



Pratique prometteuse :

Six Nations



Excellence en santé Canada (ESC) et le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) remercient l'équipe de Six Nations pour la générosité dont elle a fait preuve en partageant ses compétences, son savoir, son expertise et ses expériences pour élaborer cette pratique prometteuse. Partager des informations sur ces travaux est un privilège pour l'équipe de notre programme. Cependant, nous tenons à préciser que les contributions de Six Nations en faveur de l'équité dans l'accès aux soins palliatifs vont bien au-delà de ce que peut illustrer ce court document. L'équipe de Six Nations a gracieusement partagé ses travaux et son temps avec nous et pour cela, nous lui exprimons toute notre gratitude.



À propos d'Excellence en santé Canada

Excellence en santé Canada (ESC) travaille avec des partenaires pour diffuser les innovations, renforcer les capacités et catalyser le changement dans les politiques afin que toutes et tous au Canada reçoivent des soins sûrs et de qualité. En collaborant avec les patients et patientes, les personnes proches aidantes et le personnel de la santé, nous transformons les innovations éprouvées en améliorations durables dans tous les aspects de l'excellence en santé. Créé en 2021, ESC est issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

À propos du Partenariat canadien contre le cancer

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) est un organisme indépendant financé par le gouvernement fédéral et investi du mandat d'accélérer la lutte contre le cancer pour toutes les personnes vivant au Canada. En tant que coordonnateur de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, le Partenariat assure sa mise en œuvre afin de réduire le fardeau du cancer pour l'ensemble de la population canadienne. Le réseau de partenaires, composé d'organismes de lutte contre le cancer, de dirigeantes et dirigeants et de spécialistes des systèmes de santé ainsi que de personnes touchées par le cancer, apporte une expertise très diversifiée à chaque aspect de notre travail. Ce réseau vise à encourager l'utilisation intergouvernementale du savoir issu de la recherche sur le cancer et des pratiques exemplaires afin d'optimiser la planification de la lutte contre le cancer et de mettre en œuvre des améliorations qualitatives à la pratique partout au pays.

La pratique prometteuse

Historique du programme

Le programme a commencé en 1999 dans la communauté des Six Nations, en Ontario. Au départ, il dépendait du programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dont tous les services étaient alors gérés par une seule personne (et assurés par une équipe de 90 personnes). Le programme comprenait des services de soutien à la personne, des services de soutien communautaire, des services professionnels (comme les soins des pieds), des activités de promotion de la santé, des soins aux personnes atteintes de démence, d'autres niveaux de soins pour les personnes blessées à la tête (dans un centre de neuf lits) ainsi que des soins palliatifs. Les ressources en soins palliatifs étaient limitées, et ce type de soins n'était pas une priorité compte tenu des autres besoins.

Une évaluation externe effectuée en 2018 indique d'ailleurs que les équipes avaient besoin de plus d'aide et de supervision. Il est par la suite apparu clairement qu'il fallait mettre davantage l'accent sur les soins palliatifs. Au début de l'année 2022, une personne a été embauchée pour superviser le programme; elle est aujourd'hui chargée des soins palliatifs. Une attention particulière est désormais portée aux activités de soins palliatifs quotidiennes, dans une optique de croissance. De plus, une personne philanthrope a proposé de financer la construction d'un centre de soins palliatifs, mais le programme n'a pour le moment pas les moyens de faire fonctionner un tel établissement.



Récemment, une consultante ou un consultant externe a été embauché pour faire un état des lieux des soins palliatifs offerts dans la communauté des Six Nations, afin de faire ressortir les lacunes et les obstacles, et de déterminer les outils de communication à mettre en place, le cas échéant. L'un des besoins soulevés était la création d'un aide-mémoire à l'intention des familles, pour que celles-ci connaissent le déroulement d'un décès prévu à domicile. C'est ainsi qu'a été créé un formulaire EDITH (Expected Death in the Home, ou décès prévu à domicile), maintenant utilisé par l'équipe de soins palliatifs et les gestionnaires de cas. A aussi été créée une ressource comportant la liste des services offerts, les numéros à appeler et l'horaire des différents services (service 24 h sur 24, de 8 h 30 à 16 h 30, etc.) pour aider les familles à s'y retrouver.

Équipe

L'équipe de Six Nations est composée de membres du personnel infirmier clinique des Services de soutien à domicile et en milieu communautaire financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Y travaillent une ou un gestionnaire de cas (une coordonnatrice de soins ou un coordonnateur de soins) pour les soins palliatifs, et deux préposées ou préposés aux bénéficiaires à temps partiel, tous deux formés en soins palliatifs. Les préposées ou préposés aux bénéficiaires sont en relation avec une infirmière autorisée ou un infirmier autorisé (IA) à distance, à l'aide du programme de télémédecine eShift. Ils communiquent leurs préoccupations éventuelles à l'IA, qui effectue le suivi ou l'évaluation nécessaire. L'équipe comprend aussi une ou un gestionnaire de projet qui pilote le programme de soins palliatifs. L'objectif serait éventuellement d'élargir l'équipe en y ajoutant d'autres préposées ou préposés aux bénéficiaires, une conseillère ou un conseiller culturel, un formateur ou une formatrice clinique et une ou un autre prestataire de soins spirituels.

Deux des postes sont financés par l'intermédiaire

de l'équipe mobile de soins palliatifs, une équipe régionale servant toute la région, et pas seulement les Six Nations. Une de ces deux personnes est une infirmière clinicienne spécialisée ou un infirmier clinicien spécialisé jumelé avec une ou un médecin en soins palliatifs de la région. La personne à ce poste s'occupe des patientes et des patients qui choisissent les services de l'équipe mobile de soins palliatifs (les membres de la communauté peuvent choisir entre leur médecin généraliste ou l'équipe mobile). L'autre personne est une clinicienne psychosociale ou un clinicien psychosocial spécialisé dans le deuil, qui intervient pendant et après le décès (auprès de la communauté des Six Nations comme du reste de la région). On prévoit de créer un poste d'infirmière clinicienne ou d'infirmier clinicien en soins palliatifs pour faire le lien entre l'équipe mobile, qui travaille principalement en dehors du Stedman Community Hospice, et l'équipe de Six Nations.

Le personnel des services médicaux d'urgence est formé pour prodiguer des soins palliatifs lors des interventions chez les personnes inscrites comme bénéficiaires de soins palliatifs. Ce programme de formation a commencé en septembre 2021.

Aiguillage

Les patientes et les patients qui ont besoin de soins palliatifs sont orientés vers l'équipe de soins à domicile et en milieu communautaire (qui s'occupe des Aînées et des Aînés vivant encore à domicile). À cette étape, on décide s'il faut les adresser à la coordonnatrice ou au coordonnateur de soins ou à l'équipe mobile de soins palliatifs. Cette dernière collabore avec les gestionnaires de cas de Six Nations et avec la coordonnatrice

ou le coordonnateur de soins des Services de soutien à domicile et en milieu communautaire. La clientèle peut aussi s'autoiguiller vers les soins palliatifs. D'autres programmes internes, comme l'équipe de santé familiale, peuvent également aiguiller les patientes et les patients. Certaines recommandations viennent aussi de l'extérieur, quand des personnes souhaitent revenir dans la communauté pour y passer leurs derniers instants de vie.

Il existe deux catégories de patientes et de patients qui ont besoin de soins palliatifs : les personnes qui risquent de mourir dans un délai de 12 mois, et celles dont le décès est imminent. Six Nations prend en charge l'ensemble de ces bénéficiaires, tandis que l'équipe mobile de soins palliatifs accompagne exclusivement les personnes en fin de vie.

Population cible

Le programme s'adresse aux membres des Six Nations qui ont besoin de soins palliatifs, sans cibler spécifiquement les personnes en situation d'itinérance. La communauté au complet est vulnérable, car ses membres n'ont pas accès aux soins spécialisés qui leur procureraient une fin de vie plus sereine. Certaines personnes rentrent aussi dans la communauté après du temps passé à l'extérieur, car elles souhaitent mourir chez elles.

Le programme ne concerne pas une tranche d'âge en particulier; il y a quelques cas pédiatriques, mais la majorité des patientes et des patients sont des personnes âgées. Enfin, de nombreux membres de la communauté arrivent aux soins palliatifs à un stade très avancé de leur maladie.

Financement

Les activités de soins palliatifs de Six Nations sont financées par des subventions fédérales et provinciales.



Résultats et retombées

Collecte de données en continu

Étant donné le manque de ressources, il n'est pas possible de procéder à une compilation exhaustive de données. Il est cependant prévu d'embaucher une ou un responsable de clinique pour veiller à l'amélioration de la qualité de services.

L'équipe a par ailleurs conçu un sondage à l'intention des personnes proches aidantes, qui contient 11 questions, dont les suivantes : la douleur a-t-elle été soulagée? Des soins spirituels ont-ils été offerts? L'équipe s'est-elle enquis des préférences culturelles de la patiente ou du patient? Y a-t-il eu des rencontres pour discuter des soins et de leur coordination? De manière générale, des soins de fin de vie ont-ils été prodigués?

L'organisme comptabilise le nombre mensuel de visites mais aussi de patientes et patients. Selon un article de 2016 (Fruch et coll.), le nombre de recommandations a augmenté de 170 % entre 2012 (30 recommandations) et

2014 (81 recommandations). De 2013 à 2015, il y a eu 55 décès à domicile, 22 à l'hôpital et 6 en centre de soins palliatifs. Pendant l'année fiscale 2022-2023, il y a eu 2 301 visites (sans compter les communications par courriel et les appels téléphoniques), au cours desquelles 1 247 personnes ont été servies, dont 187 nouvelles patientes et nouveaux patients. D'autre part, une des personnes interrogées remarque que le programme APSP (Ambulanciers paramédicaux et soins palliatifs) a aidé à réduire le nombre de visites à l'hôpital.



Collaboration

Partenariats

Entre autres partenariats, on compte ceux avec Services aux Autochtones Canada et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, pour le financement potentiel des locaux, et avec ce même ministère, pour le financement continu des activités opérationnelles du centre de soins palliatifs.

Du côté de l'offre de services, l'organisme se tourne vers le gouvernement de l'Ontario (plus particulièrement, les Services de soutien à domicile et en milieu communautaire, comme indiqué plus haut) et des programmes internes gérés par une ou un responsable de programme de Six Nations (personnel ambulancier paramédical, soins de longue durée, soins à domicile et en milieu

communautaire, équipe de santé familiale et autre clinique médicale).

L'équipe travaille aussi avec le réseau de soins palliatifs local, lequel comprend des sous-comités, dont un qui se concentre sur la collecte de données permettant de faire ressortir les tendances locales.

Les partenariats internes sont également cruciaux. Ils comprennent des services ambulanciers paramédicaux, des soins à domicile et en milieu communautaire, des soins de longue durée, l'équipe de santé familiale et l'équipe de santé des enfants et des jeunes. Cette dernière équipe s'est élargie récemment, et les collaborations se sont renforcées au sein de ce groupe. Une nouvelle équipe de soins aux personnes atteintes de démence a été formée, l'idée étant de développer un partenariat pour que ces bénéficiaires aient accès à des soins palliatifs tôt dans leur maladie.

Il existe aussi un programme de soins pour les personnes proches aidantes (que ces dernières s'occupent d'une personne en soins palliatifs ou malade). La personne à ce poste reçoit les recommandations, aide les personnes proches aidantes et la famille, repère l'épuisement émotionnel et oriente les personnes vers de l'accompagnement au deuil ou d'autres ressources d'autosoins. Elle joue donc le rôle d'intervenante-pivot ou d'intervenant-pivot. Elle ne fait pas partie de l'équipe de soins palliatifs, mais elle agit en complémentarité avec elle.

Collaboration de la communauté

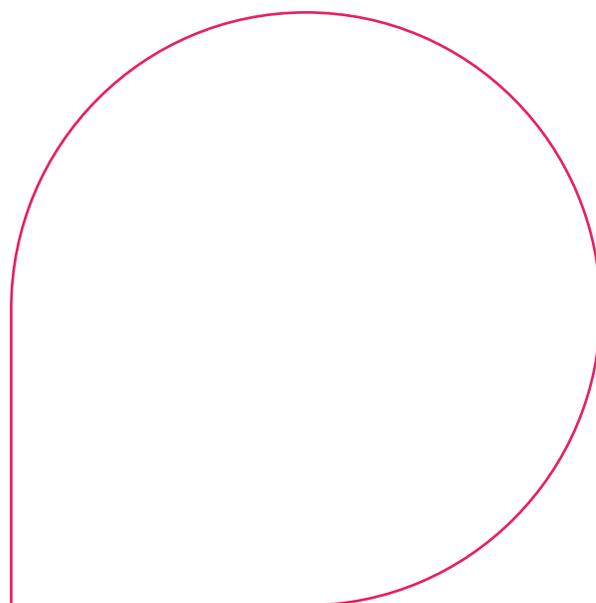
La communauté a été invitée à exprimer ses souhaits concernant l'aménagement du futur centre de soins palliatifs. À l'occasion de récentes activités, les membres de la communauté ont pu venir voir à quoi ressemblerait le centre, et un repas leur a été servi. Des groupes de discussion sur le programme

de soins palliatifs avaient déjà été organisés en collaboration avec l'Université Lakehead, dans lesquels les communautés étaient prises en compte.

Leçons apprises

Leviers

- **Engagement communautaire.** Dans le travail auprès des Premières Nations, l'engagement communautaire est essentiel et occupe d'ailleurs une place centrale dans les activités de Six Nations, notamment en ce qui concerne la création d'un centre de soins palliatifs pour la communauté. Les occasions de mobiliser efficacement la communauté ont été nombreuses.
- **Participation des partenaires.** L'organisme a beaucoup communiqué avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario afin d'assurer une bonne collaboration.
- **Communication.** Puisque plusieurs personnes sont susceptibles d'intervenir auprès d'une même patiente ou d'un même patient, il est important de maintenir une communication ouverte, concise et continue entre les parties concernées. Des tournées hebdomadaires sont organisées; elles sont menées notamment par du personnel ambulancier communautaire, puisque c'est ce type de personnel qui intervient auprès des personnes en soins palliatifs dans la communauté. Un comité de direction des soins palliatifs a depuis peu été reformé; il est constitué de consultantes et de consultants internes et externes en gestion de la douleur et des symptômes, et de prestataires de soins ou de services palliatifs.



La présente pratique prometteuse a été élaborée en collaboration avec Six Nations. Les renseignements qu'elle contient ont été rassemblés à l'automne 2023. Étant donné l'évolution constante des soins de santé, ces renseignements sont appelés à changer. Nous vous encourageons à contacter Six Nations directement pour vous renseigner sur les moyens d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour votre clientèle.

Pour en savoir plus

Pour plus de renseignements, communiquer avec :

Melissa Sockanowich, superviseure du programme de soins palliatifs (soins à domicile et en milieu communautaire), Six Nations Health Services, White Pines Wellness Centre

pcs@sixnations.ca

