



# Pratique prometteuse : L'équipe mobile de soins palliatifs PORT

Excellence en santé Canada (ESC) et le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) remercient l'équipe mobile de soins palliatifs PORT (Palliative Outreach Resource Team – l'équipe PORT) 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 PORT 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 PORT 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

L'équipe PORT, située à Victoria en Colombie-Britannique, est un service de consultation mobile fournissant des soins palliatifs aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie dont l'accès aux soins est compromis par l'itinérance, la pauvreté, la racialisation, la stigmatisation, la discrimination ou le manque de soutien social.

Elle est née d'un partenariat entre l'Université de Victoria, Island Health, la Victoria Cool Aid Society et plusieurs autres collaborateurs communautaires.

### Objectifs du programme

Voici les objectifs de l'équipe PORT :

1. Améliorer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs pour les personnes structurellement vulnérables et celles qu'elles ont choisi d'avoir à leurs côtés.
2. Former, soutenir et développer les capacités des prestataires de soins de santé en matière de prise en charge palliative des personnes victimes d'iniquités en santé.

3. Former, soutenir et développer les capacités des services sociaux, de santé et de logement de la Ville en matière de prise en charge palliative des personnes victimes d'iniquités en santé.
4. Aider les prestataires et les agences à mieux coordonner et dispenser les soins palliatifs aux populations structurellement vulnérables.
5. Accompagner, outiller et soutenir la personne en fin de vie, la famille qu'elle s'est choisie (la famille biologique comme la famille de la rue) et les prestataires de services.
6. Fournir des ressources, des directives et du soutien en cas de deuil à ceux et celles qui s'occupent de personnes structurellement vulnérables atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie ou en fin de vie.
7. Militer pour fournir en amont des soins palliatifs intégrés de grande qualité aux populations structurellement vulnérables.
8. Faire progresser l'ensemble de connaissances sur les soins palliatifs dans les populations structurellement vulnérables (Stajduhar et Mollison, rapport provisoire sur l'équipe PORT, 2020).

## Modèle

Les membres du personnel de l'équipe PORT rencontrent les bénéficiaires là où ils se trouvent, et collaborent avec leurs proches, leur famille et d'autres prestataires de service pour s'assurer qu'ils ont du soutien s'ils sont atteints d'une maladie évolutive avancée et en fin de vie. Ils restent pris en charge par leurs prestataires de soins primaires (le cas échéant), et l'équipe PORT offre des conseils et aide à coordonner l'accès à divers services sociaux et de santé. Prenons le cas d'une personne de la communauté qui vivrait dans un refuge et approcherait de la fin de sa vie : l'équipe PORT lui facilitera l'accès

à des services communautaires et tentera de développer des capacités de prise en charge palliative dans le milieu où elle se trouve. S'il est impossible d'y parvenir, l'équipe s'emploiera alors à faciliter l'entrée du bénéficiaire au service de soins palliatifs d'un hôpital ou dans un autre établissement de soins approprié.

L'équipe PORT offre des services pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels, notamment en concevant des plans de soins préalables, en fournissant du soutien aux personnes endeuillées, des ressources et des soins directs, et en réduisant les difficultés d'accès aux services sociaux et de santé. Elle met beaucoup d'efforts à intégrer les déterminants sociaux de la santé comme précurseurs pour améliorer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie.

## Historique du programme

L'équipe PORT a vu le jour en 2011 dans le cadre d'une collaboration informelle entre des prestataires de service des quartiers défavorisés de Victoria qui souhaitaient favoriser l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie se trouvant en situation d'itinérance ou de logement précaire, mais aussi en améliorer la qualité. En 2013, un membre du personnel infirmier qui travaillait dans une clinique de soins de santé d'un quartier défavorisé a approché la D<sup>re</sup> Kelli Stajduhar, avec qui il avait déjà travaillé, pour lui demander de l'aider à faire la lumière sur les besoins des personnes vulnérables en fin de vie en documentant leurs expériences. En collaboration avec un groupe de prestataires de services sociaux et de santé des quartiers défavorisés, la D<sup>re</sup> Stajduhar a ainsi conçu un projet de recherche visant à faire ressortir les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie et vulnérables structurellement. Il aura fallu huit années de recherche, de représentation

ainsi que de planification et d'établissement de partenariats, pour que la Saint Elizabeth Health Community Enterprise accorde une subvention Catalyseur de deux ans afin de financer les services cliniques de l'équipe PORT et une évaluation de son programme. C'est en janvier 2019 qu'ont lieu les premières réunions pour mettre en place l'infrastructure de l'équipe PORT, qui entre officiellement en fonction en septembre 2019.

Depuis, l'équipe s'est bâtie dans le cadre d'un processus de longue haleine de développement communautaire et de recherche participative. Un organisme communautaire, la Victoria Cool Aid Society, s'est chargé d'administrer la subvention Catalyseur pour le volet de la recherche sur les services mobiles et flexibles fournis dans les milieux défavorisés. Les trois dernières années ont permis de pérenniser le financement par l'entremise du programme de fin de vie d'Island Health. Le programme assume maintenant la responsabilité opérationnelle de l'équipe PORT tout en maintenant des collaborations étroites entre la D<sup>re</sup> Stajduhar à l'Université de Victoria, la Victoria Cool Aid Society (dont l'objectif principal est de fournir du logement et des services aux personnes victimes d'inégalités) et plusieurs autres partenaires communautaires. Sur cette même période, des travailleurs et travailleuses de proximité se sont également joints à l'équipe. Ces personnes sont des membres incontournables du personnel, car l'intervention de première intention en soins palliatifs auprès de personnes vulnérables et marginalisées consiste souvent à s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé (par exemple, logement, sécurité alimentaire, transport vers les rendez-vous médicaux). Leur mandat est de faciliter la prise en charge des déterminants sociaux de la santé et de défendre les intérêts des clients et clientes.



## Financement

Au fil des ans, le financement de l'équipe a été assuré par la Saint Elizabeth Health Community Enterprise, le programme de soins palliatifs et de fin de vie d'Island Health, la Victoria Cool Aid Society et des donateurs privés. C'est maintenant la régie de la santé qui finance la totalité des services cliniques. Son financement a permis d'ouvrir un poste à temps partiel de médecin en soins palliatifs (responsabilité partagée entre deux médecins) et de travailleuse sociale ou travailleur social ainsi qu'un poste à temps complet d'infirmier coordonnateur ou d'infirmière coordonnatrice. Un poste de travailleuse ou travailleur de proximité en santé, initialement financé par la Victoria Cool Aid Society, est maintenant rémunéré par Island Health. Par ailleurs, l'Université de Victoria et la Cool Aid lèvent des fonds et reçoivent des dons pour l'équipe PORT. L'Université de Victoria, par l'intermédiaire du programme de recherche de la D<sup>re</sup> Stajduhar, recueille d'autres fonds pour offrir des cadeaux aux Fêtes, des téléphones cellulaires, des cartes-cadeaux pour l'épicerie ou des produits Boost et des équipements pour les clients et clientes; elle fournit également l'infrastructure nécessaire à un développement

communautaire continu et à la recherche participative ainsi que le personnel nécessaire afin de concevoir les outils, les ressources et le matériel éducatif utilisés pour favoriser l'intégration de l'approche palliative auprès des personnes victimes d'inégalités. L'équipe PORT dispose également d'une voiture dont les coûts (essence, entretien, etc.) sont partagés entre les partenaires. Il s'agit d'un élément essentiel du travail, puisque le travailleur ou la travailleuse de proximité utilisait auparavant son propre véhicule pour fournir les services.

## Aiguillage

L'équipe PORT a été mise sur pied comme un modèle de développement des capacités. Elle accepte les autoaiguillages et les aiguillages des membres de la famille, des agences communautaires et des prestataires de soins de santé. L'équipe a été conçue pour proposer un processus d'aiguillage facilement accessible. N'importe qui peut faire un aiguillage à l'équipe PORT, y compris les personnes atteintes de maladie limitant l'espérance de vie, leurs proches et leur famille, et les prestataires de service. Consultez le [formulaire d'aiguillage pour la communauté](#) et le [formulaire d'aiguillage pour les prestataires de soins de santé](#).

## Population cible

La définition de bénéficiaire se veut très large pour inclure toute personne atteinte d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie qui, pour une raison ou une autre, a des difficultés à accéder aux services nécessaires au maintien d'une bonne qualité de vie jusqu'à son décès. L'équipe PORT n'a aucun critère ferme lié à l'espérance de vie. Dans certains cas, répondre aux besoins liés aux déterminants sociaux de la santé d'un ou d'une bénéficiaire permet de stabiliser son état. L'équipe PORT assure alors la transition entre le programme et les services et soutiens dont la personne a besoin.

# Résultats et retombées

## Collecte de données en continu

Des données courantes sont continuellement recueillies, notamment le nombre de bénéficiaires, leurs caractéristiques démographiques (par exemple, l'âge, l'état de santé, la situation de logement) et les services utilisés (par exemple, les aiguillages vers des services paramédicaux et sociaux).

## Évaluation

Une évaluation de l'équipe PORT a récemment été réalisée; le rapport sera publié sur le [site Web](#) du groupe collaboratif ePAC (Equity in Palliative Approaches to Care). Le rapport provisoire de février 2020 indique que l'équipe a fourni des services à 47 personnes dont l'âge moyen était de 59 ans; 68 % d'entre elles étaient de sexe masculin et 16 % s'identifiaient comme Autochtones. La majorité (70 %) des aiguillages provenaient de prestataires de soins de santé, 25 % de prestataires de soins communautaires et 5 % de la famille (selon une définition élargie). La durée moyenne des services prodigués par l'équipe PORT était de 37 jours, et 18 dossiers ont été fermés (8 bénéficiaires sont décédés, et 10 n'avaient plus besoin des services de l'équipe et ont été aiguillés vers d'autres services, le cas échéant). Les données préliminaires mettent en évidence une possible baisse du taux d'utilisation des hôpitaux par les bénéficiaires de l'équipe PORT (Stajduhar et Mollison, rapport provisoire sur l'équipe PORT, 2020).



## Collecte de données qualitatives, dont celles des bénéficiaires

C'est une étude à grande échelle de l'Université de Victoria (Equitable Access to Care Study) qui a initialement mené à la mise sur pied des services cliniques de l'équipe PORT. Dans cette étude ethnographique, 25 personnes de la communauté en situation de vulnérabilité structurelle et de santé déclinante ont été suivies, ainsi que leurs personnes proches aidantes et des prestataires intervenant en milieu défavorisé (Stajduhar et coll., 2019; Stajduhar et coll., 2020; Stajduhar et coll., 2020). L'étude a examiné où vivaient ces personnes, leur accès aux services de santé (par exemple, les rendez-vous avec un médecin) et leur expérience des soins palliatifs. Étonnamment, l'étude a fait ressortir la grande satisfaction de nombre de personnes participantes quant à leur expérience des soins palliatifs. L'approche palliative a donné à certaines d'entre elles le sentiment que l'on se souciait d'elles et qu'on les croyait. Par exemple, certaines personnes ont raconté avoir déjà reçu un diagnostic très tardif et ne pas avoir été crues lorsqu'elles disaient ressentir de la douleur en raison de leurs antécédents d'usage de substances psychoactives illégales. L'adoption d'approches flexibles et personnalisées, plutôt que de modèles standards dits « universels », s'est révélée positive pour les personnes en situation de pauvreté, d'itinérance, de stigmatisation et de discrimination.

## Autres analyses futures

L'équipe PORT étudie actuellement la meilleure façon d'intégrer des mesures des résultats déclarés par les patients. Une analyse du nombre d'hospitalisations et de visites aux services d'urgence avant et après la mise sur pied de l'équipe PORT est actuellement menée par la régie de la santé.



## Collaboration

L'équipe PORT est un partenariat et une collaboration entre la communauté, l'université et la régie de la santé (Université de Victoria, Island Health, Victoria Cool Aid Society).

Elle adopte une **approche participative de développement communautaire** typique, qui a évolué au fil du temps. Durant la période qui a précédé la mise sur pied de l'équipe ainsi qu'au cours de sa première année d'activité, les membres ont rencontré toutes les deux ou trois semaines une **équipe d'intervention pour les quartiers défavorisés chapeauté par l'Université de Victoria** (comprenant des prestataires intervenant en milieu défavorisé issus de six communautés et organismes de santé). Ces rencontres avaient pour but de nouer des relations, d'effectuer un travail de sensibilisation et d'accroître leurs connaissances et leur compréhension sur l'adaptation des approches palliatives aux milieux défavorisés.

L'équipe PORT est un groupe de personnes ayant un vécu expérientiel de la vulnérabilité structurelle, notamment des prestataires intervenant dans des domaines variés (logement, refuges, action de proximité et réduction des méfaits), qui participent à tous les aspects du travail réalisé par l'équipe. Les travailleurs et travailleuses de proximité de l'équipe font également partie de l'équipe d'intervention pour les quartiers défavorisés, mise sur pied

pour planifier, mettre en œuvre et évaluer le travail réalisé par l'équipe PORT. Une facette du partenariat collaboratif et collectif est que les services cliniques de l'équipe se recoupent avec ceux de l'équipe d'intervention communautaire; aussi, l'équipe intègre la mobilisation et l'application des connaissances et de la recherche dans toutes ses activités collectives.

L'équipe PORT fait aussi partie d'une communauté de pratique informelle établie sur l'île de Victoria, qui propose aux autres équipes de consultation en soins palliatifs une collaboration, des services de consultation et d'examen de cas et de la formation.

Les **projets de recherche**, utilisés pour rassembler dans le cadre d'un processus très participatif, sont à l'origine de nombreux partenariats collaboratifs.

Comme l'équipe PORT fait le pont entre les bénéficiaires et divers services sociaux et de santé, elle collabore étroitement avec plusieurs **organismes communautaires**, ainsi que des **prestataires de soins primaires**. Les prestataires de logements sont aussi des partenaires clés, compte tenu de l'importance du logement pour la santé; comme mentionné précédemment, ils aiguillent également des personnes vers l'équipe PORT.

Nombre des bénéficiaires de l'équipe PORT sont atteints d'un cancer; c'est pourquoi l'équipe organise des séances hebdomadaires pour garder un contact avec le personnel infirmier clinicien gestionnaire de l'Agence de lutte contre le cancer de la Colombie-Britannique. En outre, l'insuffisance hépatique touche aussi de nombreux bénéficiaires; l'équipe organise donc des séances mensuelles similaires avec la Liver Care Clinic. Ces séances sont également l'occasion de procéder à des aiguillages.

## Leçons apprises

### Principes clés

- L'équipe PORT adopte une approche de **réduction des méfaits tenant compte des traumatismes**.
- L'équipe PORT s'est dotée d'un **processus d'aiguillage inclusif**, qui permet à toute personne de lui orienter quelqu'un.
- L'équipe PORT **rencontre les personnes là où elles se trouvent**, au choix du bénéficiaire et sans égard au type d'hébergement ou d'endroit s'il est en situation d'itinérance (par exemple, tente, refuge ou véhicule).
- L'équipe PORT fait la promotion d'interventions qui **s'attaquent aux déterminants sociaux de la santé** (logement, sécurité alimentaire, transport pour les rendez-vous médicaux), jetant ainsi les bases pour des soins en fin de vie de qualité.
- L'équipe PORT milite aussi pour **des soins globaux et une prise en charge des symptômes** de qualité, et s'emploie à **combattre la stigmatisation** de la part des prestataires de soins de santé et les inégalités dans le système de santé.
- L'équipe PORT **collabore étroitement avec ses partenaires pour faire le pont avec les services sociaux et de santé**. Son objectif n'est pas de supplanter le travail des autres prestataires. Elle noue des relations de confiance solides avec ses bénéficiaires, qui n'ont souvent pas de médecin de



premier recours. L'équipe PORT fait alors le pont entre la personne et les services communautaires.

- L'équipe PORT **veille à être flexible et réactive pour répondre aux besoins de sa clientèle**. L'équipe fait ce qu'il faut pour atteindre les objectifs d'un patient ou d'une patiente, aussi variés soient-ils. Dans certains cas, l'équipe prodigue les soins là où se trouve la personne (par exemple, dans un logement supervisé), quand les organismes d'aide au logement acceptent de continuer de l'héberger. L'équipe bâtit des ponts pour tenter de maintenir une personne chez elle, mais ses besoins (soins physiques et prise en charge de la douleur et des symptômes) ne le permettent pas toujours.

## Leviers

L'équipe PORT est une **intervention communautaire** conçue à partir de zéro. Des personnes travaillant pour des organismes communautaires (par exemple, organismes sans but lucratif ou d'aide au logement) se sont réunies pour s'attaquer à un problème et combler la lacune. La communauté est ainsi partie d'un constat pour appliquer son expertise et son autorité propres. Avec l'aide de chercheurs et de chercheuses de l'Université de Victoria, les organismes ont mis de côté leurs différends et leur manque de confiance dans la collaboration avec la régie de la santé pour s'attaquer au problème. Des personnes étaient prêtes à s'asseoir ensemble et à s'écouter pour garder la clientèle au cœur de leur travail. Il est important d'adopter une **approche de développement communautaire**, et le déploiement de projets de ce type exige beaucoup d'attention, de délicatesse et de stratégie. L'embauche de personnes qui travaillent en milieu défavorisé et ont des compétences en développement communautaire permet d'assurer la crédibilité du travail.

C'est un **projet de recherche à grande échelle** réalisé par l'Université de Victoria qui a donné l'élan aux **démarches de plaidoyer** pour établir l'équipe PORT et en assurer le financement (Stajduhar et Mollison, 2018). Les relations qu'avait déjà nouées la D<sup>re</sup> Stajduhar avec la régie de la santé et plusieurs agences communautaires y ont grandement contribué. Par la suite, bon nombre d'articles s'appuyant sur ce projet de recherche ont été publiés, dont au moins un intégrant des personnes ayant un vécu expérientiel d'itinérance et de maladie chronique évolutive. L'équipe de recherche a aussi formulé de nombreuses recommandations concernant la collaboration avec les prestataires de services, les bénéficiaires et leur famille dans le cadre des soins palliatifs prodigués aux populations vulnérables.

Il ne faut pas sous-estimer l'importance de **nouer des relations et d'instaurer un climat de confiance**. Les facteurs clés pour concevoir un modèle pérenne sont l'écoute, l'action empreinte d'humilité, l'apprentissage auprès des personnes sur le terrain et la collaboration avec les partenaires.

**L'élimination des cloisonnements et des obstacles** entre les services de santé classiques et le milieu communautaire s'est avérée importante.

De petites **interventions d'amélioration de la qualité** (souvent à faibles coûts) sont aussi en cours pour résoudre les problèmes qui ont surgi. Par exemple, la planification préalable des soins a été mise en place pour établir les volontés des bénéficiaires et mieux les communiquer

aux autres personnes concernées. Un autre exemple : à l'automne 2023, une trousse d'outils éducatifs a été lancée à l'intention des prestataires intervenant en milieu défavorisé pour intégrer les soins palliatifs à leur travail. Des fonds sont maintenant disponibles pour fournir de l'équipement aux bénéficiaires; l'Université de Victoria et l'équipe PORT ont d'ailleurs noué un partenariat avec une entreprise locale pour entreposer, entretenir et nettoyer cet équipement. Les organismes partenaires de l'équipe PORT communiquent dans les médias et sur les réseaux sociaux (par exemple, communiqués de presse, articles d'opinion, infolettres) pour souligner les travaux en cours et obtenir davantage d'appui. Certains domaines sont essentiels, mais le système de santé n'a ni la capacité ni le financement requis. L'équipe PORT s'est révélée **évolutive et réactive** pour surmonter les problèmes à mesure qu'ils survenaient.

Ses **solides relations avec d'autres organismes** constituent également un facteur favorable. L'équipe organise des séances de coordination avec des organismes tels que l'Agence de lutte contre le cancer de la Colombie-Britannique et la Liver Care Clinic pour optimiser la coordination des soins. Sa collaboration avec des prestataires de logements est également importante, et constitue une source d'aiguillages.



## Obstacles

**Manque de confiance fondé sur des interactions antérieures.** La communauté desservie par l'équipe PORT regroupe bon nombre de personnes qui, en raison de la discrimination subie dans le système de santé, n'ont pas bénéficié d'une prise en charge de qualité. Les organismes communautaires qui travaillent avec ces bénéficiaires sont souvent limités par le temps et les fonds disponibles, et la confiance entre eux, les bénéficiaires et le système de santé est souvent fragile. Les membres du personnel de santé, quant à eux, ont rarement les capacités requises pour réaliser le travail de développement communautaire nécessaire à l'établissement de partenariats et d'une confiance mutuelle.

**Manque de temps et de capacité de diffusion et de mise à l'échelle.** La régie de la santé a la volonté d'élargir ce type de service à d'autres régions. La diffusion et la mise à l'échelle de tels services peuvent toutefois être un défi lorsque le temps et la capacité sont limités. En effet, une bonne partie du travail est de nature relationnelle, et il faut aussi du temps pour concevoir des modèles applicables à divers milieux.

**Nécessité de poursuivre la formation et le développement des capacités.** Il est nécessaire de poursuivre la formation et développement des capacités des prestataires de soins de santé pour la prise en charge palliative des personnes marginalisées et vulnérables (par exemple, les personnes en situation de pauvreté, d'itinérance ou atteintes de problèmes de santé mentale et de dépendances).

**Désignation de mandataires spéciaux.** Autre problème soulevé dans le rapport provisoire (2020), il est souvent difficile de trouver une personne en mesure d'assumer le rôle de mandataire spécial lorsqu'un ou une bénéficiaire se trouve en situation d'incapacité.

**Nécessité d'une infrastructure pérenne d'évaluation.** L'équipe PORT était initialement dotée d'un mécanisme d'évaluation intégré. Les données ne sont toutefois plus recueillies avec la même rigueur qu'aux premières phases, lorsqu'il fallait démontrer la validité du concept. Cette lacune fait ressortir les difficultés posées par la collecte de données (lorsque l'on met l'accent sur la prestation de services), et l'importance de se doter d'une infrastructure pour pérenniser la collecte de données au fil du temps.

**Nécessité de contacts plus officiels avec des collègues spécialisés en santé mentale et en usage de substances psychoactives.** À l'heure actuelle, les contacts sont souvent informels, dépendants des relations et uniques à chaque bénéficiaire. Il y a donc là une occasion de bâtir des relations systématiques plus solides dans l'ensemble du système pour intégrer officiellement des modèles de soins, des services et une planification des ressources.

**Besoin de logements adaptés.** Le manque de logements adaptés demeure un problème majeur. Il est difficile de soutenir les personnes jusqu'à la fin de vie même lorsque des logements supervisés ou temporaires sont disponibles. Dans le cas des bénéficiaires sans logement, l'accompagnement n'en est que plus difficile.

**Besoins de services pour les bénéficiaires de soins non palliatifs.** Les personnes en situation de logement précaire qui ne souffrent pas de maladie limitant l'espérance de vie n'ont pas accès aux services et recherchent souvent de l'aide là où elles la trouvent. Elles communiquent donc parfois avec l'équipe PORT suite à un autoaiguillage ou à un aiguillage par un autre partenaire communautaire qui ne connaît pas bien leur état de santé. L'équipe PORT, en partenariat avec la Victoria Cool Aid Society, les oriente alors vers des services de soins primaires. L'accès à ces services reste toutefois difficile pour ces personnes, comme pour d'autres.

## Leçons apprises

Il est important d'entreprendre la conception de modèles de ce type **dans une perspective de pérennisation**, notamment en assurant parallèlement la création d'une infrastructure et la planification des services de santé.

La **coordination des soins** est primordiale pour la clientèle de l'équipe PORT; de meilleurs modèles sont donc nécessaires pour répondre à ses besoins, liés notamment aux déterminants de la santé (par exemple, aide avec les rendez-vous, épicerie, logement, équipement médical, transport). Il pourrait être nécessaire d'augmenter le soutien bénévole dans le cadre du modèle.

Par conséquent, il serait intéressant d'étudier le rôle que pourraient jouer des **bénévoles spécialement formés** pour soutenir l'équipe PORT. D'autre part, il est important de déterminer quels organismes pourraient organiser, coordonner et soutenir un bénévolat de ce type.

**L'emplacement physique du personnel dans le milieu** (par exemple, bureaux) est aussi un facteur déterminant. Il est important de déterminer la meilleure façon d'équilibrer les effectifs entre les centres de santé communautaires et les hôpitaux ou centres de soins palliatifs pour faciliter les interactions.

Quant à l'**intensité des interventions dans un plan de soins préalable**, le nombre de bénéficiaires ayant demandé une réanimation sans limite de traitement (par exemple, recevoir une réanimation cardiorespiratoire) dans le cadre d'une planification préalable des soins est élevé, malgré que plusieurs d'entre eux ne se sentent pas à l'aise avec les hôpitaux et le système de santé conventionnel.

Le personnel de l'équipe PORT souligne que le **soutien aux personnes endeuillées** est d'une importance cruciale pour les proches et la famille, comme pour les prestataires communautaires et de soins de santé.

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

L'équipe PORT

[PORT@islandhealth.ca](mailto:PORT@islandhealth.ca)

## Ressources supplémentaires

- [Groupe collaboratif ePAC \(Equity In Palliative Approaches to Care\)](#) (en anglais uniquement)
- [Palliative Approaches to Care in Aging and Community Health](#) (en anglais uniquement)

## Articles de presse

- [What are the palliative care services available to the homeless population in Canada?](#)
- [Comment: Homeless deserve end-of-life care, but aren't getting it](#)

## Formulaires d'aiguillage pour les prestataires communautaires et de soins

- [Formulaire d'aiguillage de l'équipe PORT : Communauté](#) (en anglais uniquement)
- [Formulaire d'aiguillage de l'équipe PORT : Prestataires de soins de santé](#) (en anglais uniquement)

## Rapports

PRATIQUE PROMETTEUSE :  
L'équipe mobile de soins palliatifs PORT

- [Rapport provisoire sur l'équipe PORT, février 2020](#) (en anglais uniquement)
- Stajduhar K. I. et A. Mollison. [Too little, too late: How we fail vulnerable Canadians as they die and what to do about it.](#) Victoria (Colombie-Britannique) : *Institute on Aging and Lifelong Health de l'Université de Victoria*. 2018.

## Articles de revue

- Reimer-Kirkham S., et coll. Death is a social justice issue: Perspectives on equity-informed palliative care. *Advances in Nursing Science*. 2016;39(4):293-307. doi : [10.1097/ANS.000000000000146](https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000146)
- Stajduhar K., et coll. When cancer hits the streets. *Current Oncology*. 2017;24(3):149-150. doi : [10.3747/co.24.3698](https://doi.org/10.3747/co.24.3698)
- Stajduhar K., et coll. "Everybody in this community is at risk of dying": An ethnographic exploration on the potential of integrating a palliative approach to care among workers in inner-city settings. *Palliative & Supportive Care*. 2020;18(6):670-675. doi : [10.1017/S1478951520000280](https://doi.org/10.1017/S1478951520000280)
- Stajduhar K., et coll. Caregiving at the margins:

An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life.

*Palliative Medicine*. 2020;34(7):946-953. doi : [10.1177/0269216320917875](https://doi.org/10.1177/0269216320917875)

- Stajduhar K., et coll. “Just too busy living in the moment and surviving”: Barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care*. 2019;18(1). doi : [10.1186/s12904-019-0396-7](https://doi.org/10.1186/s12904-019-0396-7)