a permis de créer un cadre pour la mise en œuvre d'une approche palliative intégrée des soins. Elle a fourni des mesures claires pour les secteurs, les établissements de soins de santé et les fournisseurs de soins. Elle a aussi mis fortement l'accent sur les soins palliatifs à domicile et a permis de bien comprendre les lacunes et les défis auxquels sont confrontés les fournisseurs de soins à domicile. En se fondant sur ce travail, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) a mis en œuvre le programme intitulé *Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile* (2018-2020). Ce programme visait à identifier des pratiques opérationnelles exemplaires en matière de soins palliatifs à domicile en vue de combler les lacunes identifiées dans l'initiative *Aller de l'avant* et d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins de fin de vie. Ce projet est un catalyseur d'amélioration des infrastructures opérationnelles en matière de soins palliatifs à domicile et d'amélioration de l'accès à de meilleurs soins à domicile, comme le souligne *L'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé*, approuvée par le gouvernement fédéral et ceux des provinces et des territoriaux.

Le présent rapport donne un aperçu des mesures, des résultats et des expériences du projet *d'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile*. Les données qui y sont présentées permettent d'apprécier les activités détaillées et les réalisations accomplies au cours des 19 mois du projet. Des rapports détaillés et des comptes rendus sont offerts pour permettre une compréhension plus en profondeur. Ces rapports détaillés sont notés tout au long du rapport.

Un solide plan de transfert des connaissances a été conçu pour soutenir les mesures et les résultats, sensibiliser le public aux activités du projet, identifier les occasions de participation et partager les résultats et ce qu'on a appris du projet. En s'appuyant sur les principes fondamentaux du transfert des connaissances, l'équipe du projet a utilisé diverses formules pour promouvoir la diffusion et la mise en œuvre des connaissances. Chaque phase du projet nourrit la suivante, informe un large public d'intervenants clés et éclaire les politiques et les pratiques en matière de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire fournis d'un bout à l'autre du pays.

¹ Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Consulté à <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/palliative-and-end-of-life-care/>.

APPROCHE DU PROJET

Le projet *Excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile* vise à répondre aux attentes des patients et des aidants naturels grâce à l'amélioration continue des processus opérationnels et une culture des soins de santé à domicile. Le projet s'est concentré sur les aspects prioritaires suivants :

1. Traduire les plans de soins établis à l'avance et les souhaits en ce qui concerne les soins de santé par la planification et la fourniture de services à domicile
2. Identification précoce et continue des besoins et des points forts des patients et des aidants naturels et des moyens d'intégrer les résultats de l'évaluation aux plans de soins partagés
3. Stratégies et méthodes visant à assurer une communication efficace et efficiente, une prise de décision partagée et une coordination des soins
4. Accès en temps utile, gestion efficace et élimination sécuritaire de l'équipement, des fournitures et de médicaments utilisés à domicile

Voici les trois phases principales du déroulement du projet

Phase 1: Cartographie de l'expérience des soins palliatifs au Canada pour identifier les occasions et les lacunes en matière de soins palliatifs à domicile

Phase 2: Recherche et diffusion de pratiques à forte incidence en matière de soins palliatifs à domicile

Phase 3: Mise en œuvre d'une pratique exemplaire grâce au projet de mise œuvre collaboratif SPRINT^{MD}

La partie suivante présente les principales parties de chaque phase et les résultats obtenus.

Phase 1: Cartographie de l'expérience des soins palliatifs

La cartographie de l'expérience des soins palliatifs visait à comprendre l'expérience du patient qui reçoit des soins palliatifs à domicile, celle de l'aidant naturel et du fournisseur qui fournit des soins palliatifs à domicile. Ce processus interactif a encouragé les participants à réfléchir sur leur façon de penser, de se sentir et de se comporter à chaque étape du programme de soins palliatifs intégrés. Le dialogue au cours des séances de cartographie a assuré aux participants un contexte structuré et sûr, axé sur l'identification des problèmes et l'examen des occasions d'amélioration. Au cours de cet exercice de cartographie, on s'est penché sur les quatre aspects prioritaires suivants :

1. Prise en compte des plans de soins préalables dans la prestation des soins à domicile
2. Évaluation et planification des soins
3. Stratégies et tactiques de communication efficaces
4. Gestion des fournitures, des équipements et des médicaments

Pour créer les cartes d'expérience en matière de soins palliatifs, l'équipe du projet de l'ACSSD a mobilisé des intervenants en plusieurs étapes, de mai à septembre 2018, grâce aux activités suivantes :

- a) ateliers régionaux à l'intention des intervenants
- b) entretiens avec des informateurs clés des groupes culturels
- c) entretiens et sondage en ligne auprès des patients et des aidants naturels
- d) processus de validation par une méthode Delphi en ligne (deux cycles)

Ateliers à l'intention d'intervenants régionaux

Quatre ateliers sur invitation ont été organisés à l'intention des intervenants provenant de toutes les régions du pays. Chaque atelier a porté sur l'un des quatre aspects prioritaires. Les lieux ont été choisis de manière à tirer parti de l'expertise et de l'expérience régionales dans le domaine concerné.

La prise en compte de plans préalables de soins dans la prestation de soins à domicile a été le sujet de discussion de l'atelier tenu à Edmonton. À la lumière de l'expérience de l'Alberta en matière de planification des soins préalable, les participants ont examiné les lacunes et les possibilités qui s'offrent aux fournisseurs de soins à domicile lorsque les plans de soins préalables se matérialisent en planification et en prestation de soins et font partie des menus de services selon le cadre provincial.

L'évaluation et la planification des soins ont été les principaux sujets de discussion de l'atelier tenu à Vancouver. L'accès aux soins palliatifs à domicile, par les soins de santé primaires, est un point essentiel pour les autorités sanitaires de la Colombie-Britannique dans le cadre de leurs plans d'action de fin de vie. En s'appuyant sur cette base et sur l'expertise de la Colombie-Britannique, l'atelier visait à explorer les lacunes en matière d'évaluation et de planification des soins, en insistant sur la participation des patients, des aidants naturels et de tous les membres de l'équipe de soins de santé.

Des stratégies et des tactiques de communication efficaces ont été examinées durant l'atelier de Charlottetown. Cet atelier s'est concentré sur les processus opérationnels servant à soutenir une communication efficace au sein du programme de soins palliatifs de l'Î.-P.-É., en particulier avec une équipe de soins palliatifs élargie qui comprend des ambulanciers, des fournisseurs de soins à domicile et des spécialistes.

La gestion des fournitures, de l'équipement et des médicaments a été le sujet de discussion de l'atelier d'Ottawa. Les participants représentaient les fournisseurs d'équipement, les spécialistes des soins palliatifs, les fournisseurs de soins à domicile et les représentants du réseau de soins palliatifs de l'Ontario. Ce groupe a examiné les questions et les occasions en matière de gestion de l'accès et d'élimination.

Au total, 51 experts ont participé aux séances, dont des fournisseurs de services de soins à domicile ayant une expérience des soins palliatifs, des médecins en soins palliatifs, des directeurs et gestionnaires de programmes de soins palliatifs, des décideurs politiques ayant une responsabilité directe en matière de soins palliatifs, des auxiliaires médicaux et des aidants naturels.

Participants à l'atelier de consultation



24 spécialistes cliniciens, employés de première ligne



12 dirigeants (directeurs de pratique clinique, vice-président des soins à domicile et en milieu communautaire)



7 médecins spécialisés en soins palliatifs



5 ministères ou planificateurs de politiques



3 pharmaciens

RÉSULTATS

Les tableaux récapitulatifs suivants mettent en relief des points de communication, des lacunes et des interventions possibles pour accroître l'excellence opérationnelle.

Prise en compte des plans de soins préalables dans la prestation des soins

POINTS DE COMMUNICATION	LACUNES RECENSÉES	INNOVATIONS/INTERVENTIONS
Penser et parler des valeurs et des souhaits personnels	<ul style="list-style-type: none"> Des outils existent mais ne sont pas toujours utilisés dans le processus d'admission aux soins à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> Projet pilote en cours dans la zone centrale pour inclure des outils Lancement de l'outil « What Matters to You » à Calgary
Plans de soins individuels et objectifs des soins	<ul style="list-style-type: none"> Écarts entre les régions rurales et urbaines Temps insuffisant pour les conversations et l'élaboration des plans de soins 	<ul style="list-style-type: none"> Programme de soins à domicile en milieu rural à Calgary
Révision et mise à jour des plans	<ul style="list-style-type: none"> Plus de ressources sont nécessaires pour soutenir l'utilisation et la mise à jour de l'outil Greensleeves 	<ul style="list-style-type: none"> L'Alberta développe des ressources supplémentaires pour soutenir l'utilisation de l'outil Greensleeves
Communications	<ul style="list-style-type: none"> Lacunes aux points de transition et entre les membres de la famille Tous les membres de l'équipe doivent avoir accès aux outils et à la documentation 	<ul style="list-style-type: none"> Simulation de conversations sur les maladies graves à Calgary Rôle potentiel de l'agent de liaison communautaire pour améliorer la communication
Intégration	<ul style="list-style-type: none"> Nécessité pour les équipes interdisciplinaires de travailler en collaboration et d'assurer la continuité des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Programme d'évaluation, de traitement et d'orientation (pratique unique et exemplaire) Programmes et processus visant à réduire les admissions en soins de courte durée

Évaluation des besoins et planification des soins

POINTS DE COMMUNICATION	LACUNES RECENSÉES	INNOVATIONS OU MESURES
Recensement des besoins des personnes et des familles	<ul style="list-style-type: none"> • Des outils existent, mais ne sont pas utilisés à l'avance • Nécessité de passer à une approche de soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Fraser Health Advance Care Planning Framework • Admission et enregistrement centralisés
Évaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Lacunes dans les soins en milieu rural et urbain • Des outils d'évaluation plus efficaces sont nécessaires (qualité de vie, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme Cercle de soins de l'Interior Region • Recherche en cours sur l'évaluation de la qualité de vie
Élaboration d'un plan de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de sensibilisation aux raisons de cette importance 	
Intégration des patients et des aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissance des options offertes • Manque de services conçus pour répondre aux besoins particuliers des groupes de population 	<ul style="list-style-type: none"> • Traduction du <i>Serious Illness Guide</i> en 10 langues (y compris l'interprétation contextuelle pour les groupes culturels) • Modèle conceptuel de Fraser Health Authority (en cours d'élaboration)
Intégration de tous les membres de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> • Déconnexion avec les soins primaires • Inclusion limitée des auxiliaires médicaux • Absence de partage du plan de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme des tournées hebdomadaires internes • Aides à l'emploi pour nouvelles infirmières • Consultations téléphoniques avec des spécialistes des soins palliatifs • Cliniques de soins palliatifs
Revue et mise à jour	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de lignes directrices sur le congé et le désenregistrement • Absence de bonnes mesures et de bons indicateurs 	
Communications	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'accès en régions rurales et éloignées • Nécessité de sensibiliser davantage la collectivité et mieux faire comprendre au public 	<ul style="list-style-type: none"> • Consultations virtuelles pour les patients éloignés

Stratégies et tactiques de communication efficaces

POINTS DE COMMUNICATION	LACUNES RECENSÉES	INNOVATIONS/INTERVENTIONS
Stratégie globale	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de stratégie globale • Les systèmes ne se parlent pas 	<ul style="list-style-type: none"> • Davantage de financement pour la mise à niveau des systèmes
Communication d'équipe	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de clarté des rôles • Communications inefficaces 	
Communication entre les différents milieux et transitions	<ul style="list-style-type: none"> • Une mauvaise communication entraîne des risques pour la sécurité • Absence d'interopérabilité • Aucun échange de renseignements 	<ul style="list-style-type: none"> • Plans de soins paramédicaux 24 heures sur 24 • Conférences de cas et tournées de soins collaboratifs
Outils de communication pour patients et aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> • Les aidants naturels doivent être au cœur du système 	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi des médicaments • Dossiers sur les soins à domicile • Soins à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7

Gestion des fournitures, des équipements et des médicaments

POINTS DE CONTACT	LACUNES RECENSÉES	INNOVATIONS/INTERVENTIONS
Obtenir des fournitures et du matériel	<ul style="list-style-type: none"> • Retards de réception à domicile • Charge financière • Prescription abusive 	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes visant à réduire les déchets - RLISS de Champlain
Accès aux médicaments	<ul style="list-style-type: none"> • Accès juste à temps aux médicaments d'urgence • Retards causés par des modes de commande • Absence de protocoles et de pratiques cohérentes de la part des pharmacies • Détournement de médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes de réconciliation des médicaments en collaboration avec les pharmacies • Systèmes de commande électronique pour réduire les déchets
Évolution des besoins et de l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de continuité des soins • Manque de formation des aidants naturels • Nécessité de systèmes pour l'organisation à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme pilote de télésanté - Projet pilote du RLISS de Champlain à l'Hospice d'Ottawa
Entreposage et élimination	<ul style="list-style-type: none"> • Absences de protocoles ou de processus cohérents pour les retours ou le recyclage • Les familles sont souvent responsables de l'élimination des déchets — fardeau émotif 	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes de pharmacies pour le ramassage
Nouvelles technologies	<ul style="list-style-type: none"> • Dédoublage de l'information • Restrictions à l'utilisation de technologies accessibles au public comme que les textos, Skype, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme pilote de télésanté - Champlain • Services conseils offerts 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 en pharmacie

Entrevues d'informateurs clés avec des groupes culturels

La culture, les valeurs et les croyances ont une incidence considérable sur le type de soins de santé qu'une personne désire recevoir et l'expérience vécue en recevant ces soins. Pour mieux comprendre ces besoins uniques du point de vue des facteurs socioculturels, biologiques et identitaires, l'ACSSD a interrogé des patients et des aidants naturels, hommes et femmes, de cultures et d'origines ethniques différentes, y compris des personnes ayant des relations homosexuelles.

Pour trouver des groupes représentant une diversité des patients, l'ACSSD a sollicité l'aide d'organismes nationaux et provinciaux de soins palliatifs, notamment l'Association canadienne de soins palliatifs, le Portail canadien en soins palliatifs, le Réseau de soins palliatifs de l'Ontario, Hospice Palliative Care Ontario, Family Caregivers of British Columbia et l'Alberta Hospice Palliative Care Association. Les organismes suivants ont été interrogés :

Rainbow Health Ontario – Programme provincial de Sherbourne Health conçu pour améliorer l'accès aux services et promouvoir la santé des collectivités lesbiennes, homosexuelles, bisexuelles, trans et queer (LGBTQ) de l'Ontario

S.U.C.C.E.S.S. BC – Agence multiculturelle et multiservices qui vient en aide aux arrivants au Canada

Jewish Family Services, Ottawa – Organisme non confessionnel offrant un large éventail de services et de programmes aux enfants, aux jeunes, aux adultes et aux personnes âgées, qu'il s'agisse d'individus, de couples, de familles ou de groupes

REALIZE Canada – Chef de file et catalyseur de l'amélioration des services de réadaptation des personnes vivant avec le VIH grâce à l'intégration de la recherche, de l'information, des politiques et des pratiques

CONCLUSIONS

Les résultats des entretiens avec les informateurs clés ont montré que l'expérience des soins palliatifs est variable chez les patients et les aidants naturels qui s'identifient à des groupes culturels particuliers. Parmi les facteurs influant sur cette expérience, citons entre autres le lieu géographique, les barrières linguistiques et les obstacles à l'alphabétisation, les hypothèses sur des besoins culturels et les attentes et les expériences traumatisantes (par exemple, la population de réfugiés). Les tableaux suivants résument les principales conclusions.

Prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins

POINTS À ÉTUDIER	POINTS À AMÉLIORER	EXPÉRIENCES
Approche centrée sur la personne pour l'élaboration et l'utilisation des plans de soins décidés à l'avance	<ul style="list-style-type: none">• Veiller à ce qu'on adopte une approche axée sur la personne permettant aux personnes de définir elles-mêmes leurs souhaits et leurs besoins	<i>« Pour que le plan de soins décidé à l'avance d'une personne soit tenu en compte durant la prestation de ses soins, il est important d'engager les personnes dans des conversations sur leurs souhaits. Et il s'agit de savoir comment, et non pas seulement du contenu ».</i>
Objectivité de l'équipe de soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none">• Souplesse dans la fourniture des soins qui tient compte des souhaits de la personne et les respecte	<i>« Ne présumez pas que la famille sait ce que veut la personne mourante. Ils n'en peut-être pas discuté ».</i>

Évaluation des besoins et planification des soins

POINTS À ÉTUDIER	POINTS À AMÉLIORER	EXPÉRIENCES
Obstacles liés à la langue et à l'alphabétisation	<ul style="list-style-type: none"> Atténuer les obstacles liés à la langue et à l'alphabétisation grâce à un meilleur accès aux services de traduction et à la disponibilité de ressources dans plusieurs langues 	« Les soins ne sont véritablement centrés sur la personne que lorsque l'effort vise entièrement à comprendre et à satisfaire les besoins, les valeurs et les désirs de la personne ».
Orientation dans le système	<ul style="list-style-type: none"> Fournir des outils d'orientation dans le système, y compris des navigateurs ayant déjà travaillé auprès de divers groupes 	
Croyances, stéréotypes et préjugés culturels	<ul style="list-style-type: none"> Aborder la planification des soins et les évaluations avec une approche centrée sur la personne, concentrée sur les besoins globaux de la personne 	Il est important de maintenir l'humilité culturelle. Ne présumez pas de tout comprendre sur ce patient, tout ce qu'il veut et tout ce dont il a besoin. Allez-y en étant ouvert à l'apprentissage et sans idées préconçues ».
Compréhension ou connaissance du contexte individuel	<ul style="list-style-type: none"> Pour les patients transgenres, s'assurer que les évaluations tiennent compte de la chirurgie de changement du sexe. Respecter les personnes qui reçoivent des soins et préparer celles qui les fournissent 	« Je recommanderais qu'avant toute mesure ou planification des soins, il faut mettre l'accent sur les systèmes de l'individu, c'est-à-dire son système de croyances, son échelle de valeurs, son cadre familial ».

Stratégies et tactiques de communication efficaces

POINTS À ÉTUDIER	POINTS À AMÉLIORER	EXPÉRIENCES
Établir un lien de confiance avec le patient	<ul style="list-style-type: none"> Veiller à ce que la confidentialité soit clairement comprise et acceptée Normaliser les conversations et reconnaître la diversité - acceptation de tout le monde, indépendamment de la religion, de la culture, de l'identité sexuelle, du sexe, du comportement sexuel 	« La communication ne se fait jamais dans un seul sens. Une partie des éléments clés consiste à examiner avec qui vous communiquez. Le « qui » et le « comment » de la communication sont des éléments d'une importance vitale pour maintenir des soins adaptés à la culturelle ».
Communiquer sans juger	<ul style="list-style-type: none"> Informers les patients des pronoms et la terminologie à utiliser (il/elle; partenaire/époux/épouse) lorsqu'ils s'adressent à des membres de la collectivité LGBTQ Les stratégies et tactiques de communication doivent tenir compte non seulement du message, mais aussi de la manière dont celui-ci est transmis 	« La communication, ce n'est pas seulement la façon de communiquer. Ce n'est pas nécessairement ce qui est transmis, c'est-à-dire le message, mais la manière dont celui-ci est transmis. La communication doit être adaptée à la culture ».

Gestion des fournitures, des équipements et des médicaments

POINTS À ÉTUDIER	POINTS À AMÉLIORER	EXPÉRIENCES
Lacunes de connaissances et incompréhension des effets des médicaments utilisés dans les soins palliatifs (p. ex. : analgésiques, traitements hormonaux utilisés par les patients transgenres)	<ul style="list-style-type: none"> Faire participer les pharmaciens à l'étude du dossier pharmacologique d'une personne, des effets de l'arrêt du traitement, de la compatibilité avec les thérapies actuelles du patient 	« N'oubliez jamais que c'est la maison de quelqu'un. Il faut faire preuve d'un immense respect, car on entre dans la maison de quelqu'un, dans sa vie, à un moment très difficile. La plupart des gens décident de mourir chez eux parce qu'ils ne veulent pas mourir à l'hôpital. Il faut que la maison reste un foyer. »

Entrevues et sondages auprès de patients et de aidants naturels

On a adopté une approche souple permettant de saisir les expériences vécues par des patients nécessitant des soins palliatifs et celles de leurs aidants naturels. L'ACSSD a recruté des patients et des aidants naturels au moyen d'entrevues téléphoniques programmés et d'un sondage en ligne. Au total, 15 aidants naturels ont participé à des entrevues téléphoniques individuels de 30 minutes en suivant un modèle d'entrevue structurée et un guide. Ces participants étaient originaires de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Île-du-Prince-Édouard. Soixante et un répondants répartis dans sept provinces (C.-B., Alb., Man., Ont., Qc, N.-B., Î.-P. É) ont répondu au sondage en ligne. Les principaux résultats sont résumés dans les tableaux suivants.

CONCLUSIONS

Prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins

POINTS À ÉTUDIER	LACUNES RECENSÉES	EXPÉRIENCES
Moyens de discuter des volontés en matière de soins en fin de vie avec du personnel de premier recours, des patients et des aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> Discussions préliminaires sur les options et les choix en cas de maladie limitant la durée de vie Qui participe à la conversation? Les compétences, la compréhension et le degré d'aise varient 	« Selon moi, il faut fournir plus d'information sur ce à quoi peut ressembler la fin de vie, sur les possibilités de soins, sur le soutien offert. Comment peut-on faire des choix éclairés sans avoir une vue d'ensemble? »
Méthode permettant de s'assurer que le personnel de premier recours comprend et respecte les volontés d'une personne en fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> Le gestionnaire de cas, l'infirmière en soins palliatifs, le médecin, le médecin urgentiste et le service des urgences doivent tous savoir quand des changements sont apportés Manque de communication lors de la transition des soins et entre les membres de la famille 	« On savait ce qu'on voulait, mais on ne savait pas comment en informer les autres ». « Je ne savais pas ce qu'on pouvait faire. Je n'avais jamais rien fait de tel auparavant ».
Planification préalable des soins tenant compte des volontés du patient en matière de soins en fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> Disparités entre milieu urbain et milieu rural - services limités dans les zones rurales Les fournisseurs de soins à domicile manquent de temps pour avoir des conversations et élaborer des plans de soins 	« Le plan était bien conçu et en principe, c'était un bon plan. C'est l'exécution et la réalisation du plan qui ont fait défaut ».

On a demandé aux aidants si les soins reçus par leur proche correspondaient à leurs volontés (n=35):

- 64 % ont affirmé que les soins prodigués correspondaient aux volontés de leur proche
- 21 % ont affirmé que les soins prodigués ne correspondaient pas aux volontés de leur proche

Évaluation des besoins et planification des soins

POINTS À EXAMINER	LACUNES RECENSÉES	EXPÉRIENCES
Identification précoce des besoins et réponse aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Identification trop tardive - il faut recourir à une approche palliative des soins • Accès limité aux services – impossibilité d'utiliser les services plus tôt que prévu • Différence de capacité d'accès entre le milieu rural et le milieu urbain 	<p><i>« Ma tante a refusé les soins palliatifs trop longtemps croyant qu'ils ne servaient que lorsqu'on est presque sur son lit de mort. Cette façon de penser n'a jamais été remise en question, discutée, révisée par son équipe médicale. On s'est contenté de dire « d'accord ». C'est moi qui ai pris le taureau par les cornes et qui ai fait bouger les choses ».</i></p>
Outils d'évaluation permettant d'avoir une compréhension globale des besoins du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Absence d'outil d'évaluation normalisé – le langage et la compréhension varient entre les fournisseurs de soins • Le personnel des soins à domicile de premier recours manque de connaissances en matière d'évaluation et de compréhension des besoins 	<p><i>« Chaque fois que l'infirmière venait, elle posait des questions, parfois les mêmes, parfois de nouvelles. Le médecin posait des questions quand on y allait, ou lorsqu'elle téléphonait. Il y a toujours beaucoup de questions ».</i></p>
Méthode permettant de s'assurer que le patient et l'aidant naturel participent à l'élaboration et la mise à jour du plan de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Changements de l'état de santé et le plan de soins non partagés • Déconnexion avec les médecins de famille 	<p><i>« Les nuits étaient de loin les pires. C'était comme être sur un radeau de sauvetage la nuit, au milieu d'un océan noir, avec des requins qui tournent en rond. Ils attendaient. On savait que la catastrophe approchait, mais on ne savait pas quand. Et il n'y avait aucune aide offerte. »</i></p>

On a demandé aux aidants s'ils avaient eu l'occasion de donner leur avis sur le plan de soins de leur proche (n = 39):

- 67 % avaient été invités à participer à l'élaboration du plan de soins
- 15 % n'avaient pas été invités à participer à l'élaboration d'un plan de soins

Stratégies et tactiques de communication efficaces

POINTS À EXAMINER	LACUNES RECENSÉES	EXPÉRIENCES
Moyens d'échanger de l'information et de communiquer les changements d'état du patient à la personne, au soignant et à tous les membres de l'équipe soignante	<ul style="list-style-type: none"> • Les systèmes ne se parlent pas – il faut avoir des moyens de contourner les problèmes et les coordinateurs de soins doivent beaucoup communiquer • Déconnexion d'avec les soins primaires et les services médicaux d'urgence 	« On m'a remis un classeur contenant les numéros de téléphone de tout le monde et les noms de toutes les personnes dont j'ai besoin. Si j'ai besoin de quelque chose, je peux le consulter et vérifier. C'est important d'avoir quelque chose qu'on peut consulter. On oublie. On s'inquiète. »
Moyens d'échanger rapidement et efficacement de l'information entre les fournisseurs de soins à domicile, les fournisseurs de soins de courte durée, les fournisseurs de soins primaires, les spécialistes des soins palliatifs et les ambulanciers communautaires (considérations urbaines et rurales)	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de clarté des rôles • Une grande variété d'équipes, de sorte que la communication varie d'une équipe à l'autre • Difficulté de garder les médecins de famille dans le circuit - la qualité de la communication est très inégale ici 	« Il n'y avait pas d'équipe soignante. On avait rarement la même infirmière à l'hôpital ou au centre communautaire. On avait toujours affaire à des étrangers. Les médecins ne se parlaient pas. On répétait toujours les antécédents médicaux de notre proche. Les soins infirmiers changeaient tous les deux ou trois jours et on se retrouvait avec des soins inadéquats. C'est épuisant. »
Outils et ressources de communication pour les patients, les familles et les aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> • Les aidants ne comprennent pas qu'ils deviennent des centres d'information • Surabondance d'information - matériel non conçu pour le patient et le soignant 	<p>« Je suis devenu un centre d'information. »</p> <p>« Personne n'était chargé de partager l'information (entre les membres de l'équipe) ».</p> <p>« Quand on vous annonce la nouvelle, vous n'avez pas les idées claires ; c'est accablant et difficile à accepter. Et puis toute la prise en charge change, les personnes changent, les aides changent et on ne comprend rien. Cela devient un grand fouillis et il n'y a personne pour vous aider. »</p>

On a demandé aux aidants naturels et aux patients si l'équipe soignante était disponible pour répondre à leurs questions rapidement et en temps utile (n = 35):

- 40 % ont affirmé que l'équipe soignante était **toujours** disponible
- 29 % ont affirmé que l'équipe soignante était **souvent** disponible
- 28 % ont affirmé que l'équipe soignante était **parfois** disponible
- 3 % ont affirmé que l'équipe soignante n'était **jamais** disponible

Gestion de l'équipement, des fournitures et des médicaments

POINTS À ÉTUDIER	LACUNES RECENSÉES	EXPÉRIENCES
Méthode permettant de de d'assurer que l'équipement, les fournitures et les médicaments nécessaires sont sur place, à la maison (sans stocks en double ni retard de livraison)	<ul style="list-style-type: none"> • Retards de livraison, stocks en double et surplus • Fournitures et équipement non payés • Produits coûteux - pas de système d'achat coordonné pour faire face aux prix élevés • L'accès aux fournitures en dehors des heures de travail peut dépendre de ce que l'infirmière a dans son sac ou sa voiture 	<p>« Ici, à l'Î.-P.-É, on doit payer l'équipement dont on a besoin. Ce n'est pas le cas dans d'autres provinces, ce qui n'a aucun sens ».</p> <p>« Il y avait une surabondance de fournitures. Les livraisons étaient constantes. Chaque fois que la porte s'ouvrait, c'était une nouvelle livraison. Du vrai gaspillage. Et rien ne revenait. »</p>
Systèmes de rangement des réserves de fournitures et de médicaments à domicile facilitant l'accès et gestion efficace des stocks	<ul style="list-style-type: none"> • Les trousseaux sont arrivées à la maison MAIS aucune organisation - les infirmières ont mis beaucoup de temps à fouiller dans les boîtes de fournitures • Pas de réserve de médicaments - les infirmières cèdent à la panique quand elles ne trouvent pas de médicaments - elles commandent souvent des doubles • Il appartient à la famille de savoir quand il faut faire des changements et de réévaluer les besoins d'équipements et de fournitures • Manque de formation des aidants naturels en matière d'équipements et de médicaments complexes 	<p>« Voir l'infirmière fouiller dans les caisses et céder à la panique lorsqu'elle ne trouvait pas les fournitures et les médicaments nous a fait douter de sa compétence, mon père et moi.</p> <p>« Les infirmières étaient très irritées et ennuyées quand on leur demandait si on pouvait les aider à trouver quelque chose. »</p>
Des protocoles ou des processus de retour et/ou de recyclage des fournitures, de l'équipement et des médicaments qui soient rentables et conviviaux	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de protocoles ou de méthodes cohérentes à suivre pour renvoyer et recycler des fournitures, de l'équipement et médicaments • La famille doit se débarrasser d'un matériel coûteux 	<p>« Après la mort de mon mari, personne ne semblait s'intéresser le moins du monde au fait que j'avais encore chez moi des médicaments sur ordonnance très dangereux. On s'est beaucoup inquiété de ce qui se trouvait ici de son vivant et on faisait des vérifications régulièrement. Mais après sa mort, on ne s'est plus du tout inquiété du fait qu'il me restait encore de fortes doses de morphine et de midazolam et un autre médicament similaire... sans parler des nombreux autres médicaments dangereux qui lui avaient été prescrits pendant plusieurs mois ».</p>

On a demandé aux patients et aux aidants naturels quels étaient, selon eux, les aspects à améliorer (choix multiples) (n = 34):

- Gérer et organiser les fournitures et les médicaments pour qu'on en ait toujours à portée de main : 53 %
- Obtenir les médicaments ou les ordonnances : 38 %
- Élimination des médicaments : 35 %
- Administration des médicaments : 25 %

Méthode de validation Delphi en ligne

À l'aide des données découlant des ateliers, des entretiens et du sondage en ligne, on a entrepris un processus de validation en ligne auprès d'un groupe d'experts pour valider et hiérarchiser les principaux aspects à améliorer. Un large éventail d'experts a été recruté, y compris tous les participants des quatre ateliers régionaux, des représentants des principaux organismes de soins à domicile, des organismes non gouvernementaux intéressés et des agences gouvernementales. Les aidants naturels intéressés de la phase de consultation ont également été invités à participer. L'objectif était de réunir un groupe ayant diverses expériences en matière de soins palliatifs et de soins à domicile.

La méthode de validation Delphi en ligne visait à

- partager les points à examiner recensés à la première étape de la mobilisation et de la consultation;
- valider les aspects clés à améliorer pour améliorer les processus opérationnels;
- relever d'autres questions et aspects importants à améliorer dans les processus opérationnels;
- informer la cartographie des expériences en matière de soins palliatifs; et
- classer selon la priorité les points à améliorer recensés par les intervenants.

Une consultation a été menée par un sondage en ligne pendant 44 jours. Le processus itératif comprenait deux cycles de consultation et des questionnaires tenant compte des résultats du précédent cycle. Des invitations à participer au processus de validation Delphi en ligne ont été envoyées à 92 personnes. Pour le premier cycle, 36 personnes au total ont répondu au sondage; pour le deuxième, 26 personnes ont répondu au sondage. Les réponses sont restées anonymes et ont été fusionnées de façon à révéler les aspects les plus importants à améliorer dans les processus opérationnels utilisés dans les soins palliatifs à domicile. Les tableaux suivants résument les résultats.

RÉSULTATS

Prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins

ORDRE D'IMPORTANCE	LACUNES PRIORITAIRES	COTE (sur 5)
1	Moyens de favoriser des conversations précoces et régulières sur ses dernières volontés entre le patient et les aidants naturels	4.72
2	Moyens de favoriser des conversations précoces et régulières sur les derniers souhaits entre le patient et le personnel de première ligne	4.44
3	Méthodes pour aider le personnel de première ligne à comprendre et à respecter les dernières volontés d'une personne	3.92
4	Une planification des soins structurée qui tient compte du plan de soins décidé à l'avance	3.08
5	Des méthodes qui tiennent compte de la spiritualité, de la culture, du genre et d'autres éléments	2.65
6	Documentation structurée de tous les souhaits et identification des documents juridiques et partage d'information entre secteurs et autorités compétentes	2.46

Évaluation et planification des soins

ORDRE D'IMPORTANCE	LACUNES PRIORITAIRES	COTE (sur 5)
1	Méthodes permettant d'identifier et de combler plus rapidement les besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie	3.00
2	Méthodes permettant de s'assurer que le patient et le soignant participent à l'élaboration et la mise à jour du plan de soins	2.46
3	Révision régulière des plans de soins et évaluation de la capacité d'adaptation de la famille, de la détresse et de la résilience	2.42
4	Des outils d'évaluation qui permettent de bien comprendre les besoins du patient	2.12

Stratégies et tactiques de communication efficaces

ORDRE D'IMPORTANCE	LACUNES PRIORITAIRES	COTE (sur 5)
1	Méthodes permettant de partager rapidement et efficacement les renseignements entre les fournisseurs de soins à domicile, les fournisseurs de soins de courte durée, les fournisseurs de soins primaires, les spécialistes des soins palliatifs et les ambulanciers	3.92
2	Moyens de transmettre les changements de l'état du patient à la personne, au soignant et à tous les membres de l'équipe	3.54
3	Information et des ressources conviviales, pratiques, opportunes et conçues pour les aidants naturels	2.69
4	Point de contact unique, comme l'infirmière pivot spécialisée en soins palliatifs	2.65
5	Communications respectueuses de la culture et qui utilisent un langage respectueux de l'identité de la personne	2.28

Fournitures, équipement et médicaments

ORDRE D'IMPORTANCE	LACUNES PRIORITAIRES	COTE (sur 5)
1	Méthodes permettant de s'assurer qu'on peut se procurer les médicaments nécessaires à domicile, que les stocks ne sont pas en double et qu'il n'y pas de retard de livraison	4.38
2	Méthode permettant de s'assurer que l'équipement, les fournitures et les médicaments nécessaires sont sur place, à la maison (sans de stocks en double ni retard de livraison)	3.92
3	Systèmes de rangement facilitant l'accès aux fournitures et aux médicaments conservés à la maison et gestion efficace des stocks	2.72
4	Protocoles de renvoi et de recyclage des fournitures, de l'équipement et des médicaments qui sont rentables et conviviaux	2.04
5	Méthodes d'élimination ou de surveillance du détournement de stupéfiants comme les opioïdes	2.04

[Télécharger le rapport sur la Participation des Intervenants en Plusieurs Étapes.](#)

Création de cartes d'expérience

Les cartes d'expérience sont des outils utiles pour recenser les attentes, les opinions, les besoins et les préférences des patients, des aidants naturels et des fournisseurs de soins, et ensuite utiliser ces données pour remanier des soins de santé.^{2,3} En plus de mettre en évidence les points laissant à désirer, elles aident à saisir les expériences émotionnelles et sociales vécues par des personnes et des groupes qui doivent interagir avec un système complexe.⁴ Le dévoilement de ces données permet de mieux comprendre comment entrer en contact avec les patients et leurs aidants naturels sur le plan émotionnel et surmonter leurs difficultés.

Bien que chaque carte d'expérience ait servi à explorer un aspect particulier des soins palliatifs à domicile, les résultats des consultations et du dialogue ont permis de cerner trois points communs ayant eu une incidence toutes les expériences en matière de soins palliatifs à domicile :

1. Connaissances - Compréhension d'une personne des soins palliatifs
2. Compétences - Capacités, expérience et compétences d'une personne en matière de soins palliatifs
3. Méthodes - Marches à suivre, structure et outils qui permettent les soins palliatifs à domicile



2 Boyd, H., McKernon, S., & Old, A. (2010). *Health Service Co-design: Working with Patients to Improve Healthcare Services: Guide and Toolkit*. Auckland, NZ: Waitemata District Health Board.

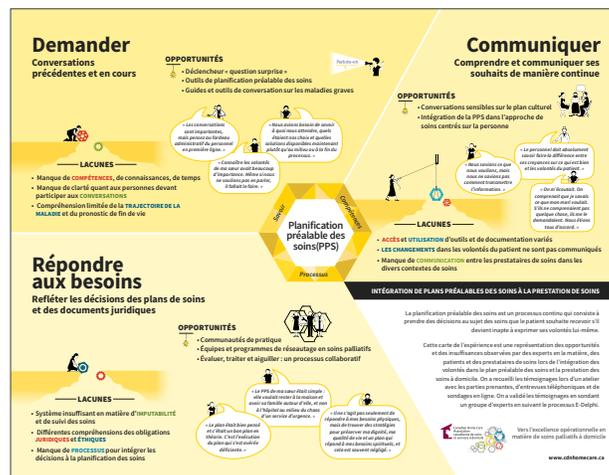
3 Trebble, T. M., Hansi, N., Hydes, T., Smith, M. A., & Baker, M. (2010). Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ*, 341, c4078.

4 McCarthy, S., O'Raghallaigh, P., Woodworth, S., Lim, Y. L., Kenny, L. C., & Adam, F. (2016). An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform. *Journal of Decision Systems*, 25(sup1), 354-368.

Prise en compte des plans de soins décidés à l'avance dans la prestation des soins

La planification préalable des soins est une démarche qui dure toute la vie et consiste à réfléchir et à discuter du type d'état de santé qu'une personne souhaite conserver et du type de soins qu'elle souhaiterait recevoir si elle devenait incapable de s'exprimer. Les fournisseurs de soins de santé et les aidants naturels doivent bien comprendre les volontés de la personne et veiller à ce qu'ils se reflètent dans les services, traitements et soins qu'elle reçoit. La démarche peut sembler simple et directe, mais les expériences en matière de soins palliatifs à domicile et dans la collectivité sont variables. Parmi les possibles aspects à améliorer, citons les moyens de favoriser des conversations précoces et régulières sur les dernières volontés du patient avec les aidants naturels et le personnel de première ligne, la documentation structurée de tous les souhaits, l'identification des documents juridiques et le partage entre secteurs et juridictions. Comme le montre le tableau suivant, la carte de l'expérience a permis de cerner trois points importants.

DOMAINE D'INTERVENTION PRIORITAIRE	LACUNES	POSSIBILITÉS
Avoir des conversations précoces et régulières	<ul style="list-style-type: none"> Les fournisseurs de soins manquent de compétence, d'aptitudes et de temps pour avoir ces conversations importantes Compréhension limitée de l'évolution de la maladie et du pronostic On ne sait pas qui doit participer aux conversations précoces et régulières 	<ul style="list-style-type: none"> Ressources et outils pour guider les conversations sur la planification préalable des soins (p. ex. : guides et outils de conversation sur les maladies graves, déclencheur "question surprise", autres outils de planification préalable des soins)
Comprendre et transmettre régulièrement les souhaits du patient	<ul style="list-style-type: none"> Les changements de souhaits du patient ne sont pas partagés La facilité d'accès à des outils et de la documentation est variable Les établissements de soins et les fournisseurs de soins ne partagent pas l'information 	<ul style="list-style-type: none"> Garantir une approche centrée sur la personne, permettant aux individus d'énoncer eux-mêmes leurs souhaits et leurs besoins Souplesse dans la prestation des soins, prise en compte et respect des souhaits de l'individu
Tenir compte des décisions dans les plans de soins et les documents juridiques	<ul style="list-style-type: none"> Mécanismes d'imputabilité et de suivi minimaux Compréhension des obligations juridiques et éthiques variable Absence de processus permettant de tenir compte des décisions dans la planification des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Communautés de pratique Équipes chargées des soins palliatifs et programmes de réseautage Processus collaboratif d'évaluation, de traitement et de renvoi

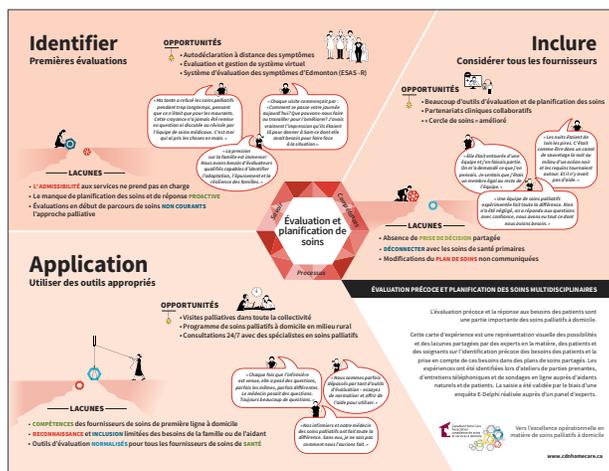


Évaluation des besoins et planification des soins

Une étape importante de la prestation des soins palliatifs à domicile consiste à évaluer les besoins et à planifier les soins. Cela sous-entend comprendre les points forts, les préférences et les besoins de la personne ayant besoin de soins palliatifs et de ses aidants naturels. L'expérience montre qu'il existe de nombreux outils d'évaluation fondés sur des données probantes. Mais le manque de connaissance, de compétence et de temps limite souvent l'utilisation de ces précieux outils. Les patients et les aidants naturels manquent aussi d'information sur les évaluations en cours et sur la manière dont les données obtenues par ces outils peuvent servir à modifier les soins ou améliorer la qualité de vie du client.

Bien que l'identification et l'évaluation précoces des besoins palliatifs soient essentielles à la mise en œuvre d'une approche palliative des soins, cette étape essentielle fait souvent défaut dans les processus opérationnels actuels. Parmi les points à améliorer, citons les méthodes d'identification et de réponse précoces aux besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, les méthodes servant à garantir que le patient et le soignant participent à l'élaboration et à la mise à jour du plan de soins, la revue régulière des plans de soins et de l'évaluation, et les outils d'évaluation permettant de mieux comprendre les besoins des patients. La carte de l'expérience a permis de cerner trois domaines d'intérêt, résumés dans le tableau suivant.

DOMAINE D'INTERVENTION PRIORITAIRE	LACUNES	POSSIBILITÉS
Fournir des évaluations précoces	<ul style="list-style-type: none"> Absence de planification et de réponse proactive en matière de soins Les évaluations au début du plan de soins ne sont pas effectuées systématiquement en raison des restrictions imposées par les critères d'admissibilité et les processus d'admission Les conditions d'admission aux services ne soutiennent pas l'approche palliative 	<ul style="list-style-type: none"> Autodéclaration des symptômes à distance Évaluation et gestion des systèmes virtuels Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-R)
Prendre en compte tous les fournisseurs	<ul style="list-style-type: none"> Absence de possibilités et de mécanismes de prise de décision partagée Déconnexion avec les soins de santé primaires Les changements apportés au plan de soins ne sont pas transmis à tous les membres 	<ul style="list-style-type: none"> Outils d'évaluation et de planification des soins Cercle de soins élargi Partenariats cliniques collaboratifs
Utiliser les outils appropriés	<ul style="list-style-type: none"> La connaissance des outils varie entre les fournisseurs de soins à domicile de première ligne La reconnaissance et l'intégration des besoins de la famille/ des aidants naturels sont limitées – manque d'information/ lacunes de connaissance sur le contexte individuel Manque d'outils d'évaluation normalisé pour tous les fournisseurs de soins de santé 	<ul style="list-style-type: none"> VPTC Programme de soins palliatifs à domicile en milieu rural Consultation de spécialistes des soins palliatifs 24 heures sur 24, 7 jours sur 7

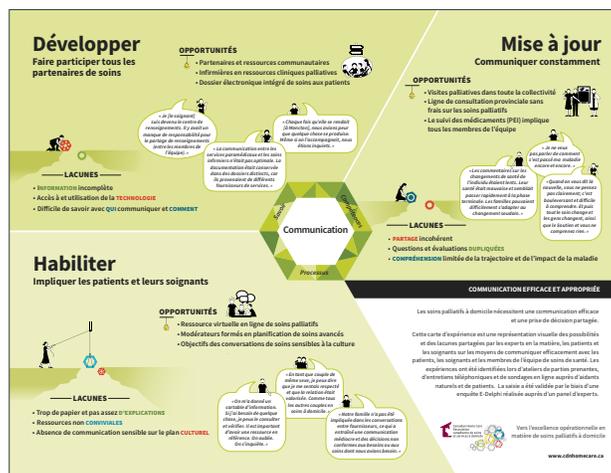


Stratégies et tactiques de communication efficaces

La prestation de soins palliatifs à domicile nécessite une communication efficace, le partage des prises de décisions et une coordination efficace des soins entre l'équipe soignante, le patient et ses aidants naturels. Les patients et les aidants naturels sont souvent surchargés d'information, notamment lorsqu'on passe des soins curatifs aux soins palliatifs.

On a laissé entendre que les stratégies de communication en boucles fermées pourraient aider à éviter les malentendus et à établir un lien de confiance entre les patients et les aidants naturels. Parmi les autres points à améliorer, mentionnons les méthodes permettant de partager rapidement et efficacement l'information entre le personnel des soins à domicile, le personnel des soins de courte durée, le personnel des soins primaires, les spécialistes des soins palliatifs et les ambulanciers paramédicaux communautaires; des ressources conviviales, pratiques et opportunes pour les aidants naturels; des communications respectueuses de la culture et qui utilisent un langage respectueux de l'identité de la personne; et la mise en place d'un point d'accès unique, comme une infirmière ou un infirmier pivot en soins palliatifs. Comme le montre le tableau suivant, la carte de l'expérience a permis de cerner trois domaines d'intervention prioritaires.

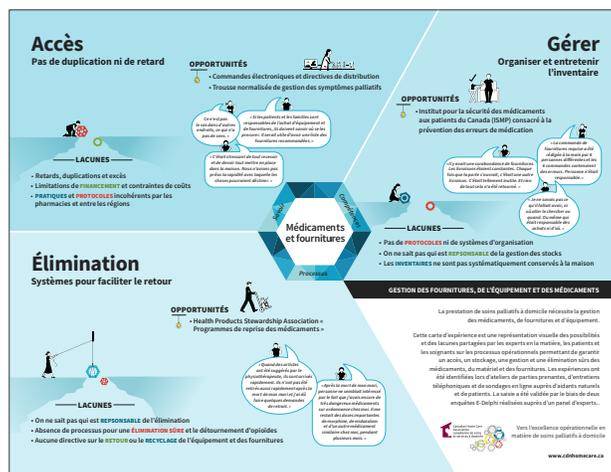
DOMAINE D'INTERVENTION PRIORITAIRE	LACUNES	POSSIBILITÉS
Mobiliser tous les partenaires de soins	<ul style="list-style-type: none"> Absence d'accès à la technologie et manque d'utilisation Manque de clarté quant à savoir avec qui et comment communiquer Information incomplète 	<ul style="list-style-type: none"> Dossier électronique intégré de soins aux patients Infirmières ressources cliniques palliatives Partenaires et ressources communautaires
Communiquer de manière cohérente	<ul style="list-style-type: none"> Partage incohérent - La communication entre les transitions est fragmentée Questions et évaluations en double Compréhension limitée de l'évolution et des répercussions de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> VPTC Ligne d'information provinciale sans frais sur les soins palliatifs Suivi de l'utilisation des médicaments par tous les membres de l'équipe
Faire participer les patients et leurs aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> Trop de papier et pas assez d'explications Ressources non conviviales Manque de communications adaptées à la culture 	<ul style="list-style-type: none"> Ressource virtuelle en ligne sur les soins palliatifs Facilitateurs formés à la planification préalable des soins Conversations sur les objectifs de soins adaptés à la culture



Fournitures, équipement et médicaments

Une étape importante de la prestation de soins palliatifs à domicile consiste à gérer et éliminer de façon sûre et efficace l'équipement, les fournitures et les médicaments. Les patients et les aidants naturels doivent non seulement acheter l'équipement, mais s'occuper de le retirer et de l'éliminer en toute sécurité. Plusieurs stratégies peuvent alléger la tâche des aidants naturels et rendre la prestation des soins plus efficace, comme l'adoption de méthodes permettant de s'assurer que les médicaments nécessaires sont sur place, à domicile, qu'on n'a pas de stocks en double et qu'il n'y a pas de retards de livraison; l'adoption de méthodes et de protocoles rentables et conviviaux à suivre pour renvoyer et/ou recycler des fournitures, de l'équipement et des médicaments; et l'adoption de systèmes pour stocker les fournitures et les médicaments à domicile de façon à y avoir accès rapidement et sans difficulté et une gestion efficace des stocks. Comme le montre le tableau suivant, la carte de l'expérience a permis de cerner trois domaines d'intervention prioritaires.

DOMAINE D'INTERVENTION PRIORITAIRE	LACUNES	POSSIBILITÉS
S'assurer qu'on n'a pas de stocks en double et qu'il n'y ait pas de retards de livraison	<ul style="list-style-type: none"> Retards de livraison, stocks en double et stocks excédentaires Limites de financement et contraintes de coûts Pratiques et protocoles incohérents entre les pharmacies et entre les régions géographiques 	<ul style="list-style-type: none"> Trousses pour les commandes électroniques et lignes directrices relatives à l'administration Trousse normalisée pour la prise en charge des symptômes des patients sous soins palliatifs
Organiser les stocks et tenir l'inventaire	<ul style="list-style-type: none"> La tenue de l'inventaire n'est pas systématique à domicile Absence de protocoles et de systèmes d'organisation On ne sait pas très bien qui est responsable de la gestion des stocks 	<ul style="list-style-type: none"> L'Institut pour la sécurité des médicaments aux patients du Canada (ISMP Canada) s'occupe de faire des recommandations visant à prévenir les erreurs d'administration de médicaments
Adopter des systèmes pour faciliter le retour	<ul style="list-style-type: none"> Absence de méthodes pour l'élimination et le détournement sûrs des opioïdes On ne sait pas très bien qui est responsable de l'élimination Absence de directives relatives au retour ou au recyclage de l'équipement et des fournitures 	<ul style="list-style-type: none"> Programme de retour des médicaments de l'Association pour la récupération de produits santé (ARPS)



CARTES DU TRANSFERT DES CONNAISSANCES ET DE LA TRANSMISSION DE L'EXPÉRIENCE

L'ACSSD a utilisé diverses méthodes et messages pour assurer une large diffusion des cartes d'expérience à un large éventail d'intervenants.

L'expérience des aidants naturels à la une de la campagne de la Journée nationale des proches aidants 2019

- La Journée nationale des proches aidants de 2019 se déroulé sous le thème « Expériences des proches aidants en matière de soins palliatifs à domicile ». Cette campagne a mis en vedette 46 organismes répartis dans tout le pays et a permis de mieux faire connaître les expériences et les rôles des proches aidants et de faciliter les relations avec des ressources s'occupant de soutenir les soins de fin de vie.
- La carte des expériences des aidants naturels en matière de soins palliatifs à domicile a été utilisée pour alimenter la trousse de communication destinée aux intervenants participants, soit 1 628 personnes (les membres de l'ACSSD et des intervenants ont participé à la consultation faisant partie du projet d'excellence opérationnelle).
- La carte de l'expérience a été partagée sous la forme d'une page web sur le site de Proches aidants au Canada et de bannières web et de badges Twitter.
- Deux infographies ont été produites pour mettre en évidence les expériences des proches aidants en matière de soins palliatifs à domicile :
 - La première infographie donnait un aperçu de l'accès aux soins palliatifs dans différents contextes au Canada. Pour consulter l'infographie, [cliquez ici](#)
 - L'autre infographie a montré les expériences des aidants naturels en matière de soins palliatifs à domicile. Pour consulter l'infographie, [cliquez ici](#)

Cibler les fournisseurs de soins à domicile, les administrateurs et la planification des politiques

Webinaires de la série d'apprentissage virtuel de l'ACSSD

- Les enseignements tirés du projet et la rétroaction d'aidants naturels sur leur expérience en matière de soins palliatifs à domicile ont été partagés dans le cadre d'un webinaire intitulé « My Caring Experience Matters ».
 - Jeanne Bank, chef de projet, a partagé les résultats de la consultation avec les aidants naturels concernant les lacunes et les possibilités en matière de soins palliatifs à domicile.
 - 118 participants ont assisté à ce webinaire, représentant des fournisseurs de services et des autorités sanitaires régionales de toutes les régions du pays, notamment de l'Ontario, de l'Alberta, de la Saskatchewan, de la Colombie-Britannique, de Terre-Neuve-et-Labrador et du Nouveau-Brunswick.
 - Pour voir les diapositives du webinaire, [cliquez ici](#). Pour voir la présentation, [cliquez ici](#).
- Des cartes d'expérience ont été présentées au début des webinaires tenus dans le cadre de la série d'apprentissage virtuel de l'ACSSD. Parmi les participants à ces webinaires figuraient des fournisseurs de services, des représentants des autorités sanitaires régionales de tout le pays, des représentants d'organismes nationaux comme la Société Alzheimer du Canada, la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé, Pallium Canada et le Portail canadien en soins palliatifs, ainsi que des chercheurs de grandes universités canadiennes, dont l'Université McMaster, l'Université de Calgary et l'Université de Toronto. Le taux de participation à chacun de ces cinq webinaires a été élevé :
 - 147 participants ont assisté au webinaire sur les VPTC qui s'est tenu le 14 mai 2019.
 - 143 participants ont assisté au webinaire sur le programme de financement des soins palliatifs à domicile en milieu rural, présenté le 4 juin 2019.
 - 146 participants ont assisté au webinaire sur le programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC^{MC} présenté le 9 juillet 2019.
 - 118 participants ont assisté au webinaire sur les soins palliatifs virtuels présenté le 24 septembre 2019.
 - 148 participants ont assisté au webinaire intitulé « Des soins qui intègrent l'approche palliative par des conversations anticipées (IPACE) » présenté le 29 octobre 2019.

Publipostage électronique ciblant le réseau des membres de l'ACSSD

Les versions électroniques des cartes d'expérience ont été partagées avec un réseau de 2 200 intervenants avec un taux de clics de 33 % (ce qui donne un accès direct aux cartes d'expérience en ligne).

Sensibilisation des ONG nationales

Réunion annuelle de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC)

Les résultats du projet et les cartes d'expérience ont été présentés lors de la réunion annuelle de la CSFVQC. La CSFVQC est un groupe de 35 organismes nationaux qui se consacrent à l'amélioration des soins de fin de vie pour tous les Canadiens.

Présentation des cartes d'expérience à des intervenants du domaine des soins palliatifs

Conférence annuelle de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)

Les résultats du projet, y compris les cartes d'expérience, ont été présentés lors de la conférence annuelle de l'ACSP en septembre 2019. Cette conférence nationale a porté sur les soins palliatifs et a réuni 400 délégués, dont des représentants du Canada et de l'étranger. Parmi les participants, on comptait des médecins, des infirmières et infirmiers, des travailleurs sociaux, d'autres fournisseurs de soins de santé, des chercheurs, des éducateurs et des administrateurs.

- Les délégués à la conférence ont été encouragés à participer à une activité de cabine au cours de laquelle on leur a demandé de trouver des solutions aux lacunes mises en évidence par les cartes d'expérience. Cela a permis à l'ACSSD d'avoir des conversations ciblées sur les soins palliatifs à domicile. Le PDG de l'ACSSD a présenté les résultats du projet au cours d'une séance parallèle à laquelle ont assisté 52 participants. Après la présentation, le kiosque d'exposition a attiré des visiteurs s'intéressant vivement au projet. Environ 195 intervenants ont visité le kiosque au cours des deux jours de la conférence.
- Plusieurs intervenants ont exprimé leur intérêt à en savoir plus sur le projet et ont fourni leurs coordonnées sur un formulaire pour être informés des mises à jour du projet. Il s'agissait notamment du ministère de la santé du Yukon, de Santé Sud (Manitoba), du BC Centre for Palliative Care et de l'Université McMaster.



Phase 2: Recherche et diffusion de pratiques à forte incidence

Appel de pratiques exemplaires

En s'appuyant sur les connaissances acquises durant les vastes consultations, l'ACSSD a lancé un appel national d'idées innovantes en matière de soins palliatifs à domicile. L'appel ciblait particulièrement des pratiques exemplaires permettant de combler les lacunes recensées dans les cartes d'expérience. Parmi ces pratiques exemplaires, citons les suivantes :

Inclusion des plans de soins préalables dans la prestation des soins à domicile

- Moyens de favoriser des conversations précoces et régulières sur les derniers souhaits avec le personnel de première ligne, les patients et les aidants naturels
- Méthodes de planification des soins qui tiennent compte des souhaits en matière de soins
- Méthode permettant de s'assurer que le personnel de première ligne comprend et respecte les souhaits d'une personne en fin de vie

Évaluation et planification des soins

- Identification précoce des besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie
- Outils d'évaluation permettant d'avoir une compréhension globale des besoins du patient
- Méthode permettant de s'assurer que le patient et le soignant participent tous deux à l'élaboration et la mise à jour du plan de soins

Stratégies et tactiques de communication efficaces

- Moyens de partager l'information et de transmettre les changements de l'état du patient à la personne, au soignant et à tous les membres de l'équipe de soins
- Méthode permettant de partager rapidement et efficacement l'information entre l'équipe des soins à domicile, le personnel des soins de courte durée, le personnel des soins primaires, les spécialistes des soins palliatifs et les ambulanciers communautaires (considérations urbaines et rurales)
- Information et ressources conçues pour les aidants familiaux, conviviales et pratiques

Gestion des fournitures, des équipements et des médicaments

- Méthode visant à garantir que l'équipement, les fournitures et les médicaments nécessaires sont sur place, à la maison, qu'il n'y a pas de stocks en double ni retards de livraison)
- Systèmes d'aide à l'organisation des fournitures et des médicaments à domicile permettant d'y avoir accès rapidement et facilement et gestion efficace des stocks
- Protocoles ou méthodes rentables et conviviales servant à renvoyer/recycler des fournitures, de l'équipement et des médicaments.

Un système de propositions en ligne a été créé sur le site web de l'ACSSD pour recueillir les réponses d'intervenants de toutes les régions du pays. L'appel s'est tenu entre le 15 août 2018 et 14 septembre 2018, et a été promu par le réseau des membres de l'ACSSD et les intervenants en transfert des connaissances. Un appel ciblé a été lancé auprès des participants à la consultation ayant partagé des pratiques exemplaires au cours des ateliers (présentés plus haut). Au total, 47 propositions ont été reçues : 26 dans le cadre de l'appel ouvert et 21 dans le cadre de l'appel ciblé.

L'équipe de projet a évalué les innovations selon les critères suivants :

- Pilotées ou mises en œuvre au Canada
- Élaborées avec la participation des intervenants
- Résultats évalués et résultats démontrés
- Vise un ou plusieurs des aspects à améliorer recensés
- Soutient les principes harmonisés en matière de soins à domicile (par exemple, soins centrés sur la personne et la famille, soins accessibles, soins responsables, soins fondés sur des données probantes, soins intégrés et soins durables)

Vingt-quatre pratiques exemplaires ont été choisies. On a informé les organismes retenus et leur a demandé de se présenter aux sommets sur les soins à domicile en 2018, l'un à Charlottetown (Î.-P.-É.) (les 1er et 2 octobre), l'autre à Vancouver (C.-B.) (les 22 et 23 octobre). Au total, 22 pratiques provenant d'auteurs de toutes les régions du Canada ont été présentées par des remplaçants parce qu'ils n'ont pas pu assister au sommet.

Le tableau suivant présente les principales pratiques qui s'attaquent aux quatre domaines d'intervention prioritaires.

DOMAINES D'INTERVENTION PRIORITAIRES	PRATIQUES EXEMPLAIRES
Planification préalable des soins	Accès à des conseils et planification préalable des soins : Perspective d'Edmonton, <i>Alberta Health Services</i>
	Utilizing Interpreters to Support Culturally Sensitive Goals of Care/Advance Care Planning Discussions, <i>Vancouver Coastal Health</i>
	Responding to Policy Issues: How a Provincial Advance Care Planning/Goals of Care Designation Community of Practice Promotes Excellence, <i>Alberta Health Services</i>
	Programme de soins palliatifs à domicile en milieu rural, <i>Alberta Health Services</i>
	Des soins qui intègrent l'approche palliative par des conversations anticipées, <i>Vancouver Coastal Health</i>
	Cadre de planification préalable des soins, <i>Fraser Health, British Columbia</i>
Évaluation et prestation	Télésoins palliatifs, <i>Champlain LHIN, Ontario</i>
	Approche palliative intégrée dans les soins à domicile, <i>New Brunswick</i>
	Soins palliatifs virtuels : Bon patient, bon moment, bon endroit, bons soins, <i>William Osler Health System, Ontario</i>
	Continuum de soins pour les clients atteints d'insuffisance cardiaque avancée, <i>Institut de Cardiologie de Montréal and the Société des Soins Palliatifs à domicile du Grand Montréal</i>
Équipement et médicaments	Trousse de gestion des symptômes en fin de vie à utiliser en milieu rural dans le nord-ouest de l'Ontario, <i>North West LHIN</i>
	Rapport coûts-avantages des systèmes de perfusion élastomériques dans un contexte de soins palliatifs résidentiels, <i>The Hospice of Windsor and Essex County</i>
	Utilisation de systèmes de gestion clinique électroniques pour favoriser des pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs, <i>Bayshore Health Care, Ontario</i>
Communication	Visites palliatives dans toute la collectivité : Une approche novatrice et collaborative pour les régions rurales de la Colombie-Britannique, <i>Interior Health</i>
	Réduire la mentalité de vases clos, <i>SPLC Geriatric Assessment & Intervention Network, Ontario</i>
	Approche palliative intégrée dans les soins à domicile, <i>VHA Home HealthCare, Ontario</i>
	Excellence opérationnelle de Spectrum Health Care en matière d'aide médicale à mourir, <i>Spectrum Health Care, Ontario</i>
	L'intégration des services de soins palliatifs à domicile et des équipes de soins aigus dans la fourniture d'une assistance médicale aux personnes mourantes dans la communauté, <i>RLISS de Champlain, Ontario</i>
	Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC ^{MD} : Role of the Advance Care Planning Facilitator, <i>Nouvelle-Écosse</i>
	Redéfinition du cercle de soins, <i>Interior Health, British Columbia</i>
	Ligne téléphonique provinciale de consultation en soins palliatifs, <i>Vancouver Coastal Health</i>
	La nouvelle norme : Le rôle des infirmières-ressources en soins palliatifs communautaires et à domicile, <i>Vancouver Coastal Health</i>

Pratiques à forte incidence

Le partage des connaissances et des pratiques exemplaires entre les fournisseurs de soins à domicile et les fournisseurs de soins en milieu communautaire provenant de toutes les régions du pays est une stratégie efficace pour renforcer et accélérer le développement de l'excellence opérationnelle dans le domaine des soins palliatifs. En trouvant, en documentant et en diffusant des pratiques exemplaires, les intervenants peuvent utiliser le savoir-faire pour relever les défis communs.

Les pratiques à forte incidence (PFI) de l'ACSSD sont des pratiques fondées sur des données probantes visant à accroître l'efficacité et l'efficience des soins à domicile. En recherchant et en diffusant ces pratiques, l'ACSSD favorise l'excellence et facilite la mise à l'échelle et la diffusion des pratiques prometteuses dans tout le pays. L'ACSSD utilise un processus de collaboration pour élaborer ces outils de transfert des connaissances, ce qui nécessite l'expertise et l'expérience de l'auteur et des équipes d'informateurs clés associés au domaine. Les PFI doivent être présentées dans un style concis (résumés de 2 500 à 3 000 mots) et clair, être élaborées au cours d'une période de 6 à 8 semaines qui englobe entrevues, des recherches, la rédaction, la vérification du contenu, la révision et la mise en page finale.

Parmi les 22 pratiques exemplaires, un comité d'experts en a retenu cinq qui ont été présentées comme des pratiques à forte incidence. Le chef de projet et le rédacteur de contenu ont élaboré une grille d'évaluation et un modèle servant à la sélection finale des pratiques à forte incidence. Selon les critères qui suivent, le comité consultatif du projet a évalué les 10 initiatives et retenu les cinq pratiques prioritaires devant être présentées comme des pratiques à forte incidence :

1. APPLICATION ET PERTINENCE – Mesure dans laquelle la pratique comble l'une des lacunes opérationnelles courantes dans les soins palliatifs à domicile:
 - Évaluation et planification des soins
 - Prise en compte des plans de soins préalables dans la prestation des soins
 - Stratégies et tactiques de communication efficaces
2. FONDEMENT SUR DES PREUVES – Mesure dans laquelle le programme est fondé sur des preuves (c'est-à-dire qu'il reflète les résultats de la recherche, l'expertise clinique, l'expérience des patients)
3. PARTICIPATION DES INTERVENANTS – Degré de participation actif des décideurs politiques, des fournisseurs de services, des patients et des aidants naturels dans le programme (par exemple, co-conception, participation active au programme)
4. IMPACT – Mesure dans laquelle la pratique opérationnelle est évaluée et a des résultats clairement documentés (c'est-à-dire mesures qualitatives et quantitatives)
5. DURABILITÉ – Mesure dans laquelle la pratique opérationnelle peut servir au-delà de son site actuel, c'est-à-dire dans d'autres secteurs et/ou d'autres établissements de soins
6. CLARTÉ – Mesure dans laquelle la présentation explique de manière claire et exhaustive la pratique opérationnelle
7. INTÉRÊT – Mesure dans laquelle la présentation suscite l'intérêt et le désir d'en connaître davantage sur la pratique opérationnelle

Les cinq principales pratiques suivantes ont été présentées comme des pratiques à forte incidence.

Visite palliative dans toute la collectivité

Approche innovante de la communication interprofessionnelle, de la prise de décision partagée et de la résolution rapide des problèmes cliniques pour soulager les symptômes des personnes très vulnérables nécessitant des soins palliatifs.

Objectif : Permettre une résolution rapide des problèmes cliniques pour soulager les symptômes des personnes très fragiles, une communication utile et opportune, une prise de décision partagée et une planification des soins en collaboration entre les membres d'une équipe de soins interprofessionnels.

Population cible : Les personnes et leurs familles qui

- présentent des symptômes physiques transitoires ou instables (par exemple, ESAS-r 4 ou plus (Edmonton Symptom Assessment System Revised)) ;
- éprouvent des difficultés à gérer et à planifier des soins;
- ont des besoins psychosociaux, émotionnels, spirituels, financiers ou autres qui sont complexes et nécessitent une approche interprofessionnelle axée sur la recherche de solutions; et qui
- transitent entre les secteurs et nécessitent une planification et une communication dans une perspective communautaire globale.

Principaux résultats :

- Le nombre de collectivités accueillant une VPTC dans l'ensemble de l'Interior Health de la Colombie-Britannique est passé de quatre à neuf; huit autres collectivités examinent les possibilités de développement et de mise en œuvre.
- Les membres des équipes de soins de santé internes et externes participent régulièrement à la VPTC hebdomadaire.
- Le nombre de renvois hebdomadaires a augmenté.

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

Modèle de service amélioré dans les régions rurales de l'Alberta qui aide les clients en fin de vie à rester chez eux lorsqu'ils le souhaitent, tout en veillant à ce qu'ils reçoivent les soins supplémentaires nécessaires.

Objectif : Augmenter les services et les ressources aux clients recevant des soins palliatifs en région rurale afin de réduire les inégalités entre les zones rurales et urbaines.

Population cible : Toute personne atteinte d'une maladie évolutive et limitant la durée de vie, vivant à domicile dans la zone rurale de Calgary.

Principaux résultats :

- Les résultats de l'enquête ont révélé que de nombreux clients et de nombreuses familles ont la capacité de retenir les services d'une personne à domicile 24 heures sur 24. Même s'ils ne profitent pas du financement et des soins supplémentaires offerts, le simple fait de savoir qu'ils existent leur apporte la tranquillité d'esprit et la confiance nécessaires pour se débrouiller chez eux.
- Entre son lancement en octobre 2017 et le 31 mars 2019, 104 clients et familles ont bénéficié de soins supplémentaires pendant quatre jours en moyenne et ont survécu pendant 21 jours en moyenne à partir du moment où ils ont eu accès au financement. Sur un total de 94 décès, 52 % ont eu lieu à domicile et 40 % dans un établissement de soins palliatifs. Seuls sept clients sont décédés dans un service de soins de courte durée.



[Version anglaise et française.](#)



[Version anglaise et française.](#)

Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC^{MC}

Programme amélioré visant à fournir du soutien social et une planification de soins préalable aux personnes atteintes de la MPOC au stade avancé qui bénéficieraient d'une approche palliative intégrée des soins.

Objectif : Fournir du soutien pour permettre aux patients et à leurs familles de mieux prendre en charge de la MPOC au stade avancé à domicile, diminuer le sentiment d'isolement et de détresse, et réduire la dépendance envers le service des urgences et des services de soins de santé en milieu hospitalier. L'accent a été mis sur l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des patients et de leurs familles et/ou sur leur satisfaction à l'égard des soins.

Population cible : Personnes aux prises avec la MPOC au stade avancé (échelle de gravité de la dyspnée du MRC : 4 ou 5) ayant la capacité et la motivation de prendre en charge leur maladie elles-mêmes et qui ne vivent pas dans un établissement de soins de longue durée.

Principaux résultats :

- On a constaté une réduction de 50 à 70 % de la dépendance envers les établissements et des coûts en moins sur 6 mois totalisant 1,23 million de dollars. Cela représente 2 à 3 fois les coûts du programme.
- Les réactions des patients et des familles ont été très positives, témoignant d'une nouvelle confiance dans l'autogestion et d'un optimisme soutenu.

Intervention virtuelle en matière de soins palliatifs

Modèle innovant qui utilise une application pour l'identification précoce des symptômes et une vidéoconférence visant à soutenir les patients recevant des soins palliatifs dans la collectivité.

Objectif : Évaluer avec précision les symptômes des patients à leur domicile et, si nécessaire, intervenir et traiter en temps utile pour aider les patients et leurs familles à bénéficier de soins palliatifs. Cette approche permet aux patients de rester chez eux aussi longtemps que possible.

Population cible : Patients actuels et nouveaux patients dirigés à la clinique de soins palliatifs de l'Hôpital civique de Brampton, patients nécessitant des soins palliatifs et inscrits à une clinique de consultation externe et/ou un service communautaire et/ou ayant accès à des soins à domicile et des services en milieu communautaire.

Principaux résultats :

- L'efficacité et l'accès aux soins se sont améliorés; le signalement quotidien des symptômes a permis un dépistage précoce, avant l'aggravation des symptômes, ce qui a réduit le nombre de visites aux services des urgences (au cours de l'étude, il n'y a eu aucune visite aux services des urgences).
- Les patients ont affirmé qu'ils étaient plus satisfaits de la facilité avec laquelle ils pouvaient avoir recours à de l'aide.
- 92 % des cliniciens ont affirmé avoir plus confiance et 75 % d'entre eux ont estimé que l'outil avait amélioré la qualité des soins.



Version anglaise et française.



Version anglaise et française.

Approche palliative intégrée grâce à des conversations anticipées

Approche novatrice de formation visant le personnel de première ligne (médecins, personnel infirmier, fournisseurs de services connexes) de toutes les disciplines et de tous les milieux de soins visant à l'aider à tenir compte des conversations précoces avec des patients sur les objectifs des soins.

Objectif : Accroître la capacité et les compétences pour faciliter les conversations avec les patients. Les objectifs de la phase pilote étaient les suivants :

- Identifier les clients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée
- Tenir des conversations régulières et cohérentes sur les objectifs de soins avec les clients et les familles et veiller à ce que celles-ci soient documentées et respectées.
- Fournir en temps utile des soins de qualité coordonnés aux patients recevant des soins de fin de vie à domicile ou dans un établissement de soins palliatifs.
- Faciliter les renvois à des services de proximité.
- Réduire les soins d'urgence et les soins à l'hôpital inappropriés pour les patients en fin de vie.

Principaux résultats :

- Le personnel s'est senti plus confiant et plus compétent pour identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée et avoir avec eux des conversations sur les maladies graves.
- On a constaté une augmentation de 33 % des objectifs de plans de soins documentés.
- Les dossiers révèlent que les patients sont plus susceptibles de mourir à la maison ou dans une maison de soins palliatifs.

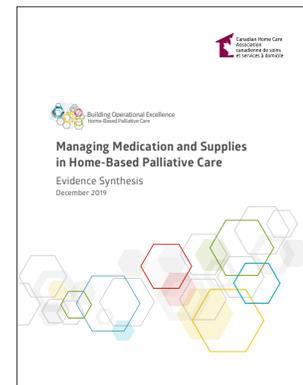
Gestion des médicaments et des fournitures médicales - Synthèse des preuves

Les consultations et la méthode de validation Delphi en ligne ont permis de cerner de nombreuses lacunes et difficultés en ce qui concerne les médicaments et les fournitures servant à la prestation dans le domaine des soins palliatifs à domicile. Un nombre limité de pratiques prometteuses ont été identifiées dans le cadre du processus d'appel à l'innovation qui s'est tenu du 15 août au 15 septembre 2018. Compte tenu de l'importance de ce domaine pour l'excellence opérationnelle des soins palliatifs à domicile, l'ACSSD a réalisé une synthèse des données probantes sur l'accès, la gestion et l'élimination des médicaments et des fournitures dans le cadre des soins à domicile. L'objectif de cette synthèse était de mieux comprendre les modèles, les obstacles et les facteurs qui facilitent l'accès, la gestion et l'élimination des médicaments et des fournitures en passant en revue les résultats de la recherche et la littérature grise.

Compte tenu de l'ampleur du défi, il a été nécessaire de réduire les paramètres de recherche pour la synthèse des preuves. On a décidé d'exclure l'équipement de la synthèse des preuves, non seulement pour cibler la recherche, mais aussi parce que le risque de préjudice social causé par le détournement d'équipement du domicile (par exemple, lits d'hôpitaux, fauteuils roulants) n'est pas aussi élevé que le risque de détournement de fournitures usagées (p. ex : objets tranchants et poches à perfusion usagées) et de médicaments non désirés, en particulier les opioïdes et les benzodiazépines.



Version anglaise et française.



Synthèse des données probantes sur la gestion des médicaments et des fournitures (anglais)

En s'appuyant les résultats d'une étude précédente effectuée en mai 2019 par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), l'ACSSD a utilisé les mêmes paramètres avec un plus grand nombre de données synthétisées. Au total, 103 sources identifiées ont ensuite été évaluées pour leur pertinence. Après l'évaluation de la pertinence principale, 30 sources sont restées, et leur examen complet a permis d'éliminer huit autres sources. Ces 22 sources ont ensuite fait l'objet d'une évaluation critique, ce qui a laissé 14 sources.

Selon les résultats de l'examen des preuves, les principales conclusions suivantes, de la plus haute qualité et de la plus grande applicabilité, ont été tirées (par ordre de priorité):

- Politiques et méthodes de gestion et de surveillance des drogues réglementées pour les établissements ayant accès à ces drogues
- Programmes éducatifs structurés pour aider les patients à gérer leurs médicaments
- Utilisation de trousse de prise en charge des symptômes
- Entreposage et élimination des médicaments en toute sécurité

TRANSFERT DES CONNAISSANCES

La sensibilisation et la compréhension de ces pratiques fondées sur des données probantes ont constitué une activité clé du plan de mise en œuvre des connaissances. Applicable à un large public (par exemple, les fournisseurs de soins à domicile, les administrateurs, les planificateurs politiques, les ONG), l'approche de l'application des connaissances a permis aux intervenants de se familiariser avec les modèles innovants utilisant des pratiques à fort impact imprimées, en plus des séminaires en ligne pour permettre aux intervenants intéressés de poser des questions et d'avoir un meilleur aperçu de chaque pratique.

Diffusion des pratiques exemplaires

Les 22 pratiques de pointe ont été diffusées en direct lors des sommets de l'ACSSD sur les soins à domicile de 2018, auxquels ont participé 386 délégués en plus de 75 participants virtuels. On peut visionner les vidéos à la demande [CLIQUEZ ICI](#). (Les téléchargements sur le site étaient en moyenne de 120 / mois entre le 1er octobre 2018 et le 31 décembre 2019).

Présentation des pratiques à forte incidence dans la série d'apprentissage virtuel de l'ACSSD et vidéos à la demande [REGARDEZ ICI](#)

- 147 participants ont assisté au webinaire sur les **VPTC** présenté le 14 mai 2019 (capacité totale de 150 personnes), dont des représentants des autorités sanitaires régionales de tout le pays, des fournisseurs de services et des organismes nationaux comme Agrément Canada, l'Institut pour l'utilisation sécuritaire des médicaments du Canada, Pallium Canada et le Canadian Virtual Hospice.
- 143 participants ont assisté au webinaire du **Programme de financement des soins palliatifs à domicile en milieu rural** présenté le 4 juin 2019 (capacité totale de 150 personnes), dont des représentants des autorités sanitaires régionales, des fournisseurs de services, des organismes nationaux comme Life and Death Matters, et des chercheurs de grandes universités canadiennes comme l'Université de Toronto.
- 146 participants ont assisté au webinaire sur le **Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC^{MC}** présenté le 9 juillet 2019 (150 places à guichet fermé), dont des représentants des autorités sanitaires régionales, des fournisseurs de services et des organismes nationaux comme la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé.
- 118 participants ont assisté au webinaire sur **les soins palliatifs virtuels** présenté le 24 septembre 2019 (150 places à guichet fermé), dont des représentants des autorités régionales de santé, des fournisseurs de services, des organisations nationales telles que la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé et des chercheurs de grandes universités canadiennes comme l'Université Queen's.
- 148 participants ont assisté au webinaire intitulé **Approche palliative intégrée grâce à des conversations anticipées** présenté le 29 octobre 2019 (175 places à guichet fermé), dont des représentants des autorités régionales de santé de tout le pays, des fournisseurs de services et des organisations nationales telles qu'Agrément Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs

Présentation des pratiques à forte incidence à la conférence annuelle de l'Association des soins palliatifs du Canada (ACSP)

Les pratiques à forte incidence ont été présentées à la conférence annuelle de l'ACSP, qui s'est tenue en septembre 2019. Cette conférence d'envergure nationale, qui portait sur les soins palliatifs, a réuni 400 délégués, dont des représentants du Canada et de l'étranger. Le kiosque d'exposition présentait une toile de fond de toutes les cartes d'expérience et des copies papier des pratiques à forte incidence ont été offertes à tous les délégués intéressés. Pendant les deux jours de l'événement, environ 195 participants se sont arrêtés au stand d'exposition pour s'informer des pratiques à forte incidence et prendre une copie papier.

Partage d'information sur la gestion des médicaments et des fournitures

Le plan de transfert des connaissances a permis de cerner une difficulté : atteindre les intervenants et la quantité importante de documents. Les personnes n'ont pas le temps de lire de longs rapports et de scruter les documents pour recueillir le contenu pertinent. Compte tenu de l'importance mais de la longueur de la synthèse des données probantes sur la gestion des médicaments et des fournitures, l'ACSSD a conçu un graphique perfectionné et convivial qui présente les principaux renseignements de la synthèse et encourage les organismes qui fournissent des soins à domicile à envisager des moyens de gérer les médicaments et les fournitures à domicile. Ce graphique a aidé les intervenants à relever et à comprendre les éléments les plus importants de la synthèse. Il est affiché sur le [site web de l'ACSSD](#), a été mentionné au cours de conversations sur Twitter auprès des adeptes de l'ACSSD et a été présenté dans un bulletin électronique adressé aux 2 200 membres du réseau de l'ACSSD.



Phase 3 : Mise en œuvre d'une pratique exemplaire par un projet collaboratif SPRINT^{MD} de l'ACSSD

Par un processus structuré, les projets de mise en œuvre collaboratifs SPRINT^{MD} de l'ACSSD aident les organismes et les équipes de pratique locaux à mettre à l'essai de nouveaux modèles de soins, à mieux comprendre et utiliser des méthodes visant à augmenter la qualité et à créer un changement durable entraînant des résultats positifs pour le patient. Les projets de mise en œuvre collaboratifs SPRINT^{MD} sont conçus à l'intention des fournisseurs de soins à domicile et des fournisseurs de soins en milieu communautaire. Ce processus adapté aux besoins vise un changement rapide et efficace nécessitant très peu d'investissement et de temps pour obtenir d'importants résultats.

Adaptés à partir du modèle collaboratif pour favoriser les améliorations majeures de l'Institute for Healthcare Improvement⁵ et fondés sur le système de soutien à l'innovation fondé sur des preuves (EBSIS)⁶ les projets collaboratifs SPRINT^{MD} offrent des formations, du soutien technique pour

- tester les connaissances acquises à l'aide de cycles rapides PEÉA (planifier, réaliser, étudier et agir)
- transférer l'apprentissage et l'expérience pratique de spécialistes en matière de pratiques exemplaires;
- utiliser des mesures éprouvées pour motiver les personnes et changer les comportements par COM-B⁷;
- travailler en collaboration et maximiser les possibilités d'apprentissage; et
- élaborer des plans de durabilité pour obtenir des résultats à long terme.

Plan de mise en œuvre collaboratif des visites palliatives dans toute la collectivité (VPTC) - Équipes de pratique

Le comité consultatif du projet a décidé d'utiliser un plan de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} pour déployer les VPTC. Un appel à participation à ce projet a été lancé en mai 2019 pour recruter de quatre à six équipes. Après le webinaire d'information, qui a souligné l'importance et l'incidence des VPTC et présenté le plan de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}, l'ACSSD a reçu de nombreuses déclarations d'intérêt et a sélectionné 11 équipes qualifiées provenant d'un bout à l'autre du pays.

Les équipes se composaient d'un parrain, d'un chef d'équipe, d'un responsable des mesures et de membres appartenant à diverses disciplines. Au total, 67 personnes ont participé dont des directeurs ou des gestionnaires de programmes de soins palliatifs, des spécialistes cliniques (p. ex. des infirmières, des travailleurs sociaux, des médecins de soins palliatifs), des responsables opérationnels, des coordinateurs de soins et des experts en assurance qualité.

Voici les organismes ayant participé au plan de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} pour les VPTC :

Alberta Health Services – Edmonton Zone (6 membres de l'équipe)

Alberta Health Services offre des programmes et des services dans plus de 400 établissements répartis dans toute la province, notamment des hôpitaux, des cliniques, des établissements de soins continus, des établissements de santé mentale et des centres de santé communautaire. Edmonton Zone dessert la ville d'Edmonton et la région de la capitale.

5 Institute for Healthcare Improvement. (2003). The Breakthrough Series: IHI's Collaborative Model for Achieving Breakthrough Improvement. IHI Innovation Series white paper. Boston, MA: Institute for Healthcare Improvement. Retrieved from www.IHI.org

6 Wandersman, A., Chien, V. H., & Katz, J. (2012). Toward an evidence-based system for innovation support for implementing innovations with quality: tools, training, technical assistance, and quality assurance/quality improvement. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 445-450. doi: 10.1007/s10464-012-9509-7.

7 Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014) *The Behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions*. Bream, UK: Silverback Publishing.

Soins de santé Bayshore (5 membres de l'équipe)

Soins de santé Bayshore est l'un des principaux fournisseurs de services de soins de santé à domicile et des soins en milieu communautaire du pays. Il s'agit d'une entreprise canadienne qui compte plus de 100 bureaux, y compris des bureaux de soins à domicile, des pharmacies et des cliniques de perfusion, qui occupe plus de 13 500 personnes et qui fournit des soins à plus de 350 000 clients.

CarePartners (6 membres de l'équipe de deux endroits en Ontario)

CarePartners fournit des travailleurs de soutien personnel, des services de réadaptation et des soins infirmiers aux patients dans les foyers, les écoles, les maisons de retraite, les cliniques et les lieux de travail. Les services de CarePartners sont offerts partout en Ontario, tant dans les zones urbaines que dans les zones rurales.

Eastern Health (7 membres de l'équipe)

Eastern Health est le plus important organisme de services de santé intégrés de Terre-Neuve-et-Labrador. Il fournit un vaste éventail de services de santé à une population régionale de plus de 300 000 personnes. Il est responsable d'un certain nombre de programmes provinciaux uniques.

Santé Î.-P.-É. (6 membres de l'équipe)

Santé Î.-P.-É. est responsable de la prestation des services de santé financés par l'État dans l'Île-du-Prince-Édouard. Il s'occupe de la gestion d'hôpitaux, de centres de santé, d'établissements publics de soins infirmiers de longue durée et de programmes et services communautaires.

Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick (7 membres de l'équipe)

Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick, souvent appelé « l'hôpital sans murs », est le programme provincial qui assure la fourniture de services de soins de santé aux Néo-Brunswickois de tous les âges à leur domicile (résidence personnelle, établissement de soins spéciaux, maisons de retraite).

Régie de la santé de la Saskatchewan : (Prince Albert – 7 membres de l'équipe; North West Battleford – 3 membres de l'équipe; Regina Qu'Appelle – 7 membres de l'équipe). La Régie de la santé de la Saskatchewan est le plus important organisme de santé de la Saskatchewan, qui occupe plus de 40 000 personnes et médecins chargés de fournir des soins de santé de haute qualité et en temps utile à tous les habitants de la province.

SE Health (7 membres de l'équipe)

SE Health est une entreprise sociale qui utilise ses connaissances, sa vision et son dynamisme pour influencer la façon dont les gens vivent et vieillissent chez eux. Elle fournit des soins à domicile de qualité et de confiance aux personnes qui en ont besoin, où et quand elles en ont besoin en Ontario.

Southern Health-Santé Sud (6 membres de l'équipe)

Southern Health-Santé Sud est une autorité sanitaire régionale désignée bilingue, située dans le sud du Manitoba. Comptant plus de 6 000 employés, Southern Health- Santé Sud s'associe aux collectivités pour offrir un éventail de services de santé de qualité.

Projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} - VPTC

Équipes participantes

Un atelier d'intégration en équipe s'est tenu les 24 et 25 juin 2019 afin de créer un environnement permettant aux équipes de partager leur expertise et leurs expériences et de jeter les bases d'un partage d'information collaboratif. Cet atelier de deux jours visait à donner un aperçu de la structure et de l'approche d'un projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} et de préparer les équipes à mettre à l'essai et à adapter la VPTC. Les séances de travail désignées ont permis d'aborder les principaux points suivants :

- **Changements de pratiques opérationnelles nécessaires pour la tenue des VPTC** – Vicki Kennedy, infirmière clinicienne spécialisée régionale, soins palliatifs et de soins de fin de vie de l'Interior Health Authority, a passé en revue des points essentiels touchant les VPTC et a présenté les leçons tirées des expériences vécues par l'Interior Health Authority.
- **Considérations cliniques pour la tenue des VPTC** – Elisabeth Antifeau, infirmière clinicienne spécialisée régionale, IH Palliative and End-of-Life Care de Interior Health, a présenté les points cliniques des VPTC, notamment les outils et les directives de prise de décision clinique et les approches d'équipe interprofessionnelle pour la résolution rapide des problèmes cliniques et la planification des soins.
- **Plan d'amélioration de la qualité (PAQ)** – Mike Hindmarsh, expert en matière d'assurance qualité du Centre pour la collaboration, la motivation et l'innovation, a présenté le modèle d'amélioration utilisé dans le cadre du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} et a guidé les équipes dans la création d'une charte de projet, d'une déclaration d'objectif et d'un plan d'action pour mettre en œuvre et mettre à l'essai de la VPTC à l'échelle locale.
- **Stratégies scientifiques de mise en œuvre** – La Dre Julia Moore, directrice principale du Centre de mise en œuvre, a guidé les membres de l'équipe lors d'une discussion sur les principes de la théorie du changement de comportement et les tactiques pratiques propres aux changements de pratique.
- **Collaboration et communication interprofessionnelles** – Dean Lising, responsable de la pratique et de la formation en équipe, Centre for Interprofessional Education de l'Université de Toronto, a souligné l'importance et l'efficacité de l'équipe interprofessionnelle et la façon dont une communication efficace et la clarté des rôles soutiennent la compétence et la collaboration de l'équipe.

Au total, 33 personnes ont participé à l'atelier d'intégration, dont des représentants des 11 équipes de pratique. Le premier jour, on a donné un aperçu du projet, puis des exposés visant à mieux faire comprendre la VPTC et des stratégies de mise en œuvre. Le deuxième jour, les participants ont acquis une expérience pratique grâce à des sessions de travail exhaustives.

Séances d'apprentissage virtuel et périodes d'action

Les séances d'apprentissage virtuel SPRINT^{MD} sur la mise en œuvre de la VPTC ont donné l'occasion à toutes les équipes de pratique d'apprendre de nouvelles approches et stratégies pour faire avancer et soutenir leurs objectifs uniques. Le contenu de ces séances a été établi durant des séances d'accompagnement individuel et adapté aux besoins des équipes de pratique. Les principes de base, qui sont accessibles à partir d'une plateforme conviviale (Adobe Connect) et soutenus par un système de conférence téléphonique, ont été partagés et discutés. Chaque séance s'est terminée par une série de mesures que les équipes ont pu envisager et mettre en œuvre à l'échelle locale.

Séance d'apprentissage virtuel 1 (19 juillet 2019) : Comment trouver des approches et des mesures permettant une mise à l'essai rapide (cycles PEÉA)

Ce webinaire a permis aux équipes de pratique de présenter des énoncés d'objectifs et des idées de changement et de recevoir de rétroaction de la part de l'expert en matière d'AQ. Au cours d'une séance de clavardage en direct, les participants ont posé des questions à l'expert en AQ et aux autres membres de l'équipe. 42 participants représentant toutes les équipes de pratique ont assisté à cette séance. Les personnes n'ayant pas pu assister à la séance peuvent visionner une vidéo de la séance en se rendant sur la plateforme du centre de ressource en ligne.

Période d'action (juillet-août) : Les principales tâches des équipes ont consisté à compléter et à soumettre leur charte de projet, à mener un cycle PEÉA l'échelle locale et à définir les partenaires communautaires à inclure dans le cercle de soins amélioré.

Séance d'apprentissage virtuel 2 (9 septembre 2019) : Outils et ressources tactiques pour promouvoir le changement de comportement, en particulier pour les changements de pratique en vue des VPTC

Ce webinaire a présenté la théorie du changement de comportement et les outils et tactiques de motivation que les équipes de pratique pourraient utiliser pour faire participer les intervenants. La séance a aussi servi à présenter l'expérience vécue d'Interior Health, l'exposé d'une infirmière à domicile qui a partagé son expérience des VPTC. Les membres des équipes de pratique ont été encouragés à partager leurs expériences grâce à une séance de clavardage en direct. 37 personnes représentant toutes les équipes de pratique ont assisté à cette séance. Les personnes n'ayant pas pu assister à la séance peuvent visionner une vidéo de la séance en se rendant sur la plateforme du centre de ressource en ligne.

Période d'action (septembre-octobre) : Les équipes ont été encouragées à poursuivre leurs cycles PEÉA et à consigner leurs résultats sur une feuille de suivi PEÉA. Les entraîneurs du projet SPRINT^{MD} ont répondu à des demandes spécifiques présentées durant la séance (p. ex. : des messages clés et des énoncés de valeurs pour soutenir la mobilisation des intervenants) et des outils ont été créés et fournis aux équipes par le centre de ressource en ligne.

Séance d'apprentissage virtuel 3 (9 octobre 2019) : Leçons tirées et facteurs de succès pour l'accueil des VPTC

Ce webinaire a permis de partager des conseils pratiques et de répondre aux questions des membres de l'équipe sur la logistique nécessaire pour accueillir des VPTC. Des spécialistes cliniques de la santé intérieure ont joué un rôle réel et ont répondu aux questions posées durant la période de clavardage en ligne pendant la session. Cette session, à laquelle 30 personnes ont assisté, visait les animateurs des VPTC et les cliniciens des équipes de pratique. Malheureusement, en raison d'une erreur technique, aucune vidéo à la demande n'a été offerte aux équipes. À la place, l'ACSSD a fourni une transcription écrite de la séance de jeu de rôle.

Période d'action (octobre-novembre) : L'utilisation de cycles PEÉA et de diverses approches comme la mise à l'essai de changements aux processus existants ou la mise à l'essai de nouveaux processus ont été encouragés. La mesure et la collecte de données ont été renforcées à l'aide de la feuille de suivi PEÉA. L'équipe de l'ACSSD a apporté des changements au guide de l'animateur élaboré pour décrire les compétences de base et le rôle de l'animateur des VPTC pour tenir compte des nouveaux principes de la théorie du changement de comportement.

Session d'apprentissage virtuel 4 (4 novembre 2019) : Réussir un cycle PEÉA - Processus et mesures des résultats

Ce webinaire a fourni des conseils pratiques aux équipes sur l'amélioration de la qualité, la manière d'effectuer de petits tests pour évaluer le changement et la mesure des résultats. 36 participants y ont assisté, dont au moins un représentant de chaque équipe. Les personnes n'ayant pas pu assister à la séance peuvent visionner une vidéo de la séance en se rendant sur la plateforme du centre de ressource en ligne.

Période d'action (novembre-décembre) : Les équipes ont été encouragées à poursuivre leur cycle PEÉA en plus de préparer leurs exposés sur le processus destinés à être présentés durant l'activité de clôture. Pour faciliter la collaboration, on a demandé aux équipes de prendre une photo de groupe et de partager leur expérience de participation à un projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}. Ces témoignages ont été présentés lors de l'événement final.

Les diapositives et les enregistrements de toutes les séances ont été téléchargés dans un dépôt en ligne sécurisé pour référence future. Pour voir les exposés, [cliquez ici](#)

Soutien à l'encadrement

L'un des facteurs importants du succès du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} des VPTC a été les appels de coaching personnalisé servant à comprendre et à répondre aux besoins locaux. Des appels réguliers ont favorisé la création d'un lien entre les membres de l'équipe d'entraînement et leurs entraîneurs pour permettre une résolution rapide des problèmes. Une meilleure compréhension des exigences et des défis uniques des équipes de pratique a aidé les entraîneurs à personnaliser et à accéder plus efficacement aux ressources et aux connaissances spécialisées en la matière. Les entraîneurs des projets de mise en œuvre SPRINT^{MD} - VPTC ont travaillé en collaboration pour partager des défis communs et trouver des solutions qui ont été présentées dans les séances d'apprentissage virtuel prévues.

À chaque équipe de pratique, on a attribué un entraîneur SPRINT^{MD} qui a programmé des appels de contrôle mensuels avec les membres de l'équipe pour discuter des progrès, cerner les obstacles, réfléchir à des moyens de relever les défis et déterminer le soutien nécessaire de la part de l'ACSSD. Au besoin, les entraîneurs ont consulté des experts en matière d'amélioration de la qualité, de science de la mise en œuvre et de spécialités cliniques. Les entraîneurs ont été chargés de partager des idées, d'encourager les équipes à se mettre en relation les unes avec les autres, de rechercher et de créer de nouveaux outils et de nouvelles ressources et, de manière générale, de servir de ressource rapide pour leurs équipes de pratique. Les séances d'entraînement ont permis de partager des stratégies testées et éprouvées par d'autres équipes. Cette pollinisation croisée des idées a encouragé les équipes à sortir des sentiers battus et à essayer différentes approches. Elle leur a également donné l'occasion de s'appuyer sur les succès des autres équipes.

Ressources servant à soutenir les équipes du projet de mise en œuvre SPRINT^{MD} - VPTC

Les entraîneurs SPRINT^{MD} ont trouvé les ressources nécessaires aux équipes et ont veillé à ce que les outils développés par les équipes individuelles soient partagés entre toutes les équipes d'entraînement. Bien que spécifiques au contexte (par exemple, les formulaires de renvoi), certains de ces outils s'adaptent facilement pour servir à divers endroits. L'ACSSD a développé un certain nombre de ressources pour soutenir les équipes dans leur travail, notamment:

Communications/énoncés de valeurs

- **Messages clés nationaux** – Ces messages visent à transmettre aux responsables des soins de santé de l'information sur la façon dont le projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}- VPTC fait progresser la réponse à une priorité nationale et s'aligne sur le Cadre de travail sur les soins palliatifs au Canada.
- **Énoncés de valeurs pour les cliniciens de première ligne** – Cette information sert à énoncer de principales préoccupations et renforce la façon dont la VPTC mène à de meilleurs résultats pour les patients et fait gagner du temps aux cliniciens.
- **Énoncés de valeurs pour les médecins et les spécialistes des soins palliatifs** Adapté à ce public (et fondé sur le principe du « centre de médecine de famille » du Collège des médecins de famille du Canada), cet article explique la façon dont les médecins devraient participer (ou faire participer leur cabinet) aux VPTC, comment les VPTC peuvent contribuer à obtenir de meilleurs résultats cliniques chez les patients nécessitant des soins palliatifs et pourquoi la participation leur permet de faire un bon usage de leur temps.

FACILITER LA COLLABORATION: UN PROFIL

Le coach SPRINT-VPTC affecté aux trois équipes de pratique de la Saskatchewan les a encouragées à partager leurs ressources et à travailler ensemble pour mettre en œuvre les VPTC. Cette action a permis de jeter les bases d'une adoption à l'échelle de la province. Elle a commencé par la coordination d'activités telles que l'implication des responsables de la protection de la vie privée des autres régions afin d'assurer la cohérence des normes de travail, mais les équipes ont rapidement réalisé l'avantage de travailler en collaboration pour normaliser la mise en œuvre des VPTC. Grâce à leurs efforts, elles ont créé une dynamique dans la province de Saskatchewan pour mettre en œuvre les VPTC.

PERMETTRE LA COMMUNICATION

En plus des outils créés par l'ACSSD, les ressources provenant des équipes d'entraînement (p. ex. les formulaires de renvoi, les modèles de communication) ont été partagées avec les équipes d'entraînement par courriel direct, discutées lors des appels d'entraînement et fournies aux membres des équipes d'entraînement lors de l'activité finale. Pour simplifier et élargir l'accès aux ressources, un centre de ressource en ligne protégé par un mot de passe a été créé et mis à jour tout au long de la collaboration. Le site interne a reçu en moyenne 45 visites par mois.

Recherche et documents d'orientations

- **Résumé des lois provinciales sur la protection de la vie privée** – Ce tableau résume les lois provinciales sur la protection de la vie privée au Canada, et présente des extraits sur l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels.
- **Tests de connaissances** – Ce guide de référence rapide souligne les différences entre les tests d'amélioration (PEÉA), l'évaluation des programmes (QI) et la recherche (expérimentation) pour aider les équipes à comprendre comment recueillir et analyser les données.

Outils pratiques

- **Guide de l'animateur** – Ce manuel convivial explique dans les grandes lignes le rôle et les responsabilités de l'animateur de la VPTC et présente des suggestions tactiques pour l'aider à faire des visites efficaces.
- **Mesures des résultats et évaluations des processus** – Ce document fournit des exemples de mesures que les équipes peuvent utiliser pour démontrer les performances actuelles (ou de départ), fixer des objectifs de performance à venir et suivre les effets des changements au fur et à mesure qu'ils sont effectués.
- **Manuel de durabilité** – Ce manuel présente plusieurs facteurs fondés sur des preuves qui peuvent influencer sur le succès à long terme. Les facteurs ont été adaptés en fonction du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} - Visites palliatives dans toute la communauté : facteurs de succès pour le changement de comportement (COM-B) et facteurs de succès pour l'évaluation et les preuves.

[Téléchargez le Guide d'utilisation et cadre de mise en œuvre des pratiques novatrices.](#)

Activité de clôture

L'activité de clôture du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} – VPTC a eu lieu les 2 et 3 décembre 2019 à Banff, en Alberta. Il visait à célébrer les enseignements et les expériences vécues par les 11 équipes ayant participé au projet de mise en œuvre collaboratif. Plus de 50 chefs de file dans le domaine des soins de santé, provenant de toutes les régions du pays, ont pris part à cette activité. Les séances ont stimulé le dialogue sur les moyens pratiques de soutenir les innovations en matière de soins palliatifs à domicile et dans la collectivité. Les équipes de pratique ont présenté leurs expériences de collaboration et la manière dont l'évaluation des connaissances et l'utilisation des théories de changement comportemental ont abouti à un changement durable.

Les séances plénières en petits groupes et avec animateur ont permis aux participants de discuter des étapes nécessaires à la mise en œuvre des VPTC, notamment:

- des stratégies pour mobiliser des hauts responsables tout au long de l'initiative grâce à une communication ciblée et stratégique;
- la reconnaissance de l'importance d'établir des relations de confiance et de mobiliser les équipes;
- faciliter une mise en œuvre rapide en clarifiant ce qui est soutenu, par qui et comment;
- rendre les mesures pertinentes et faciles à communiquer par les PEÉA; et
- exploiter le pouvoir des gens en comprenant ce qui les motive grâce à des modèles de science du comportement.

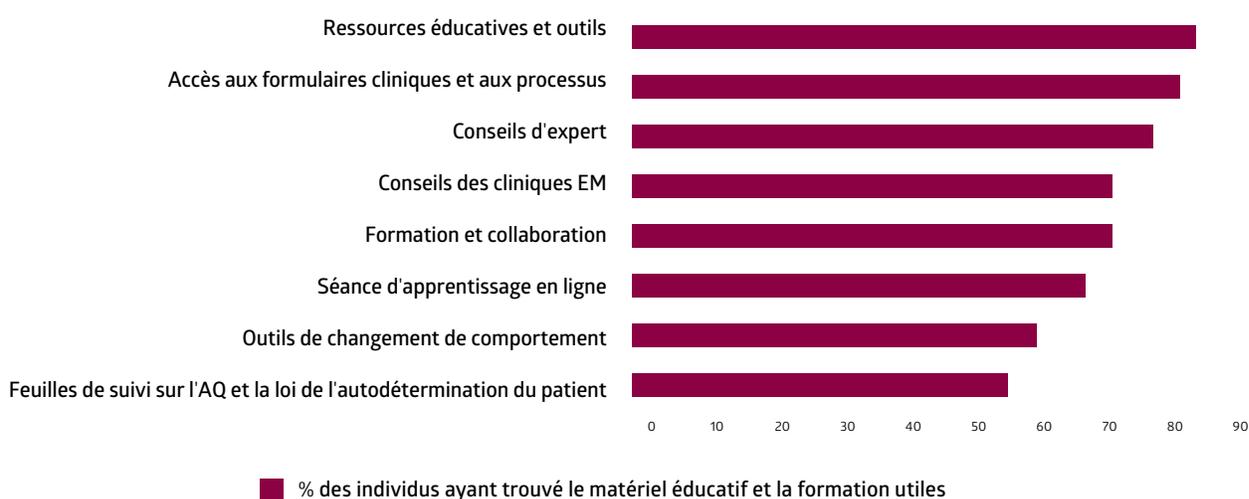
Pour entendre les exposés, [cliquez ici](#)

RÉSULTATS DU PROJET DE MISE EN ŒUVRE COLLABORATIF SPRINT^{MD}- VPTC

Faire progresser un système de soins de santé fondé sur la connaissance

Le projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}- VPTC a permis aux équipes de pratique de découvrir une variété de nouveaux produits d'apprentissage et de stratégies de formation. Parmi ceux-ci, on trouve de nouvelles ressources et de nouveaux outils de connaissance, ainsi que des conseils d'experts en la matière, un encadrement et une collaboration. Le tableau suivant résume l'évaluation de l'utilité de ces différentes possibilités d'apprentissage pour les équipes de pratique.

Efficacité des produits d'apprentissage et des stratégies de formation dans les projets de mise en œuvre collaboratifs SPRINT^{MD} - VPTC



Comment moderniser la prestation des systèmes de soins de santé

Toutes les équipes de pratique ont réussi à mettre en place une visite palliative dans la collectivité au bout de la période de collaboration. Le nombre de professionnels de la santé ayant participé au cercle de soins des visites palliatives, le nombre de cas étudiés durant chaque visite a varié selon les équipes de pratique.

ALBERTA HEALTH SERVICES – ZONE D'EDMONTON a encouragé les patients à participer à leurs visites palliatives et a testé le principe par plusieurs visites simulées où le conseiller spirituel et d'autres personnes ont examiné les cas dans une perspective holistique. Intégrée à la stratégie provinciale de soins palliatifs, l'équipe a utilisé les pages de l'Alberta Health Services Insite pour partager des lignes directrices sur les visites palliatives, les coordonnées de ressources, un document FAQ sur la vie privée et la protection de la confidentialité, et le formulaire de renvoi SBAR.

*« Il y a un dicton qui dit :
Rien pour nous sans nous.
Ma participation à la VPTC
en fait la preuve. Je suis
content qu'on m'ait écouté. »*

—PARTICIPANT À UNE VISITE PALLIATIVE
DANS TOUTE COLLECTIVITÉ D'ALBERTA
HEALTH SERVICES

La **RÉGIE DE SANTÉ DE L'EST DE TERRE-NEUVE** s'était donné comme objectif d'effectuer chaque semaine dans la région de Clarendville une VPTC à laquelle participait une équipe multidisciplinaire composée de représentants des équipes des soins de courte durée, des équipes des soins communautaires, des équipes des soins primaires et des établissements de soins de longue durée et des maisons de soins infirmiers. L'équipe a identifié un responsable médical devant participer à visite et fournir de la formation en soins palliatifs si nécessaire. Au cours de plusieurs cycles PÉÉA, l'équipe a modifié sa méthode de recrutement de façon à tenir compte de la rémunération et du temps, s'assurer que le personnel a les compétences appropriées et que les rôles et les responsabilités sont clairement définis. Le recrutement du responsable médical a consisté à clarifier son rôle, à répondre aux préoccupations concernant les responsabilités et à créer un lien de soutien avec le spécialiste des soins palliatifs. La Régie n'a pas encore atteint son objectif de faire participer les établissements de soins de longue durée et les maisons de soins infirmiers aux VPTC.

CE QU'ON A APPRIS

L'équipe de pratique d'**Eastern Health** s'est penchée sur le manque de participation des foyers de soins de longue durée et des foyers de soins infirmiers aux VPTC afin de cerner les obstacles et les facteurs ayant influé sur les écarts de participation.

Chefs d'équipes médicales

- Ont compris les obstacles et ont conçu des stratégies appropriées (c'est-à-dire la rémunération, le temps, les compétences et les connaissances, les croyances sur les capacités, les croyances sur les conséquences)
- Saisissaient bien la valeur de la VPTC grâce à une communication précoce et efficace avec la direction de l'établissement de soins de courte durée et à la participation des gestionnaires au cours LEAP Soins de longue durée
- Ont créé un environnement sûr et favorable

Responsables des soins de longue durée

- N'ont pas bien compris les éventuels obstacles
- Ne saisissaient pas bien la valeur de la VPTC; n'ont pas embauché les bons hauts dirigeants au début du processus; les dirigeants n'ont pas suivi le cours LEAP Soins de longue durée
- Percevaient la VPTC comme une menace potentielle

L'équipe continuera à mettre à l'essai et à évaluer des moyens de faire participer les établissements de soins de longue durée dans les VPTC, en plus de chercher à savoir la VPTC facilite la communication..

L'équipe de pratique du **PROGRAMME EXTRA-MURAL DU NOUVEAU-BRUNSWICK** s'est concentrée sur la redéfinition et l'amélioration du cercle de soins. Leur objectif était de faciliter la mise en place d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs grâce au projet de VPTC de Miramichi. Le cercle de soins comprenait (en autres) :

- le chef des soins infirmiers (gestionnaire)
- le clinicien traitant (personne qui dirige le patient)
- l'infirmier ressource en soins palliatifs du PEM
- le facilitateur des cycles du PEM
- le coordonnateur des soins palliatifs (hôpital)
- le responsable des soins palliatifs (médecin de soins palliatifs, généraliste, infirmier praticien)
- le médecin de famille ou l'infirmier praticien
- les auxiliaires médicaux communautaires
- le personnel infirmier responsable de l'établissement de soins palliatifs
- le pharmacien
- le personnel de première ligne : infirmiers autorisés., infirmières auxiliaires autorisées, physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes, orthophonistes, diététistes, travailleurs sociaux
- d'autres participants selon les besoins, comme les fournisseurs de soins de santé travaillant dans les collectivités autochtones, les professionnels de la santé spirituelle, les coordinateurs en oncologie, les professionnels de l'éthique en recherche clinique

CE QU'ON A APPRIS

L'équipe de pratique du **Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick** a utilisé divers moyens et outils de communication pour souligner la valeur du cercle de soins et susciter l'intérêt pour assister à une VPTC. Notamment des discussions avec les intervenants, des dépliants, des affiches d'information, une présentation PowerPoint, un guide, des messages électroniques et des bulletins. Elle a appris que les réunions en personne étaient les plus efficaces.

L'équipe de **SOINS DE SANTÉ BAYSHORE** s'est concentrée sur la création d'un modèle de visite palliative efficace pour les patients de Stormont, de Dundas et de Glengarry qui souffrent d'une maladie évolutive terminale. Elle a voulu encourager les cliniciens à utiliser la visite palliative comme ressource supplémentaire pour aider à la gestion des soins aux patients et aux familles. Les tests sur le changement qu'ils leur ont été administrés visaient à connaître diverses façons de mobiliser et de motiver les partenaires, comme

- fournir une présentation introductive et une trousse d'introduction;
- organiser des tournées (cabinets de médecins, centres communautaires, maisons de soins de longue durée);
- utiliser des rappels comme des cartes de visite magnétiques ;
- organiser de grandes séances de communication grâce à une simulation de visite palliative (à laquelle participent 90 cliniciens)
- faire des exposés de réseautage durant des activités cliniques.

Dès décembre 2019, l'équipe de pratique a fait trois VPTC en présence de plusieurs professionnels. L'objectif est d'augmenter de 50 % la participation des praticiens communautaires, de réduire les admissions précoces dans les maisons de soins palliatifs et de diminuer les taux de transfert vers les hôpitaux, le tout au cours des six mois suivant le premier cycle.

L'équipe de **SANTÉ SUD** s'était donné pour objectif de faire cinq visites palliatives dans la collectivité avant le 28 novembre 2019, en mettant l'accent sur l'amélioration de la communication et le partage des décisions entre les fournisseurs et en assurant la continuité et de la qualité des soins pour les personnes recevant des soins palliatifs. Les tests sur le changement qu'ils leur ont été administrés visaient à

- définir un « cercle de soins étendu à la collectivité »;
- trouver et embaucher un chef médical;
- identifier l'établissement de santé et les zones desservies;
- trouver et soutenir un animateur de visites palliatives;
- identifier, mobiliser et former des partenaires de première ligne et des sources de référence pour qu'ils participent aux tournées;
- élaborer une méthode de renvoi appropriée; et
- élaborer de la documentation pour faire le suivi des renvois effectués lors des VPTC.

En connaissant la population et les zones desservies, l'équipe de pratique s'est employée à faire comprendre aux cliniciens quels patients ils devaient renvoyer aux équipes des visites palliatives. Diverses méthodes ont été utilisées, notamment une tournée dans la zone desservie pour former les médecins traitants à l'aide d'exemples d'études de cas de patients en phase aiguë, des résidents d'établissements de soins de longue durée et des clients de la collectivité, et pour encourager les professionnels de la santé à renvoyer des patients même s'ils ne sont pas sûrs que ceux-ci satisfont les critères. Une méthode de renvoi détaillée et des formulaires ont été créés et mis à l'essai.

« Notre équipe se compose de membres des services de soins à domicile et de soins palliatifs, qui travaillent actuellement indépendamment l'un de l'autre tout en s'occupant de clients communs. La participation au projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} a permis aux responsables des deux programmes de se réunir, de réfléchir et de travailler à l'amélioration des soins de fin de vie pour nos clients et patients. »

—SANTÉ SUD

CE QU'ON A APPRIS

L'équipe de **Santé Sud** a identifié un certain nombre d'éléments à prendre en compte pour motiver les partenaires à faire des renvois, à savoir

- Établir des liens avec les fournisseurs de services individuels et utiliser des stratégies de promotion en personne.
- Assurer la participation des directions.
- Utiliser des tournées de formation sur les visites palliatives.
- Utiliser les membres de l'équipe pour faire la promotion à l'échelle locale (par exemple, le responsable principal de l'équipe médicale a envoyé un courriel à d'autres médecins pour les informer que l'équipe des services et des soins palliatifs a encouragé les fournisseurs de services à diriger certains cas).

L'équipe de pratique de Santé Sud travaille aussi à enrichir la liste de patients dirigés. Elle s'engage à continuer à promouvoir la VPTC auprès des professionnels pour qu'ils dirigent les patients et soutiennent l'élan de l'équipe. L'une des priorités, c'est de recevoir plus de patients dirigés par des équipes de soins à domicile pour établir une communication entre professionnels. La revue des cas de patients dirigés et la détermination des personnes qui devraient participer à la visite palliative dans la collectivité est un processus continu. Compte tenu des premiers succès remportés, l'équipe de pratique a prévu de répandre les visites palliatives dans la région desservie par Santé Sud car tous les membres de l'équipe de soins palliatifs jouent un rôle plus important dans la promotion et l'information sur les visites palliatives.

L'équipe de pratique de **CAREPARTNERS** souhaitait mettre en œuvre des VPTC dans la région nord de l'Ontario (North Bay). L'équipe s'est concentrée sur la sensibilisation et la mobilisation; cependant, elle a dû surmonter un grave obstacle causé par la restructuration de la santé en Ontario qui a influé sur le souhait des intervenants de s'engager dans de nouveaux programmes.

Tout en mettant à l'essai un certain nombre de stratégies de mobilisation (p. ex. : rencontres en personne, messages clés, rencontres avec les tables de planification locales, formation sur les VPTC offerte au personnel de CarePartners et appels individuels à des médecins en soins palliatifs), CarePartners a réussi à organiser une mini-séance le 22 novembre 2019. La tournée a été adaptée pour répondre aux besoins du médecin en soins palliatifs. Une première étape a été franchie, mais l'administrateur local des soins à domicile et en milieu communautaire fait encore preuve d'une grande résistance compte tenu du contexte incertain de l'Ontario.

CE QU'ON A APPRIS

L'équipe de **CarePartners** reconnaît que le calendrier joue un rôle clé dans la mise en œuvre de nouvelles initiatives. Elle continuera à travailler avec les champions locaux et à présenter de nouveau la VPTC lorsque la nouvelle structure des soins de santé sera bien en place ou d'autres secteurs de services en Ontario seront prêts à la recevoir..

L'équipe de **SANTÉ Î.-P.-É.** s'était donné comme objectif d'optimiser et d'étendre les tournées palliatives existantes dans le comté de Prince, d'inclure le coordinateur mobile de santé intégrée (lien avec les ambulanciers communautaires) et d'obtenir une plus grande participation aux tournées de la part des professionnels des soins de courte durée. L'équipe a commencé par mettre à l'essai une stratégie de mobilisation ciblée et a reconnu que la promotion et la compréhension des VPTC étaient essentielles.

Il est important d'aborder les VPTC dans une perspective de soins axés sur la personne. Le renforcement de l'expérience des clients et l'amélioration ont été efficaces. Des communications ciblées à l'intention des dirigeants ont aussi été importantes. Comme il existe déjà des tournées palliatives, l'équipe de pratique a travaillé à expliquer comment les visites palliatives pourraient aider à intégrer les services grâce aux soins palliatifs. Le fait de participer à la mise en œuvre à l'échelle nationale, de collaborer et de croire passionnément à l'importance des VPTC s'est révélé un bonus pour le processus de mobilisation.

L'équipe de pratique de Santé Î.-P.-É. utilise une méthode innovante et souple pour mettre en œuvre des VPTC. Compte tenu des contraintes de temps des cliniciens de soins de courte durée, l'équipe a proposé que les cliniciens présentent les cas de renvoi début de la réunion et a élaboré des directives de renvoi pour aider les cliniciens de soins de courte durée à faire leurs présentations pendant les visites. L'équipe de pratique attend qu'on lui fasse des commentaires au sujet de ces recommandations. Le directeur des soins infirmiers (de courte durée) a assisté à une VPTC, a rencontré le responsable des soins à domicile et s'est montré intéressé par d'autres partenariats. L'objectif est maintenant d'augmenter le nombre des participants à la VPTC et de faire participer le coordinateur des soins de santé mobile intégrée, un diététicien et un pharmacien.

SE HEALTH a orienté ses efforts de mise en œuvre de VPTC vers une large base de population composée de personnes recevant des soins palliatifs en raison de fragilité, d'une démence au stade avancé, d'une insuffisance cardiaque n stade terminal ou de la MPOC. Tout au long de ses cycles PEÉA, l'équipe s'est concentrée sur le rôle joué par l'animateur dans les changements de pratique. Parmi des idées de changement, notons les suivantes :

- Mise en pratique des lignes directrices relative à la VPTC et le dossier de visite;
- Choix d'un animateur d'expérience (connu du personnel/partenaires, confiant et disponible) ;
- Encadrement et rétroaction à l'animateur
- Cours LEAP offert à l'animateur; et
- Obtenir le soutien de la haute direction pour aider à la répartition du temps de l'animateur.

L'utilisation de stratégies de communication comme les réunions en personne, l'envoi de communiqués multiples, le suivi et l'envoi hebdomadaire de listes détaillées de clients aux fournisseurs ont permis d'augmenter l'efficacité de la visite palliative dans la collectivité. L'équipe de SE Health voit un grand potentiel dans la VPTC, malgré les difficultés liées à la restructuration du secteur de la santé en Ontario.

L'équipe de la **SASKATCHEWAN HEALTH AUTHORITY** a tiré profit des visites faites actuellement et a entrepris d'améliorer le soutien et la prise en charge des symptômes des patients recevant des soins palliatifs et des besoins de leurs familles ou aidants naturels dans la région de Prince Albert. Son objectif était de mettre en place le processus d'ici décembre 2019 et de revoir 75 % des dossiers à la prochaine VPTC. Elle s'est clairement attachée à améliorer des processus opérationnels, notamment la qualité des discussions ayant lieu au cours des visites palliatives, la méthode de renvoi et le flux d'information en temps opportun vers le praticien le plus responsable.

« La collaboration nous a permis d'acquérir des connaissances auprès d'autres équipes de toutes les régions du pays. On a eu l'occasion de participer à la mise en œuvre d'initiatives et de pratiques exemplaires fondées sur des preuves avec le soutien inestimable de l'Association canadienne de soins à domicile. Le réseautage à l'échelle nationale nous permet de connaître d'autres chefs de file et d'innovations en matière de soins à domicile, que nous pouvons ensuite adapter et appliquer à notre propre pratique ».

—SANTÉ Î.-P.-É.

« À mon avis, la VPTC a une valeur inhérente en ce sens qu'elle renforce les capacités des praticiens et des fournisseurs de soins palliatifs en milieu communautaire. Elle a le potentiel d'améliorer la qualité de vie de personnes qui n'ont peut-être pas eu l'occasion d'être vues par des experts en soins palliatifs. Elle permet de constituer de meilleures équipes en améliorant les relations entre les personnes issues de toutes les disciplines. »

— SASKATCHEWAN HEALTH AUTHORITY – REGINA

L'équipe a réussi à améliorer la qualité des discussions, car l'animateur de la VPTC a aidé les membres de l'équipe à rester concentrés sur les objectifs actuels. Les communications et le suivi au responsable de la planification des ressources ont été facilités par la participation de la Dre Alanna Surkan à la visite palliative et par le fait qu'elle a rempli et renvoyé la feuille de communication au responsable ou médecin traitant. L'animateur envoie ces feuilles de communication par télécopie le jour même des visites et assure un suivi par téléphone auprès du responsable si quelque chose est plus urgent. À mesure que la visite palliative se développe, plusieurs obstacles potentiels ont été identifiés et doivent être levés, notamment

- Passer de l'ancienne méthode des visites à la nouvelle;
- Motiver les membres de l'équipe de soins actifs à soutenir le changement; et
- Résoudre le problème de la multitude de formulaires.

Le pouvoir de la collaboration

Les trois équipes de pratique de la **Saskatchewan Health Authority** ont collaboré à un changement de pratique appelé « Amélioration du cercle de soins ». Pour répondre aux préoccupations en matière de confidentialité, l'équipe du Nord a pris contact avec son responsable local de la protection de la vie privée concernant la WCPR afin d'obtenir des éclaircissements sur la confidentialité. Ils ont informé leur responsable local que Regina mettait également en œuvre la WCPR afin que les deux responsables de la protection de la vie privée puissent communiquer, et le même message a été envoyé à toute l'autorité sanitaire. Les deux responsables de la protection de la vie privée ont assisté à la WCPR (soit en personne, soit par conférence téléphonique) et ont élaboré des recommandations en fonction des tournées de chaque site. La communication entre les trois équipes et les deux responsables de la protection de la vie privée continue de garantir que tout le monde est sur la même longueur d'onde et que les normes élaborées fonctionnent pour toutes les parties.



TRANSFERT DES CONNAISSANCES

La participation active de 11 équipes de pratique tout au long des sept mois du projet de mise en œuvre collaboratif a fourni de nombreuses occasions de partager les résultats du projet et les expériences des fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire dans la mise en place d'une excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile.

Reconnaissance par les gouvernements provinciaux

Pour soutenir les équipes de pratique SPRINT^{MD}- VPTC, l'ACSSD a fourni des mises à jour personnalisées au ministre de la santé respectifs de chaque province ou territoire. On a présenté aux ministres un aperçu de ses objectifs pour le faire connaître et expliquer comment les gouvernements provinciaux ont amélioré la qualité des soins palliatifs à domicile dans leurs provinces et territoires respectifs. Les ministres de la santé ont également reçu une mise à jour de la participation des équipes de pratique SPRINT^{MD} - VPTC de leurs provinces et leurs réalisations dans la mise en œuvre. Les bureaux des ministres de la santé de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba ont reconnu la valeur de la VPTC pour mettre en œuvre leurs programmes provinciaux d'amélioration de la qualité des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire et répondre aux priorités communes en matière de santé.

Influencer les principaux intervenants

L'activité de clôture du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}- Visites palliatives dans la collectivité, qui s'est tenue en décembre 2019, a permis de partager les résultats de l'ensemble du projet et de présenter les leçons tirées par les équipes de pratique. Outre les représentants des équipes de pratique, 25 intervenants clés ont participé à l'activité, représentant des ministères, des autorités sanitaires, des réseaux de soins palliatifs et des fournisseurs de soins à domicile de toutes les régions du pays. Parmi les invités spéciaux figuraient les personnes suivantes :

- Des hauts responsables des services de santé de l'Alberta, de l'Interior Health (C.-B.), de la Saskatchewan Health Authority, des Shared Health Services (Man.), de Santé Î.-P.-É., du ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, de la CIUSSS du Centre-Ouest de Montréal, du ministère de la Santé du Nunavut et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Yukon
- Des PDG d'organismes nationaux et régionaux de soins à domicile et de Medavie Health Services (N.-B.)
- Des représentants de Santé Canada
- Des experts en soins palliatifs de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario

Partager notre savoir-faire

Reconnaissant la grande quantité de connaissances acquises au cours de la mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}- VPTC, l'équipe de l'ACSSD a créé un outil de savoir pour mieux faire connaître et comprendre l'approche et aider les intervenants à mettre en œuvre des pratiques exemplaires en matière d'excellence opérationnelle dans les soins palliatifs à domicile. Le Framework and User Guide (cadre et guide de l'utilisateur) comprennent des recommandations et des ressources recueillies auprès des équipes de pratique du projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD}. Ce document, qui donne un aperçu étape par étape de la façon de passer de « ce qu'on sait » à « ce qu'on fait », vise à mettre à la disposition d'un public plus large les précieux enseignements tirés des participants au projet de mise en œuvre collaboratif SPRINT^{MD} et des entraîneurs de mise en œuvre.

CONCLUSION

Compte tenu du vieillissement de la population et la hausse de la prévalence de maladies chroniques, l'approche palliative des soins favorise une vie et une mort de qualité. Le projet a contribué de manière significative à cette vision en développant l'excellence opérationnelle dans les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire.

En comprenant clairement les lacunes et les occasions du point de vue du fournisseur de soins et celui du patient et de l'aidant naturel, les équipes ont pu cibler des aspects particuliers et identifier des pratiques exemplaires susceptibles d'avoir un effet immédiat sur la qualité des soins. Les cartes d'expérience en matière de soins palliatifs constituent un guide à suivre pour l'élaboration des initiatives futures qui viseront à combler les lacunes et à relever les défis identifiés suivants :

- Tenir compte des plans de soins préalables dans la prestation des soins à domicile
- Évaluation et planification des soins
- Stratégies et tactiques de communication efficaces
- Gestion des fournitures, de l'équipement et des médicaments

L'identification de 22 pratiques exemplaires pour ces aspects prioritaires et leur présentation sur un site Web accessible à tous contribueront grandement à promouvoir l'excellence et à la diffusion dans tout le pays. Les pratiques à forte incidence présentées sous forme écrite et numérique donnent aux utilisateurs un aperçu du contexte, de la mise en œuvre et des résultats de cinq approches innovantes en matière de soins palliatifs à domicile.

L'utilisation des projets de mise en œuvre collaboratifs SPRINT^{MD} de l'ACSSD visant à faciliter la mise à l'essai et l'adoption de visites de soins palliatifs dans toute la collectivité (pratique à forte incidence) à l'aide de 11 équipes de pratique réparties dans tout le pays a permis une collaboration multidisciplinaire, une communication et un partage des décisions plus efficaces pour les personnes très vulnérables nécessitant des soins palliatifs.

Les produits de connaissance et les stratégies d'apprentissage, y compris les cartes d'expérience, le cadre de mise en œuvre et le guide de l'utilisateur, les séances d'apprentissage virtuel et l'activité de clôture soutiendront le transfert et l'application des connaissances et aideront les fournisseurs de soins à domicile à passer de « ce qu'ils savent » à « ce qu'ils font ». Les connaissances, les outils et les ressources créés dans le cadre de ce projet éclaireront également les travaux futurs de l'ACSSD et nous aideront à renforcer les soins intégrés à domicile et en milieu communautaire.

Les soins à domicile sont une priorité pour tous les Canadiens, pour les patients et leurs aidants naturels, pour les fournisseurs de soins de santé et pour les gouvernements. À titre de composante essentielle d'un système de santé intégré, les soins à domicile offrent des soins et un soutien continu, axés sur les besoins du patient et ceux de la famille, aux personnes âgées fragiles, aux personnes atteintes de maladies complexes et chroniques et aux personnes en fin de vie. En développant l'excellence opérationnelle dans les soins à domicile et en milieu communautaire, les résultats suivants peuvent être atteints :

- Les patients ont accès aux soins de santé et aux services de soutien dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin, en dehors de l'hôpital.
- Les patients et les membres de l'équipe de soins travaillent ensemble et accèdent facilement aux données sur l'état de santé et aux plans de soins pertinents et les partagent.
- Les souhaits des individus en matière de soins de santé en fin de vie sont partagés, compris, respectés et pris en compte.