

Questions fréquemment posées: Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs – domaine d’intérêt 1: Les adultes recevant des soins en milieu communautaire

1. Qu’est-ce que le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (le Cadre de prestation)?

Le [Cadre de prestation](#) est un modèle de soins novateur pour les adultes atteints d’une maladie limitant l’espérance de vie qui vivent à domicile ou en milieu communautaire et pour leur famille et leurs aidants. Son objectif est de permettre aux patients de rester à domicile aussi longtemps que possible. Il offre un cadre à l’organisation et la prestation de soins palliatifs en Ontario pour : améliorer les soins offerts aux patients en fonction des souhaits indiqués par les patients et leur famille et leurs aidants; mieux appuyer les fournisseurs de soins de santé dans la prestation de soins à leurs patients; et contribuer à mettre fin aux soins de santé de couloir en réduisant les hospitalisations et visites évitables au service d’urgence.

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) a publié son premier plan d’action en 2017. L’une des mesures de ce plan est d’établir des modèles de soins palliatifs pour améliorer l’accès et permettre l’adoption de la Norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario, [Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale](#). Le Cadre de prestation a été élaboré pour appliquer cette mesure.

2. Quelle sera selon vous l’expérience des patients et des fournisseurs de soins de santé avec ce nouveau modèle de soins?

Le Cadre de prestation vise principalement des personnes et des organismes qui offrent ou planifient des soins pour des patients atteints de maladies limitant l’espérance de vie, ce qui inclut des planificateurs du système (p. ex., le ministère de la Santé et des Soins de longue durée [le ministère], les RLISS, et les réseaux régionaux des soins palliatifs), des fournisseurs (p. ex., médecins, infirmiers, soins paramédicaux) et organismes prestataires (p. ex., agences de personnel infirmier contractuel, de services communautaires, centres de soins palliatifs, et établissements de soins de longue durée).

Le Cadre de prestation est prévu pour orienter les régions afin d’optimiser la façon dont elles fournissent des soins palliatifs en veillant à ce que les soins appropriés soient dispensés par le bon fournisseur au bon moment. Cela inclut notamment les recommandations suivantes :

- Repérer de manière précoce les patients ayant besoin de soins – au moment du diagnostic, évaluer leurs besoins continus, et les soutenir avec des soins en fin de vie et pendant le deuil.
- Se concentrer sur les souhaits du patient et de sa famille tout au long de la trajectoire du patient, en adaptant les soins à sa culture.
- Offrir un accès 24 h/24 et 7 jours sur 7 à des soins homogènes pour les patients, avec un coordonnateur de soins désigné.
- Offrir du soutien 24 h/24 et 7 jours sur 7 aux fournisseurs offrant les soins.
- Clarifier les rôles définis des fournisseurs.

3. Comment a été élaboré le Cadre de prestation?

En août 2017, le ROSP a mis sur pied un groupe de travail, un panel multidisciplinaire d'intervenants de l'ensemble de l'Ontario composé de fournisseurs de soins palliatifs, d'administrateurs, et de représentants des patients et familles, pour élaborer le Cadre de prestation. Le document reposait sur l'examen de la littérature scientifique et de la littérature grise, ainsi que les pratiques actuelles en Ontario et dans d'autres territoires, la Norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario, [Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale](#), et le travail réalisé par le prédécesseur du ROSP, le Comité directeur provincial des soins palliatifs.

Le Cadre de prestation a été élaboré à l'issue de 18 mois de travail environ, et de vastes consultations dans divers milieux de soins de santé et dans toute la province. Des intervenants ciblés ont été mobilisés, notamment des représentants des patients et des familles, de représentants des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain, de représentants des centres de soins palliatifs, de fournisseurs auprès de populations vulnérables sur le plan du logement, de représentants de soins de longue durée, ainsi que d'entités de planification des services de santé en français. Les commentaires de tous les intervenants ont été examinés et intégrés au Cadre de prestation lorsqu'il y avait lieu.

La version définitive du Cadre de prestation a été approuvée à l'unanimité par les quatre partenaires du ROSP – [CCO](#), les [RLISS](#), [Qualité des services de santé Ontario](#) et la Quality [Hospice Palliative Care Coalition of Ontario](#).

4. Le Cadre de prestation décrit-il la prestation de soins palliatifs pour tous les patients et leur famille? Qu'est-ce qui est inclus dans la portée?

Le premier domaine d'intérêt du Cadre de prestation est les adultes atteints d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie. La portée inclut les personnes vivant dans leur « lieu de résidence habituel », c'est-à-dire le domicile du patient, en maison de retraite, dans des logements avec assistance, des logements de services de soutien, dans une communauté autochtone (en réserve et hors réserve), dans la rue et en refuge. Tout en résidant dans la communauté, il est reconnu que ces patients peuvent recevoir des soins palliatifs à domicile, en tant que patients ambulatoires, et occasionnellement, au service de soins de courte durée. Les prochains domaines d'intérêt du Cadre de prestation aborderont les besoins des patients adultes recevant des soins palliatifs en service de soins de courte durée et à l'hôpital et les patients pédiatriques nécessitant des soins complexes continus.

5. Le Cadre de prestation concerne-t-il la dernière année de vie?

Le Cadre de prestation ne concerne pas seulement la dernière année de vie, il s'applique à tous les patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.

6. Le Cadre de prestation s'appuie-t-il sur des ressources et expériences existantes ou propose-t-il de commencer à pied-d'œuvre?

Les 13 recommandations du Cadre de prestation s'appuient sur des services de soins palliatifs de grande qualité existants et peuvent être adoptés à l'échelle locale et adaptés aux contextes et zones géographiques locaux. Le Cadre reconnaît que des foyers d'excellence en soins palliatifs existent partout dans la province, mais il existe des lacunes persistantes engendrant des iniquités pour les patients et leur famille et leurs aidants. Le Cadre de prestation s'appuie sur ce qui fonctionne déjà bien à l'échelle locale. L'application du Cadre de prestation impliquera de bâtir et renforcer les programmes et ressources actuels et en élaborer de nouveaux là où il n'y en a pas.

7. Le Cadre de prestation décrit une « équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Que signifie ce terme?

L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs est le groupe de fournisseurs de soins ayant chacun différentes compétences et qualifications (comme préposé aux services de soutien à la personne, infirmier autorisé, infirmier praticien et médecin) qui collaborent pour offrir des soins à un patient et sa famille/ses aidants conformément au plan de soins de la personne. Avec le Cadre de prestation, cette équipe sera composée d'une personne désignée comme le « professionnel de la santé le plus responsable » (médecin ou infirmier praticien), un coordonnateur de soins désigné, et aura un lien établi avec des spécialistes de soins palliatifs dont le rôle dans l'équipe est d'offrir des conseils aux membres de l'équipe et de fournir des soins directs aux patients au besoin. L'équipe sera souvent élargie pour inclure d'autres fournisseurs, par exemple des infirmiers, des spécialistes d'une maladie, des travailleurs sociaux, des psychologues, des intervenants en soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététistes, des fournisseurs autochtones et des bénévoles.

8. Le coordonnateur de soins décrit dans le Cadre de prestation est-il différent du coordonnateur de soins à domicile et en milieu communautaire des RLISS?

Le Cadre de prestation prévoit que la majorité des coordonnateurs de soins décrits dans le Cadre fasse partie des services de soins à domicile et en milieu communautaire des RLISS. Cependant, la coordination des soins peut également être offerte par d'autres, comme des coordonnateurs de soins de l'équipe de santé de la famille, Maillons Santé, le personnel de soins de longue durée, les intervenants pivots pour les Autochtones, ou les gestionnaires de cas qui soutiennent les sans-abris ou les personnes en situation de logement précaire. Dans certains cas, la collaboration entre ces rôles peut être nécessaire pour obtenir une coordination efficace des services.

9. En quoi le Cadre de prestation est-il différent de l'approche des soins de Maillons Santé?

Le Cadre de prestation décrit les soins offerts à tous les ayant des besoins en soins palliatifs, du diagnostic au deuil. L'approche de Maillons Santé est axée sur les patients vivant avec plusieurs maladies chroniques et ayant des besoins complexes. Un pourcentage important de patients déterminés par l'intermédiaire de l'approche des soins de Maillons Santé auront des besoins en soins palliatifs, mais tous les patients ayant des besoins en soins palliatifs ne seront pas déterminés par l'approche de Maillons Santé. Le Cadre de prestation recommande que les

patients déterminés par l'approche de Maillons Santé et pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques accèdent à des services de soins palliatifs qui répondent à leurs besoins.

10. Quels sont les autres outils du ROSP qui permettent l'application du Cadre de prestation?

Le Cadre de prestation est l'un des livrables présentés dans le [Plan d'action du ROSP](#). D'autres livrables du plan d'action qui sont essentiels à ce travail et qui sont publiés sur le site Web du ROSP comprennent :

Plan d'action, domaine C : Détermination précoce des personnes pour qui les soins palliatifs pourraient être bénéfiques– Un groupe d'experts a préparé le rapport [Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs](#) qui offre une orientation sur les outils privilégiés de détermination et d'évaluation aidant les fournisseurs et les dirigeants à l'échelle du système au repérage précoce des patients pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Voici les outils privilégiés de détermination précoce :

SPICT (Supportive & Palliative Care Indicator Tool);

Early ID Guide (Guide de détermination précoce) adaptation de l'outil GSF - PIG du Royaume-Uni au contexte de l'Ontario);

Outil NECPAL CCOMS-ICO (NECesidades PALiativas Centro de la Organizacion Mundial de la Salud);

RADPAC (RADboud Indicators for Palliative Care Needs);

RESPECT (Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool); and

HOMR (Hospital-patient One-year Mortality Risk).

Plan d'action, domaine D : Établissement de modèles de soins palliatifs visant à accroître l'accessibilité et à permettre l'adoption de la norme de qualité – Le ROSP a mis sur pied un groupe de travail pour examiner les structures de financement et d'incitation pour les médecins spécialisés en soins palliatifs. Les recommandations ont été soumises au ministère et à l'Ontario Medical Association. Une attention particulière a été accordée à l'amélioration du plan de diversification des modes de financement (PDMF) pour les spécialistes en soins palliatifs, ainsi que l'amélioration et l'extension du soutien de garde pour offrir un accès 24 h/24 et 7 jours sur 7.

Plan d'action, domaine F : Renforcement des compétences des fournisseurs de soins palliatifs – Élaboré par le Comité directeur provincial de formation en soins palliatifs du ROSP, le [Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario](#) est un document qui présente l'ensemble des connaissances, qualités personnelles et compétences qui préparent les professionnels de la santé et des services sociaux à mettre en pratique les principes des soins palliatifs. Les compétences s'appliquent à tous les milieux de soins (p. ex. hôpital, clinique de soins collaboratifs, unité de soins ambulatoires, établissement de soins de longue durée, centre de soins palliatifs et à domicile).

11. Quelles étapes sont prévues après la publication du Cadre de prestation?

Après la publication du Cadre de prestation sur le [site Web du ROSP](#), le ROSP, en collaboration avec les réseaux régionaux des soins palliatifs, mènera une évaluation de la situation et du niveau de préparation actuels pour déterminer les soutiens requis pour l'application du Cadre.