

AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA VALEUR DES SOINS PALLIATIFS EN ONTARIO

Déclaration
de partenariat
et d'engagement
à l'action

Décembre 2011

Préface

Au Canada, la plupart des gens meurent d'une maladie chronique à un stade avancé. Il peut s'agir notamment d'une maladie du cœur, d'un accident cérébral vasculaire, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, d'une insuffisance rénale ou de la maladie d'Alzheimer.

Ces maladies peuvent suivre leur cours pendant de nombreuses années – nécessitant des soins prolongés et le soutien de la famille et de divers professionnels de la santé. Pourtant, on estime que seulement 16 % à 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs structurés et à un soutien adapté à leurs besoins. La plupart d'entre eux sont des patients atteints du cancer. Ainsi, le fossé à combler est énorme en ce qui concerne la fourniture de services et d'un soutien appropriés aux personnes qui ont besoin de soins pour une maladie chronique à un stade avancé¹.

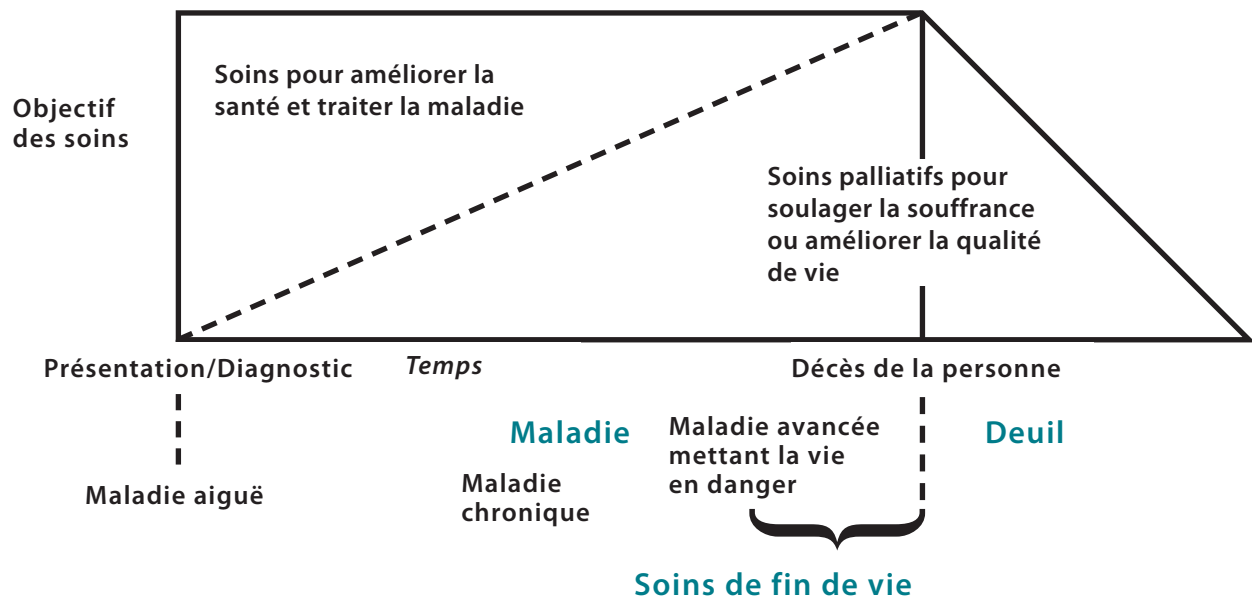
C'est dans ce contexte que les partenaires de la présente Déclaration ont uni leurs efforts pour proposer une nouvelle vision et un nouveau plan pour les soins palliatifs en Ontario. Ce plan nous permettra de fournir de meilleurs soins aux Ontariens en fin de vie tout en assurant une meilleure gestion de nos ressources pour les soins de santé dans le temps.

¹ Carstairs, 2010

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins. Le terme « soins palliatifs résidentiels » désigne le milieu de soins.

Notre définition et notre conception des soins palliatifs procèdent de l'adaptation du *Modèle de guide des soins palliatifs* (2002) de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) :



Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité des derniers moments de vie et le processus entourant la mort. Nous tentons à travers eux d'aider les personnes et les familles à :

- dissiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer pour affronter et gérer les choix de fin de vie et le processus entourant la mort;
- surmonter la perte et le chagrin;
- traiter tous les problèmes courants;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions de vivre des expériences significatives et utiles, ainsi que le développement personnel et spirituel.

Les soins palliatifs :

- se prêtent à toute personne et à toute famille touchées ou risquant d'être touchées par une maladie compromettant le pronostic vital, du moment qu'elles sont prêtes à accepter ce type de soins et de soutien;
- peuvent améliorer les autres types de soins, notamment les soins de rétablissement, ou devenir le point de mire des soins;
- sont de haute efficacité lorsqu'ils sont offerts par une équipe interprofessionnelle de fournisseurs, notamment des bénévoles, qui possèdent des compétences dans tous les domaines des soins palliatifs;
- sont de haute efficacité lorsqu'ils sont intégrés à l'échelon clinique et organisationnel et du système dans son ensemble;
- sont axés sur les personnes et les familles et respectent les pratiques sociales, spirituelles et culturelles;
- englobent les soins de fin de vie, mais ne se limitent pas aux tout derniers moments de la vie.

TABLE DES MATIÈRES

5	À PROPOS DE CETTE DÉCLARATION
6	PARCOURS À SUIVRE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA VALEUR DES SOINS PALLIATIFS EN ONTARIO
7	NOTRE VISION
7	NOS TROIS PREMIERS OBJECTIFS
8	NOS VALEURS ET NOS PRINCIPES DE BASE
11	UN NOUVEAU MODÈLE DE SOINS PALLIATIFS
14	CE QUE LE SUCCÈS APPORTERA
17	QUELLE DIFFÉRENCE EN RÉSULTERA POUR LES ONTARIENS ?
18	SEPT AVANTAGES CLÉS POUR LES PERSONNES ET LES FAMILLES
19	AVANCER
22	UNE STRATÉGIE DE CHANGEMENT PROGRESSIF
23	LA FEUILLE DE ROUTE DU CHANGEMENT
24	NOS PRINCIPES DIRECTEURS
26	MESURES CLÉS DU SUCCÈS
28	SURVEILLER LES MESURES GÉNÉRALES DU SUCCÈS
30	L'ENGAGEMENT À L'ACTION
31	CONCLUSION
59	ANNEXE A – DÉFINITIONS
64	AUTRES TERMES À RETENIR
65	ANNEXE B – GROUPE COLLABORATIF DE DIRECTION ET PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL
71	ANNEXE C – AUTRES CONSIDÉRATIONS POUR LA FOURNITURE DES SERVICES
77	ANNEXE D – ANALYSE DÉTAILLÉE

À propos de cette Déclaration

Cette *Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action* est le fruit d'une collaboration impliquant plus de 80 intervenants des quatre coins de l'Ontario. Chaque intervenant a mis à contribution un ensemble unique de perspectives et d'expertise. Ensemble, nous nous sommes entendus sur une vision des soins palliatifs en Ontario.

Ce document énonce les mesures que nous devons prendre ensemble pour que cette vision devienne réalité. Aucun de nous n'en est l'unique auteur. Nous sommes des collaborateurs et nous avons le devoir de faire progresser cette vision commune par le truchement de nos actions individuelles et collectives.

Chaque participant utilisera cet outil pour mieux éclairer le changement dans son domaine d'influence et de contrôle. De même, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) peuvent choisir de s'en servir pour mieux éclairer leur planification régionale. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée peut, lui aussi, choisir d'employer cette Déclaration pour mieux éclairer ses décisions stratégiques et la planification à l'échelle du système.

Enfin, nous pouvons utiliser ce document comme cadre de travail pour obtenir une plus vaste participation de nos collègues et des intervenants. Dans un même temps, nous ne devons pas perdre de vue l'objectif ultime : une plus grande intégration du système, celle qui place la personne et la famille au cœur de chaque décision que nous prenons.

Au nom de tous les participants de l'ensemble des secteurs, des professions et des régions de la province, nous, coprésidentes et coprésidents du **Groupe collaboratif de direction** et des quatre **groupes spécialisés**, avons le plaisir de partager ce document.

PARCOURS À SUIVRE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA VALEUR DES SOINS PALLIATIFS EN ONTARIO

Notre accord de collaboration pour améliorer la qualité et la valeur des soins de santé et des soins palliatifs offerts à la population de l'Ontario

Nous formons ensemble un partenariat de personnes, de familles, de professionnels, de bénévoles, de stratèges, de planificateurs et de chercheurs qui représentent le secteur des soins de santé et des soins palliatifs de l'Ontario (les « partenaires »). Nous comptons travailler ensemble pour améliorer la qualité et la valeur des soins de santé et des soins palliatifs offerts aux Ontariens et à leurs familles.

En tant que partenaires, nous partageons un objectif commun : offrir un meilleur soutien aux adultes et aux enfants atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et ainsi améliorer leur confort, leur dignité et la qualité des derniers moments de leur vie. Ce soutien est offert aux familles et aux aidants naturels après le décès d'un proche. Pour atteindre ces objectifs, il faut une collaboration et un engagement. Il faut que tous les partenaires et tous les milieux se sentent collectivement concernés par les solutions et les actions qui s'imposent.

La manière dont nous traitons les membres de notre collectivité qui vivent avec une maladie limitant l'espérance de vie ou qui vont en mourir est le reflet de la société que nous formons. Tous les Ontariens ont droit à des soins palliatifs de qualité. Cela implique notamment le droit de jouir de la meilleure qualité de vie possible, l'accès à des soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, le droit aussi de recevoir un soutien en cas de deuil, d'être traité avec respect et de mourir dans la dignité.

Nous voulons que les soins offerts soient de qualité et axés sur les besoins, qu'ils soient proactifs, holistiques et opportuns, et qu'ils soient continus, cohérents, connectés et respectueux. Nous nous attachons à améliorer l'expérience des personnes et des familles à l'égard des soins, tout en travaillant pour améliorer notre système de santé et la santé de tous en Ontario. Nous encourageons l'intégration du continuum des soins. Nous savons que tous les milieux, les services et les fournisseurs de soins jouent un rôle important dans les soins offerts aux personnes touchées par une maladie progressive limitant l'espérance de vie.

Cette Déclaration de partenariat énonce nos engagements individuels et collectifs, les priorités communes et les actions appropriées pour optimiser les soins palliatifs en Ontario. Notre objectif consiste à améliorer l'expérience de la personne et de l'aidant naturel, ainsi que la qualité des soins et la valeur que le système propose. La Déclaration définit les prochaines étapes à engager pour offrir un accès équitable à des soins palliatifs et à un soutien sûrs, complets et de haute qualité aux personnes et à leurs familles dans l'ensemble de la province. Nous sommes résolus à mettre en œuvre les actions recommandées, à court terme et à long terme.

Pour nous, le partenariat que nous avons établi pour les soins palliatifs sera le pilier d'une plus vaste transformation des soins de santé et non pas un projet isolé qui ciblerait une population précise.

Notre vision

Les adultes et les enfants atteints d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs aidants naturels recevront les soins et le soutien holistiques, proactifs, opportuns et continus dont ils ont besoin, dans l'ensemble des soins précédant et suivant le décès :

- pour les aider à vivre comme ils l'entendent;
- pour optimiser leur qualité de vie, leur confort, leur dignité et leur sécurité.

Nos trois premiers objectifs

Pour cibler les efforts destinés à améliorer les soins de santé en Ontario, la Déclaration comporte trois grands objectifs systémiques².

Qualité

Améliorer l'expérience des clients, des familles, des aidants naturels et des fournisseurs en leur proposant des soins et un soutien de haute qualité et sans interruption.

Santé de la population

Améliorer, maintenir et favoriser la qualité de vie et la santé des personnes qui ont une maladie progressive limitant l'espérance de vie.

Durabilité

Améliorer le rendement du système en offrant de meilleurs soins de manière plus économique et en créant un système qui s'améliore sans cesse.

² Les objectifs du système central de la Déclaration sont fondés sur le cadre de travail *Triple Aim*^{MC} de l'Institute for Healthcare Improvement.

Nos valeurs et nos principes de base

Les valeurs et les principes suivants nous ont inspiré la vision et le plan d'action que nous avons élaborés :

1. Tous les Ontariens devraient avoir un accès équitable à des soins et à un soutien de haute qualité pour optimiser leur capacité à vivre bien avec une maladie limitant l'espérance de vie, quels que soient leur lieu de résidence et leur milieu de soins.

- Les personnes de tous âges (enfants et adultes) qui vivent avec une maladie progressive limitant l'espérance de vie ou qui éprouvent un chagrin complexe sont prises en compte dans cette vision et dans la présente Déclaration.
- Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux personnes qui sont à leurs derniers mois de vie ni à celles diagnostiquées d'un cancer.
- La qualité des soins palliatifs devrait être intégrée à une excellente gestion des maladies chroniques pour les personnes qui vivent avec une maladie progressive limitant l'espérance de vie. Il faut mieux coordonner la planification des soins tout au long du processus entourant la maladie chronique et le vieillissement. Ceci comprend une planification précoce et continue des soins avancés.
- Les personnes desservies comprennent celles des collectivités urbaines, rurales, éloignées et des Premières Nations, ainsi que les populations vulnérables et celles qui se distinguent par leur diversité culturelle et linguistique.
- Les soins peuvent être fournis aux Ontariens sans égard au lieu où ils vivent ou décèdent, y compris à leur domicile et dans tous les établissements résidentiels (p. ex., les maisons de retraite et les foyers de groupe), les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée, les établissements autonomes, etc.
- Quand la mort est inéluctable, tous les moyens sont déployés pour permettre à la personne de mourir en paix, dans la dignité et le confort, selon ses choix, ses préférences et ceux de sa famille.
- Les services comprennent un soutien aux personnes endeuillées.

2. La personne touchée par une maladie limitant l'espérance de vie est, avec sa famille, au cœur des soins.

- Les soins sont gérés par le client. Les décisions sont prises par la personne elle-même, ou par ses mandataires spéciaux (selon un plan de soins avancés et les volontés exprimées).
- Les soins sont centrés sur le client. Les fournisseurs de soins travaillent ensemble pour offrir des soins complets de façon harmonieuse.
- Les soins sont également centrés sur la famille. Les membres de la famille recevront des soins et un soutien, avant le décès d'un proche et par la suite. La famille englobe toutes les relations qui sont importantes pour la personne, y compris sa famille de sang, son ou sa partenaire et ses amis.

3. Les membres de la famille, les amis et les groupes communautaires prodiguent la majeure partie des soins nécessaires.

- Le système le plus approprié et le plus viable comprend un soutien aux aidants naturels et aux bénévoles. Ce soutien leur est vital pour assumer ce rôle adéquatement.

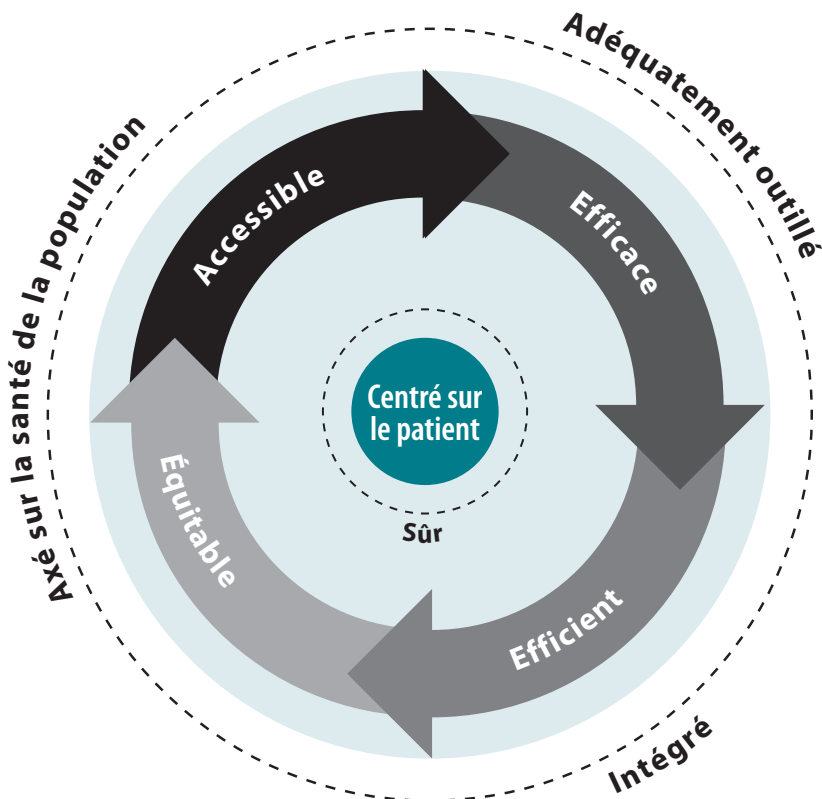
4. La qualité est indispensable pour atteindre les objectifs systémiques.

Dans le contexte de cette Déclaration, la qualité suppose que tous les Ontariens qui souffrent d'une maladie limitant l'espérance de vie, ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels, pourront accéder à des soins et à un soutien qui sont :

- centrés sur la personne et ses aidants naturels;
- sûrs, équitables, appropriés, efficaces et efficients;
- adéquatement outillés;
- pleinement intégrés;
- accessibles, tant aux patients mourants qu'à ceux qui ne le sont pas;
- axés sur la population.

Figure 1 : Rôles des fournisseurs dans les soins palliatifs

Neuf attributs d'un système de santé performant



Ontario Hospital Association et Conseil ontarien de la qualité des services de santé, 2009

5. Accroître la durabilité et la valeur est un objectif d'amélioration privilégié.

- La durabilité s'accroît en améliorant la valeur pour les Ontariens et pour notre système de santé. La valeur améliorée sera déterminée par l'amélioration des résultats pour la population et par le rendement du système en comparaison des coûts.
- La valeur s'améliorera principalement selon que nous pourrons :
 - optimiser les ressources existantes au niveau primaire pour offrir des soins proactifs et holistiques;
 - limiter le recours aux spécialistes au petit nombre de patients qui ont besoin de soins complexes.
- Toute réforme devrait conduire à un meilleur rapport qualité-coût attribuable à une augmentation des économies, de la productivité et de la qualité. En particulier, le système ne sera grevé d'aucune nouvelle structure administrative non nécessaire.
- L'utilité de tout investissement supplémentaire devrait être mesurée et communiquée selon sa capacité à contribuer à de meilleurs résultats des soins aux patients par rapport au coût. La durabilité est une qualité primaire attribuée à toutes les mesures proposées dans le cadre de l'**Engagement à l'action**. Elle forme une composante essentielle de l'évaluation d'un système en évolution.

UN NOUVEAU MODÈLE DE SOINS PALLIATIFS

« Le vrai test pour un système de santé consiste en sa capacité à servir les personnes qui en ont le plus besoin. Nous devons transcender le système qui s'articule autour de la maladie aiguë et de la gestion réactive de la maladie et en adopter un qui puisse proposer un traitement efficace et proactif des maladies chroniques et répondre aux besoins qu'engendre le vieillissement de la population³. »

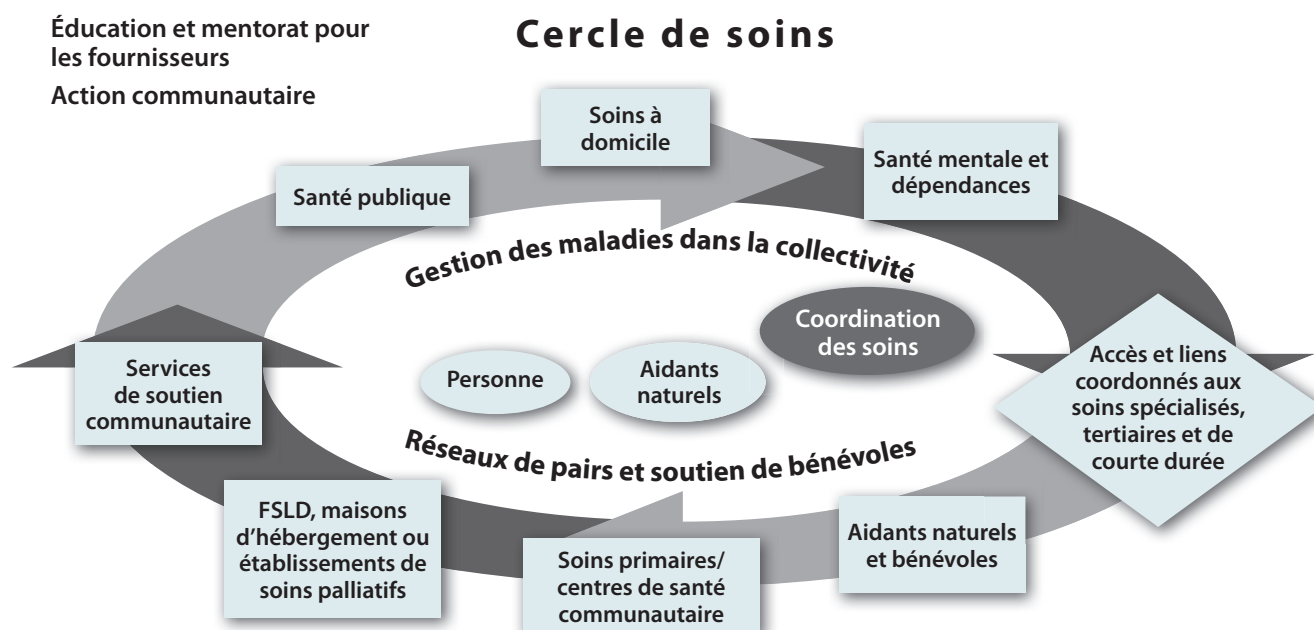
La littérature regorge d'exemples corroborant la corrélation directe entre l'excellence des soins palliatifs et l'excellence en gestion des maladies chroniques. Le système de santé de l'Ontario doit devenir un modèle unique et cohérent qui intègre les soins et le soutien offerts aux adultes et aux enfants atteints de maladies chroniques à tous les stades de la maladie, depuis l'établissement du diagnostic jusqu'au décès et pendant toute la période de deuil.

Notre modèle actuel

Aujourd'hui, les personnes qui souffrent de maladies chroniques à un stade avancé ou qui ont besoin de soins complexes reçoivent des soins réactifs, ciblés et axés sur leur maladie. Les soins sont prodigués par différents fournisseurs qui interviennent isolément en réponse à des épisodes distincts de maladie aiguë.

Notre objectif consiste à transformer les soins de santé en Ontario en traçant un cercle parfait et intégré de soins et de soutien. Les adultes et les enfants qui ont une maladie chronique à un stade avancé ou en fin de vie, ainsi que leur réseau d'aidants naturels, recevront des soins proactifs et holistiques axés sur la personne et la famille. Nous veillerons principalement à améliorer la qualité de vie de la personne et la gestion de ses symptômes – pas seulement à prolonger la vie.

Figure 2 : Le cercle de soins : nouveau modèle de fourniture des soins de santé en Ontario



³ Donald M. Berwick, M.D., président et directeur général de l'Institute for Healthcare Improvement

Nouveau modèle proposé : des équipes interprofessionnelles élargies virtuelles

Nous aspirons à un système dans lequel la fourniture des soins s'articule autour de l'adulte ou de l'enfant et autour de la famille et des aidants naturels, un système qui se coordonne pour répondre aux objectifs, aux besoins et à la situation de ces personnes. Les soins y seront fournis par une équipe interprofessionnelle intégrée virtuellement et chaque patient aura un programme de soins coordonné qui sera régulièrement mis à jour et rassemblera tous les milieux de soins.

Pour le passage à ce nouveau modèle, il faudra :

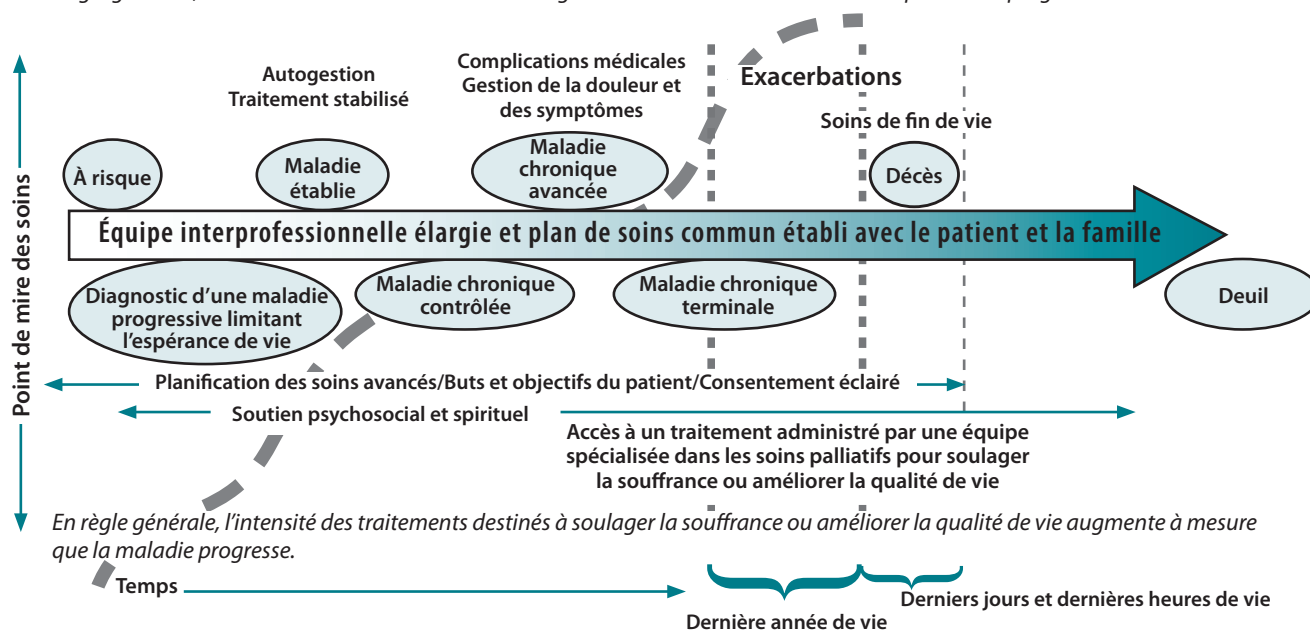
1. avoir en place un continuum complet de milieux de soins et de services;
2. définir clairement, dans chaque milieu où des personnes viennent mourir, un programme de soins fondé sur une philosophie et une approche adaptées aux soins palliatifs;
3. des secteurs et des services reliés les uns aux autres par des pratiques, des processus et des structures qui se rejoignent et par une compréhension commune de la philosophie des soins palliatifs;
4. un nombre suffisant de professionnels et de bénévoles compétents;
5. une reddition de comptes définie et communiquée de façon claire;
6. des modèles de financement, des directives et des orientations stratégiques propices à la mise en place d'un système intégré.

Lien entre la maladie chronique et les soins palliatifs

Ce nouveau modèle comprend le maillage des modèles de soins axés sur la gestion des maladies chroniques avec les modèles de soins palliatifs. La figure 3 ci-dessous illustre ce lien.

Figure 3. Soins palliatifs pour enfants et adultes – modèle de continuum pour les maladies chroniques

En règle générale, l'intensité des traitements destinés à agir sur la maladie diminue à mesure que celle-ci progresse.



Adaptation (2011) du document de l'Association canadienne de soins palliatifs *A Model to Guide Hospice Palliative Care*, 2002, par le Groupe de travail sur la GMC chargé du protocole de soins dans le continuum de gestion des maladies chroniques, MSSLD, Ontario

Créer un nouveau type d'équipe soignante

La méthode de travail en équipe évoquée dans ce document est le prolongement de celle qui existe peut-être déjà dans le secteur des soins primaires, des soins à domicile ou des soins palliatifs :

- en intégrant les équipes ou les ressources les unes aux autres, au besoin;
- en reliant la fourniture des soins de santé aux ressources sociales telles que celles en place dans la collectivité, les services sociaux et les secteurs municipaux.

Elle rassemble les ressources désignées pour travailler (si elles le veulent bien) avec les clients et les aidants naturels à l'élaboration d'un plan de soins central. Ce plan :

- définira les rôles et la contribution escomptée de tous les fournisseurs de soins et de soutien;
- attribuera une responsabilité claire pour une coordination, une gestion et une communication efficaces entre les membres de l'équipe élargie;
- établira des mesures pour surveiller le rendement et les résultats.

Notons qu'il sera plus facile de constituer une équipe interprofessionnelle élargie pour les clients s'il existe déjà des équipes spécialisées et structurées de gestion des maladies chroniques primaires et des équipes spécialisées de consultation en soins palliatifs dans la collectivité ou le milieu de soins concerné. Le cas échéant, de nombreux fournisseurs reliés auront déjà établi entre eux des protocoles de travail en équipe, des rôles clairs et une relation de confiance.

Le meilleur rapport qualité-coût pour les clients et le système est atteint lorsque des spécialistes organisés par région appuient la fourniture de soins au niveau primaire.

Les ressources spécialisées en soins palliatifs et en gestion des maladies chroniques à un stade avancé doivent être coordonnées à l'échelle régionale dans le cadre d'un programme ou réseau organisé.

CE QUE LE SUCCÈS APPORTERA

La solution proposée dans ce document est un modèle de base. Celui-ci peut être adapté à la fourniture des soins de santé pour tous les Ontariens souffrant de maladies chroniques. Au cours des dix prochaines années, les Ontariens devraient s'attendre à voir :

1. un système de santé :

- centré sur le patient;
- produisant de meilleurs résultats;
- procurant un meilleur rapport coût-efficacité.

2. chez les adultes et les enfants atteints de maladies chroniques et leurs aidants naturels, l'accès :

- à des soins complets, intégrés et personnalisés;
- à des services communautaires et sociaux qui répondent à leurs besoins, à leurs objectifs et à leurs circonstances personnelles.

3. des mesures de soutien adéquates pour :

- rester dans leur collectivité;
- optimiser la gestion de leurs maladies chroniques;
- réduire le fardeau de leurs aidants naturels.

Ceci allégera les contraintes exercées sur les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée et garantira la pérennité du système de santé pour les générations futures.

L'Ontario réalisera cette vision en quittant un système fragmenté et organisé par secteurs pour se diriger vers un système repensé, centré sur la personne, axé sur les maladies chroniques et sur la promotion et la prévention de la santé et s'appuyant sur trois principes fondamentaux :

1. Nous allons permettre aux personnes et à leurs aidants naturels de naviguer dans le système et de gérer eux-mêmes les soins.

- Lors de la fourniture des soins, les adultes et les enfants ainsi que leurs aidants naturels recevront des soins et des soutiens proactifs, holistiques et axés sur la personne et la famille.
- Les familles, les aidants naturels et les réseaux rémunérés ou bénévoles de la personne fourniront une base cruciale et nécessaire de soutien. Ils seront reconnus comme des partenaires essentiels de l'équipe soignante.
- Ils sont en droit de s'attendre à des services d'éducation, d'information, de mentorat et de soutien de la part de leurs partenaires financés à même les fonds publics, et de les recevoir :
 - pour disposer des outils nécessaires et pouvoir optimiser leur rôle au sein de l'équipe;
 - pour alléger le fardeau et le stress qui accompagnent souvent le rôle du fournisseur de soins.

2. Dans tous les milieux de soins et à chaque instant, les fournisseurs de soins travailleront ensemble en tant que membres d'une équipe intégrée pour atteindre des objectifs communs.

- Les soins seront prodigués par une équipe interprofessionnelle élargie virtuelle. Des fournisseurs représentant un éventail d'organismes, de secteurs et de systèmes devront coordonner leurs soins et leur soutien pour se concentrer sur la continuité⁴ et sur l'atteinte d'objectifs communs.
- Dans tous les milieux de soins, les fournisseurs primaires auront accès, au besoin, à des équipes de consultation en soins palliatifs spécialisées et à d'autres programmes et ressources de soins palliatifs spécialisés. Ceci comprend l'information, l'éducation et l'aide au mentorat (expertise de niveau secondaire en soins palliatifs).
- Les ressources et les interventions spécialisées de niveau tertiaire seront disponibles pour appuyer les personnes nécessitant des soins complexes.
- Ce sera à l'équipe de s'adapter aux besoins de la personne et de la famille, et non pas à la personne de s'adapter aux programmes existants.
- Les membres pourront intégrer ou quitter l'équipe selon que leur présence auprès de la personne est nécessaire ou non.

3. Chaque membre de l'équipe sera encouragé à employer les meilleures pratiques pour atteindre des résultats de qualité.

- Dans tous les milieux de soins, les fournisseurs primaires auront la capacité, l'éducation et le soutien nécessaires pour offrir d'excellents soins palliatifs à tous les clients atteints d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie. Dans chaque milieu où des personnes viennent mourir, un programme défini existe pour celles qui ont une maladie chronique à un stade avancé ou en fin de vie.
 - À l'échelle régionale, les fournisseurs primaires auront accès à des ressources et à des soutiens spécialisés organisés dans le cadre d'un programme ou réseau structuré pour développer l'expertise et permettre des soins de haute qualité.
 - Les résultats seront évalués en fonction de critères mesurables, notamment des résultats améliorés et le rapport coût-efficacité.

⁴La « continuité » est la mesure dans laquelle les composantes individuelles d'un ensemble de soins de santé, de services de soutien et d'interventions dont une personne bénéficie sont cohérentes, reliées entre elles et adaptées à ses besoins médicaux, cliniques, psychosociaux et spirituels ainsi qu'à sa situation personnelle. La continuité des soins est assurée en reliant les composantes individuelles de l'itinéraire de soins – qu'il s'agisse d'épisodes distincts, d'interventions par des fournisseurs différents ou de changements dans l'état de santé – mais aussi en appuyant les éléments qui ont une résistance intrinsèque au temps, comme les valeurs de la personne et ses relations durables.

Les programmes régionaux fournissent également des conseils de planification et de financement aux RLISS pour améliorer l'accessibilité, l'efficacité et la cohérence des soins et des soutiens offerts dans l'ensemble de la région. Les programmes régionaux peuvent comprendre, par exemple :

- un programme intégré régional de soins palliatifs;
- un programme gériatrique régional;
- le Projet ontarien de soutien en cas de troubles du comportement;
- Action Cancer Ontario.

Deux outils essentiels pour transformer les soins palliatifs :

1. Une solide expertise communautaire (déterminants non médicaux de la santé).
2. Un programme spécial, souple et structuré et des équipes communautaires.

Ceux-ci peuvent être employés pour créer une équipe élargie virtuelle, des protocoles pour une fourniture cohérente des soins, un noyau de professionnels de la santé, un soutien technologique et de solides mécanismes de gouvernance et de reddition de comptes.

De plus, les parties à cette Déclaration préconisent et encouragent un dialogue et une aide pour améliorer l'accès à d'autres mesures de soutien cruciales pour les aidants naturels à la table des dirigeants nationaux et provinciaux et des chefs d'entreprise. Ces mesures de soutien supplémentaires peuvent comprendre :

- de plus nombreux dispositifs de financement par paiement direct ou paiement en espèces pour les soins;
- des indemnités plus souples ou des protections pour les congés de soignant.

Quelle différence en résultera pour les Ontariens ?

Pour les Ontariens, cela signifie un système de santé qui est :

- **de haute qualité** : tous les Ontariens recevront des soins fondés sur les meilleures données scientifiques et axés sur les meilleurs résultats;
- **durable** : nous allons protéger la santé publique pour les générations futures en mesurant et en améliorant continuellement les résultats et le rapport qualité-coût;
- **accessible** : tous les Ontariens auront accès à un fournisseur de soins de santé dans les meilleurs délais. Cela s'applique de la même manière aux riches et aux pauvres, aux résidents des grandes villes et à ceux des régions éloignées, aux personnes qui sont généralement en bonne santé et à celles qui sont très malades ou en fin de vie.
- **continu** : les soins reçus à un moment donné d'un fournisseur particulier sont coordonnés avec les soins reçus à d'autres moments et de la part d'autres fournisseurs.
- **géré par la personne** : les personnes et les familles participent à l'élaboration de leurs plans de soins. Ceux-ci tiennent compte de leurs objectifs en matière de qualité de vie et de leurs préférences personnelles et culturelles.

Sept avantages clés pour les personnes et les familles

- 1. Les besoins de la personne sont définis sans tarder.** Les personnes et les familles peuvent communiquer simplement avec les sources de soutien dont elles ont besoin, ceci avec des temps d'attente très courts, par l'entremise de coordonnateurs de soins désignés (une approche « à guichet unique »).
- 2. La personne et les membres de sa famille participent** en tant que partenaires à toutes les décisions concernant la planification et la fourniture des soins, ainsi qu'à la surveillance des résultats.
- 3. Les personnes reçoivent des soins ininterrompus** d'une équipe interprofessionnelle qui est en mesure d'intervenir rapidement à toute heure du jour et de la nuit. C'est l'équipe qui s'adapte aux besoins de la personne et de la famille, et non pas la personne qui s'adapte aux programmes existants. La personne ou son mandataire spécial donne la permission aux aidants naturels de s'associer à l'équipe ainsi que d'accéder à l'information et de la communiquer.
- 4. Les soins palliatifs communautaires et à domicile aident les personnes qui le souhaitent à rester dans leur collectivité** jusqu'à la fin de leur vie. Cela fait partie des soins primaires et de la gestion des maladies chroniques. Quand une personne est admise à l'hôpital, le personnel hospitalier entre dans son cercle de soins et collabore avec l'équipe communautaire pour veiller à ce qu'elle retourne dans sa collectivité le plus tôt possible avec les soutiens nécessaires à cette transition.
- 5. Les personnes et les aidants naturels sont pleinement informés** des médicaments à prendre, des signes à surveiller et des conditions dans lesquelles demander des soins complémentaires. Les familles et les aidants naturels savent qui joindre si des problèmes surgissent en dehors des heures de travail normales.
- 6. Des soins de relève flexibles sont offerts au besoin**, qu'il s'agisse de soins à domicile, de soins palliatifs résidentiels ou de soins hospitaliers. En fin de vie, le lieu de soins sera optimisé pour assurer un équilibre adéquat entre la gravité de la maladie, la préférence, l'aspect pratique et le coût.
- 7. La personne et la famille perçoivent la fourniture des soins comme ininterrompue, connectée et continue.** Dans la mesure du possible, c'est le même personnel et les mêmes bénévoles qui visitent la personne. L'équipe se partage le dossier médical du patient, notamment l'information sur la médication, pour accroître sa sécurité et pour éviter aux personnes et aux familles de répéter inutilement leurs informations.

AVANCER

Au fur et à mesure que nous avançons, nous devons combler le fossé qui sépare le modèle actuel du nouveau modèle dans six domaines clés :

1. Accès inadéquat et inéquitable à des soins intégrés, complets et de haute qualité

- Les milieux et services de soins clés sont insuffisants dans de nombreuses circonscriptions hospitalières. C'est particulièrement le cas dans les collectivités rurales ou éloignées et dans celles des Premières Nations (réserves et collectivités urbaines). Souvent, les aidants naturels ne sont pas préparés pour répondre adéquatement à ces collectivités et aux populations qui se distinguent par leur diversité culturelle ou linguistique.
- Certains groupes sont insuffisamment représentés et n'ont pas accès à l'aide et aux ressources appropriées.
- Les personnes et les aidants naturels ont de la difficulté à naviguer dans le système et à trouver de l'aide pour y accéder.
- Les soins palliatifs sont méconnus des personnes et des aidants naturels ainsi que de nombreux fournisseurs de services. Résultat : les aiguillages tombent à un stade trop tardif de la trajectoire de la maladie ou ne sont pas offerts.

2. Soutien insuffisant pour les aidants naturels

- Les soutiens essentiels pour les familles et les aidants naturels sont insuffisants ou ne sont pas toujours en place. Citons, entre autres, les programmes aux endeuillés et le soutien qui s'y rattache.

3. Capacité de services limitée ou inéquitable dans tous les milieux de soins

- Il existe des disparités importantes entre les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) pour ce qui concerne la fourniture de soins complexes, la gestion des maladies chroniques, les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Tout cela crée une fragmentation des soins et du soutien à l'échelle provinciale.
- Parmi les principaux éléments de programmes qui sont souvent inexistantes, citons :
 - l'accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 à une expertise en soins palliatifs;
 - l'accès à une expertise interprofessionnelle;
 - une personne-ressource ou un responsable désigné pour les soins palliatifs dans tous les milieux de soins;
 - un modèle de fourniture de soins clairement défini et un programme de soins palliatifs structuré.
- Il y a une pénurie de professionnels de la santé et de bénévoles possédant une formation pour les soins palliatifs et le soutien en période de chagrin et de deuil. Elle se traduit notamment par un manque d'expertise et de ressources spécialisées dans les foyers de soins de longue durée et les milieux de soins primaires.
- Il n'y a pas suffisamment de formation théorique et pratique cohérente et normalisée.
- Il faut obtenir la pleine participation du secteur des soins palliatifs résidentiels, des foyers de soins de longue durée et des hôpitaux à titre de partenaires et travailler pour mieux comprendre le rôle de chacun dans la fourniture des soins palliatifs.

4. Manque d'intégration du système

- La gestion des maladies chroniques et les soins palliatifs sont nécessaires et offerts dans de nombreux milieux de soins. Cependant, les programmes et les services sont souvent basés sur des modèles qui fonctionnent en solo. Ils ne sont pas toujours suffisamment intégrés pour fournir des soins complets depuis le prononcé du diagnostic jusqu'en fin de vie et durant la période de deuil.
- Dans chaque région, certains éléments indispensables à l'intégration sont absents ou inadéquats. Par exemple :
 - des pratiques cliniques, des outils et des processus communs à tous les secteurs;
 - la mise en commun des infrastructures fonctionnelles et cliniques;
 - une formation standard.

5. Manque de clarté dans la reddition de comptes

- Les soins de santé et les services sociaux, en Ontario, sont fournis par des secteurs et des fournisseurs de services indépendants. Chacun a son propre conseil d'administration, son mandat, ses obligations opérationnelles et une orientation stratégique. Dans ce cadre complexe, la reddition de comptes partagée reste nébuleuse, tant à l'égard des soins au client et à la famille qu'à l'égard des objectifs à atteindre à l'échelle du système de santé.
- Il n'y a pas de mécanisme provincial approuvé ou financé pour la normalisation des processus cliniques ou des pratiques exemplaires d'aménagement du système.
- La reddition de comptes à l'échelle du système, l'évaluation, la surveillance et les rapports hiérarchiques sont inadéquats.
- Il n'y a pas de normes de rendement provinciales en place. Celles-ci devraient être élaborées de façon à permettre une souplesse locale.
- Le financement ne suit pas le client dans le système de soins.
- L'opinion de la famille et des aidants naturels n'est pas prise en compte dans la planification et la gouvernance à l'échelon local et dans l'ensemble du système.
- La reddition de comptes sur les résultats est insuffisante à tous les échelons.
- La surveillance et la communication des résultats ne sont pas suffisantes pour favoriser un changement à tous les échelons.
- Des problèmes liés aux territoires de compétence font obstacle au financement et à la fourniture des services dans les collectivités des Premières Nations.

6. Manque de clarté des communications et des messages adressés au public (notamment ceux qui concernent les éléments essentiels des soins palliatifs tels que le consentement aux soins de santé et la détermination de la capacité)

- Les clients et les familles ne savent pas comment accéder aux services qui sont à leur disposition.
- Les aiguillages sont effectués à un stade très tardif de la trajectoire de la maladie – dans certains cas, quelques semaines ou quelques jours avant le décès.
- Les aiguillages ne sont pas toujours offerts aux personnes qui souffrent de maladies chroniques autres que le cancer.
- Les personnes et les familles portent un lourd fardeau en ce qui concerne les soins et le soutien à fournir.
- Les personnes ne meurent pas toujours dans le lieu de leur choix.
- Le manque d'information et de compréhension peut entraîner une augmentation des coûts pour le système de santé, notamment pour les raisons suivantes :
 - la prolongation de traitements coûteux qui ne peuvent ni prolonger ni améliorer la vie;
 - l'usage des services des urgences et des soins aux patients hospitalisés lorsqu'il n'est pas nécessaire.

La résolution de ces problèmes fondamentaux renforcera les efforts visant à améliorer un certain nombre de structures et de processus actuels, notamment :

- le soutien aux aidants naturels;
- la capacité du système;
- l'intégration du système;
- la gouvernance pour optimiser les résultats centrés sur la personne et liés à la qualité.

Nous mesurerons les progrès selon :

- l'accès plus rapide et plus facile aux soins palliatifs;
- l'amélioration de l'expérience des clients et de la famille;
- l'amélioration des résultats cliniques, par exemple la gestion de la douleur et des symptômes.

En nous concentrant d'abord sur ces domaines, les résultats clés pour la population et le rendement du système devraient aussi s'améliorer.

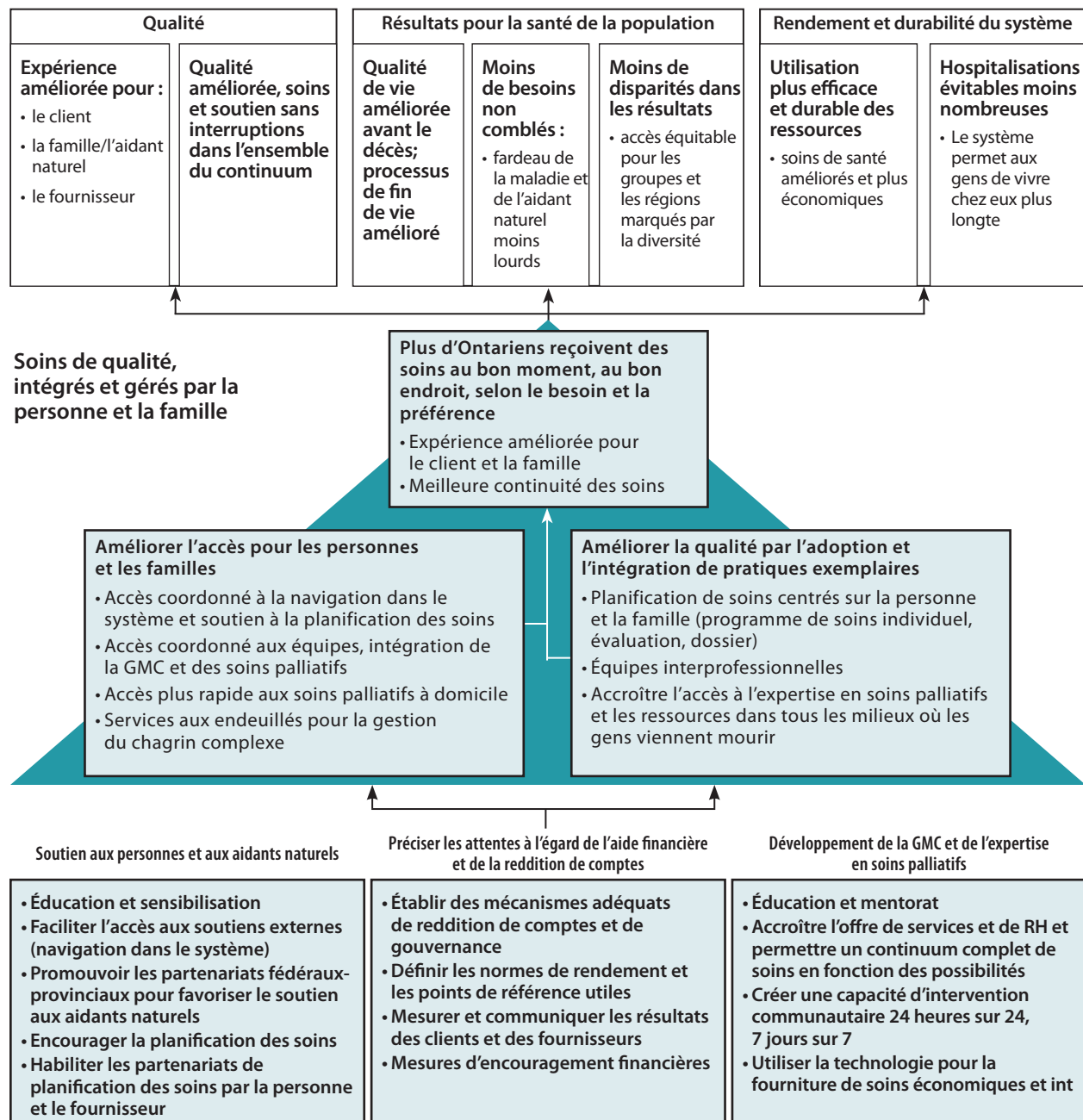
D'autres considérations liées à la fourniture sont abordées à l'Annexe C, page 71.

Une stratégie de changement progressif

Le *plan stratégique* ci-dessous documente les facteurs stratégiques du renouvellement des soins palliatifs en Ontario. Ces facteurs établissent les structures et les processus nécessaires pour atteindre les objectifs TripleAim™ d'amélioration de la qualité, de la santé de la population et de la durabilité. La capacité à atteindre ces objectifs contribuera à l'objectif plus global qui consiste en une mise en valeur du système pour les Ontariens.

Plan de la Stratégie d'engagement envers les soins palliatifs

Valeur et qualité améliorées pour les Ontariens (expérience et résultats supérieurs par rapport aux coûts)



La feuille de route du changement

Pour améliorer l'accès, nous allons :

- utiliser de l'information simple pour assurer une meilleure sensibilisation;
- désigner un coordonnateur de soins dans chaque collectivité ou milieu de soins;
- créer un plan de soins global qui précise la composition de l'équipe ainsi que le rôle et les responsabilités de chacun de ses membres; le consentement éclairé est un élément essentiel de l'élaboration d'un plan de soins et devrait être revu chaque fois que le plan de soins est modifié;
- exiger que les collectivités et les milieux de soins établissent des points d'accès coordonnés et définis ainsi qu'un processus normalisé d'examen du client comprenant une évaluation holistique globale.

Pour promouvoir des soins intégrés grâce à l'intervention d'équipes interprofessionnelles élargies, nous allons :

- considérer que l'épisode de soins commence au moment de l'entrée dans le système et se termine après le décès et la période de deuil qui y fait suite. Une équipe restera auprès du client tout au long de l'épisode de soins, assurant ainsi une continuité;
- utiliser un plan de soins préventif et proactif qui est axé sur la collaboration et les données cliniques, constamment mis à jour et étayé d'excellentes pratiques de communication;
- utiliser un seul dossier de santé par personne, auquel tous les membres de l'équipe élargie auront accès;
- faire intervenir des spécialistes qui se relaieront au sein de l'équipe pour atteindre des objectifs particuliers. L'information et les résultats obtenus par un autre fournisseur, quel que soit le milieu de soins, seront conservés par l'équipe et feront partie du dossier du client.

Pour resserrer la reddition de comptes sur le plan clinique et des services, ainsi qu'à l'échelon organisationnel et régional, nous allons :

- établir des attentes claires en matière de rendement, mesurer la contribution des membres d'une équipe et assurer la transparence;
- utiliser des réseaux et des partenariats pour mobiliser et coordonner une réponse à l'échelon local et régional et observer des normes de base;
- entreprendre, au sein du système et à l'échelon régional, des projets de politiques et de planification utiles à la gestion des maladies chroniques à un stade avancé et aux soins palliatifs.

Nos principes directeurs

- 1. Nous allons améliorer l'accès aux soins dans la collectivité.** Nous croyons que les personnes mourantes qui veulent vivre leurs derniers jours dans leur collectivité devraient pouvoir recevoir les soins nécessaires auprès de fournisseurs de soins primaires. Les soins de fin de vie devraient également inclure l'accès à des soins spécialisés au moment et à l'endroit voulus.
- 2. Nous allons offrir un meilleur soutien aux fournisseurs primaires.** Nous travaillerons ensemble pour renforcer la capacité des fournisseurs primaires à prodiguer des soins de haute qualité en leur offrant l'accès :
 - à l'information;
 - à l'éducation;
 - au mentorat;
 - à des services palliatifs organisés et spécialisés dans toutes les régions et les collectivités.

Nous devons aider les fournisseurs primaires dans tous les milieux de soins pour bien servir les adultes et les enfants présentant un vaste éventail de besoins, de maladies et d'affections. Les soins palliatifs doivent être fondés sur :

- une vision holistique de la personne à chaque étape du processus de soins;
 - une compréhension réaliste du soutien dont elle est entourée.
- 3. Nous allons améliorer les soins palliatifs d'abord pour les personnes qui sont dans leur dernière année de vie, notamment celles qui souffrent d'une maladie chronique à un stade avancé.**⁵ De nombreuses maladies chroniques limitent l'espérance de vie. Cependant, les personnes qui sont susceptibles d'entrer dans leur dernière année de vie ont besoin de soins et de soutiens palliatifs de haute qualité plus urgemment que toutes les autres. Ainsi, nous pensons que les améliorations devraient d'abord cibler les adultes et les enfants qui souffrent d'une maladie chronique à un stade avancé ainsi que leurs familles, ceci pour deux raisons majeures :
 - ce sont ces personnes qui profiteront le plus des actions définies dans le présent document;
 - ce sont elles, aussi, qui présentent actuellement le plus grand risque en ce qui concerne la qualité de vie et les résultats qu'elles peuvent espérer du système.
 - 4. Nous allons travailler pour accroître la sensibilisation aux soins palliatifs en général.** Nous allons promouvoir le dialogue avec les familles et les aidants naturels, avec les professionnels qui servent les personnes atteintes de maladies chroniques et avec le public. Nous devons élever le niveau de sensibilisation à la planification des soins palliatifs et des soins avancés pour améliorer l'accès aux soutiens et aux ressources en place dès les premiers stades de la maladie.

⁵ Voir les définitions supplémentaires à l'Annexe A.

5. Nous allons améliorer la qualité des soins en optimisant ce que nous avons de mieux déjà, tout en jetant les bases de l'avenir. Nous savons que les mesures de réforme doivent produire un meilleur rendement par rapport au capital investi. Nous atteindrons cet objectif en générant des économies et une productivité plus substantielles, mais aussi en améliorant la qualité des soins.

Pour nous, le partenariat que nous avons établi pour les soins palliatifs sera le pilier d'une plus vaste transformation des soins de santé et non pas un projet isolé qui ciblerait une population précise.

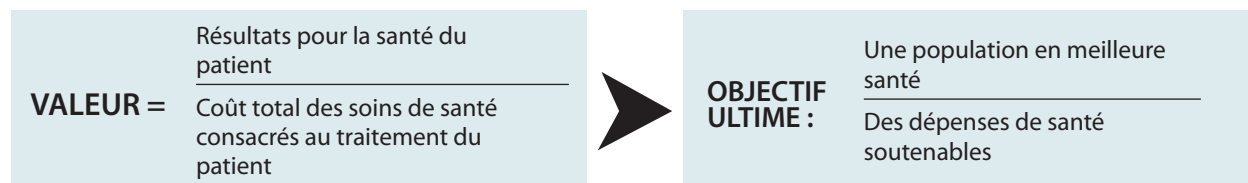
Pour mieux faire connaître la philosophie des soins palliatifs et l'intégrer dans la gestion des personnes atteintes de maladies chroniques, nous allons :

Adopter un modèle qui intègre les soins palliatifs dans la gestion des maladies chroniques depuis l'apparition ou le diagnostic de la maladie. Ce modèle :

- englobe tous les stades de la maladie et prévoit que les soins palliatifs peuvent être administrés en même temps que le traitement de la maladie, l'intensité du soutien augmentant en fin de vie;
- place le client et sa famille au centre des soins et les fait participer à l'élaboration d'un plan de soins axé sur la collaboration qui favorise la communication avec l'équipe et la cohérence;
- inclut un coordonnateur de soins désigné pour suivre le patient dans tous les milieux où il reçoit des soins;
- favorise l'accès à des équipes spécialisées dans les soins palliatifs, particulièrement lorsque le client amorce la phase avancée de sa maladie et qu'il entre en fin de vie.

Mesures clés du succès

À l'avenir, nous allons mesurer l'amélioration de la qualité et le succès en évaluant les résultats pour la population et le système. Nous partirons du principe que le vrai test réside dans la personne. En améliorant les résultats patient par patient, nous améliorerons les résultats pour l'ensemble de la population.



Tout nouveau modèle de soins devrait être conçu de façon à réaliser un ensemble équilibré de résultats :

- qualité améliorée (expérience de la personne, de la famille et du fournisseur de soins);
- santé de la population améliorée (qualité de vie améliorée pour les Ontariens);
- rendement et durabilité du système améliorés.

C'est pourquoi nous recommandons l'adoption d'une carte de pointage équilibré pour mesurer notre succès. Il est proposé ici que quatre mesures soient élaborées et surveillées, initialement ou dans l'immédiat, dans tous les milieux de soins pour lesquels des données ont été publiées. Dans un même temps, nous développerons la capacité à surveiller les données normalisées dans tous les milieux de soins :

1. Changement (allègement) dans le fardeau des aidants naturels

- À l'heure actuelle, les indicateurs peuvent être appliqués à quelques milieux de soins seulement, dont les foyers de soins de longue durée (FSLD), les soins continus complexes (SCC) et les soins à domicile.
- À l'avenir, nous étudierons la possibilité de consigner des données sur les personnes qui reçoivent des services en milieu de soins actifs. Ceci comprend les soins de courte durée, les services des urgences et les patients aux soins palliatifs résidant dans la collectivité et suivis par un médecin de famille mais ne recevant pas de soins à domicile.

2. Changement dans les lieux de décès, en Ontario, la plupart des gens préférant mourir à la maison ou aussi près de chez eux que possible

- Cette mesure s'appliquerait à l'ensemble du continuum des milieux de soins.
- Il y a un retard de trois ans dans la communication des décès par le registraire général de l'état civil en Ontario. Ainsi, cet indicateur ne pourra pas refléter les améliorations immédiates et en temps réel réalisées dans les processus. Cependant, il pourrait être utilisé comme indicateur de résultats.
- Nous devons examiner plus en détail la qualité des données, dont la validité de celles-ci dépend.

3. Changement (amélioration) dans la qualité des derniers moments de vie et le processus entourant la mort

- Il n'y a actuellement aucune source de données pour l'ensemble des milieux de soins qui puisse mesurer directement la qualité de vie des patients aux soins palliatifs.
- Cependant, il existe des mesures objectives qui pourraient nous permettre d'utiliser les renseignements fonctionnels comme témoins. L'utilisation de témoins pourrait nous permettre de commencer à surveiller les améliorations dans les milieux de soins qui appliquent actuellement ces évaluations fonctionnelles (p. ex., FSLD, soins continus complexes, soins à domicile, etc.).
- Une autre solution serait de mener des sondages auprès des patients en utilisant les questionnaires existants ou en préparant de nouveaux questionnaires. Ces deux méthodes nécessiteraient la création d'un nouveau registre de données dans la province, un processus d'analyse et de validation, une formation, etc.

4. Changement (réduction) dans le nombre d'hospitalisations évitables

Nous proposons de suivre et d'évaluer les deux indicateurs suivants :

1. une diminution du taux d'admissions liées à des conditions propices aux soins ambulatoires chez les patients aux soins palliatifs;
2. une diminution du taux de réadmissions à l'hôpital après 30 jours chez les patients aux soins palliatifs.

À long terme, nous prévoyons que tous les fournisseurs de soins de santé seront évalués et devront rendre des comptes en ce qui concerne leur capacité à ajouter une valeur à la fourniture des services. Nous proposons un mécanisme mixte de reddition de comptes aux termes duquel tous les fournisseurs – primaires, secondaires et tertiaires – dont le salaire est financé à même les fonds publics se partageraient l'obligation d'obtenir des résultats pour le système et pour la population.

Surveiller les mesures générales du succès

Les mesures clés citées précédemment ne sont que le commencement des efforts que nous déployons dans le cadre d'une stratégie plus vaste qui vise à mesurer les données et le rendement. L'élaboration d'une approche applicable à l'échelle du système pour surveiller et communiquer les résultats nécessitera une quantité considérable d'analyses et de travaux d'infrastructure.

La collecte de données globales et en temps réel, l'analyse et la rétroaction sont cruciales pour favoriser une amélioration continue – tant dans la fourniture de soins directs que dans l'aménagement du système. Nous avons défini les mesures supplémentaires suivantes pour permettre une amélioration continue :

1. Mesures du succès axées sur les processus

Les mesures initiales des améliorations générales réalisées dans les processus pourraient comprendre :

- l'augmentation du nombre d'équipes de fourniture intégrée des soins;
- l'augmentation du nombre de personnes et de familles qui reçoivent des soins et un soutien dans le cadre de consultations et d'équipes de fourniture intégrée des soins;
- l'augmentation du nombre et du type de professionnels associés aux soins de la personne;
- l'augmentation du nombre d'organismes collaborant à un plan de soins;
- l'augmentation du nombre de personnes bénéficiant d'un plan de soins avancés;
- l'augmentation de l'accès aux initiatives de formation et de la participation à ces initiatives.

2. Mesures du succès axées sur la qualité

Les mesures initiales des améliorations réalisées sur le plan de la qualité pourraient comprendre :

- l'allègement du fardeau des aidants naturels;
- une expérience améliorée pour la personne, l'aidant naturel et le fournisseur de soins de santé;
- une meilleure gestion de la douleur et des symptômes;
- une augmentation du nombre de malades chroniques à un stade avancé ou en fin de vie bénéficiant de soins prodigués par une équipe;
- une augmentation du nombre de malades chroniques à un stade avancé ou en fin de vie mis en congé par l'hôpital et confiés aux soins d'une équipe;
- un changement dans le lieu de décès, en Ontario.

Comme l'illustre le plan stratégique en page 22, les améliorations réalisées dans ces domaines devraient ensuite mener à de meilleurs résultats pour la population et le rendement du système :

3. Mesures des résultats améliorés pour les populations clés

À cet égard, les mesures initiales pourraient comprendre :

- une augmentation de la qualité des derniers moments de vie et du processus entourant la mort;
- une diminution des rapports faisant état de besoins non comblés (chez la personne et dans la famille);
- une réduction des disparités dans les résultats observés chez les populations vulnérables, dans certaines régions géographiques et dans les collectivités des Premières Nations.

4. Mesures des répercussions sur le système de santé

À cet égard, les mesures initiales pourraient comprendre :

- une diminution des coûts par épisode de soins (bon rapport qualité-coût);
- une diminution :
 - du nombre de visites non prévues au service des urgences;
 - du nombre de jours classés « autre niveau de soins » (quand les patients restent hospitalisés parce qu'on tarde à trouver un autre établissement de soins);
 - du coût des médicaments;
 - du nombre de réadmissions dans les 30 jours et dans les 90 jours;
 - du nombre d'hospitalisations et de la durée de ces séjours à l'hôpital au cours du dernier mois de vie;
 - du nombre de décès à l'hôpital.
- une augmentation du nombre d'organismes offrant des programmes de soins palliatifs.

Au final, les améliorations réalisées dans ces mesures favoriseront la valeur des services pour les Ontariens. Au fil du temps, les personnes et leurs familles verront des résultats améliorés et constateront une plus grande qualité des soins par rapport au coût.

L'ENGAGEMENT À L'ACTION

En tant que familles, professionnels, bénévoles et partenaires dans l'élaboration des politiques, la planification et la recherche, nous sommes résolus à travailler ensemble pour promouvoir la qualité et la valeur des soins de santé et des soins palliatifs pour les résidents de l'Ontario et leur cercle familial. Nous sommes résolus, individuellement et collectivement, à procéder à la mise en œuvre des actions recommandées – dans l'immédiat et sur le long terme.

Nous partageons la conviction que les priorités et les actions définies dans ce document amélioreront considérablement la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario :

- en améliorant l'expérience de la personne, de l'aidant naturel et du fournisseur de soins;
- en améliorant la qualité des derniers moments de vie;
- en facilitant la période de deuil qui suit le décès;
- en réduisant le nombre de visites aux services des urgences et d'hospitalisations qui ne sont pas nécessaires;
- en permettant à un plus grand nombre de personnes de mourir dans la dignité dans le lieu de leur choix.

Quand une action est dans notre sphère de compétence, nous nous engageons à la mettre en œuvre dès que possible. Nous nous engageons également à partager les connaissances et nous incitons nos collègues ainsi que les organismes et les réseaux à nous emboîter le pas.

Si la démarche nécessite l'intervention d'autres partenaires ou décideurs, nous nous engageons à continuer à collaborer et à amorcer un dialogue avec les parties prenantes afin de militer pour un changement. Nous continuerons aussi à faire valoir les meilleurs arguments dans l'intérêt du changement, quelle que soit notre place dans le système.

Nous avons convenu de travailler d'abord pour promouvoir les priorités communes suivantes :

1. élargir l'accès et l'accélérer;
2. renforcer les soutiens aux aidants naturels;
3. renforcer la capacité de services et le capital humain dans tous les milieux de soins;
4. améliorer l'intégration et la continuité dans l'ensemble des milieux de soins;
5. resserrer la reddition de comptes et mettre en place les mécanismes nécessaires pour qu'elle soit partagée;
6. sensibiliser le public.

Conclusion

Cette *Déclaration de partenariat* est un document « vivant ». Elle sera tenue, examinée et mise à jour au fur et à mesure que nous recevrons de nouvelles données et d'autres renseignements. À ce titre, la *Déclaration* est un document contemporain. Elle sera constamment enrichie de nouvelles contributions qui seront soumises à la discussion et dont nous vanterons les mérites pour obtenir le plus vaste soutien possible au sein du système.

La *Déclaration* présente une vision de l'état des lieux que nous souhaitons pour l'avenir. Pour le système de santé de l'Ontario, elle propose une approche axée sur la population, une approche qui transcende la gestion des maladies chroniques à un stade avancé et les soins palliatifs. En même temps, nous savons que le passage à un système plus intégré et axé sur la population est un processus complexe. Les améliorations seront progressives. Cependant, les membres du partenariat que nous formons sont résolus, individuellement et collectivement, à aller immédiatement de l'avant.

Nous avons tracé notre parcours. Nous avancerons en tenant dans notre ligne de mire l'objectif qui nous mettra sur la voie d'un système de santé plus intégré pour tous les Ontariens.

Le tableau qui suit donne le détail de nos priorités communes et des mesures que nous prendrons pour aller de l'avant.

Nota : L'ordre dans lequel figurent les mesures prévues dans le plan ci-dessous ne reflète pas la séquence réelle à suivre. Nous avons énuméré ces mesures par thème (ou « problème clé »). Les partenaires devront réfléchir à la meilleure séquence à suivre lorsqu'ils établiront leur plan de travail.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Prendre des mesures immédiatement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous les partenaires s'accordent pour prendre des mesures dans leur champ d'influence et de contrôle respectif afin de favoriser la fourniture de soins palliatifs d'excellente qualité et de grande valeur en Ontario. Ces mesures doivent concorder avec la Déclaration de partenariat. • Tous les partenaires diffuseront le document Déclaration de partenariat et engagement à l'action au sein de leurs organisations et associations respectives. • Tous les partenaires élaboreront des plans ou des processus de travail visant à mettre en œuvre les mesures qu'ils se sont engagés à prendre. 	<ul style="list-style-type: none"> • D'ici janvier 2012, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) rendra compte de ce processus à la ministre de la Santé et des Soins de longue durée. • D'ici janvier 2012, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) présenteront leur Engagement à l'action à tous les directeurs généraux des RLISS. • Pendant l'hiver 2011–2012, le MSSLD, les RLISS, la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario et le Projet d'intégration des soins de l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO) vont : <ul style="list-style-type: none"> – élaborer des guides de mise en œuvre et des documents pour le public; – organiser les étapes suivantes pour une plus vaste mobilisation, en travaillant notamment avec les associations et les partenaires compétents.
<ul style="list-style-type: none"> • Tous les partenaires s'accordent pour utiliser le modèle de soins adopté en vertu de la présente Déclaration pour en faire l'un des piliers d'une transformation plus vaste du système de santé – et non un modèle unique et spécialisé propre aux soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD et les RLISS prendront en considération le modèle de soins adopté en vertu de la Déclaration, dans le cadre d'un dialogue stratégique sur la transformation du système de santé. Ceci comprend les modèles de reddition de comptes partagée qui sont susceptibles de s'appliquer à d'autres domaines stratégiques prioritaires.
THÈME CLÉ : ÉLARGIR ET ACCÉLÉRER L'ACCÈS AUX SERVICES	
<p>Permettre une identification précoce des services et des soutiens ainsi qu'un accès rapide à ceux-ci</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre la version proposée du modèle de continuum des soins pour les maladies chroniques – soins palliatifs pour les enfants et les adultes. • Concevoir et appliquer des mécanismes additionnels et complémentaires en première ligne afin d'aider les patients qui se trouvent à un stade avancé d'une maladie limitant l'espérance de vie à identifier les symptômes qui pourraient être atténués grâce à une gestion appropriée de la douleur et des symptômes et à d'autres services de soins palliatifs – notamment un soutien épisodique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre d'une entente avec l'Ontario College of Family Physicians, le MSSLD soutient l'adoption du modèle de continuum des soins pour les maladies chroniques et l'intégration des soins palliatifs aux soins des maladies chroniques. Ceci inclut ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – la diffusion des pratiques exemplaires; – l'encouragement à adopter le modèle; – l'établissement de liens entre les secteurs et les services à travers des pratiques, des procédures, des structures et une éducation communes. • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario élargira sa représentation provinciale en accueillant les associations œuvrant dans le domaine des maladies chroniques (par exemple, l'insuffisance cardiaque congestive, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, la démence, le diabète, les AVC, les néphropathies, les pneumopathies, etc.)

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
	<ul style="list-style-type: none"> • Les RLISS s'attacheront à développer des réseaux et des programmes régionaux de soins palliatifs qui sont intégrés aux secteurs et aux services de gestion des maladies chroniques à un stade avancé – y compris ceux qui ne sont généralement pas considérés comme faisant partie des soins palliatifs. • Le Projet d'intégration des soins permettra de faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – élargir la période couverte par les services palliatifs à la dernière année de vie; – inclure les personnes atteintes d'une maladie chronique (comme dans les nouveaux modèles des centres d'accès aux soins communautaires pour les services axés sur la population, dans lesquels les soins palliatifs sont une sous-catégorie des soins des maladies chroniques et des soins complexes).
<p>Faciliter la navigation dans le système et mieux coordonner les soins afin de les rendre plus accessibles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Après le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie, désigner un intervenant-pivot qui suivra le patient tout au long de la maladie et qui veillera à ce que celui-ci ait un accès ininterrompu aux différents milieux de soins nécessaires. • Faire connaître le changement de culture relatif aux soins palliatifs et encourager celui-ci. • Encourager les patients chez qui l'on a diagnostiqué une maladie chronique à choisir un intervenant-pivot afin d'avoir un parcours éclairé et de qualité dans les soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario et les centres d'accès aux soins communautaires feront de l'amélioration de la navigation et de la coordination un élément à part entière de la mise en œuvre de leur modèle de soins au client – en ciblant dans un premier temps les patients qui se trouvent à un stade avancé d'une maladie chronique. • Les RLISS inciteront les centres d'accès aux soins communautaires ou les autres fournisseurs de services de santé à améliorer la navigation dans le système de soins et à renforcer la coordination des soins en faisant ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – optimiser l'utilisation des ressources existantes; – faire fond sur le savoir découlant des modèles fondés sur des données probantes ainsi que du Projet d'intégration des soins (qui inclut la navigation dans les nombreux services extérieurs aux traditionnels centres d'accès aux soins communautaires ou système des soins de santé). • Le MSSLD examinera des moyens d'améliorer la coordination des soins dans le cadre de l'élaboration des politiques sur les soins palliatifs en Ontario.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Fournir un accès plus équitable à tous les groupes de la population</p> <p>Améliorer l'accès pour les groupes suivants :</p> <p>1. Les Premières Nations</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser le savoir et les connaissances acquis grâce à la recherche (par exemple, « Developing End-of-Life Care in First Nations Communities ». Cette trousse à outils rassemblant des stratégies axées sur la collectivité et reposant sur des données probantes permet de concevoir des programmes locaux de soins palliatifs et a été élaborée grâce à un financement des Instituts de recherche en santé du Canada). • Veiller à ce que les personnes qui vivent dans une collectivité des Premières Nations aient accès à des services de soins palliatifs adéquats et tenant compte de leur culture, à leur domicile dans la réserve. • Veiller à ce que les Autochtones qui vivent dans des régions urbaines aient accès à des services de soins palliatifs adéquats et tenant compte de leur culture. <p>2. Les populations marginalisées</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exiger que les établissements correctionnels collaborent avec des spécialistes de soins palliatifs afin de veiller à ce que les personnes incarcérées aient accès à des soins palliatifs. • Élaborer des solutions permettant de repérer dans chaque communauté les personnes pour lesquelles des services palliatifs seraient bénéfiques, mais dont les besoins ne sont pas décelés pour l'instant (par exemple, les personnes souffrant d'une maladie chronique, les sans-abri, les résidents d'un foyer de soins de longue durée, etc.) • Veiller à ce que des ressources soient disponibles pour permettre aux fournisseurs de soins de santé de faire appel aux services d'un interprète au besoin pour le patient et sa famille – y compris des documents imprimés, des supports électroniques ou un accès au téléphone. • Examiner les principales constatations (et l'incidence de celles-ci) des travaux de recherche sur les besoins des personnes handicapées en matière de soins palliatifs (par exemple, les travaux de l'équipe de recherche sur les soins en fin de vie et les personnes vulnérables) et trouver de nouvelles manières d'améliorer l'accès de ces personnes aux soins, la fourniture des services et les possibilités de soutien. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD étudiera les possibilités d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, particulièrement pour certains groupes de la population, dans le cadre de l'élaboration des politiques. • Les chercheurs mettront les constatations des travaux référencés à la disposition du MSSLD et de Chiefs of Ontario par l'entremise du site Web du Portail canadien en soins palliatifs et d'autres canaux appropriés (à partir de janvier 2012). • Le directeur de la santé de Six Nations Health Services collaborera avec Chiefs of Ontario afin de plaider auprès du MSSLD et du gouvernement fédéral pour la résolution des questions de compétence territoriale qui contribuent à l'absence de services de soins palliatifs. • Les RLISS demanderont à leurs responsables de la santé des Autochtones de dresser un plan coordonné afin de combler les lacunes des services à l'échelon régional. • Le MSSLD recherchera des occasions de mieux faire connaître le problème aux ministères responsables des services correctionnels aux paliers fédéral et provincial. • Les RLISS utiliseront leurs réseaux ou leurs programmes régionaux afin d'élaborer un plan permettant de repérer les personnes qui souffrent d'une maladie chronique ou qui sont marginalisées d'une quelconque façon et pour lesquelles des services palliatifs seraient bénéfiques, mais qui n'y ont pas accès actuellement. Dans le cadre de ce plan, les RLISS mobiliseront les parties prenantes appropriées, parmi lesquelles pourraient figurer la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, l'équipe de recherche sur les soins en fin de vie et les personnes vulnérables et diverses associations. • Dans le cadre de ce processus, les RLISS examineront les besoins de la population, ainsi que les caractéristiques rurales et urbaines, et commenceront des discussions de planification avec les fournisseurs de services de santé dans tous les milieux de soins.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Fournir un accès plus équitable partout dans le pays</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer et appliquer un modèle provincial de soins palliatifs en milieu rural en se fondant sur les pratiques exemplaires propres aux réalités des régions rurales et éloignées. • Le but est de veiller à ce que les habitants des collectivités rurales et éloignées aient accès à des services de soins appropriés qui leur permettent de continuer à vivre dans leur collectivité et dans leur propre logement aussi longtemps que possible. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD étudiera les possibilités d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les collectivités rurales et éloignées dans le cadre de l'élaboration des politiques. • Hospice Palliative Care Ontario (HPCO) entamera avec les centres de soins palliatifs un dialogue sur l'élargissement du champ d'exercice des bénévoles afin de répondre aux pressions croissantes exercées par les collectivités rurales pour que les bénévoles puissent faire plus de choses. À la conférence provinciale d'avril 2012, HPCO organisera un forum ouvert afin que les services fournissant des soins palliatifs à domicile examinent le champ d'exercice des bénévoles et établissent des solutions possibles pour élargir ce champ. • Les RLISS utiliseront leurs réseaux et leurs programmes régionaux, et collaboreront avec les fournisseurs de services de santé et les autres fournisseurs locaux de services sociaux et de services de santé, afin d'élaborer un plan régional intégré et un modèle permettant de fournir des soins palliatifs dans les collectivités rurales, grâce aux ressources locales. • Des chercheurs en soins palliatifs en milieu rural feront une synthèse des pratiques exemplaires à partir de leurs travaux et de la documentation existante afin d'éclairer la planification effectuée par les RLISS. Ils examineront notamment l'étude intitulée <i>Accès en temps opportun et transitions souples dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie en milieu rural</i> et les équipes de « soins partagés » de Niagara-Ouest. • Les RLISS utiliseront leurs réseaux et leurs programmes régionaux pour faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – discuter avec le Réseau Télémédecine Ontario des possibilités d'utiliser sa technologie afin d'améliorer l'accès à Télésoins à domicile, aux consultations à distance et à d'autres stratégies; – mettre à profit le savoir acquis par l'entremise du Projet d'intégration des soins. • HPCO collaborera avec le MSSLD, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario et le Bureau du registraire général à la mise en œuvre du protocole relatif au constat du décès attendu à domicile. Cela permettra à un infirmier ou une infirmière de certifier le décès et de prendre des dispositions pour que le corps soit transporté hors du domicile.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Créer des outils efficaces de planification et de mesure afin de s’assurer que les ressources sont utilisées au mieux, compte tenu des besoins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir des points de référence sur l’utilisation des ressources et les capacités fondées sur la population, et veiller à ce que les ressources soient équitablement réparties. • Mesurer l’utilisation des services afin de s’assurer que la plupart des personnes reçoivent du soutien et des soins continus par l’entremise d’une équipe de soins primaires ou d’une équipe combinant soins primaires et secondaires. Le but est de ménager les services de première ligne fournis par des spécialistes pour le petit pourcentage de personnes ayant des besoins très complexes – sauf en pédiatrie, où les spécialistes peuvent intervenir en première ligne. • Étudier minutieusement et clarifier les attentes pour les différents milieux de soins dans le cadre d’un continuum intégré des soins. Par exemple, les établissements de soins continus complexes, les foyers de soins de longue durée, les hôpitaux (soins actifs, réadaptation et soins tertiaires), les centres résidentiels de soins palliatifs et tout autre lieu où des gens vivent et meurent – comme le logement d’un particulier, une résidence pour personnes âgées, un foyer de groupe ou un foyer d’accueil d’urgence. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre d’une stratégie globale sur les données des soins palliatifs, le MSSLD et les RLISS, en collaboration avec Qualité des services de santé Ontario et d’autres experts, évalueront les points de référence sur les populations nécessitant des soins palliatifs et l’utilisation des ressources. Ce travail consistera notamment à faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – analyser en détail les comparaisons entre les territoires de compétence, ainsi que les comparaisons régionales et organisationnelles; – tirer parti des travaux effectués dans le cadre du Projet d’intégration des soins. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux afin de chercher des occasions d’utiliser les points de référence convenus dans leurs processus normaux de planification.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
THÈME CLÉ : RENFORCER LES SOUTIENS POUR LES SOIGNANTS	
<p>Donner aux clients et aux soignants les moyens d’agir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer une « déclaration des droits du soignant » qui sera intégrée dans les plans de service du fournisseur de services de santé afin de clarifier les attentes et les obligations redditionnelles pour tous les partenaires et de soutenir ainsi l’aide informelle. • Élaborer une « déclaration des droits du client » qui sera intégrée dans les plans de service du fournisseur de services de santé et faire fond sur les droits actuels reconnus par la législation. • Faire participer le patient, sa famille et ses représentants à l’établissement des buts en matière de soins et du plan de soins global, ainsi qu’à l’organisation de l’équipe, dans la mesure où le patient le souhaite. • Encourager l’utilisation de réunions sur les soins entre le client et la famille et l’équipe de soins interprofessionnelle afin de discuter ou de mettre à jour les buts en matière de soins, le pronostic de la maladie et la planification préalable des soins, et afin de fournir un soutien et des renseignements généraux. • Faire de l’auto-prise en charge une philosophie de base le cas échéant, en respectant les choix et l’indépendance de la personne. • Intégrer la définition des soins palliatifs dans les programmes existants d’éducation des soignants, les programmes des collèges et universités, et dans les documents pédagogiques destinés aux patients et aux familles. Le but est d’aider les patients, les familles, les fournisseurs de soins et la société à mieux comprendre que les soins palliatifs ne concernent pas uniquement la fin de vie. De cette manière, les gens seront plus disposés à se faire identifier plus rapidement comme bénéficiant d’un soutien palliatif. 	<ul style="list-style-type: none"> • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) élaborera une « déclaration des droits du soignant ». Pour ce faire, sa tâche consistera notamment à examiner les lois (législation) actuelles sur les « soins » ou les « soignants » ou les déclarations des droits (politiques) applicables qui existent en Ontario, ainsi qu’à l’échelle nationale et dans d’autres juridictions. • La QHPCCO élaborera une « déclaration des droits du client » reposant sur les droits actuels reconnus par la législation. Pour ce faire, sa tâche consistera notamment à examiner la Charte des droits des patients et clients de l’Association canadienne de soins palliatifs, ainsi que les commentaires recueillis par les RLISS par l’entremise de leurs programmes et réseaux régionaux. • Ensuite, la QHPCCO collaborera avec ses membres tandis que les RLISS travailleront avec leurs fournisseurs de services de santé afin d’intégrer la déclaration des droits dans les plans de service. • Les secteurs et les fournisseurs de services de santé feront participer les patients, la famille de ceux-ci et leurs représentants à l’élaboration des buts en matière de soins et du plan de soins global, ainsi qu’à l’organisation de l’équipe, dans la mesure où le patient le souhaite. • Le MSSLD et les RLISS solliciteront une orientation afin de mobiliser publiquement les patients et les soignants de façon plus large et de mieux éclairer les orientations des politiques et les mesures prises. • Le Projet d’intégration des soins se fonde sur l’expérience pour veiller à ce que les services proposés à chaque client ou patient ainsi qu’à sa famille ou aux soignants s’appuient sur les préférences et les besoins individuels.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Instaurer des indemnités plus flexibles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer les patients et les familles sur les prestations de soignant, au moment adéquat à la fin de la vie. • Utiliser et renforcer les politiques relatives à tous les systèmes d'aide non rémunérée, en s'appuyant sur les données probantes et les connaissances actuelles concernant le soutien dont les soignants ont besoin. Par exemple, saisir chaque occasion de plaider en faveur d'une extension des indemnités de soignant au-delà des six semaines actuelles pour passer au modèle recommandé par l'Association canadienne de soins palliatifs – notamment dans l'Accord sur la santé concernant les indemnités provinciales et fédérales actuelles de soignant. • Se concerter avec les secteurs des sociétés et des entreprises afin de promouvoir l'importance de veiller à ce que les employés aient accès aux indemnités de soignant dont ils ont besoin. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD cherchera des occasions d'aborder avec les autres provinces et territoires ainsi qu'avec le gouvernement fédéral les questions relatives au financement et aux programmes fédéraux pour soutenir les soignants. • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) et le MSSLD examineront les recommandations formulées par le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins de compassion en vue d'améliorer les indemnités de soignant. • La QHPCCO se concertera avec l'Association canadienne de soins palliatifs et les responsables des entreprises privées et publiques afin de faire connaître ce sujet dans le monde des entreprises. Ceci pourrait mettre à contribution la Chambre de commerce de l'Ontario et d'autres initiatives du secteur des affaires. • La QHPCCO collectera dans tous les secteurs de l'Ontario des exemples de politiques en milieu de travail qui facilitent les congés pour raisons familiales chez les employés. Puis, elle recensera et diffusera publiquement les principales pratiques exemplaires.
<p>Améliorer l'accès aux services et aux soutiens</p> <p>Le deuil</p> <p>L'apport d'un soutien face au chagrin et au deuil est essentiel dans la fourniture des soins palliatifs. Les RLISS et les fournisseurs de services de santé doivent veiller à ce qu'un soutien au deuil approprié soit disponible au besoin, avant et après le décès de l'être cher.</p> <p>Le soutien en dehors des heures normales de service</p> <p>Les équipes de soins doivent fournir au patient et à sa famille des renseignements clairs et un point de contact désigné, qui sera joignable en cas de question ou de problème en dehors des heures normales de service. De cette manière, le service des urgences de l'hôpital ne sera pas un recours par défaut. Le point de contact peut varier selon les besoins du patient et son milieu de soins. Il peut également changer au fil du temps.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les RLISS et les fournisseurs de services de santé examineront les mandats des programmes et chercheront les possibilités d'étendre la disponibilité des services liés au deuil. Les RLISS énonceront clairement que les fournisseurs de services de santé se doivent d'effectuer un suivi proactif auprès des membres de la famille après le décès d'un proche afin d'établir si ceux-ci ont besoin d'un soutien dans leur deuil. • Le Projet d'intégration des soins a défini les services liés au deuil comme faisant partie intégrante des soins palliatifs. • Les RLISS clarifieront les attentes concernant la fourniture d'un soutien 24 heures par jour, 7 jours sur 7 dans les ententes de responsabilisation conclues avec tous les fournisseurs de services de santé.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Améliorer l'information fournie aux soignants</p> <p>Tous les partenaires collaboreront en vue de faire ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cerner les besoins des soignants dans les différents contextes (communautaire, soins de longue durée, régions rurales, soins de la démence, etc.) et élaborer à leur intention une brochure simple et des outils d'accompagnement qui leur fourniront information et conseils. • Utiliser et renforcer les soutiens existant sur le terrain pour les aidants naturels. Ces soutiens peuvent concerner les aides financières, le développement des capacités, le réseautage social, le mentorat, et les services disponibles sur le Web. 	<ul style="list-style-type: none"> • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) assurera la coordination centrale des guides d'information communs et élaborera des outils communs. Ces outils seront disponibles à l'échelle provinciale, adoptés par toutes les régions et disponibles pour tous les secteurs. Ils comprendront des soutiens résultant de ces activités dans le cadre de la « plateforme centrale ». (Voir plus bas dans ce document pour les mesures de sensibilisation du public) • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour consolider les outils communs en complétant et en tenant à jour des renseignements propres à leur région – notamment sur les programmes disponibles. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour étudier des moyens de renforcer et d'utiliser les soutiens existant sur le terrain pour les aidants naturels.
<p>Mesurer l'expérience des patients et des soignants, et les faire participer à la planification et à l'évaluation du système afin d'améliorer en permanence cette expérience</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étudier les possibilités d'utiliser un outil normalisé ou des approximations objectives pour mesurer l'expérience du patient et du soignant en se fondant sur l'épisode entier des soins – notamment l'expérience concernant la continuité des soins et la qualité des services dans les différents milieux de soins. • Examiner minutieusement la manière dont le système peut rendre compte régulièrement de l'expérience des patients et des soignants dans le cadre du projet d'approche fondée sur la carte de pointage équilibrée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD et les RLISS, en collaboration avec Qualité des services de santé Ontario et d'autres experts, s'attacheront à élaborer une procédure de collecte des données sur l'expérience du patient dans le cadre d'une stratégie globale sur les données des soins palliatifs. Pour ce faire, ils utiliseront notamment les travaux effectués dans le cadre du Projet d'intégration des soins.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
THÈME CLÉ : RENFORCER LA CAPACITÉ DE SERVICE ET LE CAPITAL HUMAIN DANS TOUS LES MILIEUX DE SOINS	
<p>Renforcer la fourniture de soins primaires grâce à l'accès à des spécialistes des soins secondaires et tertiaires</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que les fournisseurs de soins primaires et secondaires de chaque collectivité aient un accès opportun et approprié à des spécialistes en soins palliatifs. Ceci pourrait se faire, par exemple, en veillant à ce que des équipes interprofessionnelles de consultation en soins palliatifs soient disponibles pour tous les milieux de soins et en créant des processus partagés d'éducation, de mentorat et de consultation spécialisée. • Fournir des soins palliatifs spécialisés (au besoin) en adoptant une approche collective interprofessionnelle dans laquelle des fournisseurs qualifiés de services de soins palliatifs sont des membres de l'équipe centrale de soins primaires. • Établir les ressources qui sont nécessaires dans chaque collectivité afin d'assurer l'accès à une équipe de consultation en soins palliatifs. • Éviter le dédoublement des services de consultation dans une même région. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD examinera les moyens de renforcer la fourniture des soins primaires dans le cadre de l'élaboration des politiques. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour examiner les moyens de renforcer et d'utiliser l'accès à des spécialistes des soins palliatifs à tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire). • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) fera une synthèse de la documentation disponible et des modèles d'équipe de consultation fondés sur des données probantes, des lignes directrices sur les populations, des modes de financement, etc. Elle communiquera ces renseignements aux RLISS à travers leurs programmes et réseaux régionaux à des fins de planification. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour effectuer une analyse des lacunes dans les éléments existant actuellement dans chaque circonscription desservie par un RLISS afin d'établir les ressources qui peuvent être mises à contribution ou celles qui pourraient être requises.
<p>Établir des exigences uniformes et normalisées⁶ d'éducation et de compétences pour tous les niveaux de fourniture de soins, dans l'ensemble des milieux de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adopter le modèle de l'Association canadienne de soins palliatifs expliquant « les rôles des fournisseurs en ce qui concerne les soins palliatifs » (par exemple, primaire, secondaire et tertiaire). • Faire participer les ordres professionnels à l'élaboration d'activités d'éducation sur les soins palliatifs à tous les niveaux. • Définir des compétences essentielles en soins palliatifs dans le cadre du programme de formation de base des professionnels de la santé – y compris pour les membres des professions réglementées et non réglementées œuvrant dans les soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO), en collaboration avec le Palliative Care Consultants Network et les associations pertinentes, rassembleront des documents sur les compétences dans le domaine des soins palliatifs pour toutes les disciplines professionnelles. Cette initiative consistera à faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – définir des compétences en soins palliatifs pour chaque discipline (profession réglementée et non réglementée), à chaque niveau (primaire, secondaire et tertiaire); – effectuer une enquête éclair sur les compétences actuelles des fournisseurs de soins palliatifs dans tous les milieux de soins. Les résultats serviront à établir une base de référence;

⁶ Aux fins du présent document, par fourniture, éducation et outils normalisés, on entend que les éléments communs de base seront toujours mis à disposition à l'échelle provinciale, tout en respectant et en encourageant la nécessité d'une flexibilité locale et l'adaptation au moment de la mise en œuvre.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<ul style="list-style-type: none"> • Faire reposer la formation pédagogique de tous les fournisseurs de soins palliatifs sur les « Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil » (Association canadienne de soins palliatifs, 2002). • Avoir une communication claire et ciblée avec les professionnels et les fournisseurs de services de santé nouveaux et existants afin de veiller à ce que ces compétences en soins palliatifs soient remplies. • Veiller à ce que les activités d'éducation ciblent les personnes qui seront en position de mettre les compétences en pratique, créant de ce fait des « champions ». • Envisager de faire de la recherche et du transfert de connaissances une norme de pratique interprofessionnelle. <p>Pour les fournisseurs de soins primaires : intégrer les soins palliatifs dans les services de base de l'ensemble du système de soins primaires. Celui-ci comprend les équipes de Santé familiale, les centres de santé communautaire, etc. Les programmes d'éducation et de traitement des maladies chroniques intégreront les soins palliatifs au tout début de la trajectoire de la maladie.</p> <p>Pour le personnel infirmier praticien : envisager des moyens novateurs pour optimiser le rôle du personnel infirmier praticien dans le système – en particulier, pour utiliser les nouveaux investissements du MSSLD dans le personnel infirmier praticien en soins palliatifs afin d'accélérer le changement du système. Il s'agira notamment de trouver des moyens d'enseigner au personnel infirmier praticien les compétences requises en soins palliatifs grâce à des modèles d'accompagnement professionnel et de mentorat qui utilisent les compétences et les connaissances spécialisées des conseillers en gestion de la douleur et des symptômes pour les soins palliatifs.</p> <p>Pour les préposés aux services de soutien à la personne : définir des compétences de base qui concordent avec celles des autres membres de l'équipe interprofessionnelle afin de renforcer le rôle et la reconnaissance des préposés aux services de soutien à la personne en tant que membres essentiels de l'équipe. Les activités de formation des fournisseurs de services de santé doivent souligner le rôle des préposés aux services de soutien à la personne et la valeur que ceux-ci apportent à l'expérience du client – pas seulement les tâches qu'ils accomplissent dans la fourniture des soins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – inclure un examen des compétences développées grâce à la recherche (par exemple, l'Université Lakehead travaille sur les compétences en soins palliatifs que doivent posséder les préposés aux services de soutien à la personne dans les foyers de soins de longue durée); – déceler les lacunes. • Partant de ce qui précède, le MSSLD, les RLISS et la QHPCCO chercheront des occasions de sensibiliser les ordres professionnels et le ministère de la Formation et des Collèges et Universités aux problèmes et aux lacunes. Le but est de renforcer les compétences de base en soins palliatifs dans le cadre du programme de formation pour les travailleurs de la santé. • La QHPCCO et le Palliative Care Consultants Network feront ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – proposer des activités d'éducation pour tous les niveaux de soins (primaire, secondaire et tertiaire) afin de répondre aux besoins en formation continue et d'enseigner les compétences définies; – veiller à ce que leurs représentants qui siègent aux comités consultatifs de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario et de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario soient informés sur les questions relatives aux exigences en matière d'éducation et de pratique à chaque niveau. • Les RLISS clarifieront les attentes selon lesquelles les fournisseurs de services de santé doivent veiller à ce que leurs employés et bénévoles reçoivent des cours appropriés de formation continue et de développement des compétences. • L'Ontario College of Family Physicians incitera l'Ontario Medical Association et les sociétés médicales régionales à proposer des activités d'éducation sur les nouvelles normes de pratique qu'il a adoptées. • La QHPCCO collaborera avec Hospice Palliative Care Ontario afin de déceler les lacunes là où les activités de formation pourraient ne pas exister et d'utiliser les programmes existants d'éducation et les compétences des bénévoles (par exemple, programme de formation ou d'agrément).

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Pour les bénévoles : veiller à ce que tous les fournisseurs bénévoles de soins palliatifs (y compris ceux qui ne travaillent pas dans les centres de soins palliatifs) reçoivent une formation appropriée et spécifique en soins palliatifs. Repérer les lacunes là où les activités de formation pourraient ne pas exister et commander l'élaboration d'un programme de formation en la matière.</p>	
<p>Élaborer un programme d'études complet pour les fournisseurs de services de santé à tous les niveaux</p> <p>Veiller à ce que le programme d'études pour les fournisseurs de soins comprenne ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des pratiques fondées sur les sciences sociales; • un échange de connaissances sur les normes culturelles; • une approche relationnelle de la diversité; • une mise en évidence des soins liés au chagrin et au deuil à tous les niveaux, mais particulièrement à celui des soins primaires, qui joue un rôle fondamental pour les soins avant et après le décès; • un modèle de santé et de bien-être pour les familles et les équipes soignantes. Ce modèle peut inclure la méditation de la pleine conscience pour une gestion de la douleur sans médicament, une réduction du stress, la gestion de la dépression et de l'anxiété, la maîtrise de soi et l'amélioration de la résilience (comme dans les travaux du Dr Richard Davidson et du Dr Dan Siegel); • l'intégration de la gestion des maladies chroniques à chaque niveau des soins palliatifs (primaire, secondaire, tertiaire), et inversement; • des soutiens pédagogiques pour les étudiants à chacun des trois niveaux de soins; • des possibilités de formation interdisciplinaire continue pour les fournisseurs actuels de soins palliatifs; • des stratégies d'auto-prise en charge – y compris des activités d'éducation pour les soignants et les clients concernant la gestion des symptômes et la planification des soins avancés; • des modèles de formation nouveaux ou adaptés selon les besoins culturels, qui tiennent compte du facteur intergénérationnel; • la loi en matière de consentement aux soins de santé et de prise de décisions au nom d'autrui. <p>Le but est de favoriser un programme d'études évolutif et fondé sur des données probantes, qui est éclairé par des recherches et un transfert de connaissances effectués par des établissements d'enseignement ainsi que l'évaluation des pratiques – notamment les pratiques fondées sur les sciences sociales.</p>	<p>Voir ci-dessus : le MSSLD, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario chercheront des occasions de sensibiliser les ordres professionnels et le ministère de la Formation et des Collèges et Universités aux problèmes et aux lacunes. Ensemble, ils s'attacheront à renforcer les compétences de base en soins palliatifs dans le cadre du programme de formation.</p>

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Améliorer les compétences et les connaissances spécialisées disponibles pour l'accompagnement professionnel, le mentorat et les autres soutiens spécialisés</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier les fonctions d'accompagnement professionnel et de mentorat requises à chaque niveau de soins (primaire, secondaire et tertiaire). • Développer les compétences en accompagnement professionnel et en mentorat. • Inclure les techniques d'accompagnement professionnel et de mentorat dans les compétences de chaque niveau d'éducation ou de formation, et pour chaque niveau de soins. • Indiquer que les fournisseurs de soins doivent pouvoir accéder à des accompagnateurs professionnels et à des mentors. • Établir un programme d'accompagnement professionnel ou de mentorat dans chaque équipe interprofessionnelle œuvrant dans la collectivité. • Fournir des activités de formation sur les stratégies d'accompagnement professionnel, comme celle permettant de passer « de la théorie à la pratique », en particulier pour les spécialistes au niveau des soins secondaires et tertiaires. • Mettre en place un financement pour inciter les personnes à fournir des services d'accompagnement professionnel et de mentorat. 	<ul style="list-style-type: none"> • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) élaborera un plan de travail pour passer en revue les renseignements existants sur les stratégies d'accompagnement professionnel et de mentorat. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour effectuer une analyse des lacunes dans les éléments qui existent actuellement dans chaque circonscription desservie par un RLISS afin d'établir ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – les ressources qui peuvent être utilisées; – les recommandations en matière de développement des capacités et d'amélioration.
<p>Créer une plateforme centrale pour les fournisseurs de soins afin de coordonner les aspects pratiques de l'accompagnement professionnel, du mentorat et des autres soutiens spécialisés</p> <p>Créer une plateforme centrale afin d'appuyer la fourniture des soins pour les trois niveaux de soins. Cette plateforme fera ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servir d'unique source d'information et de conseils spécialisés, accessible par de multiples canaux – notamment Internet, les réseaux sociaux, le courriel, les appareils de télécommunication, l'intervention directe, etc. • Inclure un registre central des mentors en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire). 	<p>Le MSSLD, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario étudieront ensemble les solutions possibles et chercheront des occasions de créer une plateforme d'information centrale, en examinant notamment les ressources existantes qui peuvent être utilisées.</p>

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<ul style="list-style-type: none"> • Instaurer des réunions régulières et des activités en petit groupe d'apprentissage centré sur la solution, ainsi que d'autres méthodes multimodales – notamment avec les moyens de télécommunication et les médias sociaux. Le but est d'améliorer le transfert de connaissances, l'échange de connaissances et le passage de la théorie à la pratique chez les fournisseurs de soins. • Constituer un lieu sécurisé pour s'échanger des renseignements et poser des questions. 	
<p>Élargir la participation des médecins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que des incitations financières et des soutiens adaptés soient en place afin d'élargir et d'optimiser la participation des médecins aux soins palliatifs dans l'ensemble du continuum. • Améliorer l'adoption des codes de facturation pour les soins palliatifs (notamment le financement du programme de diversification des modes de paiement, etc.) et les demandes d'accès facilité. • Examiner en détail les nouvelles pratiques de facturation pour la consultation et le soutien aux soins partagés dans les unités de soins palliatifs et les autres milieux de soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'Ontario College of Family Physicians (OCFP), en collaboration avec le MSSLD et les RLISS, chercheront des moyens d'accroître la participation des médecins. Parmi les exemples, citons le Projet d'intégration des soins, les responsables des soins palliatifs dans les RLISS et les négociations de l'Ontario Medical Association (OMA). • Tous les sites de soins palliatifs participant au Projet d'intégration des soins ont embauché des médecins chefs de file pour nouer ou consolider les relations entre les médecins de famille, les spécialistes en soins palliatifs, les équipes d'approche communautaire, le personnel infirmier communautaire et les gestionnaires de cas. • L'OCFP (en collaboration avec le MSSLD et l'OMA) examineront les pratiques de facturation des soins palliatifs (y compris chez les pédiatres) afin de trouver les obstacles et les possibilités en ce qui concerne : <ul style="list-style-type: none"> – l'innovation; – l'éducation; – l'optimisation des ressources. • L'OCFP veillera à ce que les médecins de famille soient informés des codes de facturation existants.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Optimiser les centres résidentiels de soins palliatifs afin d'aider les patients qui ne peuvent pas être soignés à leur domicile, mais qui ne nécessitent pas des soins hospitaliers</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que les Ontariennes et les Ontariens aient un accès équitable aux centres résidentiels de soins palliatifs, lorsque ce milieu de soins est le mieux adapté et le plus efficient, compte tenu des préférences du patient et de la famille ainsi que du niveau de soins requis. • Établir un degré d'harmonisation approprié entre les régions. • Examiner les segments de clientèle (par exemple, les profils et les besoins) et les modèles de fourniture des soins au sein des centres résidentiels autonomes de soins palliatifs afin de comprendre les variations éventuelles dans la fourniture de services, les coûts et les résultats. • Examiner la possibilité d'établir des relations redditionnelles formelles avec les RLISS. • Envisager des approches novatrices afin de réduire les dépenses en immobilisations, comme l'utilisation d'espaces existants, l'extension de l'activité bénévole, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hospice Palliative Care Ontario (HPCO) et le Provincial End-of-Life Care Network, en collaboration avec le MSSLD et les RLISS, créeront un groupe d'action sur les centres résidentiels de soins palliatifs. Ensemble, ils examineront en détail les problèmes (notamment sur le plan des politiques et de la fourniture des services) et élaboreront une analyse de rentabilité sur le changement. • HPCO a réuni un groupe de travail sur les centres résidentiels ruraux de soins palliatifs afin de rechercher d'autres modèles de soins pour les milieux ruraux. Le groupe doit présenter son rapport en janvier 2012.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Renforcer et optimiser la fourniture des soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée</p> <p>Axer les mesures d'amélioration des foyers de soins de longue durée sur l'amélioration de l'expérience des soins palliatifs pour les résidents et leur famille. Les priorités sont notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repérer les difficultés actuelles et les possibilités d'amélioration dans les foyers de soins de longue durée afin de permettre la fourniture efficace de soins palliatifs. • Effectuer une analyse des lacunes à propos des ressources et des aides requises pour fournir des soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée – notamment concernant les médecins et les équipes de consultation spécialisés dans les soins palliatifs. • Établir les priorités sur le plan des ressources, de la formation et du mentorat afin de contribuer à une gestion efficace de la douleur et des symptômes. • Examiner les règlements et leur respect dans les foyers de soins de longue durée afin de s'assurer que ces établissements sont capables de passer au nouveau modèle de soins palliatifs. Les foyers de soins de longue durée devront notamment cesser d'utiliser les formulaires de niveaux de soins pour l'établissement des plans de traitement et adopter un processus conforme à la législation. • Étudier les possibilités de remanier le programme « Une introduction aux soins palliatifs pour les professionnels de la santé » pour les foyers de soins de longue durée. • S'assurer de l'intégration avec les autres milieux de soins de santé lorsque les résidents des foyers de soins de longue durée reçoivent des soins en dehors de ces établissements (par exemple, dans un centre résidentiel de soins palliatifs, un service hospitalier de soins palliatifs, etc.). • Utiliser le savoir et les connaissances découlant des recherches existantes pour éclairer les interventions cliniques, opérationnelles, politiques, pédagogiques et communautaires. Citons comme exemple les travaux de la « Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance » financés par le Conseil de recherches en sciences humaines. • Veiller à ce que les modèles de « centre d'excellence » pour les foyers de soins de longue durée comprennent des recherches, la fourniture de services et une formation professionnelle mettant l'accent sur l'optimisation de la gestion de la douleur et des symptômes et des mesures de confort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les associations pertinentes (Ontario Long Term Care Association, Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors, Ontario Long Term Care Physicians) en collaboration avec le Provincial End-of-Life Care Network, le MSSLD et les RLISS, mettront en place un groupe d'action chargé de faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – discuter de la manière d'appliquer dans les foyers de soins de longue durée la philosophie et l'approche des soins palliatifs; – étudier plus en détail les problèmes rencontrés pour la réalisation de progrès, notamment sur le plan des politiques et de la fourniture des services; – effectuer une analyse de rentabilité sur le changement. • L'Ontario Long-Term Care Association et l'Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors élaboreront et mettront en œuvre des séances d'éducation reposant sur les travaux de la « Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance » (trousse à outils rassemblant des interventions cliniques, politiques, pédagogiques et communautaires et reposant sur des éléments probants).

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Renforcer et optimiser la fourniture des soins palliatifs dans les hôpitaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer une stratégie de soins palliatifs hautement efficace et bien intégrée. Cette stratégie examinera pleinement le rôle de tous les types d'hôpitaux (soins actifs, soins continus complexes et autres) dans la fourniture des soins palliatifs et reflétera la différence de rôle des différents hôpitaux. • Donner aux hôpitaux les moyens de collaborer avec les autres parties prenantes pour tenter de clarifier le rôle des différents hôpitaux et contribuer à stimuler l'amélioration de la qualité. • Donner aux hôpitaux les moyens de partager leurs connaissances et leurs pratiques exemplaires, et de devenir des partenaires dans l'apport des modifications systémiques requises pour la fourniture des soins palliatifs. • Créer une base de référence des modèles existants pour la fourniture des soins palliatifs et les besoins ou le profil habituels des patients dans les différents milieux hospitaliers (par exemple, soins actifs, réadaptation, soins complexes continus). • Créer ou accéder à des comités de déontologie ou à une consultation sur la déontologie dans les différents milieux de soins. Le but est de résoudre les conflits déontologiques sur la fin de vie pour les enfants, les adultes et les équipes interprofessionnelles. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'Association des hôpitaux de l'Ontario et les hôpitaux qui en font partie collaboreront avec le Provincial End-of-Life Care Network, le MSSLD et les RLISS afin de créer un groupe d'action chargé d'étudier plus en détail les problèmes (y compris en ce qui concerne les politiques et la fourniture des services) et d'élaborer une analyse de rentabilité sur le changement. • Le Projet d'intégration des soins fait participer les hôpitaux à titre de partenaires fondamentaux afin de collaborer sur ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – mieux utiliser les ressources spécifiques des hôpitaux en matière de soins palliatifs; – éviter autant que possible les visites aux urgences et les hospitalisations inattendues. • Les RLISS utiliseront leurs réseaux ou leurs programmes régionaux et leurs fournisseurs de services de santé pour s'assurer que les hôpitaux participent à titre de partenaires aux mécanismes et aux processus de fourniture intégrée des soins.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
THÈME CLÉ : AMÉLIORER L'INTÉGRATION ET LA CONTINUITÉ ENTRE LES MILIEUX DE SOINS	
<p>Soutenir la fourniture intégrée des soins par l'intermédiaire des équipes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est indispensable de fournir les soins grâce à une approche reposant sur une équipe de soins interprofessionnelle. Chaque équipe aura une composition évolutive, selon les besoins de la famille ou du patient tout au long de la maladie. Elle comprendra des spécialistes des soins palliatifs et des équipes de consultation sur les soins palliatifs, le cas échéant. • Le patient et sa famille sont au centre des soins. Un plan de soins global est élaboré conjointement par les fournisseurs, le client et la famille afin de veiller à ce qu'il s'articule autour des besoins individuels du patient et de la famille. • Les fournisseurs de chaque milieu de soins font partie d'une « équipe virtuelle » couvrant tous les milieux de soins et tous les secteurs par lesquels le patient pourrait transiter. L'équipe veille à ce que le soutien psychosocial et spirituel soit un pilier de son approche. • Les professionnels qui font partie de l'équipe réalisent des aiguillages vers des services bénévoles. Ils reconnaissent que les fournisseurs de soins informels et les bénévoles sont des membres à part entière de leur équipe (selon les volontés du patient et de la famille). • Quel que soit le milieu dans lequel ils sont fournis et quelles que soient les personnes qui les dispensent, les soins s'inscrivent dans un plan de soins global. Ce plan suit le patient tout au long de sa maladie et est partagé d'un milieu à l'autre, sans interruption. Ces milieux comprennent les pharmacies communautaires, les fournisseurs de soins à domicile, les services de soutien communautaire, les hôpitaux, les unités de soins continus complexes, les foyers de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées. • Les plans de soins reflètent les souhaits du patient et sont mis à jour selon l'évolution des circonstances. Ils comprennent des éléments communs qui doivent être normalisés pour toutes les personnes recevant des services de soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans ses énoncés de politique, le MSSLD appuiera la fourniture de soins par l'intermédiaire d'équipes intégrées. • Les RLISS, la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (QHPCCO) et les associations pertinentes utiliseront le savoir acquis dans le cadre du Projet d'intégration des soins et d'autres modèles reposant sur des données probantes. • Le but est de constituer des équipes solides grâce à un remaniement fonctionnel. • Le Projet d'intégration des soins met à l'essai l'intégration locale et la reddition de comptes partagée. L'idée est que « l'équipe » mise sur pied pour un client ou patient et sa famille ou ses soignants est unique et reflète les besoins et les préférences propres au client. Elle comprend souvent des fournisseurs extérieurs aux habituels centres d'accès aux soins communautaires et secteurs des soins de santé. • Le MSSLD examinera les programmes existants dont les frontières ne se fondent pas sur les RLISS (par exemple, les consultants en gestion des symptômes et de la douleur). • Les RLISS commenceront à mettre en œuvre la vision en utilisant la planification des services avec les réseaux et les programmes régionaux et avec les fournisseurs de services de santé. Cette démarche nécessitera notamment de définir des attentes indiquant que la philosophie et les soutiens en matière de soins palliatifs doivent être inclus dans les soins intégrés et que la fourniture de ces soins doit être normalisée pour tous les milieux de soins dans une région ou une collectivité. Ces attentes seront incluses dans les ententes de responsabilisation conclues avec les fournisseurs de services de santé. Le but est de mettre en place efficacement l'approche reposant sur une équipe intégrée.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Élaborer des pratiques et des processus communs et normalisés, s’il y a lieu, pour tous les milieux de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recenser les outils de dépistage, les outils d’évaluation et les guides de pratiques normalisés et reposant sur des données probantes qui peuvent être utilisés par l’ensemble des RLISS, des milieux de soins et des niveaux de soins, pour toutes les maladies chroniques ou limitant l’espérance de vie. Cela peut nécessiter d’adapter et d’adopter des outils actuels de pratique exemplaire (par exemple, l’échelle de performance pour soins palliatifs). • Convenir des éléments normalisés qui seront appliqués pour que le dépistage, l’évaluation et les guides de pratiques concordent avec les pratiques exemplaires et le modèle de continuum des soins pour les maladies chroniques – soins palliatifs. • Harmoniser les aiguillages vers les milieux de soins palliatifs (par exemple, les centres résidentiels de soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, etc.) entre les RLISS et, si possible, dans toute la province. • Utiliser des normes de pratique de soins palliatifs reposant sur des données probantes pour la gestion des maladies chroniques dans tous les milieux de soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans ses énoncés de politique, le MSSLD soutiendra les pratiques et les processus communs. • Le Projet d’intégration des soins sera aligné sur les travaux du Ontario College of Family Physicians concernant les pratiques exemplaires. En attendant, le Projet d’intégration des soins utilise les normes de l’Association canadienne de soins palliatifs et définit des attentes à l’égard de ce qui doit être homogène dans l’ensemble de la province. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour clarifier les attentes concernant une fourniture normalisée des services pour tous les milieux de soins au sein d’une région ou d’une collectivité, afin d’appliquer efficacement l’approche reposant sur une équipe intégrée à l’égard des soins. Pour ce faire, il faudra notamment travailler avec les chercheurs et les fournisseurs de services de santé afin d’évaluer le travail à effectuer et de résoudre les lacunes, les obstacles ou les problèmes communs. De cette manière, les RLISS seront en mesure de mettre en place des outils connexes de dépistage, d’évaluation et de planification des soins dans tous les milieux de soins, en utilisant des technologies communes comme catalyseur. • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario et les associations pertinentes collaboreront avec les membres afin d’encourager l’adoption de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes.
<p>Utiliser des technologies novatrices pour permettre une fourniture intégrée des services</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser les solutions technologiques qui existent afin de faciliter l’intégration et la coordination des services. • Évaluer et adopter les solutions possédant des caractéristiques qui favorisent les soins axés sur le client, y compris la facilité de mise en œuvre et l’extensibilité. • Lier ces solutions avec les stratégies de cybersanté afin de développer des interfaces entre les systèmes. Par exemple, recenser les outils technologiques clés permettant d’appuyer la transmission du plan de soins d’un client entre les fournisseurs de soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD et les RLISS examineront les technologies dans le contexte de stratégies plus générales de cybersanté. • Les RLISS, la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario et les associations pertinentes utiliseront le savoir acquis grâce au Projet d’intégration des soins et à d’autres modèles reposant sur des données probantes. • Le Projet d’intégration des soins remboursera les fournisseurs engagés par les centres d’accès aux soins communautaires d’une manière qui stimulera l’expérimentation des innovations, y compris technologiques.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
THÈME CLÉ : RENFORCER LA REDDITION DE COMPTES ET INSTAURER DES MÉCANISMES DE REDDITION DE COMPTES PARTAGÉE	
<p>Établir des obligations redditionnelles intersectorielles à l'échelon clinique</p> <p>Instaurer un mécanisme destiné à assurer la reddition de comptes concernant la performance des fournisseurs de services (pour les soins palliatifs et les maladies chroniques à un stade avancé) dans chaque milieu de soins dans lequel des gens meurent. Ce mécanisme énoncera clairement et mettra en œuvre les activités suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clarifier la responsabilité qu'ont tous les fournisseurs de services de santé d'intégrer leurs soins et d'agir efficacement au sein d'une équipe virtuelle élargie. Le but est de faire en sorte que, quel que soit le milieu dans lequel ils sont dispensés et quelles que soient les personnes qui les prodiguent, les soins s'inscrivent dans un plan de soins global (voir la section sur l'intégration ci-dessus). • Normaliser la surveillance de la performance et le suivi des résultats au niveau du client ou de l'équipe grâce à un processus clairement défini. • Tenir chaque membre de l'équipe directement responsable devant la personne qui reçoit les soins. • Tenir l'ensemble de l'équipe responsable de sa contribution à l'atteinte des buts du plan de soins. • Veiller à ce que l'équipe surveille les données sur l'expérience de la famille et du patient, ou tout autre indicateur normalisé de la qualité, et à ce qu'elle y réagisse. • Exiger que les fournisseurs de services de santé recevant un financement public partagent la responsabilité d'améliorer les résultats concernant la santé de la population et la performance du système. • Veiller à ce que les programmes cliniques appliquent des pratiques exemplaires qui concordent avec les priorités et les objectifs définis à l'échelon local, régional et provincial. • Créer des mécanismes afin de faire en sorte que les membres d'une équipe soient responsables les uns vis-à-vis des autres (par exemple, rapports de performance réciproques, transparents et communs, médiation à multiples paliers et résolution de conflits). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les RLISS instaureront les mécanismes requis par l'entremise d'une entente de responsabilisation avec chaque fournisseur de services de santé. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour élaborer un modèle normalisé permettant de codifier les responsabilités partagées des personnes qui travaillent au sein des équipes interprofessionnelles élargies en ce qui concerne : <ul style="list-style-type: none"> – leurs relations mutuelles; – leur contribution aux buts communs du client et de l'équipe. • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario et les associations pertinentes collaboreront avec les membres afin de renforcer les capacités et la volonté de mise en œuvre. Ce processus comprendra des relations avec : <ul style="list-style-type: none"> – les fournisseurs de services de santé (centres d'accès aux soins communautaires ou organismes de fourniture de services communautaires); – les centres de soins palliatifs; – les hôpitaux (soins actifs, soins tertiaires et soins continus complexes); – les foyers de soins de longue durée; – les équipes de consultation en soins palliatifs; – les fournisseurs de soins primaires et autres. • Le MSSLD et les RLISS, en collaboration avec Qualité des services de santé Ontario et d'autres experts, examineront les indicateurs de performance et les mécanismes de collecte des données dans le cadre d'une stratégie globale sur les données des soins palliatifs. Pour ce faire, ils s'appuieront notamment sur les travaux réalisés dans le cadre du Projet d'intégration des soins. • Le Projet d'intégration des soins met à l'essai l'élaboration d'une évaluation commune, de plans de soins communs et d'une reddition de comptes partagée entre tous les fournisseurs pour chaque client ou patient.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Établir des obligations redditionnelles transectorielles à l'échelon organisationnel</p> <p>Instaurer un mécanisme visant à assurer une reddition de comptes organisationnelle et une saine gouvernance, de manière à obtenir ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les soins palliatifs sont fournis conformément aux besoins dans chaque milieu de soins dans lequel des gens meurent. • Les ressources organisationnelles sont en mesure de participer ensemble et efficacement à des équipes qui transcendent les secteurs et les services. <p>Clarifier la responsabilité qu'ont les organisations d'apporter une valeur ajoutée (à savoir suivre les résultats en matière de coûts et consolider la performance et les rapports hiérarchiques) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chaque organisation a la responsabilité de surveiller la performance, y compris l'expérience vécue par le client et la famille, et de suivre les résultats concernant les soins palliatifs. • Les systèmes de performance des organisations concorderont avec les priorités provinciales, régionales et locales et seront présentés dans les ententes de responsabilisation et les exigences en matière de rapport de Qualité des services de santé Ontario. <p>Créer des mécanismes rendant les organisations responsables les unes vis-à-vis des autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chaque organisation a la responsabilité de surveiller la performance et de suivre les résultats quant à la manière dont les soins sont intégrés dans le plan de soins global. La performance sera transparente et évaluée comparativement. • Les organisations ont la responsabilité de soutenir leur personnel afin que celui-ci puisse agir efficacement dans le cadre d'une équipe élargie et de veiller à ce que les équipes répondent aux attentes au chapitre de la qualité et de la performance afin d'atteindre les buts en matière de soins. 	<p>Voir ci-dessus</p> <p>De plus, les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux afin d'élaborer un modèle normalisé permettant de codifier les obligations redditionnelles de l'organisation (intersectorielles et partagées).</p>

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Instaurer une gouvernance plus solide à l'échelon régional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer un programme intégré et complet de soins palliatifs dans chaque RLISS ou consolider celui qui existe. Ce programme facilitera la reddition de comptes au sein des organismes et entre ceux-ci à l'échelon régional, veillant ainsi à ce que les organismes et les programmes fonctionnent ensemble. Les RLISS utiliseront les structures, existantes ou améliorées, de leurs programmes ou réseaux qui sont responsables devant eux et qui sont financés par eux et qui reposent sur l'énoncé de politique provincial. • Promouvoir les principes fondamentaux de l'accès et des possibilités équitables pour l'ensemble de la population ontarienne en favorisant une approche uniforme à l'égard de la planification régionale des services de soins palliatifs. • Instaurer ou renforcer des programmes ou des réseaux régionaux structurés fonctionnant à titre de représentants des RLISS ou de conseillers auprès de ceux-ci. Les membres seraient représentatifs de tous les secteurs et services de soins palliatifs (subventionnés ou non); des secteurs ou des services qui s'occupent de la gestion des maladies chroniques à un stade avancé (mais qui ne sont généralement pas considérés comme faisant partie du secteur des soins palliatifs); et des membres appropriés de la communauté (représentant les patients et les familles). • Veiller à ce qu'il y ait un leadership adéquat et financé de manière homogène pour tous les programmes et réseaux régionaux. • Continuer à superviser et à surveiller la performance des programmes ou des réseaux régionaux afin de veiller à ce que ceux-ci : <ul style="list-style-type: none"> – fonctionnent avec efficacité et efficacité et rationalisent la fourniture des services; – soient une source de valeur ajoutée pour les RLISS et la population ontarienne; – ne créent pas un fardeau ou des paliers administratifs supplémentaires et inutiles, grâce à l'application des principes et des processus de sobriété, le cas échéant. • Instaurer des relations redditionnelles claires, uniformes et transparentes entre le MSSLD, les RLISS et les réseaux et les programmes régionaux et les organismes détenteurs de fonds (fournisseurs de services de santé). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les RLISS créeront ou amélioreront un groupe de travail RLISS-Programme ou réseau régional qui sera chargé d'entamer les actions concernant les priorités recensées et les étapes suivantes proposées. Cette initiative nécessitera un plan de travail détaillé et des projections s'appuyant sur l'atteinte d'autres jalons. Le plan de travail pourrait s'inspirer des étapes du programme de Champlain et d'autres modèles éprouvés. Une fois améliorés, les programmes et les réseaux régionaux seront à même de mener ce processus et beaucoup d'autres. • Les RLISS doivent lancer ces actions immédiatement après la mise en place de la stratégie de mobilisation et les avoir entièrement menées un à trois ans après le rapport sur la stratégie de mobilisation. • Les RLISS utiliseront leurs programmes et leurs réseaux régionaux pour faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – élaborer des plans pour la fourniture intégrée de services régionaux de soins palliatifs et définir des résultats; – faire des soins palliatifs une priorité régionale entre les organismes et au sein de ceux-ci; – énoncer des normes minimales (intégrées) pour les soins palliatifs, dans tous les milieux de soins. • Les RLISS collaboreront avec les programmes et les réseaux régionaux afin de promouvoir les stratégies d'intégration dans les ententes de responsabilisation conclues avec chaque fournisseur de services de santé. Ces stratégies doivent veiller à ce que la collaboration se fasse à tous les échelons de la planification et de la fourniture des services. De cette manière, les énoncés de politique ou les avis de recommandation faciliteront l'intégration. Par exemple, les RLISS élaboreront et appliqueront des énoncés de politique ou des avis de recommandation sur les soins palliatifs indiquant que tous les milieux de soins dans lesquels des gens meurent doivent faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – proposer un programme de soins palliatifs; – présenter un rapport sur ce programme.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
	<p>Les réseaux et les programmes régionaux feront ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> – élaborer des recommandations relatives à un plan régional concordant avec la stratégie provinciale; – recevoir les rapports réguliers soumis aux RLISS par les organismes de soins palliatifs, les équipes et les autres fournisseurs au besoin, afin d'établir la preuve de l'adéquation des niveaux de services cliniques et des paramètres de qualité sur la performance; – recenser les lacunes et les priorités concernant les services régionaux; – recenser et recommander les ressources requises pour répondre aux priorités; – recenser et recommander des manières d'améliorer l'intégration, y compris des occasions de s'assurer que les pratiques mises en œuvre pour gérer les maladies chroniques à un stade avancé contiendront bien une composante de soins palliatifs; – conseiller les RLISS sur la répartition du financement dans le système; – définir un mandat uniforme pour les programmes et les réseaux régionaux dans chaque RLISS afin d'améliorer l'équité entre les RLISS; – conseiller les RLISS pour l'élaboration, la mise en œuvre et la surveillance des ententes de responsabilisation conclues avec tous les principaux secteurs et organismes qui fournissent des services de soins palliatifs au groupe de clients ciblé; – fournir des conseils et des recommandations aux RLISS à propos des nouveaux programmes et des nouvelles initiatives et propositions de financement. Le but est de veiller à ce que tous ces éléments soient intégrés afin de réduire le double emploi et de combler les lacunes – ce qui aidera à s'assurer que le patient et la famille ont un accès ininterrompu aux soins et qui assurera la continuité du plan de soins global convenu.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Renforcer les directives et l'orientation politiques à l'échelon provincial</p> <p>Priorités concernant le renforcement des politiques et de la reddition de comptes provinciales :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Préparer un énoncé de politique ou un plan de service provincial qui favorise une approche uniforme à l'égard de la planification régionale des services de soins palliatifs. • Inclure des mesures efficaces de reddition de comptes pour les RLISS dans les ententes de responsabilisation conclues entre le MSSLD et le RLISS. • Définir des cadres politiques, législatifs et réglementaires clairs pour les pratiques exemplaires concernant la fourniture de soins palliatifs. • Utiliser des leviers de financement afin de garantir un financement équitable, tout en faisant passer les secteurs à des modèles de paiement fondés sur les résultats, quand pareille mesure est possible et appropriée. • Examiner les plans de financement pour les services médicaux. • Mettre en place un processus centralisé afin d'assurer une surveillance permanente du système de soins palliatifs en Ontario. On peut pour cela créer une nouvelle fonction ou réviser un processus existant afin d'inclure une surveillance plus vaste des soins palliatifs (par exemple, processus concernant les salles des urgences et l'accès aux différents niveaux de soins, Partenariat des RLISS, etc.) 	<p>Le MSSLD cherchera et définira une orientation en ce qui concerne l'élaboration des politiques, de manière à garantir à la population ontarienne un accès équitable à des services de soins palliatifs d'excellente qualité.</p>

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Renforcer l'agrément et la recherche universitaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encourager la participation des services et des programmes de soins palliatifs à tous les processus normalisés et facultatifs d'agrément ou d'évaluation – à l'échelon provincial, national ou international. • Favoriser les occasions de financement provincial pour les recherches universitaires spécialisées dans les soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (y compris le Provincial End-of-Life Care Network et Hospice Palliative Care Ontario) demanderont à avoir la possibilité de travailler avec Agrément Canada, la Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities et d'autres entités afin d'inclure les normes sur les soins palliatifs dans les déclarations type de chaque milieu de soins dans lequel des gens meurent. • La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (y compris le Provincial End-of-Life Care Network et Hospice Palliative Care Ontario) recenseront les possibilités appropriées d'agrément facultatif pour les différents milieux (à savoir une liste des programmes d'agrément et leurs organismes cibles). • Le MSSLD recensera les possibilités de recherches afin d'éclairer les directives et l'orientation politiques. • Les réseaux et les programmes régionaux, ainsi que les fournisseurs de soins de santé, essaieront de trouver des possibilités de financement des recherches sur les soins palliatifs.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<p>Mesurer la performance et l'incidence du système en se plaçant du point de vue du client et des soignants</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer des cibles et des mesures de performance à l'échelon provincial. • Définir un mandat solide concernant la performance du système axée sur le client en utilisant des indicateurs qui mesurent : <ul style="list-style-type: none"> – la qualité de vie, la qualité de l'accompagnement jusqu'au décès, la réactivité du système et les soins axés sur la personne; – l'intégration, en se plaçant du point de vue du client, de sa famille ou de son soignant; – les résultats, l'incidence du système, la mobilisation des fournisseurs, l'expérience et la durabilité. • Utiliser les travaux réalisés à ce jour sur les paramètres de performance (par exemple, Projet d'intégration des soins, Action Cancer Ontario). • Recommander l'utilisation de paramètres reposant sur des données probantes qui serviront de moteur à l'amélioration continue des structures et des processus intégrés de prestation en équipe. • Élaborer une carte de pointage et des processus aux fins de l'établissement de rapports destinés au public. • Élaborer des listes de vérification pour les fournisseurs de services de santé afin de surveiller les processus et les résultats quantitatifs et qualitatifs de manière permanente pour éclairer l'amélioration continue de la qualité. • Instaurer des évaluations longitudinales régulières afin de refléter la capacité à analyser et synthétiser les nouvelles connaissances et les nouveaux outils aux fins de l'amélioration continue de la qualité. • Inclure un processus permettant de rafraîchir annuellement les paramètres afin de tenir compte de l'évolution des données probantes et des connaissances. • Veiller à ce que toutes les organisations qui fournissent des soins palliatifs satisfassent aux attentes en matière de qualité et de présentation de rapports énoncées dans la Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous. • Mener des activités d'évaluation, de surveillance et de compte rendu à l'échelle du système sur les améliorations en matière d'éducation. Traduire les résultats dans des activités globales d'évaluation, de surveillance et de compte rendu à l'échelle du système. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre d'une stratégie globale sur les données des soins palliatifs, le MSSLD et les RLISS, en collaboration avec Qualité des services de santé Ontario et d'autres experts, élaboreront un processus permettant de formuler des recommandations à l'égard de ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – les indicateurs de performance; – la mesure et la présentation de rapports; – les plages ou les points de référence pour la performance; – les données sur l'expérience. Ils utiliseront notamment les travaux réalisés dans le cadre du Projet d'intégration des soins. • Les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario utiliseront leurs réseaux et leurs programmes régionaux pour étudier un processus permettant d'élaborer des ressources ou des trousseaux à outils d'accompagnement aux fins de l'amélioration continue de la qualité. • Les RLISS et les fournisseurs de services de santé examineront les ententes de responsabilisation afin d'y inclure la responsabilité à l'égard de la surveillance de l'intégration et de la performance des soins palliatifs. • Le MSSLD a fourni un financement à l'Institut de recherche en services de santé afin qu'il demande une étude d'impact rigoureuse dans le cadre du Projet d'intégration des soins.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que les conclusions aident les RLISS et les fournisseurs de services de santé à énoncer des attentes de performance (par exemple, par l'entremise de résultats clairement définis). Ces attentes doivent être appropriées et mesurables afin de veiller à ce que les organisations fournissent des soins appropriés et de donner aux fournisseurs de services les moyens de s'améliorer en permanence. 	
THÈME CLÉ : SENSIBILISER LE PUBLIC	
<p>Sensibiliser le public et nouer un dialogue avec lui</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer, financer et mettre en œuvre une campagne de sensibilisation du public, en utilisant « Speak Up » (adapté à l'Ontario). Le but est d'aider le public à mieux comprendre les soins palliatifs et le rôle plus général de ceux-ci dans la gestion des maladies chroniques. La campagne comprendra des messages visant à faire savoir à la population ontarienne que la planification préalable des soins commence rapidement après qu'un patient ait reçu le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie. • Concevoir un mécanisme uniforme, transférable et ininterrompu pour veiller à ce que tous les fournisseurs de soins puissent échanger de l'information sur la planification préalable des soins et pour s'assurer que le dialogue se poursuit tout au long de la maladie, dans tous les milieux de soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario examineront ensemble les différentes possibilités et chercheront des occasions de sensibiliser le public à ces questions et d'améliorer sa compréhension de celles-ci. Les plans de communication feront fond sur le travail déjà réalisé à cet égard. • Le comité de spécialistes cliniques chargés du cheminement des soins de l'Ontario College of Family Physicians collaborera avec les fournisseurs de services de santé, y compris ceux appartenant à diverses spécialités dans le domaine des maladies chroniques, afin de faciliter des discussions ouvertes avec les gens à propos des soins palliatifs.

Priorités partagées	Mesures particulières prévues
<ul style="list-style-type: none"> • Lancer une campagne (liée aux éléments susmentionnés) afin d'encourager les gens à discuter ouvertement de la fin de vie et des aiguillages plus précoces vers les soins palliatifs. Pour ce faire, il faut notamment : <ul style="list-style-type: none"> – élaborer des outils et des stratégies de communication et de relations publiques afin d'aider les fournisseurs de soins de santé à « dire la vérité » aux patients et aux familles en respectant leurs croyances, leurs valeurs et leur culture. Il peut notamment s'agir d'une formation sur les modèles axés sur les relations (MM) ainsi que d'outils destinés à aider les fournisseurs de soins à expliquer l'évolution probable d'une maladie; – informer les patients et leurs familles sur les modèles de soins et les soutiens communautaires qui sont ou seront disponibles; – s'assurer que les patients et leurs familles savent qu'ils auront accès à des équipes qualifiées de soins palliatifs, des centres résidentiels de soins palliatifs, et à un lit dans un service de soins continus complexes ou de soins palliatifs si le besoin s'en fait sentir. 	
<p>Améliorer l'accès à l'information et au soutien grâce à une plateforme centrale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer une source unique d'information et de conseils spécialisés offrant de multiples canaux d'accès (Internet, réseaux sociaux, courriel, moyens de télécommunication, intervention directe, navCare, etc.) • Faire de cette plateforme un endroit sûr pour diffuser l'information et poser des questions. • Inclure des renseignements adaptés aux besoins des différents groupes. • Instaurer un programme de mentorat par les pairs pour le public. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le MSSLD, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario examineront ensemble les différentes possibilités et chercheront des occasions de mettre en place une « plateforme d'information centrale ». Si possible, les ressources existantes seront mises à contribution.

Annexe A – Définitions

Bénévoles des soins palliatifs

Ces personnes :

- font du volontariat auprès d'un service de soins palliatifs itinérants ou résidentiels;
- ont reçu une formation structurée basée sur le curriculum normalisé de Hospice Palliative Care Ontario.

Équipe interprofessionnelle

Fourniture de services complets à des personnes par différents fournisseurs, qui travaillent en collaboration pour fournir des soins de qualité dans un milieu donné ou d'un milieu à l'autre. L'approche est axée sur la collaboration et l'intervention d'une équipe pour optimiser les soins. Voir le document intitulé *Collaboration interprofessionnelle en soins de santé : un plan directeur provincial*, à <http://www.healthforceontario.ca/UserFiles/file/PolicyMakersResearchers/ipc-blueprint-july-2007-fr.pdf>.

Intégration et « soins intégrés »⁷

Ensemble dynamique de méthodes et de modèles de financement, d'administration, d'organisation, de fourniture de services et de traitement clinique qui vise à aligner, à coordonner et à accroître la collaboration parmi et entre les secteurs thérapeutiques et soignants. Il est vital pour les patients ou clients ayant des problèmes complexes multiples qui font intervenir des services, des fournisseurs et des milieux multiples. Les résultats comprennent :

- l'amélioration de l'expérience et de la satisfaction du patient ou client;
- des soins de meilleure qualité, une meilleure qualité de vie et de meilleurs résultats liés à la santé;
- un système et des services plus efficaces et efficaces et une valeur ajoutée.

⁷Source : Kodner, 2009 ; Kodner et Spreeuwenberg, 2002 (définition du Projet d'intégration des soins)

Maladie chronique à un stade avancé

Maladie active et progressive limitant l'espérance de vie des adultes ou des enfants qui en sont atteints. Les cliniciens, par exemple, estiment que le décès survient ordinairement dans les 12 mois. Les données cliniques corroborent le stade avancé de la maladie. Il n'y a pas d'affections associées au stade avancé de la maladie, aux symptômes sévères et progressifs, à un déclin rapide ou à une fonction réduite. Voici des exemples de maladies au stade avancé :

- maladie métastatique diffuse chez une personne atteinte d'un cancer;
- insuffisance cardiaque réfractaire;
- affection neurodégénérative entraînant une dépendance totale;
- insuffisance multiorganique (p. ex., insuffisance rénale terminale);
- maladie cardiaque ou pulmonaire au stade avancé (p. ex., maladie pulmonaire obstructive chronique ou insuffisance cardiaque chronique);
- affection génétique métabolique au stade avancé, ou autre affection congénitale ou acquise au stade avancé, connue pour abrégé le pronostic vital (décès habituellement possible ou probable vers le milieu de la vingtaine);
- perte d'autonomie sévère ou démence, particulièrement avec un premier épisode de complications médicales;
- adultes plus âgés risquant de nécessiter des soins de longue durée ou en recevant déjà et ayant des comorbidités multiples ou une polypharmacie complexe, particulièrement en cas de déclin important.

La maladie chronique en fin de vie est celle où le décès de la personne est probablement imminent.

Il est noté que les personnes qui souffrent des conditions ci-dessus sont plus susceptibles de nécessiter de nombreuses hospitalisations. Une bonne gestion de la maladie et des soins palliatifs adéquats permettent de prévenir des soins actifs non nécessaires.

Maladie progressive limitant l'espérance de vie

Terme employé pour décrire une maladie qui porte à croire que le décès sera le résultat direct ou indirect de la maladie en cause. Dans le contexte de ce rapport, ce terme comprend tous les stades de la maladie, depuis le diagnostic jusqu'au décès.

Navigation dans le système

Ce processus consiste à :

- collaborer à l'évaluation des besoins et des objectifs d'une personne pour les soins de santé et le soutien nécessaires;
- aider à coordonner les soins et à mettre la personne en rapport avec les services et les ressources du secteur de la santé et d'autres secteurs. L'objectif est d'appuyer les efforts visant à optimiser la santé ou les fonctions, l'autonomie et le bien être psychosocial.

Niveaux de soins

L'Association canadienne de soins palliatifs a répertorié les niveaux suivants de soins palliatifs⁸.

- **Les fournisseurs primaires :**
 - gèrent la maladie, ses manifestations et les difficultés qu'elle crée;
 - définissent les problèmes;
 - fournissent les compétences phares des soins palliatifs;
 - ont une connaissance suffisante des soins palliatifs de base pour pouvoir identifier les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et gérer ces soins;
 - ont accès aux spécialistes en soins palliatifs compétents, selon le cas, pour répondre adéquatement aux besoins, aux objectifs et aux préférences du client;
 - comprennent les fournisseurs de n'importe quel secteur qui proposent un contact de premier niveau ou une première intervention aux personnes en fonction de leur état de santé, p. ex., les médecins et leurs adjoints, les infirmières et les infirmières praticiennes, les préposés aux services de soutien à la personne et les aides familiales, les professionnels paramédicaux, etc.;
 - désignent un chef d'équipe pour gérer le plan de soins global du client.

- **Les experts secondaires :**
 - sont experts en soins palliatifs;
 - appuient les fournisseurs primaires dans chaque milieu où des personnes ou des familles reçoivent des soins;
 - identifient les personnes qui ont besoin de soins palliatifs tertiaires et les dirigent là où il faut.

- **Les experts tertiaires :**
 - consultent les experts secondaires et les fournisseurs primaires sur les cas difficiles à gérer;
 - dispensent une formation théorique et pratique aux experts secondaires et tertiaires;
 - effectuent des recherches;
 - élaborent des stratégies de défense des intérêts.

Projet d'intégration des soins

Collaboration entre les RLISS, les CASC, leurs fournisseurs de services contractuels et tous les autres fournisseurs de soins palliatifs locaux. Cette collaboration est parrainée par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les RLISS, la Collaborative for Health Sector Strategy de la Rotman School of Business et l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario. Les régions participantes comprennent celles desservies par les RLISS du Sud-Ouest, du Centre-Toronto, de Waterloo Wellington, du Centre-Ouest et de Hamilton Niagara Haldimand Brant.

⁸ACSP, *Modèle de guide des soins palliatifs* (2002)

Reddition de comptes

Relation fondée sur l'obligation de faire la preuve du rendement, de l'examiner et d'en assumer la responsabilité, soit à la fois des résultats obtenus à la lumière des attentes convenues et des moyens employés⁹.

Réseaux de soins palliatifs et de soins de fin de vie

Ces réseaux sont des partenariats locaux d'organismes et d'aidants naturels se consacrant aux soins palliatifs. Ils ont pour mandat formel d'utiliser leur expertise collective pour travailler ensemble à promouvoir des soins palliatifs intégrés de haute qualité dans leurs régions. Proactifs, ces réseaux adaptent leurs organismes de façon à répondre aux besoins locaux par l'entremise de nouveaux programmes régionaux. Les chefs de ces réseaux se sont regroupés pour former le Provincial EOL Care Network. Leur mandat est le même partout dans la province. Ils relèvent du RLISS de leur région.

Résidence de soins palliatifs

Établissement communautaire offrant le séjour à ses patients et se consacrant principalement à fournir des soins palliatifs à ceux qui sont en fin de vie. Il ne s'agit ni d'un hôpital ni d'un foyer de soins de longue durée, ni non plus d'une maison de retraite. L'établissement est exploité conformément à la norme de HPCO intitulée *Community Residential Standard*.

Soignants attitrés et aidants naturels

Les soignants attitrés sont membres d'une organisation. Ils sont tenus à des normes de conduite et d'exercice précises. Il peut s'agir de professionnels, de préposés aux services de soutien à la personne ou de bénévoles. On les appelle parfois « fournisseurs ».

Les aidants naturels : « ne sont pas membres d'une organisation. Ils ne possèdent pas de formation proprement dite et ne sont pas tenus à des normes de conduite ou d'exercice. Il peut s'agir de membres de la famille ou d'amis, ou d'autres personnes qui font partie du réseau du client ou patient qui sont partenaires dans la fourniture des soins et d'un soutien à la personne »¹⁰.

⁹Rapport de la vérificatrice générale du Canada à la Chambre des communes, *Chapitre 9 La Modernisation de la reddition de comptes dans le secteur public*, p. 1. Accessible à <http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/docs/20021209cf.pdf>

¹⁰HPCO, *Residential Hospice Standard*

Soins palliatifs¹¹

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité des derniers moments de vie et le processus entourant la mort. Nous tentons à travers eux d'aider les personnes et les familles à :

- dissiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer pour affronter et gérer les choix de fin de vie et le processus entourant la mort;
- surmonter la perte et le chagrin en période de maladie et de deuil;
- traiter tous les problèmes courants et prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions de vivre des expériences significatives et utiles, le développement personnel et spirituel et la réalisation de soi.

Les personnes qui ont besoin de soins palliatifs sont celles pour qui le point de mire des soins réside en grande partie (mais peut-être pas entièrement) dans le soulagement et la prévention de la souffrance et l'amélioration de leur qualité de vie et de leur confort.

Soins palliatifs itinérants¹²

Service de soutien qui s'occupe de jumeler des bénévoles compétents et supervisés à des clients et aux familles qui vivent avec une maladie au stade ultime ou compromettant le pronostic vital. Ce service vise à fournir un soutien pratique, affectif, social et spirituel.

Soins partagés

Bien que différentes significations en soient données, dans le présent document, le terme « soins partagés » est employé au sens le plus large pour désigner un modèle axé sur le « partage » des soins. Les fournisseurs de soins peuvent inclure différentes combinaisons de professionnels multidisciplinaires (réglementés ou non). Ceux-ci peuvent travailler à différents postes, au sein de différents types d'équipes et avec différents modèles de financement, dans un milieu de soins, ou d'un milieu de soins à l'autre. L'objectif est de réaliser des soins coordonnés, proactifs, holistiques, axés sur la personne et la famille, centrés sur la qualité de vie et la gestion des symptômes. Les soins partagés :

- font intervenir des fournisseurs de soins primaires; ils ne remplacent pas les fournisseurs de soins primaires par des fournisseurs spécialistes;
- ne se limitent pas aux relations entre les fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs spécialistes;
- ne se limitent pas aux soins partagés entre les fournisseurs de la même profession.

¹¹ ACSP, *Modèle de guide des soins palliatifs (2002)*

¹² Adaptation de OHRS 8.0 et HPCO

Autres termes à retenir

- ACASCO** **Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario** : société à but non lucratif qui défend les intérêts communs des centres d'accès aux soins communautaires (CASC).
- CASC** **centre d'accès aux soins communautaires** : les centres d'accès aux soins communautaires sont des organismes communautaires à but non lucratif dotés d'un conseil communautaire indépendant. Les CASC sont financés et régis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. On en compte 14 en Ontario. Leur rôle : offrir un accès simplifié aux soins communautaires et à domicile; prendre des arrangements pour la fourniture de soins à domicile, dans les écoles et dans la collectivité; fournir l'information et l'aiguillage utiles sur les services communautaires; gérer l'admission aux foyers de soins de longue durée, ainsi que le placement dans les programmes de jour pour adultes, les logements avec services de soutien, les hôpitaux spécialisés dans les soins aux malades chroniques et les hôpitaux de réadaptation.
- FSLD** **foyers de soins de longue durée** : ces établissements offrent des soins infirmiers, personnels et médicaux aux personnes qui ne peuvent plus vivre de manière autonome et sont financés et régis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.
- HPCO** **Hospice Palliative Care Ontario** : organisme qui offre un réseau d'expertise, d'information et de communications pour aider ses établissements membres à offrir un soutien palliatif dans leurs collectivités.
- MSSLD** **ministère de la Santé et des Soins de longue durée** : ministère provincial dont le mandat est de créer un système de santé publique durable en Ontario et ayant notamment pour objectif d'aider les personnes à rester en bonne santé, d'offrir des soins de qualité au moment où elles en ont besoin et de protéger le système de santé pour les générations futures.
- QHPCCO** **Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario** : coalition regroupant des organisations et des associations provinciales représentant des sociétés et des personnes qui offrent des soins palliatifs, des universités qui se consacrent à la recherche sur les soins palliatifs et des aidants naturels qui ont un intérêt pour ce type de soins.
- RLISS** **réseaux locaux d'intégration des services de santé** : 14 sociétés à but non lucratif chargées de la planification, de l'intégration et du financement des services de santé locaux dans 14 régions géographiques de la province. Les RLISS sont financés et régis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.
- SCC** **soins continus complexes** : programme spécialisé de soins offerts aux patients ayant des besoins médicaux complexes et frappés de maladies ou d'incapacités de longue durée qui nécessitent habituellement des soins de haut niveau appelant une technologie de pointe et qui ne sont pas offerts à domicile ou dans les foyers de soins de longue durée.

Annexe B – Groupe collaboratif de direction et participants au groupe de travail

Participants au Groupe collaboratif de direction

Susan Paetkau (coprésidente)

Directrice, Direction de l'élaboration des politiques et des normes en matière de soins, Division de la stratégie et des politiques du système de santé, ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Gary Switzer (coprésident)

Administrateur en chef, Réseau local d'intégration des services de santé d'Érié St-Clair

Jan Kasperski (coprésidente)

Chef de la direction, Ontario College of Family Physicians

Hsien Seow (rédacteur)

Titulaire de la chaire de recherche en services de santé d'Action Cancer Ontario, Professeur adjoint, Département d'oncologie, Université McMaster

Rick Firth (modérateur)

Directeur général, Hospice Palliative Care Ontario

Lori Adler

Directrice, Normes d'exercice, Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario

Stacey Daub

Administratrice en chef, Centre d'accès aux soins communautaires de Toronto Centre

Dr John Hirdes

Professeur, École de santé publique et de sciences de la santé, Université de Waterloo
Titulaire de la chaire de recherche en soins à domicile

Elaine Gibson

Vice-présidente, Soins spécialisés complexes de gérontologie et de réadaptation, Hôpital Parkwood

Dre Lawrence Librach

Professeure et chef de département, Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto

Andrea Martin

Responsable, Waterloo Wellington Hospice Palliative Care
Coprésidente, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario
Coprésidente, Provincial End-of-Life Care Network

Bill MacLeod

Administrateur en chef, Réseau local d'intégration des services de santé de Mississauga Halton

Melody Miles

Administratrice en chef, Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton Niagara Haldimand Brant

Margaret Mottershead

Directrice générale, Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario

Dre Christine Newman

Soins palliatifs pédiatriques, The Hospital for Sick Children

Gail Paech

Directrice générale, Ontario Long-Term Care Association

Kathryn Pilkington

Director of Professional Services and Health Policy, Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors

Sue Thorning

Directrice générale, Ontario Community Support Association

Intégration et soins partagés

Coprésidente – Julie Foley

Responsable, Projet d'intégration des soins, Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario

Coprésidente – Dre Mary Lou Kelley

Professeure, École de service social et École de médecine du Nord de l'Ontario, Université Lakehead

Coprésidente – Dre Denise Marshall

Professeure adjointe, Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale Vice-doyenne, Programme de perfectionnement du corps professoral, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster

Rédactrice – Jocelyne Contant

Directrice générale, Programme des soins palliatifs de Champlain

Rédactrice – Nancy Cooper

Directrice des politiques et du perfectionnement professionnel, Ontario Long-Term Care Association

Révisseuse – Susan Warner

Responsable de projet, Réseau d'intégration des services de santé du Sud-Ouest

Rédactrice en chef – Esther Green

Responsable provinciale, Soins infirmiers oncologiques et Oncologie psychosociale, infirmière en chef, Action Cancer Ontario

Barbara Busing

Directrice principale, Services aux clients, Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton Niagara Haldimand Brant

Roberta Lee

Responsable principale, Élaboration des systèmes de santé, Réseau d'intégration des services de santé de Mississauga Halton

Belinda Marchese

Directrice des services cliniques, Hospice Toronto

Dena Maule

Directrice générale, Hospice Toronto

Ruby Miller

Directeur des services de santé, Six Nations Health Services

Gurjit Sagha

Infirmière clinicienne spécialisée, Palliative and Bereavement Care Service, The Hospital for Sick Children

Lisa Sullivan

Responsable, Planification des services de santé, Réseau d'intégration des services de santé de Champlain

Jill Tettmann

Directrice principale, Performance, mesure et intégration du système de santé, Réseau d'intégration des services de santé de Simcoe Nord Muskoka

Nadia Thatcher

Directrice des soins, Maison de soins infirmiers Bethammi

Sonia Johnson

Directrice des soins aux patients, Unité d'oncologie Tour 7 et Unité de soins palliatifs Tour 6, Scarborough Hospital General Campus

Reddition de comptes et gouvernance

Coprésidente – Dre Nancy Merrow

Médecin-chef, Centre régional de santé Southlake
Présidente, Central Hospice Palliative Care Network

Coprésidente – Beth Lambie

Directrice, Erie St. Clair End-of-Life Care Network
Coprésidente, Provincial End-of-Life Care Network

Rédactrice-révisure – Georgina White

Directrice, Politiques et recherche
Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario

Rédactrice-révisure – Victoria van Hemert

Directrice principale, Planification, Intégration, engagement communautaire, Réseau local d'intégration des services de santé

Modératrice (Répertoire des réseaux)

– Penny Anguish

Vice-présidente, Soins complexes et services de réadaptation physique
Infirmière en chef, St. Joseph's Care Group

Angela Archer

Directrice des soins, Foyer de soins de longue durée Malton Village

Roslyn Bentley

Directrice générale, Hospice Wellington

Carol McKenna

Directrice des services cliniques, Soins palliatifs
Présidente, Hamilton Niagara Haldimand Brant Hospice Palliative Care Network
Pavillon de l'Hôpital St. Peter's et pavillons des soins de courte durée aux adultes, Hamilton Health Sciences

Brenda Carter

Vice-présidente régionale, Service de cancérologie
Hôpital général de Kingston et Programme régional de cancérologie du Sud-Est
Présidente, comité directeur du South East Palliative and End of Life Care Network

Dre Deborah Dudgeon

W. Ford Connell, professeur de médecine axée sur les soins palliatifs
Professeure de médecine et d'oncologie, Université Queen

Sherry Frizzell

Conseillère, Sudbury-Manitoulin, Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est

Betty Kuchta

Administratrice en chef, Centre d'accès aux soins communautaires d'Érié St-Clair

Heather Nicolson-Morrison

Directrice générale, Réseau de soins palliatifs de Toronto-Centre

Dr José Luis Pereira

Professeur titulaire et chef de département, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa
Directeur médical, médecine palliative, Soins continus Bruyère, Hôpital d'Ottawa

Éducation, mentorat et soutien spécialisé

Coprésidente – Cathy Joy

Conseillère en gestion de la douleur et des symptômes en fin de vie, région de Waterloo

Coprésidente – Marg Poling

Conseillère en gestion de la douleur et des symptômes en fin de vie, Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Ouest

Rédactrice – Anne Bell

Directrice, Service de la qualité et de la formation, Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario

Valerie Armstrong

Directrice, Services aux clients, Centre d'accès aux soins communautaires de Simcoe Nord Muskoka

Dre Sandy Buchman

Professeure adjointe, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto
Présidente élue, Collège des médecins de famille du Canada
Responsable des soins primaires, Programme régional de cancérologie de Toronto, Action Cancer Ontario
Responsable de la formation et médecin de famille exerçant en soins palliatifs, Centre de soins palliatifs Temmy Latner

Elisabeth Catalano-Bon

Travailleuse sociale, Services de santé de la région de Peel, Foyer de soins de longue durée Tall Pines

Michele Chaban

Directrice, Interprofessional Applied Mindfulness Meditation Program, Université de Toronto, École de santé publique Dala Lana, Département de santé familiale et communautaire, Faculté de sciences sociales, Centre de bioéthique
Directrice, Contemplative End of Life Care Program, Institute of Traditional Medicine
Agent de liaison avec le corps professoral, McMaster Applied Mindfulness Meditation Certificate

Lynn Huizer

Directrice principale, Intégration du système de santé, Réseau d'intégration des services de santé de Simcoe Nord Muskoka

Dre Amna Husain

Médecin en soins palliatifs, Centre de soins palliatifs Temmy Latner, Hôpital Mount Sinai

Donna Ladouceur

Directrice principale, Services aux clients, Centre d'accès aux soins communautaires du Sud-Ouest

Dre Ariella Lang

Chercheuse scientifique, VON Canada

Holly Prince

Chercheuse, Université Lakehead

Dr Adam Rapoport

Directeur médical des soins palliatifs, Hospital for Sick Children, conseiller pédiatrique auprès du Centre de soins palliatifs Temmy Latner

Kirsten Schmidt

Coordonnatrice de réseau, Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Est

Karen Weisberg

Coordonnatrice, Central Hospice Palliative Care Transition Strategy and Engagement

Pauline Frechette-Keating

Directrice des soins continus, Centre de distribution des fournitures, et infirmière responsable du contrôle des infections, Hôpital Sensenbrenner

Protocole de soins dans le continuum de gestion des maladies chroniques

Coprésidente – Dipti Purbhoo

Directrice principale, Services aux clients,
Centre d'accès aux soins communautaires du
Centre-Toronto

Rédacteur-réviseur – David Fry

Directeur, Services aux clients,
Association des centres d'accès aux soins
communautaires de l'Ontario

Rédactrice-réviseure – Donna Laevens-Van West

Directrice générale, Réseau des soins
palliatifs du Centre-Ouest

Maryse Bouvette

Infirmière en pratique avancée de Champlain,
Soins palliatifs, Soins continus Bruyère

Cheryl Faber

Chef, Planification et développement du
système de santé, Réseau local d'intégration
des services de santé de Simcoe Nord
Muskoka

Catherine Goetz-Perry

Responsable de la planification et de
l'intégration, Réseau local d'intégration des
services de santé du Sud-Ouest

Lynn Kachuik

Infirmière en pratique avancée des soins
palliatifs, Hôpital d'Ottawa

Fran Lind

Directrice des soins, Foyer Parkview

Dr Vincent Maida

Médecin en soins palliatifs, Système
de santé William Osler
Professeur adjoint, Université de Toronto,
Division des soins palliatifs
Professeur adjoint de
l'enseignement clinique,
École de médecine Michael G. DeGroot,
Université McMaster

Sidney Thomson, infirmier auxiliaire

Coordonnateur de l'enseignement clinique,
Hôpital Memorial de Carleton Place et du
district

Dre Andrea Moser

Médecin principale, Équipe des
soins gériatriques, Équipe de santé
familiale Algonquin
Vice-présidente, Ontario Long-Term
Care Physicians
Professeure adjointe, École de
médecine du Nord de l'Ontario
Directrice médicale, Muskoka Landing

Dr Jeff Myers

Directeur – Équipe de consultation
des soins palliatifs
Centre de cancérologie Odette,
Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Professeur adjoint et chef adjoint de
département – Division des soins palliatifs
Département de médecine familiale et
communautaire, Université de Toronto

Michelle Pauzé

Chef, Services aux clients, Centre d'accès
aux soins communautaires de Simcoe Nord
Muskoka

Carol Sloan

Chef et conseillère en soins palliatifs,
Programme de consultation en soins palliatifs

Dre Patricia Strachan

Professeure adjointe, Faculté de sciences
infirmières, Université McMaster

Dr Chris Vadeboncoeur

Médecin pédiatre, Centre hospitalier pour
enfants de l'est de l'Ontario

Équipe de gestion de projet

Debra Bell

Directrice, Soins communautaires
Direction de l'élaboration des politiques et
des normes en matière de soins
Division de la stratégie et des politiques
du système de santé
Ministère de la Santé et des Soins
de longue durée
debra.bell@ontario.ca
Tél. : 416 326-0818

Deborah Sattler

Chef d'équipe, Soins communautaires
Direction de l'élaboration des politiques et
des normes en matière de soins
Division de la stratégie et des politiques
du système de santé
Ministère de la Santé et des Soins
de longue durée
deborah.sattler@ontario.ca
Tél. : 416 326-9266

Stephanie Lockert

Conseillère principale en politiques
Direction de l'élaboration des politiques et
des normes en matière de soins
Division de la stratégie et des politiques
du système de santé
Ministère de la Santé et des Soins
de longue durée
stephanie.lockert@ontario.ca
Tél. : 416 326-6694

Diane Allen

Conseillère principale en politiques
Direction de l'élaboration des politiques et
des normes en matière de soins
Division de la stratégie et des politiques
du système de santé
Ministère de la Santé et des Soins
de longue durée
diane.allen@ontario.ca
Tél. : 416 326-0721

Rick Firth

Directeur général, Hospice Palliative Care
Ontario

Beth Lambie

Directrice, Erie St.Clair End-of-Life
Care Network,
Coprésidente, Provincial End-of-Life
Care Network

Andrea Martin

Responsable, Waterloo Wellington
Hospice Palliative Care
Coprésidente, Quality Hospice Palliative
Care Coalition of Ontario
Coprésidente, Provincial End-of-Life
Care Network

Annexe C – Autres considérations pour la fourniture des services

En préparant leurs recommandations pour aller de l'avant, les partenaires à la Déclaration ont également pris en compte les aspects fondamentaux de la fourniture des soins :

Où les soins palliatifs seront-ils offerts ?

Puisque les patients qui en ont besoin se trouvent dans pratiquement tous les milieux de soins, les soins palliatifs devraient être offerts partout. Chaque secteur a besoin d'une expertise interne primaire et secondaire. La marche à suivre pour avoir accès à l'expertise de spécialistes des soins palliatifs (niveau tertiaire) devrait être clairement définie si cette expertise n'est pas offerte « sur place ».

Voici ce qu'affirme l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) :

« Comme dans toute autre situation concernant les soins de santé, lorsque des fournisseurs primaires sont confrontés à des problèmes et à des situations qui dépassent leur niveau de confiance et d'expertise ou quand les résultats de leur travail professionnel ne sont pas conformes aux normes d'exercice reconnues [...], ils doivent être en mesure de demander l'aide et le soutien [...] d'experts.

« Pour cela, il faut que les équipes interdisciplinaires d'experts secondaires en soins palliatifs soient facilement accessibles dans **tous** les milieux où des soins sont prodigués aux patients et aux familles. »

Dans bien d'autres spécialités des soins de santé, l'accès aux experts tertiaires est souvent perçu comme l'apanage des grands centres universitaires ou des grandes agglomérations. Cependant, pour que les patients nécessitant des soins palliatifs puissent continuer à vivre chez eux ou à proximité de leur domicile, il est nécessaire que l'expertise des spécialistes soit accessible aux patients dans chaque comté.

Qui offrira les soins palliatifs ?

L'Association canadienne de soins palliatifs décrit les rôles des fournisseurs de soins des catégories suivantes.

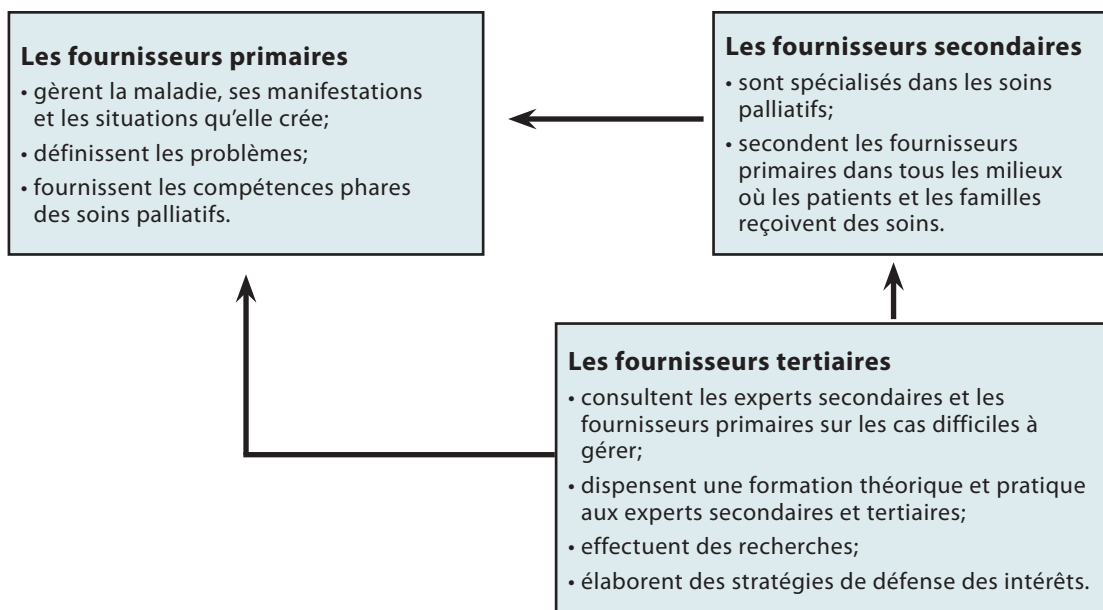
- Les fournisseurs primaires – accessibles dans tous les milieux
 - gèrent la maladie, ses manifestations et les situations qu'elle crée;
 - définissent les problèmes;
 - fournissent les compétences phares des soins palliatifs;
 - ont une connaissance suffisante des soins palliatifs de base pour pouvoir identifier les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et les aiguiller vers les services appropriés.

- Les experts secondaires – accessibles dans tous les milieux – de préférence sur place
 - sont spécialisés dans les soins palliatifs;
 - secondent les fournisseurs primaires dans tous les milieux où les patients et les familles reçoivent des soins;
 - identifient les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et les aiguillent vers les services appropriés.
- Les spécialistes/experts tertiaires – à la disposition des patients dans tous les milieux (pas nécessairement sur place, mais doivent être accessibles)
 - consultent les experts secondaires et les fournisseurs primaires sur les cas difficiles à gérer;
 - dispensent une formation théorique et pratique aux experts secondaires et tertiaires;
 - effectuent des recherches;
 - élaborent des stratégies de défense des intérêts.

Les trois niveaux ne sont pas forcément en place dans chaque région et, souvent, les rôles de l'expertise secondaire et ceux de l'expertise tertiaire ou des spécialistes deviennent flous. Dans certains milieux scientifiques, le contraire peut se produire à travers la subdivision des rôles; un quatrième niveau peut être désigné pour fournir des services de consultation aux niveaux secondaire et tertiaire et mener des activités de formation et de recherche.

La figure 4 ci-dessous, tirée du modèle de soins de l'ACSP, illustre les rôles et les interactions entre et parmi les trois rôles définis.

Figure 4. Rôles des fournisseurs dans les soins palliatifs

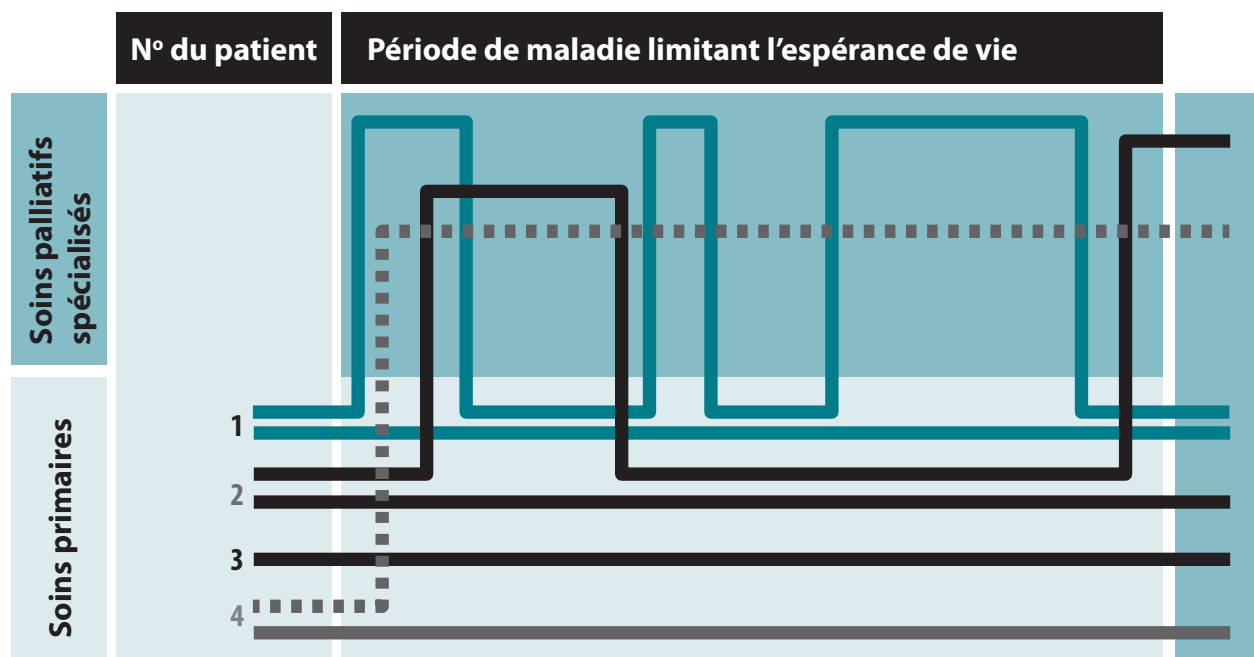


Relation entre les niveaux de soins primaires et les niveaux de soins secondaires et tertiaires :

Les soins palliatifs sont le plus souvent prodigués selon le principe des soins partagés ou de la collaboration. La figure 5 ci-dessous est tirée du document *Palliative Care Australia* et démontre différents scénarios de soins possibles pour une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie, en fonction de ses besoins. Ces scénarios montrent les interactions entre les fournisseurs de soins primaires et de soins spécialisés.

- Le patient n° 1 est pris en charge dans un modèle de soins partagés et de soins axés sur la collaboration et reçoit des soins primaires du début à la fin, ainsi que trois épisodes de soins spécialisés. Un modèle de soins partagés est en place au moment du décès et les besoins du patient se situent au niveau primaire.
- Le patient n° 2 est également pris en charge dans un modèle de soins partagés et de soins axés sur la collaboration et reçoit deux épisodes de soins spécialisés. Un modèle de soins partagés est en place au moment du décès et les besoins du patient se situent au niveau tertiaire (soins spécialisés).
- Le patient n° 3 requiert des soins primaires seulement.
- Le patient n° 4 est pris en charge dans un modèle de soins partagés et de soins axés sur la collaboration et tous les soins à prodiguer nécessitent une intervention au niveau des soins spécialisés. Au moment du décès, le patient nécessitait encore des soins spécialisés.

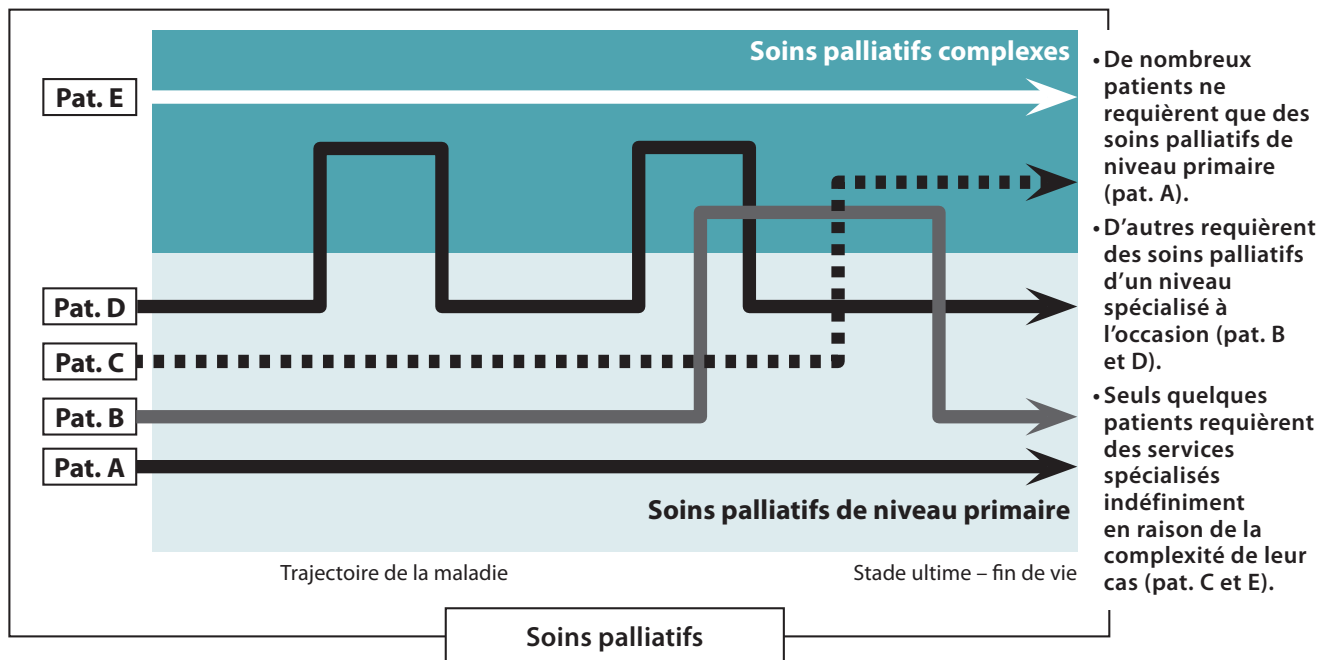
Figure 5. Scénarios de l'épisode de soins pour combler les besoins en soins palliatifs



Les besoins d'une personne peuvent changer considérablement au cours de l'épisode de soins :

La figure 6 ci-dessous (élaborée par le Dr José Pereira) illustre cela d'une façon légèrement différente. Elle fournit une vue d'ensemble de l'évolution possible des besoins d'une personne au cours de sa maladie. Le processus ne sera peut-être pas toujours identique ou prévisible.

Figure 6. Niveaux de soins pour les patients aux soins palliatifs



La fourniture des soins doit être tout aussi harmonieuse :

Les soins palliatifs doivent être bien intégrés avec la fourniture de soins primaires et la gestion des maladies chroniques. Ceci permettra aux fournisseurs de répondre adéquatement et dans les meilleurs délais aux besoins complexes imprévisibles de leurs patients, besoins qui parfois évoluent rapidement.

Un modèle conceptuel :

La figure 7 (à la page suivante) présente un modèle conceptuel qui aidera à élaborer un plan de soins palliatifs. Le diagramme montre le mouvement du patient entre trois niveaux de soins et comprend un niveau d'interventions tertiaires¹³. La figure 7 met les niveaux de soins en relation avec :

- la description des besoins du patient à chaque niveau;
- la description des rôles des fournisseurs à chaque niveau;
- le lieu ou milieu de soins habituel pour chaque niveau.

La base du triangle dans la figure 7 représente le plus grand volume d'activité du patient et le sommet, le plus faible volume. Les trois niveaux peuvent être combinés ou subdivisés davantage selon les variations régionales. Par exemple, dans certains milieux scientifiques, une subdivision du troisième niveau de soins est possible avec l'émergence d'un quatrième niveau (niveau quaternaire) pour fournir des services de consultation aux niveaux secondaire et tertiaire et mener des activités de formation et de recherche. Le contraire peut se produire dans d'autres milieux où les rôles aux niveaux secondaire et tertiaire se fondent et laissent émerger un modèle à deux paliers (comme celui illustré dans le modèle australien). (La figure 7 n'illustre ni l'une ni l'autre de ces éventualités).

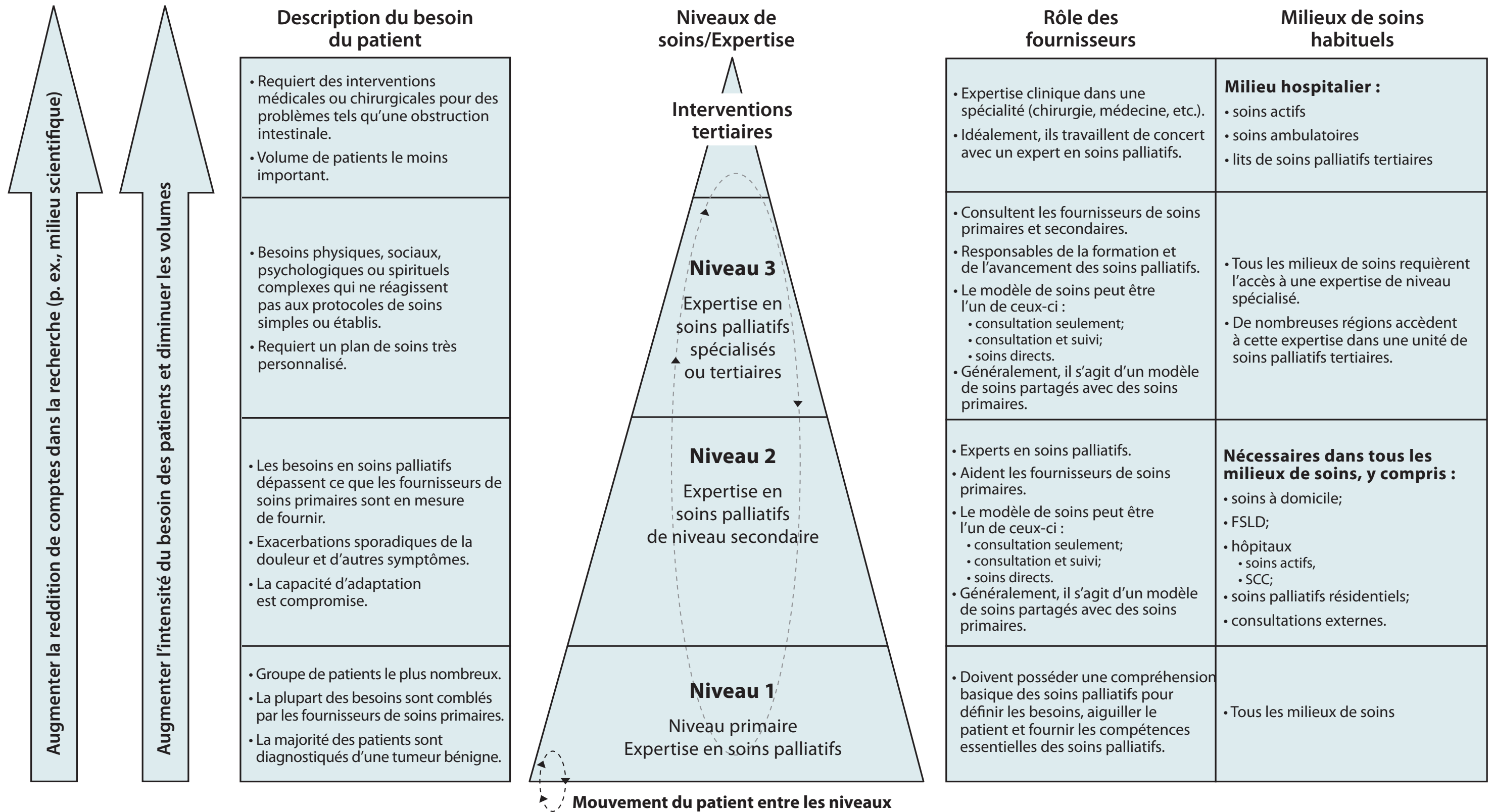
D'un point de vue pratique, la première étape dans la mise en œuvre d'un modèle de soins palliatifs consiste à :

- reconnaître que les soins palliatifs sont prodigués en majeure partie par des fournisseurs de soins primaires et que ceux-ci sont capables de fournir des soins palliatifs s'ils disposent d'un soutien adéquat;
- reconnaître que les experts du niveau de soins spécialisés doivent être formés pour permettre la fourniture de soins primaires et pour gérer les cas les plus complexes en matière de soins palliatifs;
- parvenir à une compréhension claire de la façon dont les fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs de soins spécialisés travaillent ensemble;
- développer une expertise dans un cadre interdisciplinaire;
- mettre à profit l'expertise déjà en place.

¹³ Le terme « tertiaire » est employé dans trois contextes :

- **Experts** tertiaires des soins palliatifs – Le contexte de l'ACSP susmentionné décrit un niveau d'expertise qui devrait être accessible aux patients dans tous les milieux de soins. (Il s'agit du niveau 3 dans le triangle « Niveaux de soins/Expertise » illustré dans la figure 7 et décrit par l'ACSP.)
- **Interventions, procédures et services** de niveau tertiaire pour patients atteints de maladies limitant l'espérance de vie – Les interventions et les procédures de niveau tertiaire comprennent la chirurgie et les interventions médicales de courte durée qui peuvent être nécessaires pour gérer les symptômes. Ces procédures sont pratiquées dans un milieu de soins aux patients hospitalisés ou de soins ambulatoires et considérées comme des interventions de niveau tertiaire. (Il s'agit du sommet du triangle « Niveaux de soins/Expertise » illustré dans la figure 7.)
- **Unité** de soins palliatifs tertiaires – « Une unité de soins palliatifs tertiaires (USPT) fournit des évaluations et des interventions spécialisées dans un environnement de soins actifs pour stabiliser les patients et leur permettre de retourner chez eux ou d'être admis en établissement de soins palliatifs ou de soins résidentiels... » (Il s'agit de l'un des « Milieux de soins » illustrés dans l'angle supérieur droit de la figure 7.)

Figure 7: Fournir des soins palliatifs dans la région d'Érie St-Clair – Modèle conceptuel



Modèle élaboré pour l'Erie St. Clair End-of-Life Care Network (ESC EOLCN), par Beth Lambie, directrice de l'ESC EOLCN (sept. 2008, révisé en déc. 2008, janv. 2009). Ce modèle incorpore les notions, la conception et le contenu provenant des sources suivantes : 1) Palliative Care Australia—A Guide to Palliative Care Services Development (2005) p. 14 et 15; 2) Travaux non publiés de la Dre D. Dudgeon (1992); 3) Chronic Disease Management Framework – RLISS ESC-Ralph Ganter (2008); 4) Modèle de l'ACSP (2002) p. 56; 5) Action Cancer Ontario—Modèles régionaux de soins-mars 2009 (relativement à la responsabilité en matière de recherche). Nota : Des variations régionales pourraient entraîner la subdivision du niveau 3 afin de créer un quatrième niveau (niveau quaternaire) ou le regroupement des niveaux 2 et 3 pour créer un seul niveau de soins spécialisés.

Annexe D – Analyse détaillée

Cette annexe fournit une analyse plus détaillée des écarts entre l'état actuel des soins palliatifs en Ontario et le nouveau modèle de fourniture proposé dans la Déclaration.

Conception du système – volet 1 : Milieux de soins et services

État actuel	État souhaité
<p>Des milieux de soins publics et privés sont en place, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none">• le domicile de la personne (p. ex., résidence privée, maison de retraite, foyer de soins de longue durée, foyer de groupe, refuge pour sans-abri, centre correctionnel, etc.);• soins palliatifs résidentiels;• soins primaires;• hôpitaux (soins actifs, réadaptation et soins continus complexes).	<p>Un continuum complet de milieux de soins et de services est en place et adapté à la population et aux besoins en matière de services.</p>

Problématique :

1. À l'heure actuelle, les milieux de soins et les services clés offrant un continuum complet de mesures de soutien aux soins palliatifs sont insuffisants dans de nombreuses circonscriptions. En particulier, les lacunes concernent :
 - les services de soins palliatifs résidentiels;
 - les unités ou services aux patients hospitalisés offrant des soins tertiaires;
 - les services aux endeuillés, pour la gestion d'un chagrin complexe avant et après le décès d'un proche;
 - les programmes structurés de soins palliatifs dans les foyers de soins de longue durée;
 - les collectivités des Premières Nations.
2. À l'heure actuelle, il n'y a pas d'attentes ni de rôles clairement définis pour chaque milieu de soins dans le continuum de services de soutien destinés aux soins palliatifs. Ce qu'il manque, entre autres, c'est une définition du rôle des services de soins palliatifs résidentiels, des foyers de soins de longue durée et des programmes de soins à domicile et communautaires dans les collectivités des Premières Nations.

3. Une fois les rôles et les attentes établis, les planificateurs devront compter sur leur capacité à trouver un juste équilibre entre les milieux de soins et les services dans chaque collectivité. À l'heure actuelle, cependant, il n'y a pas de lignes directrices démographiques fondées sur des données factuelles qui permettent de favoriser cette planification et la répartition des ressources.
4. Lorsque des milieux de soins et des services existent, c'est l'accès, souvent, qui demeure problématique. C'est le cas à tous les niveaux de soins, y compris les soins primaires, secondaires et tertiaires. En particulier, les lacunes concernent :
 - les programmes et les services. Ceux-ci, bien qu'ils soient nombreux, varient dans l'ensemble de la province, ce qui crée des iniquités. Par exemple, différentes régions de la province souffrent d'un accès inadéquat et inéquitable à des services intégrés, complets et de qualité pour la gestion de la douleur et des symptômes.
 - Bien que des programmes et des services existent, la possibilité d'y accéder est actuellement déterminée, non pas en fonction des besoins de la personne et de sa famille, mais dans une vaste mesure par le pronostic d'un professionnel de la santé. Cette situation est préoccupante étant donné qu'il est souvent difficile pour les professionnels de la santé de déterminer le pronostic et la trajectoire d'une maladie. Ainsi, on ne sait pas très bien à quel moment il convient de fournir des soins palliatifs. Il s'ensuit :
 - un nombre disproportionné d'aiguillages pour des maladies dont le pronostic est plus prévisible (p. ex., le cancer);
 - des aiguillages pour des maladies dont l'issue est moins prévisible lorsque la personne est presque en fin de vie ou lorsque son décès est imminent (p. ex., quelques semaines ou quelques jours avant le décès).
 - Souvent, les programmes et les services existants sont des modèles qui fonctionnent en solo qui ne sont pas forcément intégrés les uns aux autres pour soigner la personne tout entière et sa famille.
5. De plus, un accès restreint engendre pour les Ontariens une discordance entre leur lieu de décès réel et le lieu où ils avaient choisi de mourir.
6. Il existe un besoin d'améliorer les connaissances du public et ses attentes à l'égard des soins palliatifs. Actuellement, les soins palliatifs sont mal compris du public et de nombreux fournisseurs de services. Il s'ensuit :
 - que les aiguillages sont faits à un stade trop tardif de la maladie;
 - que les aiguillages nécessaires ne sont pas offerts aux personnes qui sont diagnostiquées de maladies chroniques ou limitant l'espérance de vie.

Conception du système – volet 2 : Programmes dans les milieux de soins et les services

État actuel	État souhaité
<p>À l'heure actuelle, les composants essentiels à des soins palliatifs de qualité (y compris l'expertise et tous les programmes nécessaires) manquent dans de nombreux milieux de soins où les patients viennent mourir. Les composants et les éléments de programmes essentiels qui manquent le plus souvent comprennent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des compétences adéquates en soins palliatifs de première ligne dans tous les milieux de soins; • l'accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, à une expertise en soins palliatifs (pour la personne souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie, sa famille, les aidants naturels et les fournisseurs de soins de première ligne dans tous les milieux de soins); • l'accès à une personne-ressource, un responsable ou un service désigné pour les soins palliatifs dans chaque milieu de soins pour offrir une formation, un mentorat et un soutien spécialisé aux fournisseurs de soins primaires et de première ligne; • un modèle de fourniture de soins clairement défini et fondé sur des pratiques exemplaires; • l'accès à des soins interprofessionnels entre les milieux de soins et en leur sein; • les soutiens essentiels pour les familles et les aidants naturels (y compris durant la période de deuil qui s'inscrit dans les soins palliatifs, avant et après le décès); • les collectivités des Premières Nations, qui n'ont pas le matériel ni les fournitures nécessaires pour fournir des soins palliatifs à domicile, qu'il s'agisse de lits d'hôpital, de chaises percées, de produits pour incontinents, de médicaments ou d'oxygène. 	<p>Il y a un programme de soins palliatifs clairement défini dans chaque milieu de soins où les patients viennent mourir.</p>

Problématique :

1. Souvent, pour les membres de la famille et les aidants naturels, le fardeau s'alourdit en période de maladie grave d'un proche. Étant donné qu'ils fournissent la majeure partie des soins, il leur faut un meilleur soutien que celui que le système leur fournit actuellement, notamment :
 - un accès amélioré aux services et aux soutiens pour les aidants naturels, y compris des aides à la formation, des services de relève, la navigation dans les services culturellement adaptés, la navigation dans le système et la coordination des soins;
 - des soutiens novateurs. En effet, il existe des lacunes dans les soutiens offerts aux familles monoparentales qui demandent un traitement pour un enfant malade mais qui ont besoin de services de garde pour leurs autres enfants (ceux qui sont en bonne santé).
2. Pour mieux répondre aux besoins évolutifs des familles et des aidants naturels, il faut être plus attentif à ce que nous disent les personnes qui vivent avec une maladie limitant l'espérance de vie, les membres de leurs familles et leurs aidants naturels. Leur opinion doit se refléter dans la planification et la gouvernance systémiques, régionales et locales.
3. Il est vital également de mieux identifier les membres de la famille des personnes qui meurent d'une maladie soudaine ou d'autres événements et de mieux définir les services à leur offrir. Il pourrait s'agir, par exemple, de services aux endeuillés pour les personnes qui vivent une perte liée au suicide.

Conception du système – volet 3 : Intégration et liaisons

État actuel	État souhaité
<p>Certains éléments essentiels à l'intégration sont manquants ou inadéquats dans chaque région. Avec le mouvement des personnes d'un milieu de soins à l'autre, ceci entraîne :</p> <ul style="list-style-type: none">• une continuité des soins compromise;• du gaspillage au sein du système;• une redondance des processus.	<p>Les secteurs et les services sont reliés par une pratique, des processus, des structures et une formation universels.</p>

Problématique :

1. Tous les secteurs manquent de pratiques et de processus cliniques communs. Ceci comprend l'utilisation d'outils communs et la planification des soins avancés.
2. Il manque des infrastructures fonctionnelles et cliniques communes qui favoriseraient la collaboration intersectorielle, notamment :
 - des endroits pour la planification de soins intégrés et l'élaboration de plans de soins communs axés sur la collaboration;
 - des endroits pour le partage continu de l'information tout au long d'un plan de soins (p. ex., pour communiquer les changements dans les objectifs des soins, les résultats des soins, etc.);
 - des endroits pour l'élaboration d'un processus axé sur la collaboration;
 - des systèmes communs de communication et de technologie de l'information avec des dossiers de clients ou de patients accessibles dans tous les secteurs et les services;
 - des bases de données pharmacologiques reliées pour prévenir les problèmes de médication qui peuvent compromettre la gestion d'une maladie chronique;
 - des données opportunes et fiables sur les programmes et les systèmes intégrés et une capacité d'analyse pour éclairer le processus décisionnel.
3. Dans tous les secteurs et les organismes, il n'y a pas les niveaux communs ni les niveaux obligatoires (non pas facultatifs) de compétences et de formation dans le domaine des soins palliatifs.
4. Il n'y a pas de véritable navigation dans le système pour les personnes et leurs familles.
5. Il n'y a pas d'intégration entre les programmes de gestion des maladies chroniques et les soutiens aux soins palliatifs. Ceux-ci ne sont pas intégrés dans le continuum de soins qui commence au moment du diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie et s'étend sur la période de maladie chronique au stade ultime ou avancé, la fin de vie et la période de deuil. Les personnes ne sont pas aiguillées vers les soutiens aux soins palliatifs sauf en cas de diagnostic de maladie au stade ultime. Par exemple :
 - la planification des soins avancés n'intervient pas toujours suffisamment tôt dans la trajectoire de la maladie;
 - les personnes qui peuvent fournir des soins palliatifs ne font pas souvent partie de l'équipe de soins au début du processus et de façon continue (p. ex., au moment du diagnostic et sur toute la trajectoire de la maladie jusqu'au stade ultime ou avancé de la maladie chronique);
 - le manque d'intégration entraîne souvent la prolongation de traitements chers et futiles qui ne permettent pas forcément de prolonger la vie ou de l'améliorer;
 - on présume que l'accès aux soins palliatifs est « binaire » (entrer ou sortir) et qu'il n'existe pas à d'autres points de la trajectoire d'une maladie.

6. Il n'y a pas de point de service unique 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour l'ensemble des personnes, des familles et des milieux de soins.
7. La transition des services pédiatriques aux services pour adultes est fragmentée. Le transfert des professionnels de la santé aux équipes soignantes est incohérent, comme les niveaux de services.
8. La pharmacie n'est pas bien intégrée dans tous les milieux de soins et au sein de toutes les équipes soignantes.
9. Les conflits associés à la compétence fédérale ou provinciale qui définit la responsabilité à l'égard de la fourniture des soins dans les collectivités des Premières Nations créent des obstacles à la qualité des soins. Ces obstacles concernent notamment le manque de financement pour la fourniture des services et la transition des soins entre l'hôpital et la collectivité.

Conception du système – volet 4 : Ressources humaines

État actuel	État souhaité
<p>À l'heure actuelle, les données démographiques ne sont pas prises en compte dans :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les lignes directrices; • la dotation en personnel (pour aider à déterminer ou quantifier le besoin); • le plan de ressources humaines des soins palliatifs pour les RLISS ou la province. <p>Avec les ressources humaines limitées dont nous disposons actuellement, il est difficile d'évaluer le besoin.</p>	<p>Un effectif suffisant de professionnels compétents est en place et déterminé par une évaluation des besoins fondée sur des données démographiques.</p>

Problématique :

1. Il y a un nombre insuffisant de fournisseurs de soins de santé possédant une compréhension des soins palliatifs ou une formation dans ce domaine. C'est le cas à tous les niveaux de soins (primaires, secondaires et tertiaires) en raison d'un manque de compétences obligatoires en soins palliatifs pour les professionnels de la santé, réglementés ou non.

2. L'aide aux fournisseurs de soins n'est pas cohérente en ce qui concerne l'accès :

- à la formation;
- au mentorat;
- à un soutien 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Il est difficile d'évaluer le besoin de ressources supplémentaires sans d'abord améliorer le potentiel des ressources existantes. Compte tenu des difficultés de recrutement, il faut :

- améliorer les compétences des ressources existantes;
- proposer des technologies novatrices pour faciliter l'accès aux niveaux de soins secondaires et tertiaires.

3. Dans les ressources existantes, il manque :

- des attentes cohérentes appelant tous les professionnels de la santé à participer à la planification des soins avancés, au besoin;
- une formation aux soins palliatifs adaptée à la culture pour les médecins de famille, les fournisseurs de soins primaires et les professionnels non réglementés;
- une évaluation efficace des besoins. Par exemple, les médecins peuvent souvent jouer le rôle de « sentinelle » des soins palliatifs tout au long du pronostic. Cependant, les besoins d'un patient peuvent être définis par l'entremise de la personne ou de la famille, ou au moyen des évaluations des besoins réalisées par d'autres professionnels de la santé réglementés;
- le maintien des aidants naturels dans la collectivité, éventuellement en raison des écarts de rémunération entre les secteurs communautaire et institutionnel.

Un accès inadéquat à des ressources de soins primaires possédant une compréhension et une connaissances suffisantes des soins palliatifs peut avoir un certain nombre de répercussions, par exemple :

- les soutiens spécialisés sont employés à mauvais escient alors que des professionnels des soins primaires pourraient fournir les soins nécessaires;
- les personnes qui souffrent de maladies limitant l'espérance de vie obtiennent l'accès aux soins palliatifs à un stade tardif de leur vie. Les fournisseurs présument souvent que l'accès aux soins palliatifs exige un pronostic définitif.

Conception du système – volet 5 : Reddition de comptes

État actuel	État souhaité
Les services sociaux et de santé en Ontario sont actuellement fournis par des secteurs et des fournisseurs de services indépendants. Chacun a son propre conseil d'administration, son mandat, ses obligations opérationnelles et ses orientations stratégiques. Dans ce cadre multisectoriel, la reddition de comptes partagée reste nébuleuse pour la personne et la famille et pour ce qui concerne les principaux objectifs à atteindre à l'échelle du système de santé.	La reddition de comptes à l'échelle du système est définie et communiquée clairement.

Problématique :

1. La reddition de comptes, l'évaluation, ainsi que la surveillance et la communication des résultats sont inadéquates à tous les échelons – provincial, régional et local. Par exemple, il manque à tous les échelons :
 - des normes de rendement;
 - une reddition de comptes axée sur les résultats;
 - une surveillance et une communication des résultats propices à un changement.
2. Il n'y a pas de reddition de comptes sur la mise en œuvre des pratiques exemplaires cliniques ou conceptuelles normalisées qui sont nécessaires pour une véritable intégration des soins.
3. Il n'y a pas de reddition de comptes permettant aux fournisseurs de soins des différents secteurs de s'associer et de contribuer à un plan de soins commun et unique pour les personnes dont la prise en charge nécessite l'intervention de plusieurs milieux de soins.
4. Il n'y a pas de mesure de rendement multisectorielle à l'échelon provincial ou régional. Par exemple, il y a souvent un processus indépendant de surveillance, d'évaluation et de communication des résultats à l'échelle d'un programme ou d'un établissement. Cependant, il n'y a pas de processus ou de cadre de travail semblable en place pour le système.

Conception du système – volet 6 : Politiques, lignes directrices et financement

État actuel	État souhaité
Les RLISS ont chacun leur façon de gérer les maladies chroniques complexes ou avancées et les soins palliatifs. S'il est important de conserver une certaine souplesse locale, ce manque d'uniformité crée une fragmentation des soins et du soutien à l'échelle provinciale. Il faut favoriser la cohérence, notamment en matière de lignes directrices et de modèles de financement susceptibles d'entraîner des améliorations continues dans la fourniture des services.	Des modèles de financement, des lignes directrices et des orientations stratégiques appuient un système intégré et fondé sur une amélioration continue.

Problématique :

1. Il n'y a pas suffisamment de normes de rendement provinciales pour les RLISS et, par conséquent, leurs fournisseurs de services de santé. Ce qui suit, par exemple, peut entraîner des dépenses inutiles :

- les transitions médiocres entre les soins;
- la prolongation de traitements médicalement futiles, qui peuvent bien ne pas prolonger ni améliorer la vie;
- les visites inutiles aux services des urgences;
- l'utilisation des services aux patients hospitalisés.

En même temps, il faut une souplesse locale dans la manière de procéder pour atteindre les objectifs de rendement visés.

2. Il faut élaborer et mettre en œuvre des modèles de financement novateurs qui encouragent ou appuient l'intégration, ainsi que des soins partagés ou des modèles de consultation. Actuellement :

- le financement ne suit pas le client dans le système de soins;
- les mécanismes de rémunération, comme ceux prévus pour les visites à domicile, sont mal définis. Citons également le financement de la formation théorique et pratique obligatoire pour les fournisseurs de soins primaires et spécialisés.

3. Tout devrait être fait pour protéger les services et les ressources actuellement en place pour les soins palliatifs, et cela dans tous les milieux de soins. Par exemple, il faut protéger le financement actuellement consacré aux programmes.

4. Le système ne doit pas être conçu de façon à assurer des soins homogènes. Ceux-ci doivent être flexibles pour respecter et servir de manière adéquate et cohérente la diversité des Ontariens, notamment :
- les populations qui se distinguent par leur diversité culturelle et linguistique;
 - les populations des régions urbaines, rurales et éloignées;
 - les collectivités des Premières Nations (celles des réserves et des régions urbaines).

La langue – y compris la terminologie courante, les interprètes, etc. – n’est pas la seule adaptation à prendre en compte. Les fournisseurs doivent également considérer et respecter les valeurs et les croyances culturelles associées à la mort et au processus qui l’entoure.

5. Les soins doivent être flexibles pour répondre de manière adéquate et cohérente aux besoins des collectivités rurales, éloignées et des Premières Nations. Ces populations ont de la difficulté à accéder :
- à des niveaux adéquats de services et de soutien pour les soins palliatifs;
 - aux milieux de soins clés.

On ne peut plus s’attendre à ce que les gens se déplacent pour obtenir les soins appropriés; il reste encore beaucoup à faire pour éliminer ce problème. Les déplacements vers les centres urbains pour recevoir des soins palliatifs coûtent du temps, de l’énergie et de l’argent. De plus, ils séparent les gens de leur domicile, de leur collectivité et du soutien de leurs aidants naturels.

Il faut consulter les membres des Premières Nations et que ceux-ci puissent guider l’élaboration de programmes et de services culturellement adaptés à leurs collectivités. Les collectivités rurales, éloignées et des Premières Nations ont d’ailleurs précisé le besoin de désigner, à l’échelon régional, des personnes qui possèdent des compétences en développement communautaire et qui pourraient jouer un rôle pivot dans ce domaine. Des recherches ont démontré le succès de cette approche dans le développement de l’expertise en soins palliatifs dans les collectivités rurales et des Premières Nations.

6. Il est vital de mieux répondre aux autres populations qui sont souvent marginalisées, notamment :
- les enfants (un secteur unique qui requiert un noyau de fournisseurs de soins de santé possédant des compétences spécialisées);
 - les personnes qui ont un handicap;
 - les personnes qui ont besoin de services de santé mentale et de lutte contre les dépendances;
 - les sans-abri;
 - les anciens combattants;
 - les populations carcérales.

En ce qui concerne les deux derniers groupes cités, les rôles et les responsabilités doivent être clarifiés entre les gouvernements fédéral et provincial. Dans les centres correctionnels en particulier, il faut qu'il y ait des progrès afin de permettre une mort naturelle et de ne pas imposer la réanimation cardiopulmonaire (RCP) pour tous les détenus.

Chez les personnes qui vivent avec un handicap :

- Un parcours imprévisible avant d'arriver au terme de leur vie peut les mettre en présence d'obstacles qui les priveront de l'accès aux soins palliatifs. Souvent, la trajectoire de leur maladie ou leur déclin n'est pas aussi prévisible que dans le cas d'un cancer.
- La pauvreté chronique et le chômage sont plus courants et amènent des difficultés supplémentaires – du stress, notamment – qui diminuent leur capacité à payer pour obtenir le soutien additionnel nécessaire.
- Les idées préconçues sur la vie avec un handicap peuvent influencer les décisions qui sont prises au terme de la vie. Souvent, par exemple, les médecins et le personnel infirmier présument à tort qu'une personne qui vit avec un handicap est incapable de prendre des décisions concernant sa vie ou ses volontés.
- Les personnes qui ont un handicap sont considérées uniquement comme des bénéficiaires de soins, et non comme des fournisseurs de soins.