

# Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19

Juin 2021



# Contents

Remerciements.....	3
Sommaire .....	3
Introduction.....	5
Répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire.....	5
Approche et méthode .....	6
Qui peut utiliser ce guide? .....	6
Cadre d'orientation.....	7
Comment trouver ce que je cherche?.....	8
Boîte à outils.....	8

## **Ce que nous avons entendu..... 9**

### **Leçons tirées des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire**

**Matériel—10**



**Espace—18**



**Sédation—22**



**Équité—26**



**Personnel—14**



**Systèmes—20**



**Séparation—23**



**Communication—30**

Conclusion : prochaines étapes.....	32
Bibliographie .....	33
Annexe A : Méthodologie .....	34
Annexe B : Glossaire.....	35

## **Boîte à outils..... 37**



**Matériel—40**  
**Personnel—44**  
**Espace—48**  
**Systèmes—50**

**Sédation—52**  
**Séparation—54**  
**Équité—59**  
**Communication—62**

## Remerciements

Ce document est le résultat d'une collaboration entre Excellence en santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer, l'Association canadienne de soins et services à domicile et Santé Canada, avec le soutien de Pallium Canada et du Portail palliatif canadien. Il n'aurait pas pu être rédigé sans les contributions de nombreuses personnes voulant faire progresser les soins palliatifs au Canada.

Nous remercions les représentants des organisations communautaires et des organismes gouvernementaux ainsi que les chercheurs œuvrant dans le domaine des soins palliatifs qui ont participé aux entretiens pour aider à construire ce document.

Les **opinions** et les **points de vue** exprimés dans ce rapport reflètent les réponses des participants aux discussions au sujet des répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, y compris les obstacles aux soins, et les réponses et innovations réelles ou prometteuses pour surmonter ces obstacles. Ils ne reflètent pas les opinions des auteurs, de Santé Canada, de Excellence en santé Canada, du Partenariat canadien contre le cancer, de l'Association canadienne de soins et services à domicile, de Pallium Canada ou du Portail palliatif canadien, non plus que celles des organisations où travaillent les participants. Les hypothèses formulées dans l'analyse ne représentent la position d'aucun ministère ou organisme du gouvernement du Canada.

## Sommaire

Au moment de la mise sous presse (19 avril 2021), la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) était à l'origine de 23 623 décès au Canada survenus depuis janvier 2020; elle continue de représenter une menace permanente pour les Canadiens de tous âges. Au début, la planification en contexte de pandémie s'est concentrée sur le secteur hospitalier et s'est ensuite orientée vers le secteur des soins de longue durée, alors que les taux d'infection et de mortalité montaient en flèche. En raison des congés donnés aux patients des hôpitaux, de l'annulation de services et de procédures non essentiels et de la réticence des gens à se faire soigner dans des établissements de soins, la demande de services de soins à domicile a explosé. La COVID-19 a mis à rude épreuve des ressources déjà limitées en matière de soins palliatifs et a révélé des lacunes et des vulnérabilités systémiques préexistantes dans la prestation des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire du Canada.

La demande sans précédent de soins à domicile et en milieu communautaire<sup>1</sup> constituait à la fois un défi et une occasion pour le secteur des soins palliatifs. Bien que largement négligés au début de la planification relative à la pandémie, les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire se sont avérés d'une importance capitale pour prendre soin des personnes pendant cette crise. Le secteur a fait preuve d'une grande flexibilité et a su se retourner rapidement pour assumer un rôle essentiel dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de plus en plus complexes. La pandémie a mis en lumière l'importance d'une meilleure collaboration intersectorielle et a souligné la nécessité de veiller à ce que l'équité reste une priorité absolue dans la planification future.

Ce rapport aborde certains des défis posés par la pandémie dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie à domicile et en milieu communautaire<sup>2</sup>, mais surtout il met en évidence un grand nombre de pratiques prometteuses et d'outils innovants qui ont vu le jour pendant cette période. Il est destiné aux équipes de première ligne, aux éducateurs en matière de santé et aux administrateurs et utilise un cadre pour optimiser la prestation des soins palliatifs pendant une pandémie.

## **Parmi les principales observations, mentionnons les suivantes :**

- 1.** Les proches aidants s'occupant d'un proche à domicile ont vu leurs tâches relatives aux soins augmenter considérablement dans un contexte où les mesures de soutien étaient limitées. La nécessité d'offrir des mesures de soutien psychosocial, physique et pratique accrues pour les proches aidants a déjà été définie comme une priorité et exige une attention ciblée et soutenue au-delà de la pandémie.
- 2.** La pandémie a amplifié l'importance d'accorder aux fournisseurs de soins de santé en milieu communautaire l'accès rapide aux renseignements et à la formation sur les soins palliatifs. La capacité des organisations nationales, régionales et locales à dispenser une formation virtuelle en soins palliatifs, adaptée aux besoins des différents groupes de fournisseurs de soins de santé, a permis de renforcer les compétences et les capacités des cliniciens de soins primaires et en milieu communautaire pour qu'ils dispensent des soins palliatifs de haute qualité.
- 3.** La demande de soutien en cas de deuil a grandement augmenté au cours de cette période. Les ressources en matière de soins spirituels et l'utilisation accrue des ressources ou mesures virtuelles de soutien en cas de deuil ont été déterminantes pour répondre aux besoins des proches aidants et du personnel. Au vu des pertes subies lors de la pandémie, il est urgent de renforcer et de maintenir ces mesures de soutien dans les mois à venir.
- 4.** La pandémie a mis en évidence les inégalités existantes en matière d'accès équitable et en temps utile à des soins palliatifs de qualité. Les sans-abri, les habitants des communautés rurales et éloignées et les peuples autochtones ont été les plus durement touchés, notamment en raison des protocoles d'isolement et du passage aux soins virtuels. Les organisations de soins en milieu communautaire ont travaillé rapidement pour établir la communication avec leurs clients les plus vulnérables et leur fournir des outils, un refuge et des soins de manière innovante. L'amélioration de l'accès à la technologie et la nécessité d'intégrer une approche palliative des soins dans tous les services sociaux et de santé ainsi qu'une collaboration intersectorielle accrue ont été définies comme des priorités pour l'avenir.
- 5.** En période de grave pénurie de personnel, les employés ont dû exercer pleinement leurs compétences. La pandémie a en outre incité les équipes à se réunir pour réorienter les rôles et renforcer la collaboration interprofessionnelle afin d'améliorer l'expérience des patients et des proches aidants.
- 6.** La planification préalable des soins et les discussions sur les objectifs des soins ont revêtu une importance capitale au cours de cette période. L'adoption d'outils ou ressources nouveaux et existants a permis de mieux répondre aux volontés des patients en cette période de crise, mais a également mis en évidence les efforts supplémentaires à déployer pour simplifier la communication entre les établissements de soins et intégrer les technologies virtuelles dans ces discussions névralgiques.

La pandémie a eu des répercussions profondes sur la prestation de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, et a mis en évidence les inégalités existantes dans la répartition des rares ressources et dans l'accès aux soins. Parallèlement, elle a cependant amplifié le rôle central que les services à domicile et en milieu communautaire jouent dans la prise en charge des personnes ayant besoin de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Les apprentissages et les solutions créatives mises en application durant la pandémie de COVID-19 auront un effet sur la façon dont les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire seront définis et façonnés dans les années à venir.

# Introduction

La COVID-19 a mis à mal les ressources en exposant les lacunes et les vulnérabilités systémiques de la prestation des soins palliatifs et des soins de soutien de manière plus générale dans tous les milieux au Canada – dans les hôpitaux, ainsi que dans les milieux de soins à domicile et communautaires. C'est pourquoi les travailleurs, les administrateurs et les organisations du secteur de la santé canadien ont saisi l'occasion pour réagir. Ils ont cerné des problèmes nouveaux ou de longue date et ont mis au point des moyens novateurs de contourner les problèmes afin de garantir la prestation des meilleurs soins palliatifs de soutien possible malgré les conditions difficiles imposées par la pandémie. Alors qu'une grande attention a été accordée à l'étude des raisons expliquant pourquoi les établissements de soins de longue durée et les maisons de soins infirmiers ont subi des pertes tragiques et payé le plus lourd tribut à la COVID-19, tant à l'échelle nationale qu'internationale, les répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire en dehors des établissements de soins de longue durée ont fait l'objet de très peu d'attention. En mettant en commun certaines des meilleures pratiques et certains des meilleurs outils qui ont été présentés lors des entretiens, nous espérons que cela inspirera les lecteurs de toutes les administrations du Canada à les utiliser et à les adapter selon les besoins, ou à trouver et à communiquer leurs propres innovations. Si nous travaillons ensemble, les interventions du Canada en contexte de pandémie, et plus généralement les soins palliatifs et de soutien, seront plus robustes et plus résistantes que jamais à l'issue de la pandémie.

## Répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire

Au départ, les efforts de planification et d'intervention face à la pandémie visant à réduire et à contenir la transmission du virus pendant la première vague se concentraient prioritairement sur la prise en charge hospitalière des patients atteints de la COVID-19. Les patients ont reçu leur congé de l'hôpital dès que cela était possible, et les services et procédures médicaux non essentiels ont été annulés ou reportés. Dans certains cas, les équipements médicaux et de soutien ont été réaffectés des établissements de soins à domicile et en milieu communautaire aux établissements hospitaliers. Tout cela a mis à rude épreuve les ressources en matière de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire.

Pour aggraver les choses, les organisations qui fournissent des services de soutien communautaire aux personnes ayant besoin de soins palliatifs et à leurs proches aidants ont fermé ou ont modifié la manière de dispenser leurs services. Les restrictions en matière de visites et de déplacements ont isolé de leur famille et de leurs proches aidants de nombreuses personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie, et les ont séparées des soins palliatifs dont elles avaient grand besoin, leur laissant un sentiment d'isolement et de désespoir.

Ce rapport vise à permettre de comprendre comment la COVID-19 et la réponse à la pandémie ont eu des répercussions sur les soins palliatifs dispensés à domicile et en milieu communautaire, et à éclairer la planification de la pandémie à l'avenir. Reconnaissant qu'en temps de pandémie, il est important de planifier la prestation de soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies évolutives et limitant l'espérance de vie, ainsi que pour les patients qui deviennent rapidement malades et en phase terminale des suites de la COVID-19, nous proposons d'y parvenir en :

1. ciblant les lacunes en matière d'accès aux soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire;
2. déterminant des moyens utiles pour combler ces lacunes, y compris les pratiques prometteuses et les solutions innovantes mises au point en réponse aux défis nouveaux et existants de la COVID-19;

3. communiquant les résultats aux fournisseurs de soins palliatifs et de soins à domicile ainsi qu'aux communautés de tout le Canada, y compris une boîte à outils contenant des aperçus et des exemples d'outils et de ressources pour soutenir l'adoption de ces pratiques prometteuses.

Les résultats de ce travail visent à fournir une rétroaction en temps réel sur les lacunes et les solutions réelles pour la diffusion des connaissances, plutôt que de produire des conclusions définitives.

## Approche et méthode

Santé Canada, en partenariat avec Excellence en santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et l'Association canadienne de soins et services à domicile, a organisé une série d'entretiens téléphoniques de groupe avec des informateurs clés entre le 1er septembre et le 1er octobre 2020 pour discuter des leçons tirées des répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Les informateurs clés comprenaient des intervenants en soins palliatifs de tout le Canada et représentaient un éventail de perspectives. Ces entretiens, ainsi qu'un certain nombre de contributions écrites de la part d'intervenants qui n'ont pas pu assister à l'événement, ont servi de base au présent rapport. Comme ce document est une compilation des réponses de nombreuses personnes interrogées, il reflète une diversité de perspectives et une terminologie commune à leur lieu de travail (c'est-à-dire leur administration ou leur organisation).

Nous remercions sincèrement tous ceux qui ont participé à nos discussions avec les informateurs clés pour leur temps et leur expertise, et pour avoir généreusement fait connaître leurs outils, que nous avons inclus dans la Boîte à outils.

Nous tenons également à remercier Pallium Canada et le Portail palliatif canadien pour leur soutien à ce projet.

## Qui peut utiliser ce guide?

Nombre de personnes, de groupes et d'organisations veulent garantir aux Canadiens des soins de confort et des soins de qualité en fin de vie, réduire le stress des proches aidants et des membres de la famille et favoriser le bien-être des fournisseurs de soins. Parmi les personnes qui veulent améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire ainsi que leur qualité, les destinataires suivants pourraient trouver ce rapport utile :



## Cadre d'orientation

Les principales conclusions de la mobilisation des intervenants sont présentées à l'aide d'une version adaptée du cadre du plan de soins palliatifs en pandémie décrit dans l'article paru dans le Journal de l'Association médicale canadienne en avril 2020<sup>3</sup>, *Pandemic palliative care : beyond ventilators and saving lives* par Arya, Buchman, Gagnon et Downar, qui comprend huit composantes : matériel, personnel, espace, système, sédation, séparation, communication et équité.

Le cadre révisé propose une approche pratique et multidimensionnelle pour orienter la préparation en cas de pandémie afin d'optimiser la prestation de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. En vue d'atteindre notre objectif de mise en commun des leçons tirées de la première vague de la pandémie, les définitions des huit catégories ont été élargies pour inclure les lacunes cernées, les pratiques de premier plan et les innovations :



Le terme **matériel** désigne les médicaments et les moyens de les administrer, les équipements, les fournitures et les équipements de protection individuelle (EPI) pour tous les fournisseurs de soins palliatifs dans tous les milieux de soins à domicile et en milieu communautaire.



Le **personnel** désigne l'identification et la mobilisation de tous les fournisseurs de soins de santé ayant une expérience des soins palliatifs; la gestion et le soutien des fournisseurs de soins de santé, des soignants, des professionnels paramédicaux et des conseillers spirituels par l'éducation et la formation aux compétences en matière de soins palliatifs, y compris la gestion des symptômes, les soins virtuels, le soutien psychologique ainsi que le soutien en cas de deuil.



L'**espace** comprend l'optimisation de l'utilisation des lits dans les maisons et les unités de soins palliatifs, la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, et l'évitement des transferts inutiles entre les différents milieux de soins.



Les **systèmes** comprennent l'adoption d'un système de triage pour répartir les cliniciens qui pourraient fournir à la fois des soins palliatifs spécialisés et des soins primaires, la formation de « groupes » de fournisseurs de soins palliatifs comprenant des travailleurs sociaux, des intervenants d'urgence, etc. qui peuvent fournir un soutien et une couverture mutuels, l'optimisation de l'utilisation de la télémédecine, des plateformes virtuelles et des systèmes qui régissent la manière dont les ressources humaines sont employées (employés par rapport aux entrepreneurs indépendants, à temps plein ou à temps partiel).



La **sédation** désigne l'utilisation de la sédation palliative pour les symptômes persistants.



La **séparation** remédie à l'isolement des patients en les mettant en contact avec les membres de leur famille, les aidants et les cliniciens, et offre du soutien et des ressources en cas de deuil aux patients, aux familles, aux proches aidants et aux fournisseurs de soins de santé.



L'**équité** prend en compte les besoins uniques en matière de soins palliatifs des groupes mal desservis et marginalisés et porte sur les inégalités systémiques du système de santé.



La **communication** désigne la discussion et la compréhension des volontés, des attentes et des valeurs des patients grâce à la planification préalable des soins et à l'articulation des objectifs des soins, ainsi qu'à la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients, et la communication de renseignements tels que la disponibilité des ressources.

Bien que les conséquences dévastatrices de la COVID-19 se soient fait sentir dans tout le pays, certains groupes et cultures au Canada sont les victimes d'un nombre disproportionné de maladies, de décès et de conséquences négatives des suites de la maladie, et subissent un manque d'accès à des soins de soutien appropriés. Ces populations comprennent les personnes souffrant de problèmes de santé sous-jacents, les personnes âgées et fragiles, les femmes, les personnes défavorisées sur le plan socioéconomique, les travailleurs de la santé, les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les personnes de couleur, les personnes vivant dans des conditions de surpeuplement, les personnes qui vivent des conditions qui les rendent vulnérables ou les sans-abri, et d'autres personnes touchées par les déterminants sociaux de la santé. Ce rapport vise à adopter un point de vue qui tient compte de l'équité, car il tente de donner un aperçu des lacunes, des restrictions et des pratiques qui ont été mises en place pour lutter contre ce virus mortel, ainsi que des pratiques et innovations prometteuses élaborées pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et de soutien.

## Comment trouver ce que je cherche?

Sous chacune des huit composantes de la planification des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire mentionnées ci-dessus, vous trouverez deux segments :

1. Les **obstacles** comprennent les problèmes qui ont eu des répercussions sur la prestation des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire et qui ont été soulevés ou mis en évidence par la pandémie.
2. Les **interventions ou outils** proposent des moyens pratiques qui se sont avérés efficaces pour contourner les difficultés et, si possible, des liens et des références à des outils réels que les informateurs ont mis au point et fait connaître, ainsi que des ressources qui ont été suggérées. Ce segment renvoie également le lecteur à une « Boîte à outils », qui est un document distinct dans lequel nous avons rassemblé un certain nombre d'outils et de ressources qui sont ressortis au cours des discussions.

## Boîte à outils



Santé Canada, Excellence en santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et l'Association canadienne de soins et services à domicile, avec le soutien de Pallium Canada et du Portail palliatif canadien, ont également mis au point une Boîte à outils complémentaire. La Boîte à outils contient des outils et des ressources pratiques pour aider les personnes, les fournisseurs de soins et les administrateurs orientés vers l'action à apprendre de leurs collègues qui ont trouvé et fait connaître des moyens novateurs de contourner les obstacles imposés par la COVID. Ces outils sont de superbes exemples de plans de travail, d'échéanciers, de listes de contrôle, d'outils pédagogiques potentiels et de lignes directrices de partout au Canada pour soutenir la mise en œuvre et l'évaluation des progrès réalisés dans la prestation de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire de manière sûre et équitable. Comme les systèmes de santé du pays sont propres à chaque province et varient d'une province à l'autre, voire d'une région à l'autre au sein de chaque province, ces outils peuvent servir de base de travail et sont adaptables pour soutenir les soins palliatifs dans chaque domaine.

Tout au long du texte, vous verrez des références à la Boîte à outils. Chacun de ses outils a été numéroté pour en faciliter l'identification.

# Ce que nous avons entendu : leçons tirées des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire



Les points de vue et les opinions exprimées ici sont ceux des participants au groupe de discussion qui se sont penchés sur les répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, y compris les obstacles aux soins, ainsi que les interventions et les innovations réelles ou prometteuses pour surmonter ces obstacles. Les constatations de ce travail visent à fournir une rétroaction pour la diffusion des connaissances, plutôt que de produire des conclusions définitives.

# Matériel

désigne les médicaments et les moyens de les administrer, les équipements, les fournitures et les équipements de protection individuelle (EPI) pour tous les fournisseurs de soins palliatifs de tous les milieux de soins à domicile et en milieu communautaire.



## Obstacles : pénurie de médicaments

L'accès en temps utile aux médicaments appropriés utilisés dans les soins palliatifs et de fin de vie est impératif pour soulager les symptômes de détresse, favoriser le confort et atténuer les souffrances excessives. Un grand nombre de fournisseurs de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire auxquels nous avons parlé ont indiqué que la pénurie de médicaments pendant la pandémie a posé des problèmes importants pour la gestion adéquate de la douleur et des symptômes. La constitution de stocks de médicaments dans le secteur des soins aigus, étant donné que de nombreux médicaments utilisés dans le traitement des troubles associés à la COVID sont également fréquemment utilisés dans les soins palliatifs, aurait aggravé les pénuries. Certains praticiens communautaires ont parlé de la difficulté de savoir quelles pharmacies manquaient de quels médicaments un jour donné. Certains ont exprimé leur frustration à l'égard de certains protocoles et politiques de sécurité qui limitent la possibilité de réacheminer les médicaments inutilisés, caractérisant cela comme un facteur d'un gaspillage important pendant une période de pénurie aiguë de médicaments.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANT

Parmi les réponses présentées pour remédier à la pénurie de médicaments, mentionnons :



Développer et/ou augmenter l'utilisation de « trousse de gestion des symptômes palliatifs » spécialisées qui sont conservées soit chez un fournisseur de soins de santé communautaire, soit au domicile du patient, et qui comprennent des médicaments pour soulager la douleur, la dyspnée, les nausées, le delirium, l'excès de sécrétions respiratoires et la détresse. Pour l'administration des médicaments, les trousse peuvent inclure des canules sous-cutanées et d'autres mécanismes de perfusion pertinents, p. ex. des pompes et des seringues, selon les besoins.



Les praticiens et les pharmacies travaillent ensemble pour assurer l'accès en temps utile de trousse de gestion des symptômes à domicile par le médecin ou l'infirmière praticienne (IP), l'infirmière à domicile ou l'ambulancier paramédical pour aider à soutenir les personnes mourant chez elles et éviter une admission d'urgence à l'hôpital.

- Les programmes de médicaments pour les soins palliatifs à domicile permettent aux patients de rester chez eux le plus longtemps possible.

- **Government de la Nouvelle-Écosse: Nova Scotia Health and Wellness Pharmacare Palliative Care Drug Program. Outil 1**

-  Adapter le contenu et les processus de distribution des trousse de gestion des symptômes pour répondre aux besoins des populations desservies et mieux s'adapter au contexte dans lequel les soins sont dispensés.
  - **Santé Î.-P.-É. – Terminal Care Drug COVID-19 Kits de l'Île-du-Prince-Édouard. Outil 2**
  - **Santé Î.-P.-É. – COVID Last Days of Living Order Set Outil 3**
  - **Action Cancer Ontario. Outil 4**
  
-  Il faut faire preuve de souplesse dans le contenu de la trousse. Les trousse doivent être adaptées à chaque patient et inclure la possibilité d'une ordonnance distincte pour modifier la composition des trousse de gestion des symptômes, ce qui permet également un ajustement en temps utile pour faire face aux pénuries de médicaments en particulier.
  - **BC Interior Health – Boîte à outils communautaire « Just in Case » pour la gestion des symptômes. Outil 5**
  
-  Permettre aux pharmaciens de faire des autosubstitutions et de réduire les quantités délivrées afin de pallier rapidement les pénuries imminentes de médicaments.
  - Une stratégie à grande échelle déployée dans certaines provinces, selon laquelle toutes les ordonnances ont été exécutées pour une durée maximale de 30 jours au lieu des 90 jours habituels, que le médicament soit ou non en pénurie.
  
-  Améliorer les processus de communication concernant les pénuries de médicaments.
  - Les équipes de tout le Canada ont établi des mécanismes de communication formels avec leurs partenaires du domaine pharmaceutique afin de faire face de manière proactive aux pénuries imminentes de certains médicaments.
  - **Site Web provincial (C.-B.) qui a publié des renseignements sur la pénurie de médicaments et a énuméré des solutions de rechange pour le programme d'assurance-médicaments de la Colombie-Britannique, PharmaCare, financé par l'État). Outil 6**
  - Pallium Canada a élaboré des documents d'orientation et des ressources pour gérer les pénuries de médicaments utilisés dans les soins palliatifs pendant la pandémie.
  - **Pallium Canada – Managing Potential Palliative Care Medication Shortages During the COVID-19 Pandemic. Outil 7**
  - **Pallium Canada – webinaire Shortage of Palliative Medications during COVID: Options). Outil 8**
  
-  Explorer les orientations politiques qui permettraient la réorientation ou le recyclage des médicaments palliatifs non utilisés. Au Royaume-Uni, le National Health Service (NHS) a travaillé avec le gouvernement pour modifier la législation afin de permettre la réorientation des médicaments non utilisés.
  
-  Fournir une formation relative à l'évaluation de la détresse respiratoire à des équipes de soins entières, y compris les médecins, les pharmaciens et le personnel infirmier, travaillant avec des patients atteints de la COVID-19. Guides des médicaments associés à la COVID-19 correspondant à l'échelle d'observation de la détresse respiratoire pour les patients incapables de déclarer eux-mêmes leur dyspnée, pour divers milieux.
  - **McMaster Protocol: Hospital Management of Dyspnea for Patients with COVID-19. Outil 9**
  - **Réseau ontarien des soins palliatifs –Symptom Management for Adult Patients with COVID-19. Outil 10**
  - **Les soins palliatifs adaptés au contexte de la pandémie (diapositives). Outil 11**
  - **Les soins palliatifs adaptés au contexte de la pandémie. Outil 12**

## Obstacles : problèmes relatifs aux fournitures et équipements médicaux

Comme les soins se sont déplacés vers le domicile et le milieu communautaire, il y a eu une augmentation simultanée de la demande de fournitures et d'équipements médicaux. Les personnes interrogées ont indiqué que la pandémie a amplifié les obstacles préexistants liés à la disponibilité et à la livraison des équipements à domicile, et que ce problème s'est fait sentir de manière plus aiguë dans les zones rurales. L'accès rapide aux fournitures et aux équipements a été aggravé par a) le manque de personnel pour assembler les ensembles de médicaments d'ordonnances et les emballages d'équipements, b) le temps supplémentaire nécessaire au nettoyage et au retraitement de l'équipement pour assurer la conformité avec les normes de prévention et de contrôle des infections (PCI), et c) le manque de chauffeurs-livreurs disponibles. En conséquence, les membres de la famille ont souvent été appelés à combler ces lacunes en passant prendre l'équipement dont les patients avaient un besoin urgent, ce qui alourdissait le fardeau des proches aidants déjà stressés. Les praticiens de première ligne ont également parlé de la pénurie d'équipements essentiels en milieu communautaire, tels que les lits d'hôpitaux, les pompes à perfusion de médicaments et les fournitures de perfusion (p. ex. les tubulures).

### INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS

Les praticiens ont indiqué qu'il était nécessaire de faire preuve d'ingéniosité dans la prestation des soins :



Pour remédier à la pénurie de pompes à perfusion, il faut modifier les modes d'administration des médicaments en passant de la perfusion intraveineuse à la perfusion sous-cutanée. De cette façon, on pourrait libérer des ressources infirmières et réduire le gaspillage de médicaments.



Mettre en œuvre d'autres stratégies de médication qui ne dépendent pas de la perfusion continue.

## Obstacles : disponibilité de l'équipement de protection individuelle (EPI)

Les praticiens à domicile et en milieu communautaire ont signalé des problèmes liés à l'accès aux tests d'ajustement des masques et à l'évolution rapide des protocoles d'utilisation de l'EPI, en particulier au début de la pandémie. Les fournisseurs de soins de première ligne auxquels nous avons parlé ont fait part de leur frustration lorsque les centres de contrôle de l'ajustement des masques ont été fermés et que les hôpitaux ont limité l'accès aux fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire pour le contrôle de l'ajustement des masques, ce qui, selon eux, a fait courir des risques inutiles aux fournisseurs de soins en milieu communautaire. L'accès limité et incohérent à l'EPI en contexte de soins à domicile en milieu communautaire a été signalé comme un problème important, l'accès à l'EPI dans les hôpitaux étant prioritaire par rapport au secteur des soins à domicile et en milieu communautaire.

Le rationnement des fournitures d'EPI dans tous les secteurs du système de santé a soulevé d'autres préoccupations. Les personnes interrogées ont indiqué qu'un manque de coordination dans l'ensemble du système a exacerbé les problèmes et a conduit à de nouvelles inégalités, en particulier du fait que certains fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire n'avaient pas suffisamment d'expérience dans l'achat d'EPI, ou ne connaissaient assez bien les pratiques de PCI et l'utilisation sûre de l'EPI. Les médecins communautaires ont déclaré avoir un

accès limité aux EPI et ont dû faire appel aux ressources de l'hôpital par l'entremise de relations existantes ou se procurer des EPI dans le secteur privé à un coût beaucoup plus élevé. Dans les administrations où les fournitures d'EPI devaient être utilisées pour chaque patient, les infirmières et les préposés aux bénéficiaires ont déclaré se sentir mal protégés lorsqu'ils se déplaçaient entre les domiciles des patients dans lesquels il n'y avait pas de fournitures d'EPI. L'accès des familles et des proches aidants à l'EPI n'a pas reçu une attention suffisante et reste un problème dans de nombreuses administrations.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Les participants ont souligné l'importance d'une approche coordonnée, intersectorielle et régionale de la distribution de l'EPI et de la formation sur la PCI. Ils suggèrent, entre autres, ce qui suit :

Les organismes de soins à domicile et en milieu communautaire pourraient travailler en étroite collaboration avec les partenaires du système de santé pour garantir l'accès rapide et équitable à l'EPI. Les ensembles d'EPI doivent être facilement accessibles à tous les travailleurs de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris le personnel paramédical, les bénévoles et les travailleurs en soins spirituels.

- Des processus devraient être mis en place pour déterminer qui a besoin d'EPI.
- Tous les fournisseurs de soins devraient recevoir des directives sur la manière d'accéder aux fournitures d'EPI et de réapprovisionner leurs stocks.
- Des responsabilités claires doivent être établies pour la chaîne d'approvisionnement.
- Faciliter l'accès des patients et des proches aidants aux EPI, s'il y a lieu.



Fournir des instructions et une formation sur les protocoles de PCI et l'utilisation des EPI à tout le personnel sur une base continue. Les pratiques doivent être uniformes dans tous les milieux.

- **Pallium Canada - PPE in the Home. Outil 13**



Fournir aux patients et aux proches aidants une formation de base sur les pratiques de PCI et l'utilisation des EPI afin de réduire les niveaux d'anxiété liés à la peur de la propagation et de favoriser des interactions thérapeutiques de soutien.



Les administrations locales peuvent travailler avec les organisations communautaires pour s'assurer que les populations vulnérables, par exemple les personnes ayant besoin de soins palliatifs et vivant dans des maisons de chambres ou des refuges, obtiennent l'EPI et la formation.

# Personnel

identification et mobilisation de tous les fournisseurs de soins de santé ayant une expérience des soins palliatifs; gestion et soutien des fournisseurs de soins de santé, des proches aidants, des professionnels paramédicaux et des conseillers spirituels par la sensibilisation et la formation aux compétences en matière de soins palliatifs, y compris la gestion des symptômes, les soins virtuels, le soutien psychologique ainsi que le soutien en cas de deuil.



## Obstacles : difficultés en matière de dotation

Les proches aidants et les praticiens des soins palliatifs ont fait état d'une importante pénurie de personnel tout au long de la pandémie. Les pénuries se sont produites pour plusieurs raisons, notamment les restrictions imposées au personnel pour limiter la propagation du virus qui empêchaient les employés de travailler dans plusieurs sites, par exemple au domicile des patients, dans les maisons de soins de longue durée et dans les cliniques. Les restrictions ont entraîné une importante pénurie de personnel non réglementé (p. ex. les préposés aux bénéficiaires) et d'infirmières en soins à domicile, mais elles se sont également étendues aux spécialistes des soins palliatifs (médecins et infirmières praticiennes) qui travaillent dans différents milieux dans des rôles de consultation. Les praticiens des soins palliatifs ont reconnu que la pénurie de personnel avait des répercussions sur la capacité à fournir des soins palliatifs de qualité constante. Les proches aidants ont déclaré que le manque de personnel ajoutait à la pression importante qu'ils subissaient en s'occupant de leur proche à la maison.

La maladie, l'épuisement professionnel et la disparité salariale entre les secteurs des soins de santé ont également contribué à la pénurie de personnel. Les participants ont indiqué que la pandémie avait attiré l'attention sur les problèmes liés aux conditions de travail précaires des préposés aux bénéficiaires et des infirmières en milieu communautaire et ont demandé l'équité salariale et l'amélioration des conditions de travail pour ces groupes de fournisseurs de soins. Étant donné qu'un grand nombre d'infirmiers et de préposés aux bénéficiaires sont des femmes, la tension de rôle a été ciblée comme un facteur de dotation en personnel où les femmes remplissent également des rôles de soignantes à la maison, en particulier celles qui ont des enfants d'âge scolaire qui ont fait l'école à la maison pendant la pandémie, ce qui souligne encore les répercussions disproportionnées de la COVID-19 sur les femmes.

Certaines régions ont fait part de leurs difficultés à faire face à l'augmentation soudaine du nombre de demandes de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, et ont dû s'appuyer davantage sur d'autres services pour répondre aux besoins des patients. En outre, de nombreux fournisseurs de soins de santé à domicile et en milieu communautaire sont des généralistes, ce qui justifie donc le besoin exponentiel d'éducation et de formation en soins palliatifs dans les différents groupes de professionnels de la santé. À l'inverse, les spécialistes des soins palliatifs d'autres administrations ont indiqué qu'ils étaient sous-utilisés, ce qu'ils ont attribué à un manque de compréhension de leur rôle, et à des modèles de rémunération complexes qui les empêchaient d'être redéployés à temps dans d'autres milieux où ils estimaient pouvoir apporter un soutien indispensable.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS

Les répondants ont traité la question du manque de personnel au moyen d'un certain nombre de mécanismes, notamment les soins interdisciplinaires, l'élargissement du champ d'exercice et le passage aux soins virtuels. Ils ont fait part des tactiques suivantes :



Tenir un registre des travailleurs de la santé qui ont reçu une formation en soins palliatifs afin de permettre aux employeurs de désigner et de mobiliser rapidement le personnel pour fournir des soins palliatifs et de fin de vie essentiels à domicile.



Former tous les fournisseurs de soins de santé dans les compétences généralistes en matière de soins palliatifs et, si possible, adapter les modules de formation existants à la formation en ligne. Pallium Canada a adapté une partie de son programme d'études pour qu'il soit donné en ligne et a suspendu les frais pendant six mois afin de favoriser un renforcement rapide des capacités. L'organisme a constaté une forte participation, soit environ 11 000 inscrits qui ont suivi les cours.

- **Pallium Canada - Cours Les essentiels de l'approche palliative (LEAP). Outil 14**
- **Pallium Canada - LEAP Paramédical. Outil 15**
- **Pallium Canada - LEAP Soins de longue durée. Outil 16**
- **Pallium Canada - Palliative Approaches to Care in Long-Term Care during COVID-19. Outil 17**
- **Pallium Canada, avec l'Association médicale canadienne. Outil 18**
- **Pallium Canada - Rapport d'impact de la réponse au COVID-19. Outil 19**



Affiner et développer la formation et les ressources locales, et améliorer davantage les mécanismes de distribution et de prestation pour garantir au personnel un accès adéquat à la formation en soins palliatifs.



Mettre au point des outils et d'autres ressources afin de fournir des renseignements et des formations sur la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs qui présentent des symptômes de la COVID-19 ainsi que sur la manière de répondre aux besoins en soins palliatifs à domicile pendant une pandémie.

- **Pallium Canada - Palliative Care in the Home : Lessons from COVID. Outil 20**
- **Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick : Directives pour le Programme extra-mural. Outil 21**



Créer des lieux de travail sains et équitables, par exemple en coordonnant les salaires et les avantages pour garantir une rémunération équitable à tous les travailleurs de première ligne.

- Des indemnités temporaires relatives à la pandémie ont été accordées dans certaines régions. Le programme visait à fournir un soutien et une aide supplémentaires aux travailleurs de première ligne, à encourager le personnel à continuer à travailler et à attirer des employés potentiels ainsi qu'à aider à maintenir des niveaux de personnel sûrs et le fonctionnement des services de première ligne essentiels.
- Une province a pu se mobiliser rapidement au début de la pandémie pour centraliser l'affectation du personnel de soins de longue durée, afin que l'effectif soit suffisant pour répondre aux besoins des patients. En outre, la province a veillé à ce que les travailleurs ne travaillent que dans un seul établissement, afin d'éviter la propagation de la COVID-19, a indemnisé les travailleurs des maisons de soins en tant que travailleurs à plein temps, avec un salaire minimum vital, et a amélioré la protection de l'emploi<sup>4</sup>.



L'augmentation du nombre de patients nécessitant des soins palliatifs, conjuguée à la pénurie de personnel, a amené les équipes communautaires à trouver des moyens novateurs de surmonter ces problèmes en mettant à contribution les soins interdisciplinaires et en optimisant les champs d'exercice, par exemple en maximisant et en étendant le rôle des ambulanciers communautaires pour une gestion rapide des symptômes. Parmi les autres mesures efficaces prises par les répondants, on peut citer :



Déploiement accru des infirmières praticiennes pour une gestion plus complexe des symptômes en soins palliatifs

- **L'Association canadienne de soins et services à domicile**. Outil 22



Modifier les mécanismes d'administration des médicaments pour passer de la perfusion intraveineuse à la perfusion sous-cutanée. Cela permet de libérer des ressources infirmières et de réduire le gaspillage de médicaments en milieu communautaire, ainsi que de réduire la charge des proches aidants à la maison (les IV doivent faire l'objet d'une surveillance toutes les quelques heures, contrairement aux perfusions sous-cutanées de médicaments qui peuvent durer 48 heures).



Envisager d'autres moyens de réaliser des tests de diagnostic afin de respecter les volontés des patients et des proches aidants qui ne veulent pas être hospitalisés ou envoyés en milieu ambulatoire.

- Proposer des tests mobiles de dépistage de la COVID-19, des analyses sanguines et, dans certaines administrations, étendre les services aux échographies sur le point d'intervention près du patient, évitant ainsi les visites à la clinique ou à l'hôpital qui pourraient mettre les patients encore plus à risque.



Soutenir les possibilités de soins interdisciplinaires et d'optimisation des champs d'exercice

- **BC Centre for Palliative Care: Inter-professional palliative symptom management guidelines**). Outil 23

- **Programme de soins palliatifs paramédicaux de l'Île-du-Prince-Édouard**. Outil 24

- **Approche interdisciplinaire du Projet de soins palliatifs extra-muraux du Nouveau-Brunswick**). Outil 25



Lorsqu'ils ont été mis en œuvre, les Whole Community Palliative Rounds (WCPR) [cycles de soins palliatifs en milieu communautaire complets] ont été optimisés comme moyen de soutenir la résolution rapide de problèmes cliniques pour les patients ayant besoin de soins palliatifs aigus et complexes en tirant parti d'une approche interdisciplinaire de la prise de décision et de la planification des soins partagées. Les WCPR constituent une approche innovante et inclusive visant à soutenir la résolution de problèmes cliniques, la prise de décision et la communication au sein d'une équipe de soins interprofessionnelle élargie. Les participants prennent part à des discussions actives et apportent leur expérience, leurs connaissances et leur expertise pertinentes pour éclairer les décisions relatives à la planification des soins et à l'harmonisation des ressources afin d'améliorer la qualité des soins et de répondre aux besoins définis des patients.

- **Whole Community Palliative Care Rounds (WCPR)**. Outil 26

## Obstacles : manque de soutien pour le personnel sur le terrain

L'augmentation de la charge de travail, la pénurie de personnel et le stress lié à la prise en charge de patients de plus en plus malades ayant besoin de soins palliatifs plus complexes pendant une pandémie ont été décrits par de nombreux praticiens comme un facteur de la détresse et de l'épuisement du personnel. Les infirmières en soins palliatifs à domicile ont déclaré travailler au-delà de leurs capacités et ont décrit la détresse morale aiguë qu'elles ont ressentie lorsqu'elles n'ont pas pu répondre aux demandes de soins en plein essor, car elles ont eu le sentiment d'avoir en quelque sorte laissé tomber leurs patients et leurs familles. Le manque de contacts en personne a incité les équipes à mettre en place d'autres moyens de se soutenir mutuellement sur le terrain. Les répondants ont insisté sur le fait qu'il y a une demande croissante d'approches innovantes afin de répondre aux besoins en santé mentale qui en découlent de ce manque de contacts et à la charge émotionnelle précipitée par les répercussions de la pandémie.

### INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Optimiser et encourager l'utilisation des programmes d'aide aux employés.



Créer des mécanismes informels de débriefage avec des collègues, par exemple des groupes et des cercles de soutien en cas de deuil pour les fournisseurs de première ligne. Le programme PEACH (Palliative Education and Care for the Homeless) a organisé des cercles de soutien en cas de deuil en réponse au chagrin qu'ils ont constaté chez les travailleurs des centres-villes qui s'occupent des personnes sans-abri. Il a établi un processus fondé sur une référence de la littérature à propos des soins spirituels appelée les « 4R », soit se rappeler, réfléchir, se rétablir et prévoir de réinvestir (*remember, reflect, recover et plan to reinvest*). L'animateur du cercle de soutien en cas de deuil parcourt ces quatre étapes avec chaque groupe au moyen de questions ouvertes. Ces cercles peuvent aider à surmonter l'épuisement professionnel, la détresse morale et le chagrin des fournisseurs de soins.



Utiliser les services de soutien spirituel, lorsqu'il y en a qui sont offerts, pour fournir un soutien et un lien avec le personnel.



- Les Whole Community Palliative Rounds ont également été mis à profit de manière informelle pour soutenir les membres de l'équipe. **Whole Community Palliative Care Rounds (WCPR). Outil 26**



- Renforcer les cultures organisationnelles pour mieux soutenir les personnes qui font face au deuil ou au fardeau de la prestation de soins. **La campagne de bienveillance en milieu de travail. Outil 27**

**Pour des outils et ressources supplémentaires sur le soutien en cas de deuil pour les fournisseurs de soins de santé, veuillez consulter les outils 39-41 et 48-51 de la Boîte à outils.**



# Espace

Optimisation de l'utilisation des lits dans les maisons et les unités de soins palliatifs, prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, et évitement des transferts inutiles entre les différents milieux de soins.



## Obstacles : éviter les établissements de soins de santé et les milieux de soins regroupés

Pendant la pandémie, les patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie de tout le pays ont évité les établissements de santé, et les soins ont été principalement dispensés à domicile. La peur de contracter l'infection et d'être isolé de la famille et des amis a également eu des répercussions sur le taux d'occupation des maisons de soins palliatifs. Par exemple, une enquête menée par Alberta Palliative and End-of-Life Care a fait état d'une diminution de 20 % de l'occupation globale des maisons de soins palliatifs entre mars et mai 2020<sup>5</sup>.

Alors que de plus en plus de personnes ayant besoin de soins complexes (y compris celles en fin de vie) choisissent de rester et/ou de mourir à la maison, les programmes de soins palliatifs à domicile ont fait preuve d'une remarquable adaptabilité pour répondre à la demande accrue et à la gravité de l'état des patients. Nous avons appris que les fermetures d'entreprises et l'aide financière aux personnes sans emploi permettaient à un plus grand nombre de membres des familles d'aider à prendre soin de leurs proches. Cette situation a permis aux proches aidants primaires déjà épuisés d'obtenir un soutien dont ils avaient grandement besoin. Nous avons également entendu les participants faire preuve d'optimisme, car cela prouve que grâce à des mesures de soutien appropriées, il est possible pour les patients les plus gravement malades d'être bien soignés à la maison et en milieu communautaire, et de mourir chez eux s'ils le souhaitent.

Les cliniciens qui s'occupent des sans-abri et des populations qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables ont indiqué que nombre de leurs clients ayant des besoins complexes en matière de soins médicaux et palliatifs évitaient également les refuges, ce qui rend de plus en plus difficile la prestation de soins cohérents

## Obstacles : transitions

Les congés rapides de l'hôpital qui ont été observés lors de la première vague de la pandémie ont mis en évidence la nécessité de simplifier les processus d'aiguillage et de mieux intégrer les services de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, en particulier pour les populations physiquement vulnérables (p. ex. les enfants et les personnes âgées fragiles) et pour les personnes vulnérables sur le plan structurel<sup>6</sup>, (p. ex. celles qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables) qui ont besoin de plusieurs services pour répondre à des besoins complexes. Dans certaines administrations, les ressources disponibles étaient insuffisantes pour répondre à la demande de services, ce qui a entraîné une gestion de crise.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Les coalitions communautaires peuvent trouver des logements temporaires et des refuges capables de fournir des services, des fournitures et du personnel appropriés<sup>7</sup>. Un certain nombre de régions urbaines ont utilisé les espaces non occupés des hôtels pour offrir un refuge temporaire et des lieux d'isolement des cas d'infection à la COVID aux personnes sans-abri. Par exemple, si des familles et des individus vivant dans les refuges d'Ottawa ne pouvaient pas s'isoler en raison des installations communes de la salle de bain et de la cuisine, les familles, les femmes et les jeunes avaient accès à des chambres d'hôtel réservées par la ville d'Ottawa et les hommes allaient dans un centre communautaire réaménagé pour héberger ces hommes dont le nombre excédait la capacité d'un refuge pour hommes. Ces efforts ont été déployés tôt et rapidement. Les praticiens plaident avec insistance en faveur du maintien des logements temporaires établis dans le contexte de la COVID-19 au-delà de la pandémie.



Les maisons de soins palliatifs peuvent envisager de travailler avec les patients, les proches aidants et les partenaires communautaires pour affiner les politiques essentielles en matière de visiteurs afin d'atténuer les craintes liées à la séparation et de reconnaître le rôle important des soins palliatifs pour ceux qui n'ont pas besoin de services de soins palliatifs hospitaliers hautement spécialisés et complexes ou pour les situations dans lesquelles un décès à domicile n'est pas viable. Une maison de soins palliatifs a élaboré des politiques de visite qui comprenaient un protocole de sensibilisation des patients. L'établissement a respecté les besoins des patients et des familles tout en se conformant aux règles liées à la transmission. Il a travaillé avec les familles pour veiller à ce qu'aucun patient ne meure seul et n'a signalé aucun cas de virus lors de la première vague. Il estime qu'une solide formation des visiteurs, dispensée par les établissements de santé et les travailleurs de la santé de la maison, a été la clé pour prévenir avec succès la transmission du virus. Un exemple d'outil destiné à soutenir la formation des visiteurs et des proches aidants est présenté en ligne et figure dans la Boîte à outils.

- **Sommaire des mesures et restrictions en réponse à la COVID-19: Winnipeg Health Authority / Office regional de la santé de Winnipeg Health Authority | Office régional de la santé de Winnipeg.** [Outil 28](#)



Plusieurs répondants ont proposé d'améliorer le soutien financier et social des proches aidants et d'en élargir l'admissibilité afin de permettre à un plus grand nombre d'amis et de membres des familles des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie de fournir des soins. Cela permettrait à un plus grand nombre de personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie de rester chez elles plus longtemps et de respecter leur volonté de mourir chez elles si possible.



Les participants ont suggéré que les avantages accordés aux proches aidants s'étendent au-delà du décès de l'être cher de manière à ce que soit inclus le processus de deuil, et que ces changements soient maintenus après la pandémie.



Renforcer les capacités en matière de soins palliatifs dans toutes les communautés et tous les milieux en renforçant et en soutenant le modèle des communautés bienveillantes

- **BC Centre for Palliative Care - Compassionate Communities Toolkit.** [Outil 29](#)
- **Pallium Canada - Trousse à outils de démarrage d'une communauté bienveillante.** [Outil 30](#)
- **Pallium Canada - Campagne de bienveillance en milieu de travail.** [Outil 31](#)

Effectuer des tests et le dépistage de la COVID-19 chez les patients avant de les transférer dans une maison de soins palliatifs ou un établissement de soins actifs.

# Systemes

Adoption d'un système de triage pour répartir les cliniciens qui pourraient fournir à la fois des soins palliatifs spécialisés et des soins primaires; formation de « groupes » de fournisseurs de soins palliatifs comprenant des travailleurs sociaux, des intervenants d'urgence, etc. qui peuvent fournir un soutien et une couverture mutuels; optimisation de l'utilisation de la télémédecine, des plateformes virtuelles et des systèmes qui régissent la manière dont les ressources humaines sont employées (employés par rapport aux entrepreneurs indépendants, à temps plein ou à temps partiel).



## Obstacles : limites des approches virtuelles à l'égard des soins palliatifs

Les personnes interrogées ont indiqué que la pandémie avait amplifié les inégalités existantes dans le système de santé, mis en évidence les répercussions du manque chronique de financement et augmenté la fragmentation des services de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Les praticiens de première ligne ont parlé de l'augmentation du nombre de patients due à l'évitement des hôpitaux et aux congés des établissements de soins de santé. Les services de soins à domicile étaient en outre responsables des patients en soins ambulatoires, les hôpitaux se concentrant sur les services de soins aigus uniquement dans le but de maintenir le plus grand nombre possible de personnes hors de l'hôpital.

Dans de nombreux cas, les fournisseurs de soins ont exploré l'utilisation d'approches virtuelles pour dispenser des services de soins palliatifs. Malgré le succès des initiatives de soins virtuels, les personnes interrogées ont évoqué le défi que représente le positionnement des soins virtuels en tant que solution pour la prestation de soins palliatifs, en particulier dans les communautés rurales et éloignées où les problèmes de connectivité et de formation empêchent une utilisation généralisée. De nombreux patients et proches aidants avaient besoin d'aide pour utiliser les technologies. Des stratégies supplémentaires ont été mises en œuvre pour soutenir les patients et les familles faisant face à des barrières culturelles et linguistiques. Les praticiens ont également signalé que les visites virtuelles étaient parfois inappropriées pour favoriser les relations thérapeutiques considérées comme partie intégrante de la prestation de soins palliatifs. Comme l'a déclaré l'une des patientes interrogées, la technologie peut inhiber les interactions et limiter les indices non verbaux pour évaluer la gravité de la maladie; elle a indiqué qu'au moment de sa consultation en personne, sa maladie était rendue si aiguë qu'elle s'est retrouvée à l'hôpital trois semaines. Toutefois, la commodité offerte par les consultations virtuelles a été généralement reconnue. Du point de vue des fournisseurs de soins, historiquement, les modèles de rémunération à l'acte ne couvraient pas la prestation de soins virtuels, mais depuis le début de la pandémie, des solutions de contournement ont été mises en place, ce qui a conduit à la création de nouvelles politiques et à de nouveaux codes de facturation dans certaines administrations. Ces derniers ont été considérés comme positifs.

En revanche, nous avons également entendu dire que l'accès à une plateforme virtuelle fiable et sécurisée constituait une grande amélioration par rapport aux consultations en personne lors de la visite d'évaluation initiale par le clinicien. Un médecin nous a dit que les soins virtuels permettaient d'effectuer beaucoup plus de visites initiales d'évaluation à domicile en une seule journée, de commander les médicaments pendant la visite et de les faire livrer au domicile du patient en quelques heures, ce qui était beaucoup plus rapide que les visites initiales en personne, dont le délai était de 24 à 48 heures, et se traduisait par une meilleure satisfaction du client.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



En dépit des défis posés par la pandémie, le rôle crucial joué par les services à domicile et en milieu communautaire dans la prestation de soins palliatifs de haute qualité a été largement apprécié, en particulier compte tenu de la capacité avérée du secteur à prendre en charge des patients ayant des besoins de plus en plus complexes. Le système de santé dépendait de la capacité de ces services à répondre rapidement à la crise pandémique.



Les structures du système régional de gestion des incidents ont également reconnu la nécessité d'inclure des représentants spécialisés en soins palliatifs pour assurer une réponse coordonnée à la pandémie.



Renforcer l'intégration intersectorielle, p. ex. les soins à domicile, les organisations communautaires de soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs et les services médicaux d'urgence.

- **L'Association canadienne de soins et services à domicile Guide d'utilisation et cadre de mise en œuvre des pratiques novatrices; Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile.** Outil 32



Fournir des soins palliatifs virtuels comme moyen d'optimiser l'efficacité, de réduire la transmission du virus et de permettre d'avoir recours au personnel qui a dû s'isoler ou se mettre en quarantaine.

- **Pallium Canada - Télémédecine en soins palliatifs en temps de pandémie.** Outil 33



En réponse à la pandémie de COVID-19, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les associations médicales ont rapidement adapté les codes de facturation des médecins afin de répondre aux nouveaux besoins des médecins et de leurs patients pendant la pandémie, notamment en matière de services de soins virtuels. La vidéoconférence a été largement adoptée, les praticiens utilisant diverses plateformes technologiques en fonction de leur disponibilité et de la politique régionale.



La plateforme *TII/Reacts* est une solution intégrée avec des outils permettant la vidéoconférence à flux multiple, le partage de fichiers, etc. qui a permis d'augmenter le nombre de consultations des patients à leur domicile, d'accélérer l'accès aux médicaments d'ordonnance et d'améliorer la satisfaction des patients et des familles.

- **Reacts (Remote Education, Augmented Communication).** Outil 34



Les appels téléphoniques traditionnels ont constitué un autre mécanisme de sécurité pour entrer en contact avec les patients et les proches aidants et étaient apparemment plus accessibles aux personnes âgées qui connaissent moins bien les nouvelles technologies. Mettre en place des technologies de surveillance des symptômes.



L'application Relief du système de santé William Osler permet aux patients en soins palliatifs désignés de déclarer leurs symptômes à distance. L'objectif est d'évaluer avec précision les patients à leur domicile, d'intervenir en temps utile et de leur fournir un traitement approprié.

- **William Osler - Système de santé William Osler et uCarenet - L'application Relief.** Outil 35



Une région a déclaré avoir utilisé la plateforme ESAS-r (Patient Symptom Assessment) – une évaluation en ligne des symptômes signalés par les patients, qui a permis d'améliorer le triage et la gestion des symptômes. L'utilisation de l'ESAS-r et de l'échelle de performance pour soins palliatifs (PPS) a été reconnue comme impérative pour trier les patients en vue des consultations et éviter les crises.

- **Santé Î.-P.-É. - Outil d'autoévaluation des symptômes.** Outil 36

# Sédation

Utilisation de la sédation palliative pour les symptômes persistants.



## Obstacles : symptômes incontrôlables et réticence à entrer dans les établissements de santé

L'augmentation de l'offre de sédatifs palliatifs en milieu communautaire serait liée à la réticence des patients et des proches aidants à entrer dans des maisons de soins palliatifs, même dans des situations où les symptômes ne pouvaient pas être contrôlés efficacement en milieu communautaire. Certains patients, dont les symptômes n'étaient pas soulagés par les médicaments et les interventions disponibles, ont opté pour une sédation palliative afin de soulager leur détresse et leur souffrance et d'améliorer leur confort en fin de vie. Cela a ensuite permis d'améliorer les protocoles de sédation palliative en milieu communautaire.

### INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Fournir un soutien pratique et émotionnel supplémentaire aux patients qui reçoivent la sédation palliative à domicile et en milieu communautaire.



Assurer l'éducation et la formation du personnel et des proches aidants pour fournir une sédation palliative à domicile et en milieu communautaire. De nombreuses régions ont renforcé l'éducation et la formation, et les protocoles de sédation palliative ont été améliorés, notamment en accordant une attention particulière aux considérations éthiques.

- **BC Interior Health a préparé une boîte à outils pour la sédation palliative qui contient de nombreuses ressources, notamment. [Outil 37](#)**

# Séparation

Remédie à l'isolement des patients en les mettant en contact avec les membres de leur famille, les proches aidants et les cliniciens, et offre du soutien et des ressources en cas de deuil aux patients, aux familles, aux proches aidants et aux fournisseurs de soins de santé.



## Obstacles : problèmes de séparation et stress des proches aidants

L'isolement et les restrictions imposées aux visiteurs dans les établissements ont encore déplacé les soins vers le domicile, les patients faisant face à la perspective de mourir seuls. Le transfert des soins au domicile a facilité la réalisation des volontés de nombreux patients qui souhaitaient mourir dans un environnement familial avec des proches qui les accompagnent. En parallèle, les praticiens ont indiqué que les directives sur le travail à domicile augmentaient potentiellement la disponibilité des proches aidants pour soutenir les soins.

Toutefois, ce changement a eu des répercussions profondes sur les attentes à l'égard des proches aidants à la maison, notamment en raison de la rareté des services de soins palliatifs à domicile. En outre, de nombreux patients et proches aidants craignaient qu'en venant à la maison, le personnel risque de transmettre la COVID-19. Les restrictions de voyage et les mesures d'éloignement social ont davantage limité le soutien des amis et des bénévoles offrant un répit bien nécessaire. Dans l'ensemble, les participants (fournisseurs de soins et membres de la famille) ont déclaré que le système comptait trop sur les proches aidants pour combler les lacunes. Les praticiens de première ligne ont déclaré avoir constaté une augmentation considérable de l'épuisement des proches aidants et de l'usure de compassion. Avec le stress de la pandémie combiné à la prestation de soins à leurs proches ayant des besoins complexes de gestion des symptômes ou nécessitant des soins de fin de vie, il est clair que les familles étaient fatiguées et épuisées. Le personnel s'inquiétait des répercussions sur la santé mentale des proches aidants. Ces préoccupations ont été reflétées dans l'enquête de la Société canadienne du cancer auprès des patients et des proches aidants (juillet 2020), dans laquelle environ 80 % des proches aidants interrogés ont signalé une augmentation de l'anxiété.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Mettre à contribution les praticiens de première ligne et les groupes de soutien aux proches aidants afin d'offrir une éducation et une formation aux proches aidants en mettant l'accent sur les aspects pratiques des soins, p. ex. prendre en charge les symptômes, promouvoir le confort, gérer les médicaments de base, fournir des soins en fin de vie, etc.



Maximiser les ressources existantes en matière de soins psychosociaux et spirituels pour mieux soutenir les familles.

- Réseau ontarien des soins palliatifs. [Outil 38](#)
- Commission de la santé mentale du Canada - Ressources pour les aidants. [Outil 39](#)
- Ressources de la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario. [Outil 40](#)
- Initiative nationale pour les soins aux personnes âgées. [Outil 41](#)



Fournir aux proches aidants les mesures de soutien social et financier adéquates pour permettre aux personnes d'être soignées à domicile.

- Les restrictions liées à la COVID et les prestations de revenu (p. ex. les prestations d'assurance-emploi pour soignants) ont permis à de nombreuses personnes de recevoir les soins dont elles avaient besoin, puis d'être soignées et de mourir chez elles<sup>8</sup>.



Reconnaître la valeur des proches aidants en tant que partenaires de soins essentiels. Établir ou mettre à jour les politiques et les procédures de gestion, de dépistage, de sensibilisation et de formation des visiteurs dans tous les établissements de soins (voir la Boîte à outils.

- **Série de webinaires de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé : COVID-19 et partenariats patients. Outil 42**

## Obstacles : besoins en matière de deuil

Les personnes interrogées ont fait part de leurs préoccupations concernant la perturbation des processus normaux de deuil pendant la pandémie, évoquant un « tsunami de deuil » imminent, dont les effets se feront sentir longtemps après. Comme un nombre croissant de patients ont choisi d'être soignés à domicile plutôt qu'à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs en raison de la pandémie, leurs familles n'ont peut-être pas eu accès au conseiller spirituel psychosocial résident. Nous avons entendu dire que souvent, les familles ne se rendent pas compte qu'elles pourraient bénéficier d'un entretien avec un conseiller. Par exemple, nous avons entendu : « Les clients ont du mal à déterminer eux-mêmes qu'ils ont besoin de ce mode de soins. Lors d'une récente visite à une famille (quatrième séance), un membre de la famille a déclaré : "Nous ne savions pas à quel point nous avons besoin de vous parler avant de le faire". »

L'isolement et la perturbation ou l'absence de rituels de fin de vie, associés à un accès réduit au soutien en cas de deuil, ont été décrits comme des facteurs potentiels contribuant à un deuil compliqué et aux maladies physiques qui y sont liées. Les patients et les familles n'ont pas pu accéder aux rituels traditionnels de fin de vie qui sont sacrés pour leur vision du monde et leur culture. L'accès à ces rituels a été défini par les répondants comme une priorité. L'absence de ces rituels nuit à l'identité, à un deuil sain, à la capacité de la famille à surmonter les difficultés et à l'adaptation à la suite de la perte. Les répondants ont également reconnu la nécessité de renforcer le soutien aux professionnels de la santé en cas de deuil.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Tirer parti de l'expertise du personnel de soins spirituels et des travailleurs sociaux pour fournir des conseils de soutien afin de prendre en charge la souffrance existentielle, le deuil, la détresse spirituelle et la santé émotionnelle des patients, des familles et du personnel.

- **Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS) - Grief in the time of COVID-19. Outil 43**



Lorsqu'elles étaient disponibles, les équipes de soins spirituels ont apporté un soutien individuel aux membres du personnel qui avaient des difficultés personnelles pendant la pandémie.



Élaborer des formations et des outils liés au soutien aux patients, aux familles et au personnel en cas de deuil.

- **Pallium Canada - Webinaire The Psychological Impact of COVID on Health Care Professionals. Outil 44**
- **Pallium Canada - Role of Grief and Bereavement in the Care of Health Care Providers and their Families Webinar during COVID-19. Outil 45**

- **Réseau ontarien des soins palliatifs – Managing Bereavement around the Coronavirus (COVID-19). Outil 46**
- **Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) – Répertoire des ressources sur le deuil. Outil 47**
- **Centre for Loss and Life Transition. Outil 48**



Une personne interrogée a parlé de l'intégration des Comfort Care Rounds dans une série de nouvelles ressources. Dans le cadre des Comfort Care Rounds, tous les membres de l'équipe de soins se réunissent pour tenir des discussions et réfléchir sur les résidents décédés et/ou ceux qui sont en transition vers des soins palliatifs ou qui en reçoivent. Les Comfort Care Rounds offrent la possibilité d'examiner, de réfléchir et de faire le point sur les décès des résidents, d'engager une discussion et une planification fondées sur des cas, et de fournir une éducation et des ressources supplémentaires en matière de soins palliatifs<sup>9</sup>.



Mettre en œuvre des stratégies pour fournir un soutien virtuel en cas de deuil. La Société canadienne du cancer a assuré le fonctionnement continu des services de soutien, notamment les groupes de discussion en ligne *Parlons Cancer* et la ligne téléphonique du Service d'information sur le cancer pour permettre aux personnes atteintes de cancer de parler à d'autres personnes de leurs expériences.

- **Société canadienne du cancer – « CancerConnection » et lignes téléphoniques du Système d'information sur le cancer (SIC). Outil 49**



Les organisations provinciales de proches aidants proposent une série de mesures de soutien aux proches aidants non rémunérés.

- **Les organisations provinciales de soins offrent un soutien virtuel aux personnes en deuil grâce à des programmes et services précieux afin d'aider à soutenir les proches aidants non rémunérés. Outil 50**



L'utilisation de la plateforme *MonDeuil* du Portail canadien en soins palliatifs (PCSP)

- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – MonDeuil.ca** a augmenté de 68 % en avril et mai 2020 par rapport à la période de février à mars 2020, et on a observé une hausse simultanée de l'utilisation générale des ressources du PCSP. **Outil 51**
- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Répertoire de ressources. Outil 52**



Le PCSP a lancé une série de webinaires avec un certain nombre d'experts du deuil, comme celui intitulé *Grief and COVID-19 for healthcare providers : Staying connected in a time of loss and uncertainty*.

- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d'incertitude – série de webinaires. Outil 53**
- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Palliative practice and COVID-19: Life and work in the time of COVID-19 – série de webinaires. Outil 54**
- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Complicated grief following a death in the ICU: New challenges in the COVID-19 Era – webinaire. Outil 55**
- **The Children and Youth Grief Network. Outil 56**
- **DeuilDesEnfants.ca. Outil 57**
- **Lighthouse – Grief Support for Children and Teens. Outil 58**



Faciliter la possibilité de participer à des cérémonies et des rituels de fin de vie en respectant les normes de PCI. La Palliative Outreach Response Team (PORT) a organisé des services commémoratifs pour ses clients, au cours desquels le personnel et la famille choisie pouvaient se réunir pour faire leur deuil (par Zoom).

# Équité

Prend en compte les besoins uniques en matière de soins palliatifs des groupes mal desservis et marginalisés et porte sur les inégalités systémiques du système de santé.



## Obstacles : vulnérabilité structurelle

Les inégalités dans l'accès à des soins palliatifs de qualité ont été encore plus mises en évidence pendant la pandémie. Les participants desservant les populations structurellement vulnérables, les groupes vivant dans la pauvreté, les sans-abri ou les personnes qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables, les personnes racialisées, les personnes stigmatisées en raison d'une maladie mentale ou de la consommation de substances psychoactives, ont parlé de l'exacerbation des difficultés de longue date à fournir des soins et à trouver des ressources pour les clients qui ont été davantage isolés à cause de la COVID-19. La vulnérabilité structurelle renvoie aux forces sociales et structurelles qui se croisent (c.-à-d. la race, le statut socioéconomique, la pauvreté et le logement) et qui contraignent la prise de décision, encadrent les choix et limitent les options, rendant ainsi les personnes vulnérables aux risques et aux conséquences négatives. On sait que les personnes touchées par les inégalités sociales et structurelles ont un risque accru d'obtenir de mauvais résultats de santé, de ne pas avoir un accès adéquat aux services de santé et de décéder de manière précoce ou prématurée<sup>10</sup>.

Les fournisseurs de soins travaillant avec les nouveaux arrivants et les populations d'immigrants ont décrit comment la pandémie a amplifié les problèmes préexistants d'accès aux soins et ont souligné que l'adoption généralisée des soins virtuels a eu pour conséquence involontaire d'élargir le fossé dans lequel les barrières de communication et de langue se dressaient. Les praticiens des soins palliatifs qui travaillent avec les sans-abri et les populations qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables ont expliqué comment la pandémie a exacerbé les inégalités et ont souligné que « les soins palliatifs peuvent être dispensés partout, que ce soit dans une chambre, un refuge ou dans la rue » et que les organismes doivent donc faire preuve de souplesse dans la prestation des soins. Les services bénévoles fournissant des soins aux clients qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables ont été mis sur pause au plus fort de la pandémie, et les travailleurs en service social individualisé ont remarqué un déclin significatif de la santé mentale de leurs clients. Le manque d'accès à l'EPI et la crainte de contracter la COVID ont fait en sorte que de nombreux clients ont décidé de quitter le système des refuges.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS

-  Faire en sorte que la santé et l'équité du système soient considérées comme faisant partie intégrante des efforts de planification et d'intervention face à la pandémie (voir la Boîte à outils.
  - **Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique (ACSP) – Du risque à la résilience : Une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19. Outil 59**
-  Fournir un accès équitable aux soins virtuels.
  - **Portail palliatif canadien** et aux technologies virtuelles. **Outil 60**

-  Inner City Health Associates (ICHA), un groupe de médecins travaillant dans des refuges et des haltes-accueil de Toronto, a établi un partenariat avec Telus, une société de télécommunications canadienne, afin de fournir des téléphones portables permettant aux fournisseurs de soins de communiquer avec des clients vulnérables.
-  Des sessions de formation à la maîtrise des technologies ont été mises au point et dispensées afin de doter les clients vulnérables de compétences technologiques qui leur permettront de bénéficier de soins virtuels.
-  Intégrer les soins palliatifs dans tous les éléments des services sociaux et de santé – comme l’a déclaré une personne interrogée : « il est de la responsabilité de chacun de dispenser un peu de soins palliatifs ». Des services de livraison de nourriture et d’épicerie ont été mis en place pour surmonter les difficultés liées à l’accès à la nourriture.
-  Améliorer l’intégration intersectorielle, car de nombreux organismes/systèmes interviennent dans la vie des personnes vivant dans la rue (p. ex. les équipes de soins, les soins à domicile et en milieu communautaire, les mesures de soutien aux soins palliatifs et les spécialistes).
  - **Programme mobile de soins palliatifs de Inner City Health Associates (PEACH) pour l’éducation et les soins palliatifs aux sans-abri. Outil 61**
  - **Inner City Health Associates – PEACH Resource for Frontline Workers Caring for Clients Experiencing Homelessness in COVID-19. Outil 62**
  - **Programme Palliative Outreach Response Team (PORT) d’Equity in Palliative Approaches to Care (ePAC). Outil 63**
  - **ePAC – Equity-Informed Advance Care Planning. Outil 64**
-  Veiller à ce que les options de soins virtuels intègrent la souplesse pour passer à des soins en personne, compte tenu des obstacles rencontrés par les patients et proches aidants dont la langue n’est ni l’anglais ni le français, et pour les patients et proches aidants souffrant de troubles cognitifs.
-  Reconnaître et soutenir le rôle des intervenants-pivots comme partie intégrante de la prestation de soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire pour les populations structurellement vulnérables. Inner City Health Associates (ICHA) a lancé des campagnes efficaces et a réussi à mobiliser des partenaires communautaires, des philanthropes et des donateurs pour obtenir du financement, et a finalement reçu des fonds pour créer un rôle de navigateur de santé au service des personnes les plus vulnérables.

## Obstacles : manque de soins adaptés sur le plan culturel et présentant un intérêt pour les peuples autochtones

Les représentants autochtones ont parlé des difficultés persistantes d’accès à des soins culturellement adaptés et sûrs pendant la pandémie, déclarant que la séparation de la famille et de la communauté en raison de politiques restrictives à l’égard des visiteurs contribuait à la détresse et à un sentiment accru de vulnérabilité, et pouvait être à nouveau traumatisante. L’accès à des soins culturellement sûrs a été touché par la politique des administrations, limitant parfois le soutien sur place et la défense des droits des patients autochtones dans les établissements de santé. Les « intervenants-pivots auprès des Autochtones », auparavant intégrés dans les services de santé, auraient été « sortis des hôpitaux » pendant la pandémie en raison des politiques de PCI. Les personnes interrogées ont indiqué que le manque d’accès au soutien familial et culturel ainsi que la peur du racisme ou des institutions fondée sur le traumatisme des pensionnats ont fait que certains ont refusé les soins hospitaliers. En fait, nous avons entendu parler d’un patient qui,

après avoir été agressé à l'hôpital, a quitté l'hôpital et a refusé d'y retourner, ce qui l'a empêché d'avoir accès à un traitement de survie et/ou à un soutien pour la gestion de la douleur et des symptômes.

Le transfert des soins entre les administrations a également été décrit comme problématique et est illustré par le récit d'un patient ayant reçu des soins palliatifs d'un grand centre de santé communautaire autochtone et dont la dernière volonté était de retourner sur le territoire autochtone de sa famille pour être avec elle. Pour respecter sa volonté, il aurait fallu effectuer le transfert de ses soins. Malheureusement, bien qu'il ait été transféré dans une autre administration, aucun des services palliatifs essentiels ne l'a suivi et il n'a pas pu avoir accès à des médicaments pour soulager sa douleur dans ses derniers jours.

Alors que de nombreux services et ressources sociaux et de santé s'éloignaient de la prestation de services en personne pour se tourner vers des moyens virtuels, le lien avec de nombreux Autochtones vivant dans des régions rurales et éloignées a été coupé, car ceux-ci n'avaient pas accès à Internet haute vitesse.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS



Tous les politiques, programmes et outils conçus pour desservir les peuples autochtones doivent être mis au point par, ou en consultation avec, ces peuples autochtones, afin de garantir des soins culturellement sûrs. Respecter la philosophie « rien à propos de nous sans nous ».



Des cliniciens autochtones devraient participer à la prestation des soins palliatifs, en soutenant les patients autochtones et en intégrant la guérison traditionnelle et les soins pertinents sur le plan culturel.



Offrir une formation sur la sensibilité et l'humilité culturelles à tout le personnel de santé. Le programme Indigenous Teaching Through Art a été créé par le département de médecine familiale de l'Université McMaster en collaboration avec des collègues autochtones locaux afin de combler un manque de connaissances sur l'histoire des peuples autochtones au Canada. « Nous espérons que les cliniciens et le personnel munis de ces nouvelles connaissances et de ces différentes manières de savoir seront en mesure de fournir des soins culturellement adaptés en connaissant les causes profondes de l'inégalité et en s'y attaquant ».

- **Université McMaster - Programme Indigenous Teaching Through Art (ITTA)**. Outil 65



Intégrer les intervenants-pivots auprès des Autochtones dans les services de santé en tant que membres essentiels de l'équipe de soins, et offrir la possibilité d'apporter un soutien à la fois dans la réserve et hors réserve. Les participants ont également fait remarquer que les postes d'intervenants-pivots auprès des Autochtones devraient être occupés par des Autochtones.

- **Action Cancer Ontario - Indigenous Navigator Role Statement**. Outil 66



Élaborer les ressources et documents d'orientation avec les communautés autochtones locales pour faire en sorte qu'ils soient culturellement pertinents et significatifs, et en diverses langues. Les documents devraient être traduits dans les langues parlées par les populations autochtones desservies, et des options téléphoniques devraient être offertes parallèlement aux ressources en ligne.

- **Developing Palliative Care Programs in First Nations Communities: A Workbook**. Outil 6

- **Régie de la santé des Premières Nations (RSPN) - Staying Connected during the Pandemic**. Outil 68

 Action cancer Ontario dispose d'une unité de soins contre le cancer chez les Autochtones qui met au point un ensemble d'outils et de ressources en matière de soins palliatifs et de fin de vie culturellement adaptés.

- **Action Cancer Ontario Palliative Care Toolkits for Indigenous Peoples. Outil 69**

 L'outil préparatoire à la planification préalable du Portail palliatif canadien en soins palliatifs pour les peuples autochtones s'appelle *Boucler la boucle*. Cette ressource a été créée par les peuples autochtones pour veiller à ce que leurs valeurs, croyances et volontés concernant les soins futurs soient entendues et respectées.

- **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Outil préparatoire à la planification préalable des soins pour les peuples autochtones – Boucler la boucle : La planification de vos soins (planification préalable des soins). Outil 70**

 Les autorités sanitaires et les établissements de santé devraient reconnaître les Centres d'amitié comme des points d'accès innovants pour les peuples autochtones. Le Parry Sound Friendship Centre a collaboré avec l'unité de santé publique locale pour faciliter les conversations directes avec le médecin associé. Cela a permis de répondre aux besoins particuliers des peuples autochtones. Certains Centres d'amitié travaillent à la mise en place d'une bibliothèque de prêt de matériel technologique qui facilitera également l'accès aux soins virtuels.

 Garantir l'équité et la rapidité des tests de dépistage de la COVID-19. Anishnawbe Health Toronto, un centre de santé communautaire autochtone de Toronto, a joué un rôle essentiel dans la réalisation de tests mobiles de dépistage de la COVID-19.

# Communication

Discussion et compréhension des volontés, des attentes et des valeurs des patients grâce à la planification préalable des soins et à l'articulation des objectifs des soins, ainsi qu'à la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients, et la communication de renseignements tels que la disponibilité des ressources.



## Obstacles : défis de la planification préalable des soins de même que de la détermination et de la compréhension des objectifs des soins

Les participants ont indiqué que les discussions sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins semblaient être plus importantes au début de la pandémie, ce qu'ils ont partiellement attribué à la peur de mourir des suites de la COVID-19 et à la prise de décisions relatives aux interventions nécessaires à la survie. Certains participants estiment que la pandémie a en fait eu pour effet de souligner l'importance de la planification préalable, tandis que d'autres ont eu le sentiment d'avoir perdu du terrain par rapport au travail antérieur qu'ils avaient effectué quant à la planification préalable des soins, les discussions étant maintenant reportées aux derniers jours de la vie ou à un moment de crise. De plus, étant donné que les patients étaient découragés de se rendre en personne chez leur praticien de soins primaires ou leur spécialiste des soins palliatifs, les conversations sur la planification préalable des soins et les objectifs des soins ont pu être encore plus retardées, car les rendez-vous ont été reportés. Certains praticiens ont indiqué que le passage aux soins virtuels avait constitué un obstacle à l'établissement des relations interpersonnelles qui servent de base à ces discussions; quelques personnes interrogées ont fait référence à la planification préalable des soins comme un processus itératif et continu tout au long de la maladie.

Dans les situations où les patients recevaient des soins dans un établissement de santé, la séparation avait également des répercussions profondes sur la capacité d'un proche aidant à servir de décideur remplaçant dans les situations où leurs proches étaient jugés inaptes à prendre des décisions relatives aux soins. Comme l'a dit un proche aidant : « Comment voulez-vous que je prenne cette décision alors que je n'ai pas vu [mon proche] depuis un mois? »

Les personnes interrogées ont souligné l'importance de communiquer les discussions sur les objectifs de soins et la planification préalable des soins aux proches aidants, aux membres des familles et aux autres fournisseurs de soins, et que ces objectifs et décisions restent souples et s'adaptent aux changements de l'état du patient. Il est tout aussi important que les fournisseurs de soins expliquent aux patients et aux familles que s'occuper d'une personne en fin de vie peut être très difficile et épuisant, et qu'il est possible de transférer le patient dans un centre de soins palliatifs dans la communauté si la tâche devient écrasante. Certains membres des familles ont éprouvé de l'anxiété et de la culpabilité à l'idée de transférer des patients dans des maisons de soins palliatifs, car ils avaient le sentiment de trahir la confiance du patient sachant qu'il avait exprimé la volonté de rester à la maison, même s'ils savent qu'il était impossible pour eux d'offrir le niveau de soins requis.

Les problèmes de communication en contexte de soins à domicile et en milieu communautaire ont également été exacerbés pendant la pandémie, en particulier lorsque les renseignements devaient être communiqués rapidement, comme on l'a vu par exemple avec l'évolution des protocoles liés aux pratiques de PCI et à l'utilisation de l'EPI à mesure que de plus en plus de renseignements sur le virus étaient obtenus.

## INTERVENTIONS OU OUTILS INNOVANTS

 Élaborer et affiner les politiques et protocoles existants liés aux discussions sur la planification préalable des soins et des objectifs de soins. Des outils et ressources pour la planification préalable des soins ont été mis au point pour répondre aux défis liés à la COVID-19 dans le domaine des soins de santé (p. ex. la ressource de planification préalable des soins Bien vivre, bien planifier).

- **Parlons-en Canada (ACSP) et le BC Centre for Palliative Care ont mis au point un ressource complémentaire « Bien vivre, bien planifier ». Outil 71**
- **Parlons-en Canada (ACSP) - dispose d'un certain nombre de ressources pour soutenir la planification préalable de soins. Outil 72**
- **Pallium Canada: Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: Getting us all on the same page (plus practical tips!). Outil 73**

 Des lignes directrices ont été élaborées dans un certain nombre d'administrations pour les discussions virtuelles sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins afin d'atténuer le malaise des praticiens qui tiennent ces discussions.

 Les discussions sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins devraient inclure le scénario dans lequel un patient soigné à domicile pourrait devoir être transféré dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital. Il est conseillé d'obtenir le consentement du patient permettant au clinicien d'aider la famille à prendre cette décision en présence des proches aidants, car cela contribuera à atténuer le sentiment de culpabilité de ces derniers.

 Fournir des communications sur la COVID-19 (p. ex. des directives de santé publique) dans plusieurs langues et formats pour atteindre tous les Canadiens.

 Mettre en œuvre et maintenir des mécanismes de dépistage de la COVID-19 à domicile et en milieu communautaire, tant pour les patients que pour les proches aidants et le personnel. Des protocoles de communication et des mécanismes de suivi des résultats positifs sont nécessaires de toute urgence, car ils restent fragmentés.

# Conclusion : prochaines étapes



La COVID-19 a eu des répercussions considérables sur les communautés partout au Canada et a fondamentalement changé notre façon de penser la prestation des soins de santé. À mesure que la pandémie gagnait du terrain, le système de santé a connu un passage rapide des soins hospitaliers et institutionnels aux soins à domicile et en milieu communautaire, en particulier pour les personnes ayant besoin de soins palliatifs et de fin de vie. Malgré les difficultés posées par la pandémie, le secteur des soins à domicile et en milieu communautaire a relevé le défi et a connu une croissance rapide de la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle, les cliniciens travaillant ensemble pour répondre aux besoins des patients et des proches aidants.

On a également constaté une flexibilité et une volonté remarquables d'innover et de mettre à l'essai de nouveaux modes de prestation de soins, notamment en ce qui concerne les soins et les mesures de soutien virtuels. Bon nombre des innovations mises en évidence dans ce rapport s'étendront bien au-delà de la durée de la pandémie et façonneront l'avenir des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Alors que le pays traverse les prochaines vagues de cette pandémie et se tourne vers l'avenir, il sera important de continuer à chercher des moyens nouveaux et innovants de dispenser des soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire afin d'améliorer la vie des Canadiens ayant besoin de soins palliatifs et de fin de vie, des proches aidants et du personnel.



## Bibliographie

- Alberta Health Services. « Evaluating The Impact of COVID-19 on PEOLC ». *Provincial Palliative and End-of-Life Care*. Août 2020. Le 28 janvier 2021. <<https://albertahealthservices.ca/assets/info/peolc/if-peolc-newsletter-2020-08.pdf>>.
- Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B. et J. Downar. Pandemic palliative care : beyond ventilators and saving lives. *CMAJ* 2020;192 : E400. 14 avril 2020. Le 12 janvier 2021. <<https://www.cmaj.ca/content/192/15/E400>>.
- Antonacci, Rebecca et coll. « Gaps in Hospice and Palliative Care Research: A Scoping Review of the North American Literature ». *Journal of Aging Research*. 5 novembre 2020. Le 13 janvier 2021. <<https://www.hindawi.com/journals/jar/2020/3921245/>>.
- Black, Dawn. BC's swift response to long-term care crisis sets the bar for other provinces. Institut Broadbent, News and Blogs. 11 mai 2020. Le 13 janvier 2021. <[https://www.broadbentinstitute.ca/bc\\_s\\_swift\\_response\\_to\\_long\\_term\\_care\\_crisis\\_sets\\_the\\_bar\\_for\\_other\\_provinces](https://www.broadbentinstitute.ca/bc_s_swift_response_to_long_term_care_crisis_sets_the_bar_for_other_provinces)>.
- **Devereaux, A., Christian, M., Dichter, J., Geiling, J. et L. Rubinson. « Definitive Care for the Critically Ill During a Disaster: Summary of Suggestions from the Task Force for Mass Critical Care Summit ». Le 26 janvier 2007. *Chest Journal*. Le 1er mai 2008. Le 13 janvier 2021. <[https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)32777-X/fulltext#%20](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)32777-X/fulltext#%20)>.**
- Gouvernement du Canada. « Prestations pour proches aidants et congés : Ce qu'offrent les prestations pour proches aidants ». Date de modification : le 31 décembre 2020. Le 13 janvier 2021. <<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>>.
- Housing Services Region of Peel. « The Region of Peel's COVID-19 Homelessness Response ». Région de Peel. Le 13 janvier 2021. <<https://www.peelregion.ca/coronavirus/housing/peel-housing-services-covid19-response-program.pdf>>.
- Kaasalainen, K., Crawshaw, D. et A. Wickson-Griffiths. « Comfort Care Rounds: Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance, version n 1 <http://www.palliativealliance.ca/>. Palliative Alliance. Le 13 janvier 2021. <[https://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance\\_Resources/Communication/Comfort\\_Care\\_Rounds-Jan\\_162013.pdf](https://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Resources/Communication/Comfort_Care_Rounds-Jan_162013.pdf)>.
- Pallium Canada. « Rapport d'impact sur la réponse à la COVID-19. » Mars 2021. Le 1 avril 2021. <<https://www.pallium.ca/fr/ressources-de-pallium-canada-en-reaction-a-la-covid-19/>>.
- Application RELIEF – Système de santé William Osler et uCarenet. « Intervention en soins palliatifs virtuels ». Association canadienne de soins et services à domicile. Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile. Octobre 2019. Le 3 février 2021. [https://www.homecarekn.ca/wp-content/uploads/2019/09/HBPC-Virtual-High-Impact-P\\_French.pdf](https://www.homecarekn.ca/wp-content/uploads/2019/09/HBPC-Virtual-High-Impact-P_French.pdf)
- Stajduhar Kelli et coll. « Too Little, Too Late: How we fail vulnerable Canadians as they die and what to do about it.: Final Project Report for the Equitable Access to Care Study in Victoria, British Columbia », University of Victoria Institute on Aging & Lifelong Health. Novembre 2018. Le 13 janvier 2021. <<https://www.uvic.ca/research/centres/aging/research-resources/research/reports/2018-too-little-too-late-how-we-fail-vulnerable-canadians-as-they-die-and-what-to-do-about-it.pdf>>.

## **ANNEXE A : MÉTHODOLOGIE**

### **Approche et méthode**

Santé Canada (SC), en partenariat avec Excellence en santé Canada (ESC), le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) et l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD), a organisé une série d'entretiens téléphoniques de groupe avec des informateurs clés entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 1<sup>er</sup> octobre 2020 pour discuter des leçons tirées des répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire. Ce rapport est principalement fondé sur des entretiens avec des intervenants en soins palliatifs partout au Canada, représentant un éventail de perspectives. Les intervenants ont été identifiés grâce aux réseaux établis de SC, ESC, PCCC et ACSSD et comprenaient des spécialistes des soins palliatifs, des fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire jouant un rôle dans les soins palliatifs et de fin de vie (médecins, infirmières et personnel paramédical), des pharmaciens, des éducateurs de la santé, des administrateurs de programmes, des conseillers en soins spirituels et des représentants des patients et des proches aidants. Un guide de discussion a été rédigé et envoyé à tous les participants avant les appels par vidéoconférence.

Au total, 11 entretiens avec 56 participants ont été menés par vidéoconférence; les entretiens ont duré entre 60 et 90 minutes. En outre, l'une des organisations a distribué le guide de discussion par courrier électronique à un certain nombre de ses membres, ce qui a permis d'inclure huit autres répondants qui ont fourni une rétroaction par écrit, permettant ainsi d'obtenir les commentaires de 64 répondants.

Les participants ont été invités à présenter leurs réflexions et leur expertise personnelles, plutôt que de représenter des organisations ou des communautés précises. Les entretiens ont été conçus pour représenter un éventail de perspectives et donner un aperçu de certains des défis uniques auxquels fait face le secteur des soins à domicile et en milieu communautaire dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie pendant une pandémie. Les entretiens ont porté sur :

1. la détermination des défis et des lacunes en matière d'accès aux soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire pendant la première vague de la pandémie;
2. la détermination des moyens utiles pour combler ces lacunes, y compris les pratiques prometteuses et les solutions innovantes mises au point en réponse aux défis nouveaux de la COVID-19.

Nous tenons également à remercier Pallium Canada et le Portail palliatif canadien pour leur soutien à ce projet.

## **ANNEXE B : GLOSSAIRE**

Tout comme pour n'importe quel domaine de soins de santé, les soins palliatifs comportent une terminologie vaste et diversifiée. Ce glossaire est conçu pour aider les lecteurs à comprendre son contenu, son vocabulaire et sa terminologie<sup>11</sup>.

### **Plan préalable des soins**

Le plan préalable des soins est un résumé verbal ou écrit des souhaits ou instructions d'un adulte apte à propos du type de soins qu'il souhaite ou ne souhaite pas recevoir dans le cas où il ne pourrait plus parler en son nom. Il permet d'établir les préférences d'une personne en matière de soins de santé et de soins personnels et les lieux de soins préférés, conformément aux lois applicables.

### **Planification préalable des soins**

La planification préalable des soins est le processus de réflexion et de communication qu'utilise une personne pour laisser savoir aux autres ses préférences en matière de soins de santé et de soins personnels futurs. (Cadre)

### **Proche aidant**

Un proche aidant est une personne qui prodigue des soins personnels, du soutien et de l'assistance à une autre personne de tout âge qui en a besoin. Il n'a généralement pas reçu de formation officielle. Même s'il doit respecter un certain nombre de normes éthiques, il n'est pas responsable des normes professionnelles de conduite ou de pratique. Une personne n'est pas considérée comme étant un proche aidant si elle est rémunérée pour ses services, s'il s'agit d'un bénévole d'une organisation ou si elle prodigue des soins dans le cadre d'un programme de formation ou d'éducation (consulter « fournisseurs de soins »). Les proches aidants sont souvent des membres de la famille et des amis. Toutefois, une personne n'est pas un proche aidant simplement parce qu'il s'agit d'un époux, d'un conjoint de fait, d'un parent, d'un enfant, d'un autre parent ou du tuteur d'une personne ou parce qu'il vit avec une personne nécessitant des soins.

### **Fournisseur de soins – fournisseur de soins de santé**

Une personne qui fournit un service de soins de santé. Ce terme est plus général que le terme « professionnel de la santé », et peut aussi inclure les personnes qui fournissent des services de soins de santé qui ne sont peut-être pas réglementés au Canada, mais le sont dans d'autres (p. ex. les préposés aux bénéficiaires, aussi connus sous le nom d'aide-soignant ou un certain nombre d'autres titres dans tout le Canada). Bien que les fournisseurs de soins de santé soient habituellement rémunérés pour fournir des services de soins de santé, une définition exhaustive pourrait également comprendre les bénévoles.

### **Soins communautaires**

Soins prodigués dans la communauté plutôt qu'à l'hôpital. Ils peuvent comprendre les soins à domicile et les soins dans un établissement de soins de longue durée ou un foyer de groupe. (Notez qu'aucune des personnes interrogées qui ont contribué à ce rapport ne venait de maisons de soins infirmiers ou d'établissements de soins de longue durée).

### **Fin de vie**

Expression désignant la période finale (p. ex. heures, jours, semaines, mois) de la vie d'une personne, au cours de laquelle on observe une évidence médicale de l'imminence du décès ou on ne peut prévenir l'état moribond. Les soins palliatifs sont prodigués avant et pendant ce stade et ils se poursuivent au-delà, afin de soutenir le deuil de la famille et des proches aidants.

### **Professionnels de la santé**

Tous les membres des soins palliatifs et de l'équipe interprofessionnelle des fournisseurs de

soins, y compris les médecins (soins primaires et spécialistes), les infirmières et infirmiers praticiens, les infirmières et les infirmiers, les travailleurs sociaux, les psychologues, les aumôniers, les pharmaciens, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes; on les appelle également des fournisseurs de soins de santé, ou des proches aidants officiels.

### **Soins à domicile**

Ils comprennent un éventail de services pour les personnes de tous âges, prodigués à domicile, qui englobent la promotion de la santé et l'enseignement, l'intervention curative, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et le maintien, l'adaptation et l'intégration sociale ainsi que le soutien pour les proches aidants de la famille. Ils sont généralement prodigués à l'aide du soutien des professionnels de la santé des systèmes publics ou privés (Consulter « soins communautaires »).

### **Soins palliatifs ou stratégie palliative en matière de soins**

Aux fins du présent document sur les leçons apprises, les soins palliatifs constituent un type de soins pouvant être offerts tout au long du continuum de toute maladie limitant l'espérance de vie, y compris le deuil de la famille, des amis et des proches aidants. Ils comprennent des services tels que la gestion de la douleur et des symptômes, répondent aux préoccupations psychologiques et spirituelles, soutiennent la famille et les soignants et améliorent la qualité de vie. Ils sont prodigués par des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes des maladies et des spécialistes en soins palliatifs.

La stratégie palliative en matière de soins est une philosophie et un ensemble de principes qui s'appliquent à toutes les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et qui en meurent. La stratégie palliative intègre les philosophies et les principes des soins palliatifs dans les soins primaires, les soins de longue durée et tous les services de santé généraux.

L'expression « stratégie de santé publique en matière de soins palliatifs » est la mise en pratique des sciences de la santé publique (p. ex. l'épidémiologie, la recherche en santé et l'analyse des politiques) pour déterminer et prodiguer des services de soins palliatifs. Son ensemble de principes directeurs est légèrement plus vaste que celui de l'approche palliative en matière de soins, comme le décrit le livre blanc du [BC Centre for Palliative Care](#) sur le sujet.

# Boîte à outils



Les opinions et les points de vue exprimés dans ce rapport reflètent ce que nous avons entendu des participants aux discussions portant sur les répercussions de la COVID-19 sur les soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, y compris les obstacles aux soins, et les réponses et innovations réelles ou prometteuses pour surmonter ces obstacles. Ils ne reflètent pas les opinions des auteurs, de Santé Canada, de Excellence en santé Canada, du Partenariat canadien contre le cancer, de l'Association canadienne de soins et services à domicile, de Pallium Canada ou du Portail palliatif canadien, non plus que celles des organisations où travaillent les participants. Les hypothèses formulées dans l'analyse ne représentent la position d'aucun ministère ou organisme du gouvernement du Canada.

## Introduction

Santé Canada, en partenariat avec Excellence en santé Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et l'Association canadienne de soins et services à domicile, avec le soutien de Pallium Canada et du Portail palliatif canadien, a mis au point cette Boîte à outils, qui contient de nombreux outils, ressources et innovations pratiques pour aider à surmonter les obstacles aux soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire qui ont été mis en évidence lors de la pandémie de coronavirus.

La Boîte à outils est un document jumelé au rapport Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19, qui reflète ce que nous avons entendu au cours des discussions avec des experts en soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire, des proches aidants et des personnes ayant une expérience vécue sur la façon dont la COVID-19 a eu des répercussions sur les soins de soutien fournis à domicile et en milieu communautaire. Elle vise à communiquer les réponses innovantes et les pratiques prometteuses, et à orienter la planification de la pandémie à l'avenir. Cette Boîte à outils contient des aperçus et des exemples d'outils et de ressources pour soutenir l'adoption de ces pratiques prometteuses, et n'est pas censée constituer une liste exhaustive.

Nous remercions sincèrement tous ceux qui ont participé à nos discussions avec les informateurs clés de leur temps et leur expertise, et d'avoir généreusement fait connaître leurs outils, inclus dans la Boîte à outils.ussions for their time and expertise, and for generously sharing their tools included in the Toolbox.

## Qui peut utiliser cette Boîte à outils?

De nombreux groupes, organisations et personnes souhaitent améliorer l'accès aux soins palliatifs et leur qualité à domicile et en milieu communautaire, et ce faisant, permettre à un plus grand nombre de personnes de bénéficier du type de soins et de fin de vie qu'elles méritent, réduire le stress des proches aidants et des membres des familles, et favoriser le bien-être des fournisseurs de soins. Ces personnes intéressées comprennent :

- les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, leurs proches aidants et les membres de leur famille;
- les fournisseurs de soins de santé;
- les planificateurs en contexte de pandémie;
- les administrateurs des soins de santé dans les hôpitaux, les maisons de soins palliatifs, les domiciles et les communautés;
- les facultés, organisations et établissements d'enseignement des professions de santé;
- les dirigeants et les organisations communautaires.

## Cadre d'orientation

Cette boîte à outils comprend plus de 73 outils, dont des documents d'orientation, des tableaux et des pratiques prometteuses qui ont été créés ou mis à la disposition du public et qui ont été proposés comme pratiques prometteuses lors des discussions avec les informateurs clés. Ces outils sont présentés de manière cohérente avec le cadre d'orientation utilisé dans le rapport. Les principales conclusions sont présentées à l'aide d'une version adaptée du cadre du plan de soins palliatifs en pandémie décrit dans l'article paru dans le Journal de l'Association médicale canadienne en avril 2020<sup>12</sup>, *Pandemic palliative care : beyond ventilators and saving lives* par Arya, Buchman, Gagnon et Downar, qui comprend huit composantes : matériel, personnel, espace, système, sédation, séparation, communication et équité.

Aux fins de cet effort de mise en commun des leçons tirées de la première vague de la pandémie, les définitions des huit catégories ont été élargies pour inclure les lacunes cernées, les pratiques de premier plan et les innovations :



Le terme **matériel** désigne les médicaments et les moyens de les administrer, les équipements, les fournitures et les équipements de protection individuelle (EPI) pour tous les fournisseurs de soins palliatifs.



Le **personnel** désigne l'identification et la mobilisation de tous les cliniciens ayant une expérience des soins palliatifs; la gestion et le soutien des fournisseurs de soins de santé, des soignants, des professionnels paramédicaux et des conseillers spirituels par l'éducation et la formation aux compétences en matière de soins palliatifs, y compris la gestion des symptômes, les soins virtuels, le soutien psychologique ainsi que le soutien en cas de deuil.



L'**espace** comprend l'optimisation de l'utilisation des lits dans les maisons et les unités de soins palliatifs, la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, et l'évitement des transferts inutiles entre les différents milieux de soins.



Les **systèmes** comprennent l'adoption d'un système de triage pour répartir les cliniciens qui pourraient fournir à la fois des soins palliatifs spécialisés et des soins primaires, la formation de « groupes » de fournisseurs de soins palliatifs comprenant des travailleurs sociaux, des intervenants d'urgence, etc. qui peuvent fournir un soutien et une couverture mutuels, l'optimisation de l'utilisation de la télémédecine, des plateformes virtuelles et des systèmes qui régissent la manière dont les ressources humaines sont employées (employés par rapport aux entrepreneurs indépendants, à temps plein ou à temps partiel).



La **sédation** désigne l'utilisation de la sédation palliative pour les symptômes persistants.



La **séparation** porte sur la réduction de l'isolement des patients en mettant les patients en contact avec les membres de leur famille, les proches aidants et les cliniciens, et en fournissant un soutien et des ressources en cas de deuil aux patients, aux familles, aux proches aidants et aux fournisseurs de soins de santé.



L'**équité** prend en compte les besoins uniques en matière de soins palliatifs des groupes mal desservis et marginalisés et porte sur les inégalités systémiques du système de santé.



La **communication** désigne la discussion sur les volontés, les attentes et les valeurs des patients grâce à la planification préalable des soins et à l'articulation des objectifs des soins, ainsi qu'à la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients, et la communication de renseignements tels que la disponibilité des ressources.

## Comment trouver l'outil que vous cherchez

Tout au long du rapport, vous trouverez des références aux 63 outils spécifiques de cette **Boîte à outils**, regroupés sous chacun des huit éléments définis ci-dessus. Chaque outil du rapport est numéroté et se trouve dans le même élément du cadre d'orientation dans la Boîte à outils que dans le rapport. Par exemple, l'outil 1 sous la rubrique « Matériel » du rapport sera l'outil 1 sous la rubrique « Matériel » de la Boîte à outils. Chaque outil comprend une brève description, un aperçu de la première page, si possible, et un lien hypertexte pour accéder au document complet.

Les constatations de ce travail visent à fournir une rétroaction pour la diffusion des connaissances, plutôt que de produire des conclusions définitives. En mettant en commun certains des outils et pratiques de premier plan, nous espérons que cela inspirera les lecteurs de toutes les administrations du Canada à les utiliser et à les adapter selon les besoins, ou à trouver et à communiquer leurs propres innovations. Si nous travaillons ensemble, les interventions du Canada en contexte de pandémie, et plus généralement les soins palliatifs et de soutien, seront plus robustes et plus résistantes que jamais à l'issue de la pandémie.

# Matériel

Désigne les médicaments et les moyens de les administrer, les équipements, les fournitures et les équipements de protection individuelle (EPI) pour tous les fournisseurs de soins palliatifs de tous les milieux de soins à domicile et en milieu communautaire.



- OUTIL 1 :** **Government de la Nouvelle-Écosse: Nova Scotia Health and Wellness Pharmacare Palliative Care Drug Program.** Ce programme aide à couvrir le coût des médicaments nécessaires aux soins de fin de vie à domicile.
- OUTIL 2 :** Santé Î.-P.-É. – Terminal Care Drug COVID-19 Kits de l'Île-du-Prince-Édouard. Mise au point de trousse plus petites pouvant être stockées pour les patients à risque de COVID-19. Pour accéder à ce document, veuillez communiquer avec Santé Î.-P.-É. à l'adresse suivante : palliativeadmin@ihis.org.
- OUTIL 3 :** Santé Î.-P.-É. – COVID Last Days of Living Order Set. Il s'agit d'une fiche d'ordonnance normalisée de soins liés à la COVID-19, que le praticien traitant doit remplir lors de l'admission ou du transfert à l'unité hospitalière. Cette fiche se destine aux patients dans leurs derniers jours et dont le décès est prévu à cause de la COVID-19, et qui ne peuvent pas prendre de médicaments par voie orale. Il existe une gamme d'ordonnances possibles qui peuvent être rapidement cochées dans tous les domaines de soins, y compris le régime alimentaire, l'oxygénothérapie, le code de réanimation, les ordonnances de médicaments pour la gestion de la douleur et des symptômes, les mesures de soins de confort, et les consultations, y compris les soins pastoraux et les travailleurs sociaux, etc. Pour accéder à ce document, veuillez communiquer avec Santé Î.-P.-É. à l'adresse suivante : palliativeadmin@ihis.org.
- OUTIL 4 :** **Action Cancer Ontario.** Les guides de poche sur la gestion des symptômes en soins palliatifs aident les fournisseurs de soins de santé à surveiller et à gérer plus efficacement les symptômes de douleur de leurs patients.
- OUTIL 5 :** BC Interior Health – Boîte à outils communautaire « Just in Case » pour la gestion des symptômes. Une trousse de gestion des symptômes en soins palliatifs personnalisée à domicile, où l'accès aux cliniciens et aux médicaments peut être limité et dans le cas où l'état de santé du patient peut se dégrader rapidement. Il soutient la planification anticipée pour les situations d'urgence par rapport à des symptômes où une personne pourrait autrement se retrouver au service d'urgence.
- **Webinaire sur les trousse de gestion des symptômes en soins palliatifs « Just in Case »** (vidéo)
  - **Palliative Just in Case Medication Kit Supplies List**

- **Eligibility and Opioid Diversion Risk Screen**
- **Client/Family In-Home Medication Record**
- **In-Home Palliative Just in Case (JIC) Medication Log** (821470)
- **Palliative Just in Case Medication Kit** (821471)
- **Palliative Just in Case (JIC) Symptom Management Kit (SMK) Prescription Request** (821472)
- **Palliative Just in Case (JIC) Symptom Management Kits (SMK) Standardized Process** (821473)
- **Palliative Just in Case (JIC) Symptom Management Kit (SMK) Education Checklist** (821474)
- **Just in Case Palliative Symptom Management Kits Pharmacy Communication Sheet**

**OUTIL 6 :** Site Web provincial (C.-B.) qui a publié **des renseignements sur la pénurie de médicaments et a énuméré des solutions de rechange pour le programme d'assurance-médicaments de la Colombie-Britannique**, PharmaCare, financé par l'État. Le site Web fournit une liste des pénuries actuelles de médicaments qui donne aux professionnels de la santé et au public des renseignements à jour sur les médicaments couverts par le régime PharmaCare qui sont en pénurie dans les pharmacies communautaires de la Colombie-Britannique. La liste ne comprend pas les pénuries de médicaments que PharmaCare ne couvre pas ou les médicaments délivrés dans les hôpitaux. Il existe une feuille de calcul hebdomadaire mise à jour et une liste de solutions de rechange parmi lesquelles choisir

**OUTIL 7 :** **Pallium Canada – Managing Potential Palliative Care Medication Shortages During the COVID-19 Pandemic.** En collaboration avec plusieurs professionnels de la santé de tout le Canada, Pallium Canada a créé un guide pour gérer les éventuelles pénuries de médicaments pour soins palliatifs pendant la pandémie. Ce guide présente un certain nombre de stratégies pour gérer les pénuries de médicaments, ainsi que des liens et des ressources supplémentaires concernant les protocoles de gestion des symptômes.

**OUTIL 8 :** **Pallium Canada – webinaire Shortage of Palliative Medications during COVID: Options.** Ce webinaire explore les pénuries de médicaments clés utilisés dans les soins palliatifs. Il explore les options qui s'offrent aux

cliniciens, en utilisant un groupe d'experts pour faire un remue-méninges sur les idées et les considérations, et les contributions des participants pour construire un répertoire des options possibles. Texte

- OUTIL 9 :** McMaster Protocol: Hospital Management of Dyspnea for Patients with COVID-19. La Division of Palliative Care du Department of Family Medicine de l'Université McMaster a élaboré cette ébauche de protocole pour la prise en charge de la dyspnée chez les patients atteints de la COVID-19.
- OUTIL 10 :** Réseau ontarien des soins palliatifs –Symptom Management for Adult Patients with COVID-19. Le Réseau ontarien des soins palliatifs fournit une affiche indiquant les médicaments et les doses recommandées pour les symptômes de la COVID-19 (dyspnée et anxiété).
- OUTIL 11 :** Les soins palliatifs adaptés au contexte de la pandémie (diapositives). Cette présentation PowerPoint fournit des renseignements, des protocoles et des outils pour aider les médecins et les infirmières à évaluer les symptômes des patients atteints de la COVID-19 et suggère des médicaments, des doses et des modes d'administration pour traiter les patients en fonction de leurs symptômes.
- OUTIL 12 :** Les soins palliatifs adaptés au contexte de la pandémie. Dre Marjorie Tremblay, médecin québécoise en soins palliatifs et leader en soins hospitaliers et communautaires, a été invitée à présenter ses conclusions (voir l'outil 11) et les leçons tirées de leur expérience lors de la première vague de COVID-19 lors d'une conférence en France. Sa présentation comprend des statistiques, des innovations et des outils, notamment des modes d'administration de médicaments et de gestion des symptômes.
- OUTIL 13 :** Pallium Canada – PPE in the Home. Ce webinaire donne un aperçu de la manière de fournir des soins palliatifs à domicile avec un équipement de protection individuelle (EPI) dans les situations où une visite à domicile est nécessaire.

# Personnel

**Identification et mobilisation de tous les fournisseurs de soins de santé ayant une expérience des soins palliatifs; gestion et soutien des fournisseurs de soins de santé, des proches aidants, des professionnels paramédicaux et des conseillers spirituels par la sensibilisation et la formation aux compétences en matière de soins palliatifs, y compris la gestion des symptômes, les soins virtuels, le soutien psychologique ainsi que le soutien en cas de deuil.**



- OUTIL 14 :** **Pallium Canada – Cours Les essentiels de l’approche palliative (LEAP).** Les cours LEAP de Pallium Canada fournissent aux apprenants les compétences de base essentielles des soins palliatifs.
- OUTIL 15 :** **Pallium Canada – LEAP Paramédical.** Le cours LEAP Paramédical est un cours d’apprentissage destiné aux travailleurs paramédicaux et aux professionnels des services médicaux d’urgence qui enseigne les connaissances pratiques, les attitudes et les compétences essentielles pour fournir une approche de soins palliatifs sur place. Des experts paramédicaux locaux et des praticiens expérimentés en soins palliatifs donnent ce cours.
- OUTIL 16 :** **Pallium Canada – LEAP Soins de longue durée.** Le cours LEAP Soins de longue durée est un cours interprofessionnel qui offre aux professionnels de la santé une expérience d’apprentissage approfondie sur les aptitudes et compétences essentielles de l’approche des soins palliatifs, et comprend des modules de cours et des études de cas contextualisés au milieu des soins de longue durée.
- OUTIL 17 :** **Pallium Canada – Palliative Approaches to Care in Long-Term Care during COVID-19.** Ce webinaire traite des répercussions de la COVID-19 sur les résidents des établissements de soins de longue durée (SLD), leurs familles et le personnel. Les sujets abordés comprennent les approches de la gestion des symptômes, les questions relatives aux proches aidants et les conversations essentielles dans les milieux de soins de longue durée.
- OUTIL 18 :** **Pallium Canada, avec l’Association médicale canadienne.** Soins palliatifs pour la maladie COVID - Module A et Soins palliatifs pour la maladie COVID - Module B sont offerts gratuitement à tous les professionnels de la santé sous forme de webinaire enregistré ou en format PowerPoint. Les modules sont autodirigés et complétés à votre propre rythme. Accédez à ces modules en vous connectant à Pallium Central et en cliquant sur l’icône des ressources de soins palliatifs COVID-19.
- OUTIL 19 :** **Pallium Canada - Rapport d’impact de la réponse au COVID-19.** Ce rapport d’impact fournit un aperçu des réalisations qui ont été accomplies pour soutenir les fournisseurs de soins de santé de première ligne travaillant dans les communautés urbaines, rurales et éloignées et les connecter à l’éducation vitale en soins palliatifs COVID-19 pour les aider à naviguer dans ces soins de santé sans précédent.

- OUTIL 20 :** **Pallium Canada – Palliative Care in the Home: Lessons from COVID.** Ce webinaire examine l'influence, à la fois positive et négative, de la COVID-19 sur la prestation de soins palliatifs au domicile des patients. Les experts font part d'idées tirées de leur propre travail et du travail effectué dans leurs communautés respectives. Ce webinaire sollicite également les commentaires des experts et des participants sur ce à quoi pourraient ressembler les soins palliatifs à domicile au cours des vagues ultérieures de la pandémie.
- OUTIL 21 :** **Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick : Directives pour le Programme extra-mural.** Un guide de ressources pour le personnel du Nouveau-Brunswick dans lequel sont soulignés les points clés de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs présentant des symptômes de la COVID-19 et de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs pendant une pandémie.
- OUTIL 22 :** **L'Association canadienne de soins et services à domicile.** Le programme Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile de l'ACSSD a cerné et communiqué 22 pratiques innovantes et de pointe pour relever les défis communs en matière de soins à domicile.
- OUTIL 23 :** **BC Centre for Palliative Care: Inter-professional palliative symptom management guidelines.** Les lignes directrices de la Colombie-Britannique sur la gestion des symptômes palliatifs ont été élaborées pour aider les cliniciens à assurer une gestion efficace des symptômes des patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie sans les adresser à un spécialiste des soins palliatifs. Les auteurs espèrent que grâce à cette référence, les cliniciens se sentiront à la fois confiants et compétents pour s'occuper des patients et des familles, ce qui permettrait à ces derniers de recevoir la majorité de leurs soins de la part de leurs fournisseurs de soins primaires de confiance.
- OUTIL 24 :** **Programme de soins palliatifs paramédicaux de l'Île-du-Prince-Édouard.** Ce programme soutient les patients en soins palliatifs qui ont décidé de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie à domicile, ainsi que leurs familles et proches aidants. Grâce à ce programme, des ambulanciers paramédicaux formés peuvent offrir aux patients en soins palliatifs la gestion de la douleur et des symptômes à domicile.

**Brochure sur les ambulanciers paramédicaux de l'Île-du-Prince-Édouard qui fournissent des soins à domicile en dehors des heures normales de service.** Cette brochure de six pages fournit des renseignements supplémentaires sur le programme Soins à domicile fournis par des paramédicaux en dehors des heures normales aux patients et aux familles qui sont inscrits au Programme provincial de soins palliatifs intégrés.

**OUTIL 25 :** **Approche interdisciplinaire du Projet de soins palliatifs extra-muraux du Nouveau-Brunswick.** Permettra aux ambulanciers paramédicaux de fournir des soins palliatifs à domicile ainsi qu'un mécanisme de collaboration avec les praticiens du PEM dans la prestation transparente de soins centrés sur la personne.

**OUTIL 26 :** **Whole Community Palliative Care Rounds (WCPR).** Présentée comme une pratique ayant une grande incidence de l'ACSSD, cette initiative améliore la qualité et l'efficacité des soins palliatifs à domicile. Grâce à la stratégie des WCPR, les équipes de soins interprofessionnelles participent à une communication ciblée et opportune, au moyen de réunions en personne et/ou virtuelles, afin de prendre part à un processus décisionnel commun et une planification des soins en collaboration.

**OUTIL 27 :** **La campagne de bienveillance en milieu de travail.** La Campagne de bienveillance en milieu de travail est conçue pour déclencher un mouvement partout au Canada et créer des environnements offrant plus de soutien au nombre croissant d'employés qui souffrent d'une maladie grave, qui prodiguent des soins à un proche ou qui vivent un deuil.

# Espace

**Optimisation de l'utilisation des lits dans les maisons et les unités de soins palliatifs, prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, et évitement des transferts inutiles entre les différents milieux de soins.**



**OUTIL 28 :** Winnipeg Health Authority | Office régional de la santé de Winnipeg. Guideline for Palliative Care Visitor Restrictions applicable to Palliative Care Units and Hospice.

Sommaire des mesures et restrictions en réponse à la COVID-19 dans les établissements résidentiels pour adultes et les foyers de soins au N-B.

**OUTIL 29 :** BC Centre for Palliative Care – Compassionate Communities Toolkit. Le Compassionate Community Toolkit guide les organisations et les groupes qui souhaitent mettre en place un réseau de soutien et de soins pour les personnes atteintes de maladies graves, en fin de vie, qui prodiguent des soins et qui sont en deuil.

**OUTIL 30 :** Pallium Canada – Trousse à outils de démarrage d’une communauté bienveillante. La trousse à outils de Pallium Canada pour le démarrage d’une communauté bienveillante vous fournit des renseignements, des ressources et des modèles essentiels pour lancer une communauté bienveillante. Les communautés bienveillantes offrent un soutien physique, émotionnel, social, spirituel et pratique aux patients atteints de maladies limitant l’espérance de vie, à leurs familles et à leurs soignants.

**OUTIL 31 :** Pallium Canada – Campagne de bienveillance en milieu de travail. La campagne de Pallium Canada de bienveillance en milieu de travail vise à créer des milieux plus favorables pour le nombre croissant d’employés qui prennent soin d’un proche, qui font leur deuil ou qui sont aux prises avec une maladie grave. La campagne comprend des outils, des activités et du matériel de communication qui permettent à tout milieu de travail de facilement instaurer de meilleures conditions de bienveillance et de soutien.

# Systemes

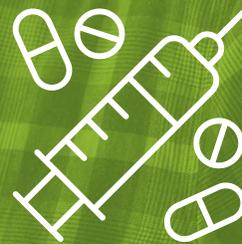
Adoption d'un système de triage pour répartir les cliniciens qui pourraient fournir à la fois des soins palliatifs spécialisés et des soins primaires; formation de « groupes » de fournisseurs de soins palliatifs comprenant des travailleurs sociaux, des intervenants d'urgence, etc. qui peuvent fournir un soutien et une couverture mutuels; optimisation de l'utilisation de la télémédecine, des plateformes virtuelles et des systèmes qui régissent la manière dont les ressources humaines sont employées (employés par rapport aux entrepreneurs indépendants, à temps plein ou à temps partiel).



- OUTIL 32 :** **L'Association canadienne de soins et services à domicile Guide d'utilisation et cadre de mise en œuvre des pratiques novatrices; Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile.** Le Guide d'utilisation et cadre de mise en œuvre des pratiques novatrices en contexte de soins palliatifs à domicile, élaboré par l'Association canadienne de soins à domicile, propose une stratégie en dix étapes pour une mise en œuvre collaborative réussie, allant du choix d'une pratique importante à l'élaboration d'un ensemble de changements, en passant par la formation des équipes de pratique et la planification de sa durabilité.
- OUTIL 33:** **Pallium Canada - Télémédecine en soins palliatifs en temps de pandémie.** Les présentateurs discuteront en français de l'effet de la pandémie sur la prestation des soins palliatifs, et la façon dont la télémédecine leur a permis d'adapter les soins.
- OUTIL 34 :** **Reacts (Remote Education, Augmented Communication).** Une plateforme collaborative sécurisée, intégrée et payante, accessible par abonnement, qui comprend des outils interactifs uniques conçus pour répondre aux multiples besoins de collaboration des professionnels de santé et des patients.
- OUTIL 35 :** **William Osler – Système de santé William Osler et uCarenet – L'application Relief** permet aux patients désignés pour des soins palliatifs de signaler leurs symptômes à distance. L'objectif est d'évaluer avec précision les patients à leur domicile, d'intervenir en temps utile et de leur fournir un traitement approprié.
- OUTIL 36 :** Santé Î.-P.-É. – Outil d'autoévaluation des symptômes. Santé Î.-P.-É. utilise le formulaire d'autoévaluation en ligne révisé ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System) pour les patients en soins palliatifs, afin d'aider les fournisseurs de soins à évaluer la gravité des symptômes. L'outil ESAS-r a été mis au point et largement utilisé dans tout le Canada. Il s'est avéré efficace pour améliorer les soins aux patients.
- **Page de renseignements**
  - **Esas-r**

# Sédation

Utilisation de la  
sédation palliative  
pour les symptômes  
persistants.



**OUTIL 37 :** BC Interior Health a préparé une boîte à outils pour la sédation palliative qui contient de nombreuses ressources, notamment :

- **Palliative Sedation Therapy Decision Algorithm**
- **Respiratory Distress Observation Scale - RDOS**
- **Pain Assessment in Advanced Dementia Scale - PAINAD**
- **Richmond Agitation Sedation Scale - Palliative Version (RASS-PAL)**
- **Palliative Sedation Therapy Monitoring Record**
- **Palliative Sedation Therapy (PST) Checklist**
- **Module d'autoapprentissage RASS-PAL (Bruyère)**
- Sensibilisation du public : **Palliative Sedation Patient and Family Information**
- Sensibilisation du personnel : **Palliative Sedation Clinician Video**

# Séparation

**Remède à l'isolement des patients en les mettant en contact avec les membres de leur famille, les proches aidants et les cliniciens, et offre du soutien et des ressources en cas de deuil aux patients, aux familles, aux proches aidants et aux fournisseurs de soins de santé.**



- OUTIL 38 :** **Réseau ontarien des soins palliatifs.** Mieux-être mental et COVID-19 – Conseils et considérations – Fiche d’information créée par l’Assemblée des Premières Nations à l’intention des Premières Nations.
- OUTIL 39 :** **Commission de la santé mentale du Canada – Ressources pour les aidants.** Répertoire de ressources de tout le Canada qui peuvent aider les familles et les proches aidants de personnes vivant avec un problème de santé mentale ou une maladie à trouver du soutien.
- OUTIL 40 :** **Ressources de la Coalition des aidantes et aidants naturels de l’Ontario.** Répertoire regroupant de nombreux groupes, organisations et sites Web différents qui existent en Ontario et qui peuvent fournir un soutien et des ressources aux proches aidants. Voici une liste de ressources de départ avec lesquelles les proches aidants peuvent communiquer pour se renseigner sur les services locaux ou pour trouver un soutien par des pairs
- OUTIL 41 :** **Initiative nationale pour les soins aux personnes âgées.** Talk2NICE est une intervention en lien avec la COVID-19 qui soutient les personnes âgées isolées en offrant gratuitement, par téléphone, des services de proximité et de soutien rapide aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Il ne s’agit pas d’une ligne d’écoute téléphonique, mais d’un service de conversation amicale.
- OUTIL 42 :** **Série de webinaires de la Fondation canadienne pour l’amélioration des services de santé : COVID-19 et partenariats patients.** Les webinaires présentent des partenariats patients et des expériences vécues sur de nouveaux enjeux engendrés par la COVID-19, et sur politiques et pratiques qui sont conçues et mises en place rapidement pour y répondre. Ces enjeux ont un effet direct sur les patients, les familles et les proches aidants et compromettent la qualité et la sécurité des soins, tant pour ceux qui les reçoivent que pour ceux qui les dispensent.
- OUTIL 43 :** **Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS) – Grief in the time of COVID-19.** Ce webinaire traite de ce que les travailleurs sociaux peuvent faire en contexte de COVID-19 pour mieux comprendre le deuil.
- OUTIL 44 :** **Pallium Canada – Webinaire The Psychological Impact of COVID on Health Care Professionals.** Ce webinaire explore plus en détail les répercussions psychologiques et les approches efficaces pour aider les fournisseurs de soins de santé à prendre soin d’eux-mêmes et de leurs collègues.

- OUTIL 45 :** **Pallium Canada – Role of Grief and Bereavement in the Care of Health Care Providers and their Families Webinar during COVID-19**. Ce webinaire met en lumière les expériences des fournisseurs de soins de santé d'Espagne durant la pandémie de COVID-19. Il traite du deuil vécu par les fournisseurs de soins de santé et de la manière dont ils peuvent prendre soin d'eux-mêmes, ainsi que d'une approche d'équipe à l'égard du bien-être.
- OUTIL 46 :** **Réseau ontarien des soins palliatifs – Managing Bereavement around the Coronavirus (COVID-19)**. Ce document destiné aux familles touchées par le deuil et la perte pendant la pandémie fournit des renseignements sur le deuil et le deuil compliqué, ainsi que des mesures de soutien et des ressources.
- OUTIL 47 :** **Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) – Répertoire des ressources sur le deuil**. Ce répertoire de ressources sur le deuil et la perte est une collection de liens et de ressources utiles pour aider les Canadiens à faire face au deuil.
- OUTIL 48 :** **Centre for Loss and Life Transition**. Organisation dirigée par le Dr Alan Wolfelt, éducateur dans le domaine de la mort et conseiller en matière de deuil, qui se consacre à aider les personnes en deuil et ceux qui s'occupent d'elles.
- OUTIL 49 :** Société canadienne du cancer – « CancerConnection » et lignes téléphoniques du Système d'information sur le cancer (SIC).  
– **CancerConnection** est une communauté en ligne où les personnes atteintes du cancer et les personnes qui les soutiennent peuvent faire part de leurs expériences et nouer des relations pour les aider à surmonter les difficultés.  
– **Le SIC** est une ligne d'assistance téléphonique nationale gratuite à la disposition des patients atteints de cancer, des proches aidants, des familles et des amis, du public et des professionnels de la santé. Cette ligne d'assistance téléphonique fournit des renseignements sur le traitement du cancer et ses effets secondaires, les essais cliniques, la manière de faire face au cancer, les services de soutien émotionnel, la prévention, l'aide à la communauté et les thérapies complémentaires.
- OUTIL 50 :** **Les organisations provinciales de soins** offrent un soutien virtuel aux personnes en deuil grâce à des programmes et services précieux afin d'aider à soutenir les proches aidants non rémunérés.  
– **Caregivers Nova Scotia**  
– **Regroupement des Aidants Naturels du Québec**  
– **Organisme de soutien aux aidants naturels**

- [Alberta Caregivers](#)
- [BC Family Caregivers](#)

**OUTIL 51 :** [Portail canadien en soins palliatifs \(PCSP\) - MonDeuil.ca](#). Une ressource en ligne pour les adultes en deuil lancée par le Portail canadien en soins palliatifs en 2016. Elle vise à aider les personnes à surmonter leur deuil dans le confort de leur foyer, à leur propre rythme.

**OUTIL 52 :** [Portail canadien en soins palliatifs \(PCSP\) - Répertoire de ressources](#). Le Portail canadien en soins palliatifs regroupe des ressources sur le deuil à l'intention du public et des personnes travaillant dans le secteur des soins de santé. Les ressources comprennent des webinaires, des affiches, des articles et des infographies sur divers sujets liés au deuil, notamment le soutien aux enfants pendant le deuil, et le deuil pendant la COVID-19.

- [Pour les professionnels](#)
- [Pour le public](#)
- Webinaire - [Webinaire de questions-réponses DeuilsDesEnfants : Parler avec les enfants de COVID-19](#)
- Article - [Aider les enfants à composer avec une maladie grave et le deuil pendant la COVID-19](#)
- Article - [Faire son deuil en temps de pandémie](#)
- Article - [Quand les règles de distanciation vous éloignent du chevet d'un proche](#)
- Infographie - [Rester d'attaque sur le front de la COVID-19 : Une ressource pour les travailleurs de la santé](#)
- Infographie - [COVID-19 Situations de maladie avancée et soins palliatifs](#)
- Infographie - [Portail canadien en soins palliatifs \(PCSP\) et Morning Start Lodge - Processing Grief During COVID-19](#)

**OUTIL 53 :** [Portail canadien en soins palliatifs \(PCSP\) - Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d'incertitude](#) - série de webinaires :

- [3 avril 2020](#) - Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d'incertitude
- [9 avril 2020](#) - Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d'incertitude
- [17 avril 2020](#) - Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d'incertitude

- **24 avril 2020** – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d’incertitude
- **8 mai 2020** – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d’incertitude
- **22 mai 2020** – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d’incertitude
- **5 juin 2020** – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d’incertitude
- **30 juin 2020** – Le deuil et la COVID-19 pour les soignants : Maintenir la proximité en situation de perte et d’incertitude

**OUTIL 54 :** Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Palliative practice and COVID-19: Life and work in the time of COVID-19 – série de webinaires :

- **4 mai 2020** – Palliative practice and COVID-19: Life and work in the time of COVID-19
- **2 juin 2020** - Life and work in the time of COVID-19 - The Conversation Continues

**OUTIL 55 :** Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Complicated grief following a death in the ICU: New challenges in the COVID-19 Era – webinaire :

- **16 juin 2020** – Complicated grief following a death in the ICU: New challenges in the COVID-19 era

**OUTIL 56 :** **The Children and Youth Grief Network.** Fait la promotion de possibilités d’éducation et de services de soutien qui profiteront aux enfants et aux jeunes qui pleurent la mort ou le décès d’un être cher. Les ressources comprennent des manuels, des boîtes à outils d’éducation sur le deuil et la mort, des fiches de conseils et des balados, ainsi que des infographies.

**OUTIL 57 :** **DeuilDesEnfants.ca.** Une ressource en ligne gratuite qui aide les parents à soutenir leurs enfants lorsqu’une personne qui fait partie de leur vie est en train de mourir ou est décédée. Il donne aux parents les mots et la confiance nécessaires pour aider les enfants à faire leur deuil de manière saine.

**OUTIL 58 :** **Lighthouse – Grief Support for Children and Teens.** Le Lighthouse propose des groupes de soutien par les pairs pour aider les enfants, les adolescents et leur famille après un décès dans leur famille. Les activités comprennent des groupes de soutien en cas de deuil, des ateliers pour les proches aidants, des formations et des ressources sur le deuil, et des consultations.

# Équité

**Prend en compte les besoins uniques en matière de soins palliatifs des groupes mal desservis et marginalisés et porte sur les inégalités systémiques du système de santé.**



- OUTIL 59 :** **Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique (ACSP) - Du risque à la résilience : Une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19.** Le rapport décrit les conséquences plus larges de la COVID-19 et appelle à intégrer une approche d'équité en matière de santé dans la préparation, l'intervention et le rétablissement en cas de pandémie.
- OUTIL 60 :** **Portail palliatif canadien** – des personnes de diverses cultures partagent leurs histoires et leur sagesse sur la vie avec une maladie grave, la fin de la vie et le deuil pour soutenir les autres.
- OUTIL 61 :** **Programme mobile de soins palliatifs de Inner City Health Associates (PEACH) pour l'éducation et les soins palliatifs aux sans-abri.** Ce programme mène ses activités sous forme d'une unité mobile, fournissant des soins palliatifs dans la rue, dans des refuges et avec la collaboration communautaire des centres d'accès communautaire du centre de Toronto. Il vise à répondre aux besoins des sans-abri et des patients qui vivent dans des conditions qui les rendent vulnérables et qui souffrent de maladies limitant leur espérance de vie.
- OUTIL 62 :** **Inner City Health Associates – PEACH Resource for Frontline Workers Caring for Clients Experiencing Homelessness in COVID-19.** Ce guide est destiné aux travailleurs sociaux et aux travailleurs de la santé de première ligne et se concentre sur les besoins uniques en matière de soins palliatifs des personnes sans-abri pendant la pandémie de COVID-19. Ce document vous aidera à guider ce travail et à entamer des conversations sur ce qui est important pour votre client lorsqu'il pense à sa fin de vie.
- OUTIL 63 :** **Programme Palliative Outreach Response Team (PORT) d'Equity in Palliative Approaches to Care (ePAC).** Un service qui fournit un soutien mobile en matière de soins de fin de vie aux personnes vivant dans la pauvreté.
- OUTIL 64 :** **ePAC – Equity-Informed Advance Care Planning.** Une série d'outils et de ressources spécialement conçus pour aider les personnes structurellement vulnérables à commencer à réfléchir à leurs valeurs, volontés et croyances concernant les soins de santé futurs.
- OUTIL 65 :** **Université McMaster – Programme Indigenous Teaching Through Art (ITTA).** Le programme ITTA a été créé par le Department of Family Medicine de l'Université McMaster en collaboration avec des collègues autochtones. L'objectif du programme est de doter les cliniciens et le

personnel de nouvelles connaissances et de moyens différents de fournir des soins culturellement adaptés en connaissant les causes profondes de l'inégalité et en s'y attaquant. Les participants s'adonnent à l'art et à la narration, écoutent les histoires des survivants des pensionnats, apprennent et communiquent entre eux.

**OUTIL 66 :** Action Cancer Ontario – Indigenous Navigator Role Statement. Ce document donne une vue d'ensemble d'un poste d'intervenant-pivot auprès des Autochtones, y compris les diverses responsabilités, qualifications et compétences requises pour ce rôle. Pour un accès complet à ce document, veuillez communiquer avec BC Cancer au warren.clarmont@bccancer.bc.ca.

**OUTIL 67 :** **Developing Palliative Care Programs in First Nations Communities: A Workbook.** Ce manuel fournit un aperçu de la création de programmes locaux de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations. Il propose un processus de développement communautaire, des guides pratiques, des idées et des leçons apprises.

**OUTIL 68 :** **Régie de la santé des Premières Nations (RSPN) –Staying Connected during the Pandemic.** Ce document fournit des conseils et des idées utiles pour rester en contact avec nos familles et nos communautés pendant la pandémie.

**OUTIL 69 :** **Action Cancer Ontario Palliative Care Toolkits for Indigenous Peoples.** Cette boîte à outils comprend des ressources et du matériel de référence pour les familles et les communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Elle peut être utilisée pour soutenir les personnes atteintes de cancer qui ont besoin de soins palliatifs.

**OUTIL 70 :** **Portail canadien en soins palliatifs (PCSP) – Outil préparatoire à la planification préalable des soins pour les peuples autochtones – Boucler la boucle : La planification de vos soins (planification préalable des soins).**

Trois autres versions sont en cours d'adaptation à partir de cette brochure : 2SLGBTQ+ (en cours), population du Sud-est asiatique (avec le BC Centre for Palliative Care), et personnes atteintes de démence (avec le BC Centre for Palliative Care).

# Communication

**Discussion et compréhension des volontés, des attentes et des valeurs des patients grâce à la planification préalable des soins et à l'articulation des objectifs des soins, ainsi qu'à la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients, et la communication de renseignements tels que la disponibilité des ressources.**



- OUTIL 71 :** Parlons-en Canada (ACSP) – **Parlons-en** et le **BC Centre for Palliative Care** ont mis au point une ressource complémentaire « **Bien vivre, bien planifier** » pour le public. Cette ressource a pour but de vous aider à comprendre vos droits et les exigences légales pour la planification de vos futurs soins. Les renseignements contenus dans cette ressource sont fournis à titre indicatif uniquement et ne constituent pas un avis juridique.
- Français**
  - Anglais**
- OUTIL 72 :** Parlons-en Canada (ACSP) – dispose d'un certain nombre de ressources pour soutenir la planification préalable des soins
- Pourquoi un plan préalable de soins?** Il s'agit d'une brochure sur la planification préalable des soins conçue pour aider les peuples autochtones dans leurs discussions sur la planification préalable des soins.
  - Mon plan :** Des manuels interactifs en ligne offrent l'information nécessaire pour vous guider, d'une étape à l'autre, dans la création de votre plan personnel. Vous pourrez ensuite le télécharger et en remettre des copies à vos proches
- OUTIL 73 :** **Pallium Canada: Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: Getting us all on the same page (plus practical tips!).** Ce webinaire traite de l'objectif général, des approches et des résultats de la planification anticipée des défis (ACP) et des discussions sur les objectifs des soins (GOCD), de la relation et des différences entre les ACP et GOCD, ce qui est impliqué dans chacun d'eux et comment des décisions fondées sur des valeurs peuvent être prises. Des guides pratiques et des conseils de communication seront également abordés

## REFERENCES

- 1 Les informateurs clés travaillent ou font part de leurs expériences dans divers milieux de soins palliatifs et de fin de vie à domicile et en milieu communautaire de toutes les administrations. Toutefois, les soins en établissement, tels que les maisons de soins infirmiers et les maisons de soins de longue durée, n'ont pas été inclus dans les consultations destinées à alimenter ce rapport.
- 2 Les informateurs clés travaillent ou font part de leurs expériences dans divers milieux de soins palliatifs et de fin de vie à domicile et en milieu communautaire de toutes les administrations. Toutefois, les soins en établissement, tels que les maisons de soins infirmiers et les maisons de soins de longue durée, n'ont pas été inclus dans les consultations destinées à alimenter ce rapport.
- 3 Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B. et J. Downar. Pandemic palliative care : beyond ventilators and saving lives. CMAJ 2020;192 : E400-E404. Ce cadre découle du cadre de travail du Task Force on Mass Casualty Critical Care (MCCC) des États-Unis de 2008, qui comprend quatre éléments : le matériel, le personnel, l'espace et le système. Les auteurs ont adapté le cadre du MCCC au contexte des soins palliatifs et l'ont mis à jour pour y inclure quatre autres éléments, soit la sédation, la séparation, l'équité et la communication.
- 4 Institut Broadbent. BC's swift response to long-term care crisis sets the bar for other provinces. [https://www.broadbentinstitute.ca/bc\\_swift\\_response\\_to\\_long\\_term\\_care\\_crisis\\_sets\\_the\\_bar\\_for\\_other\\_provinces](https://www.broadbentinstitute.ca/bc_swift_response_to_long_term_care_crisis_sets_the_bar_for_other_provinces)
- 5 <https://albertahealthservices.ca/assets/info/peolc/if-peolc-newsletter-2020-08.pdf>
- 6 La vulnérabilité structurelle renvoie aux forces sociales et structurelles qui se croisent (c.-à-d. la race, le statut socioéconomique, la pauvreté, le logement, etc.) et qui contraignent la prise de décision, encadrent les choix et limitent les options, rendant ainsi les personnes vulnérables aux risques et aux conséquences négatives.
- 7 Programmes d'isolement et de rétablissement dans le cadre de l'intervention contre la COVID-19 auprès des sans-abri : <https://www.peelregion.ca/coronavirus/housing/peel-housing-services-covid19-response-program.pdf>
- 8 Prestations pour proches aidants et congés. <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>
- 9 Les Comfort Care Rounds offrent un forum de discussion sur des cas de patients décédés ou mourants. L'accent est mis sur l'éducation sur les soins palliatifs, la réflexion sur les cas et le soutien par les pairs pour le personnel et les bénévoles. [https://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance\\_Reources/Communication/Comfort\\_Care\\_Rounds-Jan\\_162013.pdf](https://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Communication/Comfort_Care_Rounds-Jan_162013.pdf)
- 10 Stajduhar, K. et A. Mollison. Too Little, Too Late: How we fail vulnerable Canadians as they die and what to do about it. <https://www.uvic.ca/research/centres/aging/research-resources/research/reports/2018-too-little-too-late-how-we-fail-vulnerable-canadians-as-they-die-and-what-to-do-about-it.pdf>
- 11 Les définitions des termes sont extraites du Cadre sur les soins palliatifs au Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html>
- 12 Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B. et J. Downar. Pandemic palliative care : beyond ventilators and saving lives. CMAJ 2020;192 : E400-E404. Ce cadre découle du cadre de travail du Task Force on Mass Casualty Critical Care (MCCC) des États-Unis de 2008, qui comprend quatre éléments : le matériel, le personnel, l'espace et le système. Les auteurs ont adapté le cadre du MCCC au contexte des soins palliatifs et l'ont mis à jour pour y inclure quatre autres éléments, soit la sédation, la séparation, l'équité et la communication.