



Pratique prometteuse : **Thunder Bay Palliative Advocacy & Care Team (PACT)**

Excellence en santé Canada (ESC) et le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) remercient l'équipe de PACT 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 PACT en faveur de l'équité dans l'accès aux soins palliatifs vont bien au-delà de ce que peut illustrer ce court document. PACT 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 et modèle actuel

Hospice Northwest est un centre de soins palliatifs par visites, sans espace résidentiel. Les bénévoles se rendent auprès des personnes en fin de vie, là où elles se trouvent – en soins de longue durée, à la maison et à l'hôpital. Hospice Northwest dirige aussi le programme Journey Home. Les membres de cette petite équipe de bénévoles apprennent à mieux connaître la clientèle des refuges – notamment ceux qui gèrent un programme de consommation d'alcool contrôlée – en jardinant, en jouant aux cartes et à des jeux et en s'adonnant à d'autres activités avec les bénéficiaires. Ces derniers se sentent ainsi plus à l'aise de parler de sujets liés à la perte et au deuil, comme le deuil par anticipation, à mesure que la confiance s'installe.

Depuis trois ans, Hospice Northwest accroît son engagement auprès de la population en situation de logement précaire en dirigeant le groupe de travail dédié de Thunder Bay, en Ontario. Un groupe de prestataires de soins de santé de première ligne (comme les prestataires de soins palliatifs et le personnel des centres d'hébergement ou des refuges) se réunit toutes les deux semaines, le mercredi matin, pour faire des tournées de soins palliatifs (appelées « Rocket Rounds »), inspirées des tournées cliniques. Les prestataires de soins discutent de chaque personne cliente, demandent comment elle va et qui l'a vue en dernier, et évaluent les étapes à suivre pour l'aider (par exemple, une personne bénévole ou un prestataire de soins de santé pourrait accepter de se rendre au refuge à l'heure de la fermeture pour essayer de la convaincre d'aller à l'hôpital). Les nouveaux cas s'ajoutent aux tournées au fur et à mesure. Le processus est tout à fait informel. Une liste de contacts est mise à jour et envoyée aux personnes concernées, qui peuvent ainsi communiquer entre les tournées. Ce programme permet aux prestataires qui accompagnent déjà les personnes en situation de logement précaire de connaître les soins palliatifs et d'avoir les ressources dont elles ont besoin à portée de main, tout en gardant en perspective l'intégralité des soins dont la clientèle a besoin. Il permet aussi de tirer parti des relations déjà en place pour assurer la prestation de soins palliatifs.

Par ailleurs, un groupe élargi de dirigeants et dirigeantes en santé se réunit bimensuellement dans le but de faire progresser les soins palliatifs pour les personnes en situation de logement précaire à Thunder Bay.

Quand le projet a commencé, les tournées ne concernaient qu'une personne. Aujourd'hui, c'est de cinq à huit clientes et clients dont il est question à chaque tournée. Cependant, à mesure que les activités évoluent, les personnes interrogées remarquent qu'il y a encore du travail à faire. Au fil du temps, les rencontres deviennent

de plus en plus formelles (c'est-à-dire qu'elles s'inscrivent dans un groupe de travail structuré) et ne se limitent plus à des appels ponctuels.

Après avoir reçu du financement occasionnel, l'équipe chargée des tournées a pris le nom de PACT (pour « Palliative Advocacy & Care Team »). Cette équipe offre des soins de santé primaires et des services sociaux à la communauté de Thunder Bay et au district environnant. PACT vise à :

- améliorer l'accès aux soins en faisant appel à une travailleuse ou un travailleur de proximité intervenant uniquement auprès de la clientèle des soins palliatifs en situation de logement précaire;
- approfondir les connaissances des prestataires de soins et des personnes en situation d'itinérance sur les soins palliatifs offerts;
- orienter les programmes futurs par des séances de mobilisation communautaire, puis renforcer la capacité à répondre aux besoins soulevés par la communauté.

PACT collabore avec Hospice Northwest, Thunder Bay Palliative Care Associates, le programme de soins palliatifs régional du Nord-Ouest de St. Joseph's Care Group, le Centre for Education and Research on Acting and Health et les Centres de santé communautaire NorWest.

PACT a embauché une travailleuse de proximité qui interviendra exclusivement auprès des bénéficiaires de soins palliatifs, et offrira une présence sur le terrain aux personnes qui participent aux tournées cliniques. Elle a elle-même un vécu expérientiel avec l'itinérance et les dépendances, et a précédemment été travailleuse de première ligne au Shelter House et travailleuse de proximité au centre de consommation supervisée. La travailleuse de proximité s'assure que les besoins sociaux des personnes sont comblés (transport, accompagnement à un rendez-vous, aide au logement, obtention de pièces d'identité, alimentation et autres besoins essentiels).

PACT se concentre sur la défense des intérêts et la formation. Il s'agit notamment de former les prestataires de soins palliatifs à fournir aux patientes et patients en situation de logement précaire des soins équitables, tenant compte des traumatismes et respectueux des valeurs culturelles, également axés sur la réduction des méfaits. L'équipe forme aussi les prestataires de services de première ligne (personnel des refuges ou de proximité) aux bienfaits d'une prise en charge palliative pour la clientèle. PACT a également commencé à sensibiliser les clientes et clients à leurs droits.

Financement

Le financement est exclusivement alloué aux soins cliniques directs. D'ailleurs, PACT ne reçoit pas de financement régulier. La seule employée rémunérée du programme est la travailleuse de proximité, dont le salaire est payé grâce au projet collaboratif *Améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs*. Le programme, qui comprend des groupes de travail et des tournées, est mené à bien sur un coin de table ou grâce à des bénévoles.

Équipe

Les tournées sont effectuées toutes les deux semaines par des prestataires de soins de santé – un infirmier ou une infirmière de rue et un ou une médecin en soins palliatifs (qui travaille à l'hôpital et au centre de cancérologie de la région) – et des personnes représentant diverses organisations (Hospice Northwest, Centres de santé communautaire NorWest, Grace Place, NorthWind, Getting Appropriate Personal and Professional Support de St. Joseph's Care Group), comme des infirmières et infirmiers praticiens et de rue, des prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire et de services médicaux d'urgence, et le personnel du programme de consommation d'alcool contrôlée.

Le personnel des services d'urgence du Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay est également représenté lors des réunions en grand groupe.

Aiguillage

Il existe un formulaire d'aiguillage centralisé pour l'ensemble des soins palliatifs à Thunder Bay. Les bénéficiaires peuvent aussi s'orienter directement vers PACT, ou être aiguillés de manière informelle (par les personnes qui travaillent auprès de populations en situation de logement précaire dans les refuges, etc.).



Population cible

Le programme cible les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (généralement le cancer ou l'insuffisance hépatique). Il n'y a pas de limite établie pour la possible durée de vie restante (mais c'est un an ou moins en général). Les personnes concernées sont en situation de logement précaire, mais cette définition reste informelle et comprend les personnes qui vivent dans des refuges ou dorment chez des connaissances.

Ces définitions restent intentionnellement ouvertes pour garantir que personne ne passe entre les mailles du filet. Le but est d'assurer l'accessibilité du programme.

Résultats et retombées

Les données sur les tournées sont collectées depuis septembre 2021. Pour chaque cliente ou client avec qui PACT interagit, la travailleuse de proximité remplit un formulaire avec des renseignements démographiques ainsi que de l'information sur les déterminants sociaux de la santé et sur tout besoin non satisfait de la personne.

Un sondage a été réalisé auprès de 18 personnes et 23 clientes et clients bénéficiant de soins palliatifs et en situation de logement précaire. Le cancer et l'insuffisance hépatique représentaient les principaux diagnostics limitant l'espérance de vie. Au moins 80 % des personnes affirmaient se heurter aux obstacles suivants : problèmes de transport (100 %), difficultés financières (94 %), incertitude quant aux ressources disponibles (94 %), racisme et discrimination (89 %) et mauvaises expériences passées (83 %). Un autre sondage et un suivi complémentaire auprès de la clientèle sont prévus.

Le manque de données et d'évaluations est reconnu comme une lacune : pour obtenir plus de financement, l'organisme devra compiler davantage de données. Il faudra toutefois déterminer comment suivre les données de façon pertinente.



Collaboration

Partenariats avec des organismes

PACT collabore entre autres avec les Centres de santé communautaire NorWest (Palliative Carelink), Hospice Northwest, le St. Joseph's Care Group, Palliative Care Associates (médecins), les Services de soutien à domicile et en milieu communautaire, le Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay, les SMU Superior North (paramédecine communautaire), Shelter House et Grace Place.

Ces partenariats sont informels (y compris ceux entre les personnes qui effectuent les tournées citées plus haut) et ne font pas l'objet de protocoles d'entente officiels. D'ailleurs,

la participation à ce projet dirigé par Hospice Northwest est volontaire. Des efforts sont aussi déployés pour mobiliser des partenaires autochtones.

Collaboration de la communauté

Hospice Northwest mobilise des bénévoles de la communauté. Par exemple, comme on l'a mentionné précédemment, la travailleuse de proximité de PACT a un vécu expérimental.

Soutien par les pairs

Le soutien par les pairs n'a pas été formellement analysé et doit être plus amplement examiné.

Voici les recommandations formulées dans une évaluation des besoins de 2018, qui comprend des sondages auprès de prestataires de services et des entrevues avec des usagers et usagers : collaborer de façon continue, trouver du financement et des ressources, accroître l'accessibilité, éliminer les préjugés discriminatoires, former les prestataires de services, sensibiliser les bénéficiaires des services et privilégier l'accès au logement. PACT étudie différents modèles axés sur la priorité au logement et continue d'aiguiller les clientes et clients et de les assister dans leurs demandes de logement.

Leçons apprises

Leviers

- Le programme est informel, ce qui, de bien des façons, fonctionne très bien, étant donné la taille de Thunder Bay.
- Les personnes travaillant sur ce projet continuent de répondre à l'appel, ce qui témoigne du dévouement des travailleuses et travailleurs de la région.

- L'accès à un prestataire de soins (médecin, infirmier praticien ou infirmière praticienne) est essentiel.
- Deux facteurs ont été décisifs : la participation au projet collaboratif *Améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs* au Canada, qui a permis d'échanger des pratiques exemplaires, des outils et des enseignements, et l'obtention d'un financement.
- C'est en passant du temps avec les personnes en situation de logement précaire que l'on bâtit la confiance (par exemple, en faisant du bricolage ensemble). Cette confiance est indispensable pour avoir des discussions sur des sujets comme le deuil ou la planification préalable des soins. De plus, la présence de membres du personnel ayant un vécu expérimental inspire vite confiance, ce qui permet de répondre rapidement aux besoins individuels des clientes et clients.
- Les anciens dossiers sont examinés en groupe de façon à faire ressortir les possibilités d'amélioration.

Défis

- Le **financement et les services sont insuffisants** comparativement aux besoins en soins de santé primaires et en réduction des méfaits. Les soins de santé primaires sont fragmentés et ne conviennent pas à la population concernée.

- Le logement reste un enjeu, en particulier lorsqu'il doit être adapté à des besoins médicaux spécifiques.
- Le **système de santé et le système de services sociaux ne communiquent pas**; ils sont cloisonnés. Par conséquent, les besoins de la clientèle ne sont pas systématiquement comblés et certaines personnes pourraient passer entre les mailles du filet.
- Le milieu des soins de santé de Thunder Bay **manque de projets d'équité, de diversité et d'inclusion**, et la responsabilité de tels projets n'est pas clairement définie.
- Le programme de soins palliatifs pour les personnes en situation de logement précaire est mené à bien sur un coin de table; il **ne fait l'objet d'aucun financement régulier, et seule une personne occupe un poste rémunéré**. Les membres de l'équipe effectuent des tournées car ils pensent que leur clientèle a besoin de soins palliatifs ou parce que cet enjeu leur tient à cœur. Idéalement, il faudrait davantage de personnel dédié (comme du personnel infirmier) pour maintenir les services en soins palliatifs destinés aux personnes en situation de logement précaire, ce qui aiderait à faire évoluer le modèle.
- Les refuges **ne sont actuellement pas équipés pour les personnes en fin de vie** (par exemple, le personnel des refuges n'a pas les moyens de gérer l'incontinence, la douleur et les soins à domicile jour et nuit).
- De nombreuses personnes en situation de logement précaire ou qui présentent des troubles de l'usage d'une substance psychoactive **ne veulent pas aller à l'hôpital**, à cause du temps d'attente et de l'agitation qui découlerait de la privation d'alcool ou de drogue.
- Le **racisme systémique et d'autres obstacles** continuent de poser problème à Thunder Bay.

Nombre des personnes en situation de logement précaire sont des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

- Il est compliqué de faire comprendre aux prestataires de soins de santé, y compris ceux qui travaillent à domicile et en milieu communautaire, quelles sont les pratiques exemplaires auprès des personnes en situation de logement précaire. **Il faut donc davantage sensibiliser aux spécificités de cette population, et offrir davantage de formations essentielles sur les soins palliatifs prodigués dans ce contexte**. En effet, beaucoup de prestataires de soins de santé ne savent pas comment gérer les situations où les clientes et clients ne répondent pas au téléphone ou refusent des services. Les oncologues peuvent être contrariés lorsqu'une personne ne se présente pas à son rendez-vous, tandis que les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire peuvent refuser de se rendre dans certains milieux de vie. Ces défis de taille devront être relevés.

Leçons apprises

- Il est important que **le centre de soins soit accueillant** pour les personnes en situation de logement précaire (par exemple, veiller à éviter toute ambiance institutionnelle si on devait ouvrir, à Thunder Bay, un centre de soins indépendant ayant vocation à offrir un espace inclusif pour toutes les populations et cultures; actuellement le centre de soins se trouve dans l'hôpital).
- Il est important que **du personnel et des bénévoles dédiés fournissent des**

soins à la population concernée, que ces prestataires fassent preuve d'empathie et qu'ils comprennent les besoins complexes de ladite population ainsi que les concepts de réduction des méfaits, de soins tenant compte des traumatismes et de soins respectueux des valeurs culturelles.

- À l'avenir, il faudra plus de ressources pour **régler les problèmes systémiques, trouver davantage de financement et assurer le suivi et l'évaluation du programme.**
- Il faudra également concevoir un **modèle de soins palliatifs** pour les personnes en situation de logement précaire qui **fonctionne dans les petites collectivités.**



La présente pratique prometteuse a été élaborée en collaboration avec PACT. 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 PACT 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 :

Cherie Kok, directrice exécutive, Hospice Northwest
cherie@hospicenorthwest.ca

Brittany D'Angelo, responsable des programmes Palliative Carelink et Safer Supply, Centres de santé communautaire NorWest
bdangelo@norwestchc.org

Ressources supplémentaires

[Évaluation des besoins \(2018\)](#)
(en anglais uniquement)