



## Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs : 2017 – 2020

Domaines d'action, mesures et échéances



**Ontario**  
Réseau local d'intégration  
des services de santé



**Ontario**  
Action Cancer Ontario

# Introduction

Chaque jour, des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie cherchent à accéder à une qualité de vie et des soins palliatifs de haute qualité dispensés par des professionnels de la santé, des bénévoles, et des proches attentionnés et compétents dans les hôpitaux, hospices, domiciles et établissements de soins de longue durée de l'Ontario. Malgré le travail remarquable mené par les acteurs du secteur des soins palliatifs, un nombre insuffisant de patients reçoivent des soutiens et des services de soins palliatifs dès qu'ils en ont besoin, et dans le cadre le plus approprié. Tel qu'indiqué dans le [rapport du Bureau du vérificateur général de l'Ontario pour l'année 2014](#), « ... l'Ontario ne s'est pas encore doté d'un système d'offre de soins palliatifs coordonné qui permette aux patients de naviguer facilement entre les divers fournisseurs de soins de santé, et ce, afin de recevoir les services demandés en temps opportun. »<sup>1</sup>

Le présent plan d'action (de 2017 à 2020) correspond au programme de travail qui guidera la collaboration des partenaires du [Réseau ontarien des soins palliatifs](#) (ROSP) visant à améliorer la disponibilité et l'accessibilité à des services de soins palliatifs équitables, durables et de haute qualité, pour tous les Ontariens. Il présente une démarche pour les services de soins palliatifs en Ontario et promeut la collaboration et l'harmonisation entre les régions.

Au cours des trois prochaines années, ces mesures renforceront notre capacité d'amélioration de l'accès à des soins palliatifs de haute qualité pour les patients et leurs proches, quel que soit leur lieu de résidence, leur âge, leur maladie ou le lieu de prestation des services. Le présent plan d'action reconnaît les besoins divers des Ontariens et vise à poursuivre le renforcement de l'accès à des soins adaptés aux réalités culturelle et linguistique des communautés francophones, inuites et métisses ainsi que celles des Premières nations.

Le présent plan définit 38 mesures ambitieuses et réalisables dans sept domaines correspondant aux objectifs de la Déclaration et s'appuie sur les travaux menés actuellement en matière de soins palliatifs aux échelles provinciale, régionale et locale au sein des 14 réseaux régionaux de soins palliatifs. Il souligne la corrélation avec les autres initiatives d'amélioration du système de santé. Ce plan s'aligne sur des documents politiques et fondamentaux, parmi lesquels :

- La [Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action](#) (décembre 2011) : un cadre de collaboration pluriannuel établi par les intervenants en vue d'améliorer les soins palliatifs en Ontario;
- Le [rapport du Bureau du vérificateur général de l'Ontario pour l'année 2014](#), qui a attiré l'attention sur la nécessité de mettre en place un système de prestation de soins palliatifs coordonné et intégré en Ontario;
- Le rapport du ministère de la Santé et des Soins de longue durée intitulé [Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire](#) (mai 2015), qui met l'accent sur l'engagement envers l'amélioration de l'équité et de l'accès aux soins palliatifs à domicile et en milieu communautaire;
- Le [Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie](#) (mars 2016), qui s'intéresse aux étapes importantes dans l'atteinte des objectifs fixés dans le rapport intitulé *Priorité aux patients*.

Les trois objectifs du ROSP et du présent plan d'action sont identiques aux objectifs prioritaires établis dans la Déclaration. À mesure que nous nous rapprocherons de ces objectifs, les Ontariens bénéficieront d'un meilleur accès à des soins palliatifs de haute qualité.

## Objectif

### Qualité

Améliorer l'expérience du patient/de l'aidant familial et du fournisseur en offrant des soins et un soutien appropriés et de haute qualité

### Santé de la population

Améliorer, maintenir et soutenir la qualité de vie et la santé des personnes atteintes de maladies évolutives qui limitent leur espérance de vie

### Durabilité

Améliorer le fonctionnement du système en proposant des soins plus adaptés et plus rentables et en créant un système qui s'améliore de manière autonome et continue

Pour veiller que nous allons dans le sens du renforcement des soins palliatifs à l'échelle provinciale, nous utiliserons des mesures de système pour les cibles régionales établies de manière conjointe par chaque réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) et le programme régional de cancérologie. Ces mesures à l'échelle du système reposent sur des indicateurs supplémentaires qui éclaireront notre progrès.

# A. Amélioration de l'engagement des patients et des aidants dans les soins palliatifs

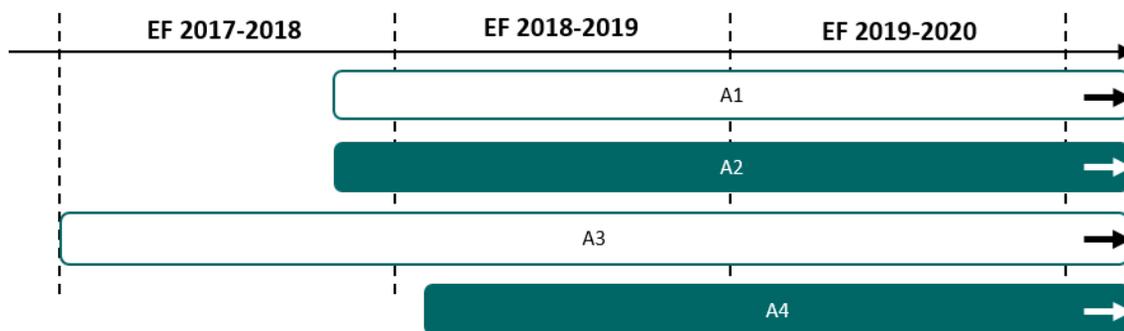
Au fur et à mesure de la mise en œuvre du plan d'action, les Ontariens amélioreront leur connaissance des soins palliatifs et de fin de vie et engageront des discussions à ce sujet.

Les patients et les aidants seront davantage habilités à déterminer leurs objectifs, à accéder aux services et à gérer leur parcours de soins.

L'élaboration continue de ressources de qualité et adaptées au contexte de l'Ontario permettra de mieux connaître l'approche de soins palliatifs et les services de soins palliatifs.

## Au cours des trois prochaines années :

1. Le Conseil consultatif en partenariat (CCP) établira, surveillera et tiendra un jour un processus et un cadre visant à cerner les ressources pédagogiques pour les patients et les aidants disponibles en anglais, en français et dans les langues des Premières nations et des communautés inuites et métisses au sein des régions, et sera chargé de les inclure dans un catalogue provincial normalisé.
2. Chaque réseau régional de soins palliatifs (RRSP) déterminera les ressources pédagogiques existantes pour les patients et les aidants au sein de sa région et les compilera dans un catalogue provincial normalisé, qui sera accessible en ligne en français et en anglais. Le catalogue comprendra des documents rédigés par Hospice Palliative Care Ontario (HPCO) en vue d'adapter les ressources portant sur la planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé au contexte ontarien (représenté en A3).
3. HPCO continuera de rédiger et de tenir à jour des documents destinés aux patients, aux aidants, aux mandataires spéciaux et aux fournisseurs afin d'engager des conversations en matière de planification préalable des soins, d'objectifs de soins et de consentement aux soins de santé adaptées au paysage juridique de l'Ontario et la norme de qualité.
4. Chaque RRSP, en collaboration avec les fournisseurs de soins palliatifs de sa région, définira des mécanismes qui aideront les patients et leurs aidants à mieux connaître les services qui sont mis à leur disposition et qui permettront d'établir des parcours de soins adaptés à leurs besoins.



### Légende

**A1** Axe d'activité provincial

**A3** Axe d'activité régional

*Italique* Définition d'un axe particulier

## B. Harmonisation de la planification des soins palliatifs à l'échelle provinciale

L'engagement et la planification aux échelles provinciale et régionale permettront aux patients et aux aidants de mieux connaître les soins palliatifs de haute qualité, durables, équitables et adaptés à leurs besoins, ainsi que de les rendre plus accessibles.

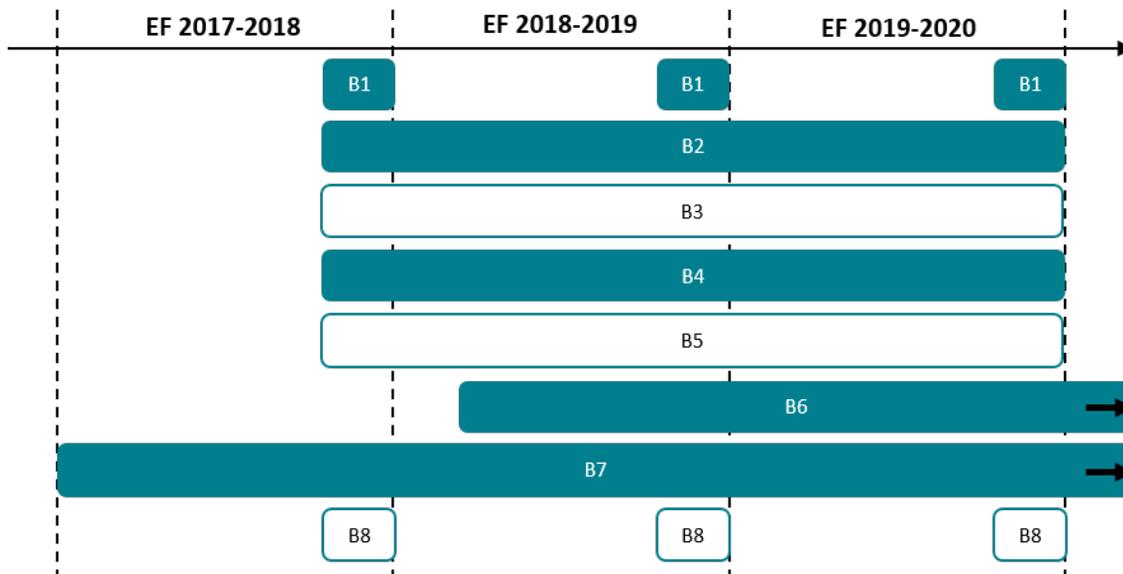
Chaque plan annuel contribuera à l'encadrement et à l'orientation des activités régionales liées aux soins palliatifs, veillera à ce qu'elles soient harmonisées avec les activités provinciales et soulignera la corrélation avec les autres initiatives d'amélioration du système de santé...

Le Comité exécutif de surveillance veillera à l'harmonisation interrégionale ainsi qu'à l'alignement des travaux régionaux et provinciaux.

Ensemble, ces activités favoriseront la mise en œuvre du plan d'action et amélioreront la qualité des services de soins palliatifs offerts en Ontario. L'avancement des plans de travail annuels et du plan d'action sera mesuré par le biais des mesures décrites dans le domaine d'action G intitulé Mesure de notre avancement.

### Au cours des trois prochaines années :

1. Chaque RRSP préparera et soumettra un plan de travail annuel au Comité exécutif de surveillance et produira des rapports réguliers sur celui-ci. Le plan de travail sera aligné sur le plan d'action en vue d'orienter les activités de mise en œuvre régionale, veillera à l'harmonisation des autres activités provinciales et régionales et s'assurera de l'engagement des populations appropriées dans son élaboration et sa mise en œuvre.
2. Chaque RRSP mobilisera les populations inuites, métisses et des Premières nations vivant dans les réserves et hors réserve afin de déterminer conjointement les lacunes présentées par les soins palliatifs et de formuler des recommandations (aux échelles régionale et provinciale) qui éclaireront l'élaboration des futurs plans de travail annuels.
3. Chaque RRSP, par le biais d'un plan d'engagement consacré aux Premières nations, aux Inuits et aux Métis, les mobilisera aux côtés des organismes et les groupes régionaux de populations métisses, inuites et issues des Premières nations afin de déterminer les lacunes présentées par les soins palliatifs et de communiquer des recommandations à tous les conseils consultatifs du ROSP pour éclairer l'élaboration des futurs plans de travail annuels et veiller à leur harmonisation avec le plan d'action.
4. Chaque RRSP mobilisera les populations francophones de manière équitable afin de déterminer les lacunes présentées par les soins palliatifs et de formuler des recommandations (aux échelles régionale et provinciale) qui éclaireront l'élaboration des futurs plans de travail annuels.
5. Le ROSP mobilisera les organismes d'intervenants francophones afin de déterminer conjointement les lacunes présentées par les soins palliatifs et de communiquer des recommandations à tous les conseils consultatifs du ROSP pour éclairer l'élaboration des futurs plans de travail annuels et veiller à leur harmonisation avec le plan d'action.
6. Chaque RRSP définira les populations vulnérables au sein de sa zone de desserte (p. ex., populations pédiatriques et sans-abri) et les mobilisera aux côtés de leur famille et de leurs aidants afin de déterminer les lacunes présentées par les soins palliatifs et de formuler des recommandations (aux échelles régionale et provinciale) qui éclaireront l'élaboration des futurs plans de travail annuels.
7. Les RRSP compareront les lacunes en matière de prestation de services entre les services existants et ceux articulés dans les modèles de soins (domaine d'action D), et détermineront au moyen de leurs plans de travail annuels la capacité actuellement recommandée ainsi que les exigences de ressources connexes pour combler ces lacunes au fil du temps.
8. Le comité exécutif de surveillance établira un plan de travail provincial annuel aligné sur le plan d'action afin d'orienter les activités de mise en œuvre provinciales.



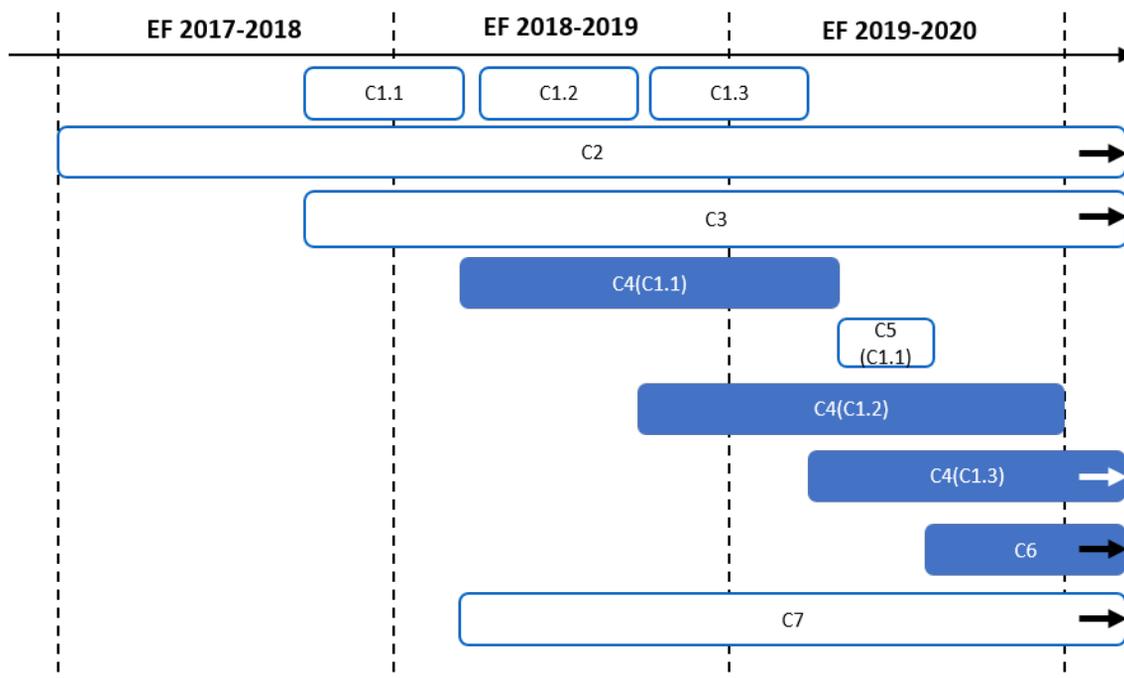
## C. Détermination précoce des personnes pour qui les soins palliatifs pourraient être bénéfiques

La détermination précoce vise à définir la population pour qui des soins palliatifs au début de la maladie seraient bénéfiques et à améliorer l'accès à l'ensemble des établissements de soins de santé. Ce travail s'appuiera sur les initiatives actuellement mises en œuvre au sein des RRSP et les outils de détermination existants. Ce travail a deux objectifs :

- En utilisant des outils fondés sur des données probantes afin de soutenir l'identification des individus pour qui les soins palliatifs seraient bénéfiques, les patients et leurs aidants pourront accéder plus tôt aux services de soins palliatifs dont ils ont besoin.
- En connaissant mieux le nombre d'Ontariens, quel que soit leur cadre de soins, pour qui les soins palliatifs seraient bénéfiques, nous pouvons améliorer la planification au niveau du système et soutenir une allocation appropriée des ressources de soins palliatifs.

### Au cours des trois prochaines années :

1. Les conseils consultatifs établiront des outils fondés sur des données probantes et appliqueront les recommandations de mise en œuvre pour soutenir la détermination précoce de la population définie au sein des cadres de soins suivants : 1) à domicile, 2) hôpitaux, et 3) établissements de soins primaires.
2. Pour soutenir la planification du système, le Conseil consultatif sur les données et l'information (CCDI) emploiera des ensembles de données administratives pour affiner les estimations provinciales ou régionales du nombre de personnes pour qui l'accès à des soins palliatifs serait bénéfique; estimations qui seront mises à jour annuellement.
3. Le CCDI étudiera la possibilité d'utiliser des analyses prévisionnelles reposant sur des données issues de différents cadres de soins pour déterminer de manière prospective les individus pour qui l'accès à des soins palliatifs serait bénéfique à l'échelle du système.
4. Pour chaque cadre, jusqu'à quatre RRSP pourront élaborer et mettre en œuvre les outils définis dans les mesures C1.1 à C1.3 comme tests de changement, et communiquer les répercussions aux conseils consultatifs.
5. Les conseils consultatifs recommanderont l'affinage des outils et offriront des conseils de mise en œuvre sur la base des leçons apprises par le biais de la mesure C4.
6. Tous les RRSP prépareront et mettront en œuvre les outils affinés par la mesure C5.
7. Le CCDI et le Conseil consultatif clinique (CCC) collaboreront avec OntarioMD, CyberSanté Ontario et d'autres influenceurs numériques dans le secteur de la santé afin d'incorporer les outils définis dans les mesures C1 aux solutions numériques du système de santé de l'Ontario.



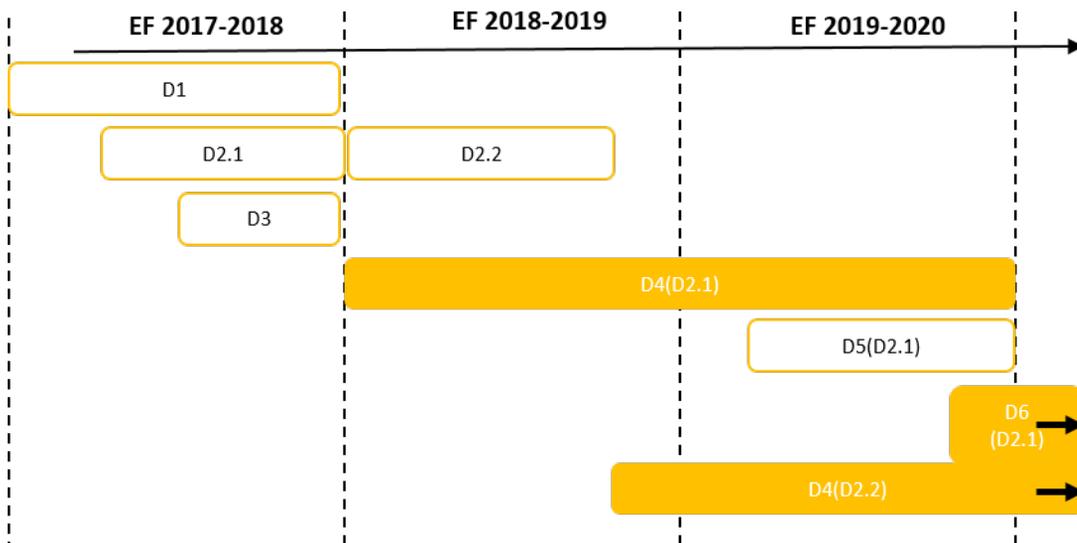
## D. Établissement de modèles de soins palliatifs visant à accroître l'accessibilité et à permettre l'adoption de la norme de qualité

En établissant et mettant en œuvre des modèles de soins palliatifs, nous renforcerons l'équité de l'accès pour les patients et les aidants, et veillerons à ce qu'ils soient en mesure de recevoir les soins et le soutien dont ils ont besoin de manière holistique, proactive, opportune et continue dans l'ensemble du spectre de soins. À l'échelle du système, nous optimiserons davantage l'utilisation du personnel de soins de santé et des ressources dans l'ensemble des cadres de soins. Les modèles de soins seront établis à partir d'une approche de santé reposant sur l'équité afin d'intégrer les besoins des Premières nations, des Inuits, des Métis et des communautés francophones. Ce travail reposera sur des modèles existants et des initiatives en cours de mise en œuvre au sein des RLIS.

L'établissement de modèles de soins permettra la mise en œuvre de la norme de qualité des soins palliatifs, constituée d'un ensemble concis de déclarations mesurables et fondées sur des données probantes associées à des indicateurs d'évaluation de la qualité des services que devraient recevoir les patients et les aidants, et aideront les équipes et les fournisseurs à privilégier les efforts d'amélioration et le succès des mesures.

### Au cours des trois prochaines années :

1. En tant que partenaire du ROSP, Qualité des services de santé Ontario établira et publiera une norme de qualité des soins palliatifs, et soutiendra son adoption à l'échelle provinciale.
2. Le CCC et le groupe de travail sur l'établissement du cadre de prestation des soins de santé élaboreront des modèles de soins pour 1) *les patients résidant à leur domicile* et 2) *les patients en établissement de soins de longue durée*, avec l'aide des intervenants régionaux et provinciaux.
3. Le CCC déterminera les mécanismes de rémunération des médecins requis pour la mise en œuvre de ces modèles de soins (et précisement les éléments médicaux de la prestation de services par équipe soutenant ces modèles), et adressera des recommandations au MSSLD et aux organismes professionnels appropriés.
4. Pour chaque établissement défini au point D2, jusqu'à quatre RRSP élaboreront et mettront en œuvre des modèles de soins aux fins de test de changement, et communiqueront leurs répercussions au CCC.
5. Le CCC affinera les modèles de soins à partir d'une évaluation et des leçons tirées de la mesure D4.
6. Tous les RRSP prépareront et mettront en œuvre les modèles de soins affinés suite à la mesure D5.

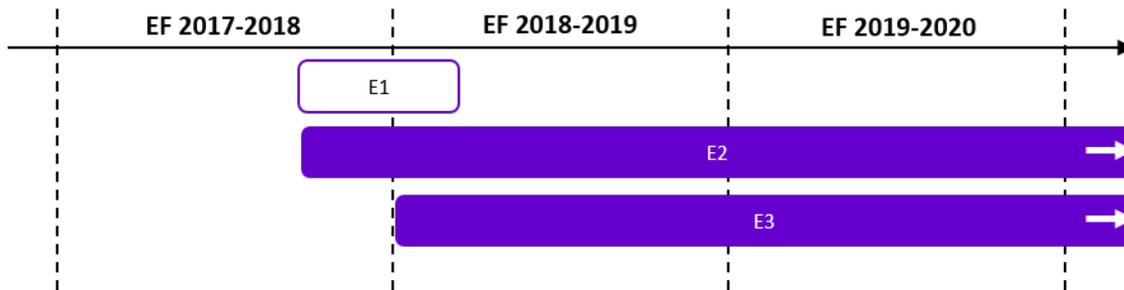


## E. Détermination et mise en relation des fournisseurs de soins de santé

Donner aux fournisseurs l'information dont ils ont besoin pour accéder à des services de soins palliatifs, et des ressources pour leurs patients, de manière opportune et efficace leur permettra de collaborer en vue d'atteindre les objectifs de chaque patient, d'améliorer la continuité des soins et d'accroître l'accès aux différents cadres tout au long du parcours de soins du patient. Le répertoire inclura de l'information sur des services disponibles adaptés aux réalités linguistiques et culturelles des communautés.

### Au cours des trois prochaines années :

1. Le Conseil consultatif sur la mise en œuvre (CCMO) sélectionnera (parmi les solutions provinciales actuellement utilisées) une plateforme technologique dans laquelle le répertoire établi suite à la mesure E2 sera hébergé.
2. Les RRSP collaboreront avec leurs intervenants pour recenser les fournisseurs et les services, et établiront et tiendront à jour un répertoire accessible (voir mesure E1) des fournisseurs de soins palliatifs et des soutiens disponibles.
3. OntarioMD collaborera avec les fournisseurs de soins palliatifs et les réseaux régionaux des soins palliatifs pour accroître l'utilisation de la plateforme provinciale eConsult, et ce, afin de fournir aux médecins et aux infirmiers praticiens un accès électronique à des avis de spécialistes en matière de soins palliatifs.



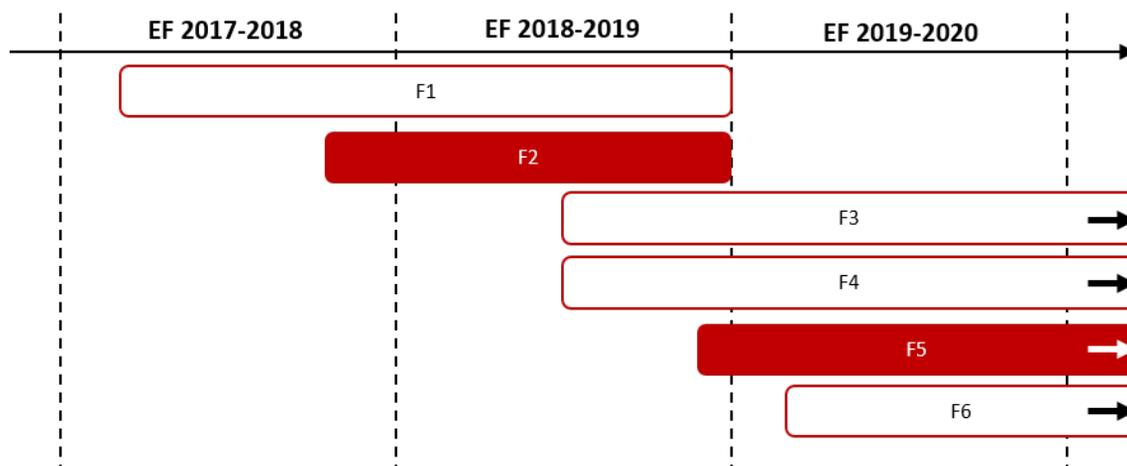
## F. Renforcement des compétences des fournisseurs de soins palliatifs

Le renforcement des compétences des fournisseurs de soins palliatifs permettra d'améliorer l'accès à ces soins et les rendra davantage capable de déterminer les individus pour qui les services de soins palliatifs seraient bénéfiques, ainsi que de d'aider les patients et les aidants à définir et à respecter leurs besoins.

Nous mettrons l'accent sur la formation des fournisseurs de soins primaires. Elle garantira une connaissance suffisante de l'approche de soins palliatifs de la part de ces fournisseurs et veillera à ce qu'ils soient à l'aise lors des conversations avec leurs patients au sujet de la fin de vie, notamment les discussions relatives aux diagnostics de maladie terminale et aux options de traitement à la disposition des personnes mourantes. La formation portera sur les compétences professionnelles ainsi que les compétences culturelles et de communication.

### Au cours des trois prochaines années :

1. Conformément aux modèles de soins et à la norme de qualité des soins palliatifs, le Comité directeur de formation définira les compétences<sup>1</sup> requises pour favoriser les soins palliatifs de haute qualité. Ce comité s'appuiera sur les orientations du groupe de travail sur la formation des Premières nations, des Inuits et des Métis en matière de renforcement des compétences liées aux soins palliatifs et en fin de vie afin de répondre aux besoins de ces communautés.
2. Chaque RRSP établira un inventaire des programmes de formation continue offerts actuellement dans la région.
3. À partir du travail des RRSP (mesure F2) et des autres intervenants, le Comité directeur de formation établira un inventaire des programmes de formation continue provinciaux (programmes de certification, études de premier cycle universitaire, études universitaires de cycle supérieur) et évaluera la mesure dans laquelle ils se rapportent aux connaissances (définies dans la mesure F1).
4. Le Comité directeur de formation recommandera des *programmes de formation continue* qui répondent aux critères (définis au point F1) requis pour acquérir les compétences appropriées dans le domaine des soins palliatifs.
5. Les RRSP élaboreront, mettront en œuvre et intégreront à leur plan de travail régional un plan de formation continue destiné aux *fournisseurs de soins primaires*, conformément aux recommandations du Comité directeur de formation du ROSP (mesure F4).
6. À partir de la mesure F5, le Secrétariat du ROSP collaborera avec des établissements universitaires et des organismes de réglementation et d'octroi de permis pour intégrer les compétences en matière de soins palliatifs aux programmes *d'études de premier cycle universitaire*, conformément à la volonté des fournisseurs. Pour appuyer ces discussions, le ROSP transmettra régulièrement des mises à jour au MSSLD et au MFCU.



<sup>1</sup>Ces compétences s'adressent à tous les fournisseurs de soins palliatifs. Elles correspondent à une combinaison de connaissances mesurables et observables, de compétences et de capacités qui contribuent à améliorer l'activité de l'employé et se soldent finalement par la réussite organisationnelle. Elles comprennent des compétences professionnelles ainsi que les compétences culturelles et de communication. Pour mieux comprendre à quoi elles correspondent, il est important de définir les diverses composantes des compétences.

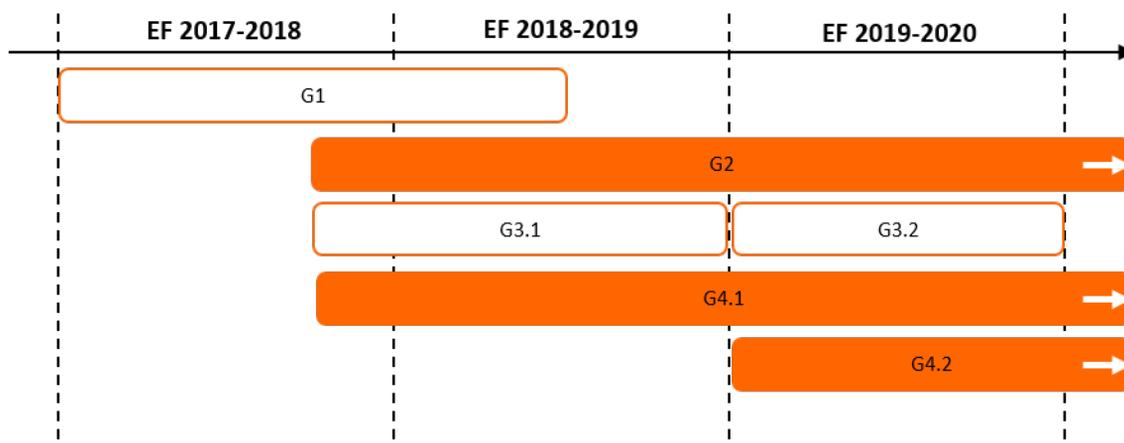
## G. Mesure et communication de notre avancement

La responsabilité des réseaux régionaux et provinciaux en matière de garantie de l'utilisation cohérente des indicateurs et des éléments comparatifs leur permettra de mieux évaluer le renforcement de la cohérence et l'amélioration de la qualité des services de soins palliatifs à l'échelle provinciale, et permettra d'éclairer le processus d'élaboration des futurs plans de travail annuels.

Des rapports seront également rendus publics pour promouvoir la transparence et la responsabilisation auprès des patients, des aidants et du grand public.

### Au cours des trois prochaines années :

1. Le CCDI établira des mesures et des rapports provinciaux et régionaux pour appuyer l'amélioration de la planification et de la qualité, et pour mesurer les répercussions liées à la mise en œuvre du plan d'action. Qualité des services de santé Ontario fera état de l'avancement du plan publiquement.
2. Les RRSP intégreront les conclusions de ces rapports aux plans de travail annuels (mesure B1).
3. Le CCDI formulera des recommandations visant à améliorer la qualité des données décrivant l'utilisation, la pertinence et la qualité des services de soins palliatifs en Ontario en se concentrant sur 1) *le suivi des autres niveaux de soins* et 2) *le suivi du nombre de places disponibles en unités de soins palliatifs*.
4. L'enquête CaregiverVoice<sup>2</sup> 1) sera mise en œuvre dans l'ensemble des RLIS pour les patients ayant reçu des services de soins palliatifs à domicile ou à l'hospice, 2) commencera à être utilisée pour tous les patients ayant reçu des soins palliatifs en établissements de soins de longue durée.



<sup>2</sup>L'enquête CaregiverVoice soutient le recueil des témoignages des patients en fin de vie et de leurs aidants. Elle soutient l'évaluation des expériences de soins des personnes décédées et de leurs aidants endeuillés, qui sont des personnes ayant prodigué des soins à un ami ou un membre de sa famille au cours de ses trois derniers mois de vie, et vise à améliorer la prise en charge des personnes mourantes, ainsi que de leur famille et de leurs amis.

# Annexe

Aidant	Un aidant est une personne non rémunérée qui prodigue des soins et du soutien dans une capacité non professionnelle, tel qu'un membre de la famille, un ami, ou toute personne reconnue par la personne atteinte d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie.
CCC	Conseil consultatif clinique
CCDI	Conseil consultatif sur les données et l'information
CCME	Conseil consultatif sur la mise en œuvre
CCP	Conseil consultatif en partenariat
La Déclaration	AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA VALEUR DES SOINS PALLIATIFS EN ONTARIO Une déclaration de partenariat et d'engagement à l'action, décembre 2011
Domicile	Le terme domicile désigne le lieu de résidence habituel
HPCO	Hospice Palliative Care Ontario
MFCU	Ministère de la Formation et des Collèges et Universités
Modèle de soins	Un modèle de soins désigne la façon dont les services de santé sont conçus et offerts à une personne au cours des différents stades de sa maladie ou de sa blessure.
MSSLD	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
PPS	Planification préalable des soins
RLISS	Réseau local d'intégration des services de santé
RRSP	Réseau régional des soins palliatifs
Soins palliatifs	<a href="#"><u>Il s'agit d'une philosophie de soins qui vise à alléger les souffrances et à améliorer la qualité de vie ainsi que les derniers jours d'un patient</u></a>