

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Objectif

La crise de la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée a mis en lumière des problèmes systémiques, notamment la nécessité de garantir un accès aux soins palliatifs. Ce document s'adresse aux dirigeants administratifs et cliniques des Soins de longue durée (SLD) et comporte des recommandations à appliquer durant la pandémie de la COVID-19 pour soutenir les efforts visant à améliorer les soins palliatifs et de fin de vie. Il servira aussi aux dirigeants d'hôpitaux qui aident les établissements de SLD dans leur processus d'évaluation des besoins en matière de soins cliniques et de leur capacité à gérer la prestation des soins palliatifs. Ce document présente des suggestions pour maximiser le recours aux médecins de soins palliatifs pour soutenir ces efforts. Les fournisseurs de soins palliatifs sont particulièrement bien équipés pour apaiser la souffrance des résidents atteints de maladies graves, car ils possèdent une expertise de la gestion des symptômes et ils consacrent tout le temps nécessaire pour communiquer en profondeur avec eux. Ils soutiennent aussi les fournisseurs de SLD qui sont débordés et travaillent dans des milieux très chargés en prodiguant directement des soins et en leur offrant des consultations et du mentorat. Ces renseignements seront particulièrement utiles pour éclairer les conversations visant à cerner les besoins les plus urgents des établissements et à ajouter du soutien aux soins palliatifs.

Contexte

Les personnes en soins de longue durée (SLD) dont la phase de fin de vie approche ont des besoins physiques, émotionnels, sociaux, psychologiques et spirituels accrus. L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie et de prévenir et soulager la souffrance en définissant, en évaluant et en traitant rapidement les douleurs ou tout autre problème relevant de domaines multiples, tout en soutenant la famille. Pour les résidents qui renoncent à l'hospitalisation, préférant rester à l'établissement, le personnel de SLD peut répondre parfaitement à leur éventail de besoins à l'établissement même.

Étant donné l'apparition soudaine de symptômes graves et la détérioration rapide qui peut survenir lors d'une infection à la COVID-19, la prise en charge rapide est essentielle pour réduire les souffrances. Les équipes de soins doivent être en mesure d'intervenir en tenant des conversations sur les Objectifs des soins, en déterminant les préférences en matière de traitement et en gérant l'aggravation des symptômes. Les médecins ont souvent beaucoup de difficulté à gérer les symptômes, et les résidents ont souvent besoin de fortes doses d'opioïdes, de sédatifs et d'anxiolytiques. De plus, les familles des résidents ont besoin de soutien et de communications fréquentes. Dans la majorité des situations, les mandataires spéciaux doivent participer à la prise de décisions.

Bien qu'il soit essentiel de répondre à ces besoins, les établissements de la province sont aux prises avec une pénurie de main-d'œuvre qui les empêche d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie complets aux résidents. Dans le contexte de la pandémie, les établissements de SLD doivent envisager des moyens novateurs d'accéder aux consultations et au soutien dont ils ont besoin en matière de soins palliatifs. Les établissements en éclosion doivent envisager une augmentation du personnel au-delà des exigences minimales habituelles ainsi que l'accès à de l'oxygène et à des médicaments pour la gestion des symptômes afin de satisfaire les besoins de leurs résidents.

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Quels sont les meilleurs moyens d'offrir des soins palliatifs de grande qualité dans les établissements de SLD?

La plupart des résidents admis aux SLD ont un grand besoin de soins palliatifs. C'est pourquoi tous les établissements devraient intégrer une approche palliative des soins dans leurs activités quotidiennes. Pour soutenir la prestation de soins palliatifs de grande qualité durant la pandémie, les établissements doivent surtout planifier l'accès aux éléments suivants¹ :

- Médecins de garde 24 heures sur 24 pour la gestion des symptômes et des crises.
- Personnel infirmier spécialisé possédant des compétences en soins palliatifs chargé de prendre soin des résidents atteints de la COVID-19 qui ont des besoins manifestes de soins palliatifs (compétences en évaluation et en gestion des symptômes, connaissance du moment où il faut administrer les médicaments PRN, insertion de papillons, gestion des pompes à perfusion, etc.).
- Réserve de médicaments pour la gestion des symptômes :
 - Opioides;
 - Anxiolytiques;
 - Antiémétiques;
 - Neuroleptiques.
- Fournitures pour l'administration de médicaments parentéraux.
- Disponibilité d'une pompe CADD/à perfusion (au besoin).
- Relation étroite avec l'équipe de pharmacie pour déterminer les soutiens nécessaires à la médication, surtout dans le cas des produits parentéraux.
- Concentrateurs et réservoir d'oxygène.
- Technologie avec connexion fonctionnelle et fiable au réseau Wi-Fi ou aux données cellulaires (téléphones ou tablettes pour que les résidents et leurs familles puissent communiquer et que le personnel puisse obtenir l'aide d'un spécialiste en soins palliatifs).
- Accès permanent et sûr pour les soignants essentiels.
- Lignes directrices et ressources normalisées sur les symptômes.
- Personnel infirmier et dirigeants de l'établissement possédant une expérience en soins palliatifs.
- Soutien spécialisé pour donner de l'orientation et des consultations virtuelles.
- Option de soutien virtuel à la douleur morale et au deuil pour les familles des résidents et pour le personnel (aiguillage vers les ressources communautaires).

Stratégies pour soutenir les établissements de soins de longue durée

Reconnaissant que de nombreux établissements n'ont peut-être pas accès au soutien nécessaire pour offrir des soins palliatifs de grande qualité, ce document propose des stratégies pour renforcer les soutiens actuels. Il vise à encourager une bonne collaboration avec les fournisseurs de soins palliatifs de la collectivité locale afin de les mobiliser rapidement pour coordonner une intervention. Il décrit des modèles de soins palliatifs et d'autres ressources clés qui peuvent être utilisées pour soutenir ces activités. La capacité des fournisseurs de soins et l'accès aux ressources varient selon les régions.

¹ Adapté document intitulé [Lignes directrices pour la prise en charge des patients COVID-19 \(positifs et présumés positifs\) dans les établissements de soins de longue durée \(SLD\)](#) (en anglais seulement)

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Les directeurs et les responsables cliniques du Réseau régional des soins palliatifs (RRSP) peuvent aider à établir des liens dans la collectivité en identifiant les fournisseurs qui possèdent une expertise en soins palliatifs. Pour obtenir les coordonnées de l'équipe de direction de votre RRSO local, veuillez écrire à Info@ontariopalliativecarenetwork.ca.

Que peuvent faire les médecins de soins palliatifs pour aider?

Les fournisseurs experts en soins palliatifs ont la capacité unique de renforcer les soins prodigués aux résidents atteints de la COVID-19 et d'autres troubles très graves dans les établissements de soins de longue durée. Ils peuvent notamment définir les besoins englobant diverses disciplines et y répondre, surtout en offrant un soutien à la gestion des symptômes et de la douleur, un soutien psychosocial pour réduire le stress et l'isolement ainsi qu'un soutien en cas de deuil pour aider à faire face aux pertes dévastatrices qui se produisent dans les établissements. De plus, ils communiquent avec compassion et peuvent aider le personnel des SLD à préciser rapidement les objectifs des soins des résidents et à veiller à ce que les soins respectent les volontés et les valeurs des résidents. Enfin, ils peuvent offrir du perfectionnement professionnel et du mentorat aux médecins ainsi qu'au personnel des établissements pour les aider à prodiguer des soins palliatifs de grande qualité.

Modèles de soins palliatifs

Pour déterminer quel modèle appliquer, on tient compte de plusieurs facteurs, comme la grandeur de l'établissement de SLD, le personnel disponible, les compétences en soins palliatifs du personnel de SLD actuel et la gravité des répercussions causées par la COVID-19. Les directions administratives et cliniques des SLD devraient collaborer avec les équipes de soins palliatifs locales actuelles ou avec les fournisseurs experts en soins palliatifs pour discuter des besoins de l'établissement, de ses ressources d'aide disponibles et du modèle qui lui conviendrait le mieux.

Modèle intégré ou de cogestion

Bien que les établissements de SLD offrent habituellement des soins palliatifs et de fin de vie à leurs résidents, passer aux modèles intégrés ou de cogestion durant la pandémie pourrait apporter un soutien supplémentaire à la prestation des soins aux résidents, notamment à ceux qui ont le plus de symptômes ou dont l'état de santé risque de s'aggraver. Une équipe de soins palliatifs ou un fournisseur expert en soins palliatifs peut vous aider à :

- Évaluer les résidents pour cerner les besoins en soins palliatifs qui requièrent des interventions urgentes (symptômes physiques incontrôlables, besoins urgents en services de soins personnels ou en services de travail social);
- Mener des évaluations complètes pour cerner les besoins médicaux, sociaux, linguistiques et émotionnels des résidents;
- Faire participer les résidents et leurs mandataires spéciaux aux discussions sur les Objectifs des soins;
- Veiller à ce que le résident et sa famille reçoivent des soins de grande qualité qui répondent à leurs besoins tout en respectant leurs préférences, leurs valeurs et leurs objectifs;

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

- Mettre les résidents en contact avec d'autres services spécialisés s'il le faut (soins spirituels, soutien psychosocial, etc.);
- Soutenir les transitions entre les milieux de soins, notamment la communication avec la famille.
- Établir et mettre en œuvre de façon proactive un plan pour un décès prévu;
- Offrir un soutien au deuil pour les résidents, leur famille, les soignants et le personnel des SLD;
- Offrir un mentorat continu au personnel de SLD afin de renforcer la capacité interne à appliquer les principes de soins palliatifs.

Pour obtenir plus de détails sur le rôle suggéré de l'équipe intégrée de soins palliatifs et des fournisseurs experts en soins palliatifs dans un établissement de SLD ainsi que des exemples de pratiques efficaces, veuillez consulter l'annexe.

Modèle de consultation ou d'aide d'experts

Dans certaines régions, il est possible que les équipes de soins palliatifs et les fournisseurs experts en soins palliatifs aient une capacité limitée et ne soient pas en mesure de participer aux modèles intégrés. Les établissements de SLD peuvent travailler avec leur RRSP pour trouver des équipes de soins palliatifs ou des fournisseurs experts en soins palliatifs qui sont prêts à offrir des soins directs, des consultations ou un soutien aux fournisseurs de soins.

Pour les établissements de SLD en éclosion qui ont des ressources limitées, les outils suivants pourraient être utiles pour identifier les résidents qui ne sont pas en bonne santé ou à risque de mort imminente qui auraient besoin d'une consultation ou d'un renvoi aux soins palliatifs (adapté du document intitulé *COVID-19 Pandemic Assessment and Triage Tool for Resource Constrained Nursing Home Outbreak Settings*² (en anglais seulement).

1. État respiratoire
 - Hypoxie : niveau de saturation de l'oxymètre de pouls <90 à 92 % à l'air ambiant
 - Tachypnée : rythme respiratoire >16 à 20 respirations par minute
2. État cardiovasculaire :
 - Tachycardie : fréquence cardiaque >100 battements par minute
 - Hypotension : tension artérielle systolique <100 à 120 mmHg
3. État mental
 - Altération de l'état de conscience
 - Délire (changement abrupt et fluctuant de la cognition, inattention et pensée désorganisée ou altération de l'état de conscience)
4. Diminution de la consommation orale
5. Déficience fonctionnelle
 - Détérioration de la mobilité
 - Détérioration de la performance dans les activités quotidiennes de la vie

² Stall, N. M., Farquharson, C., Fan-Lun, C., Wiesenfeld, L., Loftus, C. A., Kain, D., ... & Mahtani, R. (2020). A hospital partnership with a nursing home experiencing a COVID-19 outbreak: description of a multiphase emergency response in Toronto, Canada. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(7), 1376-1381.

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

6. Préoccupation du personnel ou de la famille
 - Tout changement préoccupant de l'état habituel

Remarque : puisque de nombreux résidents ont des troubles fonctionnels et cognitifs à la base, l'évaluation devrait dépister tout nouveau changement par rapport à l'état habituel du patient.

Modèle d'équipe d'intervention rapide

Pour les établissements de SLD aux prises avec une grosse éclosion de la COVID-19, l'ampleur de l'épidémie pourrait exiger la création d'une équipe d'intervention rapide (EIR) qui pourra soigner un plus grand nombre de malades. Certains hôpitaux ont recours au modèle de l'EIR pour aider les établissements de SLD en crise³. Une EIR est une équipe multidisciplinaire ayant une grande expérience en soins ainsi qu'une formation en soins palliatifs et de fin de vie. Elle compte des ambulanciers paramédicaux communautaires⁴ dont le rôle est de participer au triage de masse et de résoudre les problèmes cliniques graves. Elle complète les soins offerts dans l'établissement au lieu de les remplacer. L'équipe clinique est habituellement dotée d'un système de surveillance cardiaque, d'intraveineuse, de thérapie liquidienne, d'oxygène et de médicaments pour soulager les symptômes. Elle est également en mesure de fournir un soutien en matière de personnel, de prévention et de contrôle des infections (IPAC), de communication et d'administration, selon les besoins.

Liens avec des organismes de l'extérieur

Les liens avec des partenaires communautaires peuvent aussi aider le personnel de SLD et contribuer à instaurer des connaissances et des compétences plus spécialisées dans les établissements. Les fournisseurs de soins et les organismes à solliciter sont les suivants :

- Les **consultants en gestion palliative de la douleur et des symptômes** peuvent soutenir les fournisseurs de soins dans les établissements de SLD en offrant des consultations, de la formation, du mentorat et des relations avec les ressources de soins palliatifs dans tout le continuum des soins.
- Les **établissements de soins palliatifs locaux** peuvent offrir une aide en tout temps, aiguiller le personnel vers des experts communautaires et vers des ressources écrites (livres, brochures, répertoires, etc.), apporter un soutien psychosocial ou spirituel, un soutien pour les personnes endeuillées et donner de la formation et du mentorat au personnel de SLD.
- Les **équipes d'intervention infirmière** peuvent aider le personnel lorsque les résidents passent aux soins de fin de vie et participer à la prestation de ces soins. Elles aident à prévenir les transferts inutiles vers les hôpitaux en fin de vie. Si le résident est transféré à l'hôpital, l'équipe

³ Vous trouverez plus d'information sur ce modèle dans le webinaire de l'Association des hôpitaux de l'Ontario [Équipes d'intervention rapide pour les soins de longue durée : une approche axée sur les soins palliatifs \(en anglais seulement\)](#).

⁴ Downar, J., Arya, A., Lalumiere, G., Bercier, G., Leduc, S., and Charbonneau, V. Practice Innovations: Rapid Deployment of Palliative Care in Clinical Response Teams to Support Long-Term Care Facilities: The Community Paramedic Perspective. Canadian Paramedicine, December 2020/January 2021

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

d'intervention infirmière peut assurer une transition en douceur durant cette période en communiquant avec l'hôpital et avec l'établissement de SLD.

- Les **programmes en soins palliatifs et paramédicaux** forment les ambulanciers paramédicaux locaux à évaluer les besoins en soins palliatifs et à y répondre. Les ambulanciers paramédicaux communautaires qui possèdent des compétences en soins palliatifs peuvent fournir une expérience pratique en gestion médicale à court terme et ont la capacité d'entreprendre un traitement pour une vaste gamme de symptômes cliniques légers à graves pour les patients en phase de fin de vie⁵.

Ressources clés pour soutenir la prestation des soins palliatifs

Chaque établissement de SLD doit veiller à ce que des médecins de SLD aient accès aux outils fondés sur données probantes pour soutenir la prestation de soins palliatifs. Ces ressources doivent inclure :

- Ordonnances de soins palliatifs et de soins de confort⁶.
- Guides sur la gestion des symptômes (comme le document [Traitement des symptômes pour les patients adultes atteints de la COVID-19 recevant des SOINS DE CONFORT EN FIN DE VIE hors de l'unité de soins intensifs](#) du ROSP).
- Ressources pour soutenir les conversations sur la maladie grave et les objectifs des soins (comme le [Guide de conversation sur les maladies graves \(en anglais seulement\)](#), [Guide de conversation sur les objectifs de soins de SpeakUp Ontario \(en anglais seulement\)](#)).
- [Modèle de discussions sur les objectifs des soins \(en anglais seulement\)](#)

En plus de ce document, le Réseau des soins palliatifs de l'Ontario⁷ a créé une trousse pour [Offrir des soins palliatifs et de fin de vie aux résidents d'établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19](#) qui résume certains des outils et ressources disponibles pour soutenir le personnel des SLD.

Chaque établissement de SLD devrait envisager une formation supplémentaire sur la gestion de la douleur et des symptômes (surtout ceux de la COVID-19) et une formation professionnelle pour soutenir les discussions sur les objectifs de soins afin d'améliorer la capacité de l'établissement de SLD.

⁵ Downar, J., Arya, A., Lalumière, G., Bercier, G., Leduc, S., and Charbonneau, V. Practice Innovations: Rapid Deployment of Palliative Care in Clinical Response Teams to Support Long-Term Care Facilities: The Community Paramedic Perspective. Canadian Paramedicine, December 2020/January 2021.

⁶ Habituellement, elles sont particulières à un établissement et établies à l'échelle locale.

⁷ Le Réseau des soins palliatifs de l'Ontario est partenaire avec des intervenants communautaires, des fournisseurs de soins de santé et des planificateurs de systèmes de santé qui conçoivent une approche coordonnée et normalisée pour la prestation de services de soins palliatifs dans les établissements de la province. Nous sommes financés par le ministère de la Santé afin d'aider l'Ontario à respecter son engagement en matière de soins palliatifs.

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Ressources supplémentaires

CK Ankuda, CD Woodrell , DE Meier et coll. A beacon for dark times: Palliative care support during the coronavirus pandemic, NEJM Catal Innov Care Deliv 2020; DOI: 10.1056/CAT.20.0204. Accès au : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7371325/>

Blinderman, C. , Adelman, R., Kumaraiah, D., Cynthia X. Pan, C. , Palathra, B., Kaley, K., Trongone, N. and Spillane, K. . A Comprehensive Approach to Palliative Care during the Coronavirus Pandemic. Journal of Palliative Medicine. En ligne avant impression : 1^{er} décembre 2020. Accès au : <http://doi.org/10.1089/jpm.2020.0481>

Froggatt, K. A., Moore, D. C., Van den Block, L., Ling, J., Payne, S. A., Arrue, B., ... & Vernooij-Dassen, M. (2020). Palliative care implementation in long-term care facilities: European Association for Palliative Care White Paper. Journal of the American Medical Directors Association, 21(8), 1051-1057.

Ministère des soins de longue durée. Effectifs des établissements de soins de longue durée. Accès au : <https://files.ontario.ca/mltc-long-term-care-staffing-study-fr-2020-07-31-v3.pdf>

Quality Palliative Care in Long-Term Care Alliance. Long-term care homes: Hospices of the future. 2011. Accès au : http://www.palliativealliance.ca/assets/files/OLTCA_final1.pdf

Stratégies pour soutenir les soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Annexe

Voici des exemples de la façon dont une équipe de soins palliatifs ou un fournisseur expert en soins palliatifs peut travailler dans le cadre d'un modèle intégré ou de cogestion avec des fournisseurs dans les établissements de soins longue durée.

Suggestion de rôle pour une équipe intégrée de soins palliatifs ou pour des fournisseurs experts en soins palliatifs dans un établissement de SLD :

- Offrir du perfectionnement professionnel, des consultations ou des soins partagés, selon les besoins.
- Aider les médecins de SLD qui mènent des évaluations complètes afin de cerner les besoins médicaux, sociaux, linguistiques, culturels et émotionnels du résident.
- Aider les médecins de SLD à préciser en temps opportun les objectifs des soins des résidents et à obtenir un consentement éclairé pour les décisions relatives au traitement qui respectent les souhaits, objectifs et valeurs de la personne.
- Offrir à tous les résidents une gestion de la douleur et des symptômes de grande qualité.
- Offrir un soutien en matière de continuité et de communication durant les transitions de soins pour veiller à ce que les fournisseurs connaissent les objectifs des soins définis pour les différents milieux (p. ex. admission à l'hôpital).
- Comme les aidants naturels ne sont pas toujours en mesure d'être physiquement présents, contribuer à optimiser la communication avec les familles, ce qui permet aux cliniciens des SLD de se concentrer sur les soins qu'ils donnent aux autres résidents.
 - Fournir aux familles des renseignements à jour sur l'état général et le pronostic.
 - Planifier des visites virtuelles.
- Collaborer avec l'équipe multidisciplinaire, notamment avec les travailleurs sociaux et les aumôniers, pour veiller à ce que les familles endeuillées reçoivent le soutien qu'il leur faut.
- Organiser le soutien spirituel des endeuillés et le suivi.

Les pratiques utiles peuvent inclure :

- Un fournisseur expert en soins palliatifs qui visite régulièrement l'établissement de SLD, en personne ou virtuellement.
- La participation des médecins et des équipes de soins palliatifs dans les tournées comme mécanisme d'intégration des médecins de SLD et pour permettre l'identification :
 - Des résidents ayant des objectifs des soins à préciser, notamment lorsque les préférences de traitement ne concordent pas avec le pronostic clinique;
 - Les résidents atteints d'une maladie grave qui requièrent une gestion des symptômes;
 - Les résidents qui peuvent retourner chez eux avec du soutien ou qui peuvent être transférés directement dans une unité de soins palliatifs.
- L'accès à un fournisseur expert en soins palliatifs ou à une équipe ou un programme de soins palliatifs qui peut offrir des consultations ou du soutien après les heures normales et l'encadrement des médecins de SLD (heures prolongées au-delà des heures de consultation habituelles, accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 si possible).