



Pratique prometteuse : **Équipe PCOAT (Palliative Care Outreach and Advocacy Team)**

Excellence en santé Canada (ESC) et le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) remercient l'équipe PCOAT 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 l'équipe PCOAT 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 PCOAT 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

Objectifs

Voici les cinq objectifs à long terme de l'équipe PCOAT :

1. Favoriser l'équité en santé pour toutes les personnes ayant besoin de soins palliatifs
2. Abattre tous les obstacles à la prestation de soins palliatifs accessibles, précoces et de qualité
3. Faire la démonstration du lien entre les déterminants sociaux de la santé et la prise en charge des symptômes en soins palliatifs auprès des responsables des politiques, des prestataires de soins et des autres parties prenantes tout en les sensibilisant
4. Collaborer avec tous les prestataires de services nécessaires pour fournir des soins de fin de vie aux populations vulnérables
5. Le plus important : permettre aux bénéficiaires de mourir dans la dignité tout en atteignant leurs objectifs de soins

Modèle

Selon le rapport 2017 du programme, les activités de l'équipe PCOAT s'articulent autour de deux axes principaux : la prestation des services requis pour prodiguer des soins palliatifs équitables et centrés sur le patient aux personnes socialement vulnérables d'Edmonton, et l'établissement de relations visant à créer et à implanter un modèle de prestation de soins palliatifs principalement orienté par les membres de la communauté.

Les services proposés s'attaquent aux déterminants sociaux de la santé en mettant les bénéficiaires en relation 1) avec des services pour de la nourriture (par exemple, paniers alimentaires), des vêtements, un hébergement ou pour les aider à obtenir un remboursement dans le cadre l'Assured Income for the Severely Handicapped Act; 2) avec le programme de réunion des familles; 3) avec des soutiens culturels; 4) avec des services d'aide pour les rendez-vous et les soins médicaux (par exemple, fourniture de médicaments et de soins des plaies). Ils facilitent également les discussions de dossier complexes avec plusieurs partenaires. L'équité en santé est primordiale et la prestation de soins s'étend bien au-delà des besoins physiques. L'équipe rencontre les bénéficiaires là où ils se trouvent, que ce soit en clinique, en centre de soins palliatifs, à domicile, à l'hôpital ou ailleurs.

Historique du programme

Le projet a débuté en 2015, à la suite d'un examen des personnes décédées au centre de santé Boyle McCauley par la Dre Jennifer Lau. La cause de décès la plus fréquente était une maladie du foie terminale (38 % des patients et patientes), et les personnes de quartiers défavorisés étaient plus susceptibles de décéder dans un hôpital de soins tertiaires. C'est dans la foulée de ce rapport que prend naissance le projet d'appliquer le triple objectif en soins palliatifs. Entretemps, la Dre Cara Bablitz rejoint en 2016 l'Indigenous Wellness Clinic où elle rencontre une personne bénéficiaire de soins palliatifs par l'entremise de Debby Wiedman, gestionnaire de cas pour le système de santé mentale, au printemps 2017. Le programme de Services de santé Alberta et la direction des soins à domicile appuient alors le travail de l'équipe. Avec une aide de la Fondation de l'Hôpital Royal Alexandra, l'équipe se donne un nom et crée son logo, puis une subvention de la M.S.I. Foundation lui permet enfin de lancer ses activités pour une première année. Le mercredi matin suivant, les séances de l'équipe commençaient.

Financement

La Dre Bablitz travaille pour le Indigenous Wellness Council et reçoit un salaire dans le cadre d'un plan relationnel alternatif. Les bénéficiaires sont aiguillés vers des services de soins palliatifs à domicile, dont le personnel vient du programme de soins palliatifs de la zone d'Edmonton (Services de Santé Alberta). Plusieurs des partenaires qui les soutiennent n'ont pas les fonds pour financer directement les soins palliatifs, mais collaborent avec l'équipe afin de libérer du temps pour ces personnes. La Fondation de l'Hôpital Royal Alexandra a aussi accordé de petites subventions pour les volontés de fin de vie. Enfin, du financement de recherche provenant de la M.S.I. Foundation et d'une

subvention pour les soins palliatifs et de fin de vie du ministère de la Santé de l'Alberta a permis à l'équipe d'embaucher un prestataire de soins infirmiers autorisé pour l'appuyer.

Équipe

La composition de l'équipe PCOAT fluctue selon le financement. Le but est de bâtir l'équipe pour lui garantir un financement pérenne. En 2017, un soutien de la M.S.I. Foundation a permis d'embaucher une infirmière pour un an. En 2022, une subvention pour les soins palliatifs et de fin de vie du ministère de la Santé de l'Alberta a permis d'embaucher pour deux ans un prestataire de soins infirmiers autorisé ayant pour mandat central la prestation de soins aux personnes autochtones de l'Alberta. Grâce à une subvention de Services de santé Alberta, un associé ou une associée de recherche se joindra également à l'équipe pour un an.

L'équipe se compose actuellement d'un médecin en chef et d'une infirmière autorisée. Plusieurs partenaires collaborent avec l'équipe, notamment des organismes qui fournissent un logement, des vêtements et de la nourriture. L'équipe collabore étroitement avec les soins à domicile (tout particulièrement les soins palliatifs à domicile) pour fournir du soutien et des soins infirmiers. Quant aux pharmacies dans les quartiers défavorisés, elles aident à assurer la gratuité ou le faible coût des médicaments. L'équipe organise aussi des séances avec le médecin, le personnel infirmier pivot en soins palliatifs pour les Autochtones de George's House, la pharmacie et les gestionnaires de cas des systèmes de soins palliatifs à domicile.

La composition de l'équipe fluctue également selon les besoins des bénéficiaires. Par exemple, si un bénéficiaire est suivi en inhalothérapie, ce spécialiste sera invité à participer aux soins et à collaborer.

Aiguillage

L'aiguillage peut être effectué par la personne elle-même ou par les prestataires de soins (travailleuses ou travailleurs communautaires, prestataires de soins de santé, etc.). Bon nombre d'aiguillages proviennent d'organismes communautaires et de services de soins à domicile. L'intention est de rendre l'aiguillage aussi facile que possible.

Population cible

L'équipe PCOAT cible les personnes « en situation de logement précaire, vivant sous le seuil de la pauvreté ou ayant un trouble de l'usage d'une substance psychoactive ou des antécédents récents d'un tel trouble » (Rapport de décembre 2017 du programme PCOAT, en anglais uniquement). Toute personne qui éprouve l'un des trois besoins précédents peut être aiguillée.

Les services de l'équipe PCOAT sont flexibles quant à la durée de vie restante des bénéficiaires, qui est généralement de moins d'un an. Certains réussissent malgré tout à quitter le programme PCOAT, grâce à l'approche de réduction des préjudices, aux soins médicaux et à l'amélioration de la qualité de vie.





Résultats et retombées

Rapport de décembre 2017 du programme PCOAT

- **Données démographiques** : Au moment de la rédaction du rapport, 59 personnes ayant un âge moyen de 57 ans avaient bénéficié des services du programme PCOAT; 22 sont décédées (18 d'un cancer et 3 d'une autre cause). 66 % avaient un diagnostic de cancer; 34 % avaient un autre diagnostic. 56 % étaient des hommes. 45 % étaient autochtones, et 45 %, caucasiens.
- **Population cible** : 90 % des bénéficiaires vivaient sous le seuil de la pauvreté. 42 % avaient un logement stable, 38 % avaient un logement instable, et 17 % étaient en situation d'itinérance lors de la première consultation (3 % avaient un statut inconnu). 68 % présentaient un trouble d'usage de substances psychoactives.
- **Aiguillage** : 41 % des aiguillages venaient des soins à domicile et 22 %, du programme de soins palliatifs de la zone d'Edmonton. 25 % venaient d'autres partenaires

communautaires; 9 % venaient des programmes d'hébergement de quartiers défavorisés; 3 % venaient d'autres médecins.

- **Participation au programme PCOAT** : Le nombre de jours où les bénéficiaires ont reçu des services dans le cadre du programme PCOAT variait de 2 à 116 jours.
- **Lieu du décès** : 32 % des décès ont eu lieu au domicile, 27 %, à l'hôpital, 36 %, en centre de soins palliatifs et les autres, au St. Joseph Ministry. Lors de l'examen de la Dre Lau (2015), avant la création de l'équipe, seulement 6 % des décès avaient eu lieu au domicile et 4 % en centre de soins palliatifs, contre 54 % à l'hôpital et 30 % en lieu inconnu.
- **Autres types de données** : Le rapport comprend des données de l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et de l'Échelle de performance pour soins palliatifs.
- **Collecte de données qualitatives, dont celles des bénéficiaires** : Le rapport 2017 comprend également des témoignages de bénéficiaires ayant consenti à leur diffusion.

Recherche en cours

L'équipe PCOAT travaille actuellement à recueillir des données quantitatives et qualitatives pour poursuivre ses efforts de représentation afin d'améliorer les soins aux patients et d'obtenir un financement pérenne. Une étude publiée en 2023 (Santos Salas et coll.) a noté des améliorations de l'accessibilité des services (sociaux, de santé et de bien-être) pour les bénéficiaires du programme PCOAT. Parmi les caractéristiques principales du programme relevées par les bénéficiaires, notons : l'instauration d'un climat de confiance, la coordination des besoins en soins complexes, l'aide aux décisions de fin de vie, un meilleur accès aux services, une prestation de soins respectueuse des valeurs culturelles, une amélioration du mieux-être et l'espoir apporté au fil du temps.

Collaboration

Plusieurs partenaires collaborent pour assurer la prestation des services. Les voici :

- Pharmacie
- Hôpital et soins à domicile (palliatifs et réguliers – collaborations étroites)
- Programme de soins palliatifs de la zone d'Edmonton
- Indigenous Wellness Clinic (paie le salaire de la Dre Cara)
- George's House
- Hôpital Royal Alexandra
- George Spady Society
- Homeward Trust
- Services de santé Alberta (santé mentale et dépendances)
- Organismes communautaires
- M.S.I. Foundation (bailleur de fonds)
- Radius Health
- Équipe de consultation en usage de substances psychoactives du programme ARCH (Addiction Recovery and Community Health)
- Services médicaux d'urgence (membres du personnel ambulancier communautaire qui aiguillent et aident beaucoup de bénéficiaires; ils effectuent aussi des analyses sanguines)

La participation de l'équipe PCOAT à une communauté de pratique est également utile.

Collaborations avec la communauté

Des travaux ont été menés pour recueillir des données sur les bénéficiaires des services (voir précédemment). Aucun pair-conseiller ne participe actuellement au programme PCOAT. Afin d'établir un contact avec le milieu, l'équipe a organisé deux colloques sur les soins palliatifs en 2023 pour mobiliser les partenaires de la communauté, et continue à ce jour à multiplier les collaborations.

Leçons apprises

Principes

- Équité
- Dignité
- Réduction des préjudices
- Rencontre des bénéficiaires là où ils ou elles se trouvent

Leviers

- De nombreux partenaires collaborent pour aider le ou la bénéficiaire.

Défis

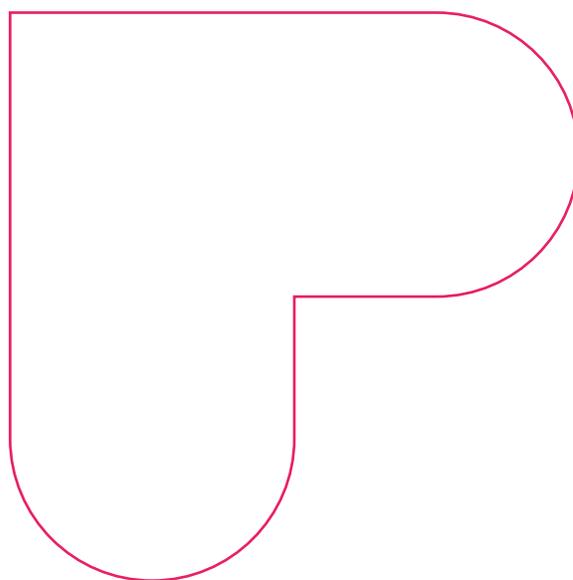
- **Équipe et financement restreints** : Il n'y a pas de financement assuré et continu pour stabiliser le programme et le pérenniser. Le financement tend à s'axer sur les besoins cliniques d'urgence plutôt qu'à s'attaquer aux raisons ou aux déterminants sociaux de la santé plus généraux qui sous-tendent

les visites aux services d'urgence. En outre, les modèles de rémunération classiques des médecins ne couvrent pas tout le travail effectué (déplacements, conversations avec le personnel aide-soignant, etc.), ce qui complique le recrutement d'un autre médecin. Ces problèmes empêchent l'équipe de travailler avec tout le monde; elle doit donc choisir avec soin ses collaborations. Certaines possibilités de financement existent, mais elles demandent du temps (qui doit être soustrait du temps consacré aux bénéficiaires).

- **Collecte de données** : Il peut être difficile de recruter des bénéficiaires pour une étude en raison de la gravité de leur maladie physique, de problèmes de santé mentale, de handicap (dans certains cas) ou d'un manque de confiance envers les scientifiques, issu de l'histoire coloniale et d'expériences négatives avec le milieu de la recherche.
- **Réduction des préjudices** : Les systèmes médicaux n'ont pas tous adopté une approche de réduction des préjudices pour les personnes en fin de vie.
- **Éducation** : L'équipe PCOAT ne dispose pas des capacités pour réaliser une campagne de sensibilisation classique sur les approches de prise en charge palliative et de réduction des préjudices auprès des partenaires communautaires.
- **Taux élevé d'épuisement professionnel** : Le personnel qui intervient auprès d'une clientèle en soins palliatifs structurellement vulnérable présente un taux élevé d'épuisement professionnel en raison de la stigmatisation, des mauvais traitements, des décès en situation de crise et des deuils complexes desquels il est témoin.

Leçons apprises

- La clientèle a besoin de flexibilité, et les établissements de soins palliatifs traditionnels tendent plutôt vers la rigidité.
- Une clientèle structurellement vulnérable accorde de l'importance à l'établissement d'un climat de confiance et à l'établissement de relations avec les prestataires de soins de santé.



La présente pratique prometteuse a été élaborée en collaboration avec l'équipe PCOAT. 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 l'équipe PCOAT 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 :

Dre Cara Bablitz,
Indigenous Wellness Clinic,
Équipe PCOAT (Palliative Care Outreach and Advocacy Team),
Hôpital Royal Alexandra
Cara.Bablitz@albertahealthservices.ca

Ressources supplémentaires

- [Biographie de la Dre Cara Bablitz – Alberta Doctors' Digest](#) (en anglais uniquement)
- [Prix de leadership de l'AMC pour jeunes chefs de file \(médecins en début de carrière\) pour la Dre Cara Bablitz – Alberta Doctors' Digest](#) (en anglais uniquement)
- [Prix ROOPH 2020 : Recognizing Outstanding Organizations and People in Housing](#) (en anglais uniquement)
- Santos Salas A., et coll. Improving access to palliative care for people experiencing socioeconomic inequities: Findings from a community-based pilot research study. *Health Promot Chronic Dis Prev Can.* 2023;43(8):365-374. doi: [10.24095/hpcdp.43.8.02](https://doi.org/10.24095/hpcdp.43.8.02)