

Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie

Rapport de l'adjoint parlementaire John Fraser présenté au ministre de la Santé et des Soins de longue durée

Mars 2016

Message de l'adjoint parlementaire John Fraser

« *La vie et la mort ne forment qu'un seul fil, la même ligne vue de côtés différents.* »

— Lao Tseu

En novembre 2014, l'honorable Eric Hoskins m'a confié la tâche d'appuyer, à titre d'adjoint parlementaire, l'élaboration d'une stratégie globale de soins palliatifs et en fin de vie en Ontario. Il s'agit d'un mandat que j'ai sollicité, et je suis reconnaissant de l'avoir obtenu. Depuis longtemps, j'ai l'intime conviction que la façon dont nous prenons soin les uns des autres en fin de vie est aussi importante que ce que nous faisons pour les autres en début de vie.

Ma tâche est à la fois difficile parce que je dois aborder un sujet éprouvant sur le plan affectif, et enrichissante parce que je crois que nous aidons l'Ontario à se rapprocher de son objectif, celui d'offrir à sa population les meilleurs soins palliatifs et en fin de vie qui soient.

Beaucoup de travail a déjà été accompli pour cerner les besoins et les défis relatifs à une prestation de qualité au chapitre des soins palliatifs et en fin de vie dans notre province. Mentionnons la déclaration de partenariat de 2011, *Declaration of Partnership and Commitment to Action*, modèle extraordinaire de collaboration au sein de la collectivité, où plus de 80 partenaires se sont attachés à déterminer les éléments clés garantissant de bons soins palliatifs et en fin de vie.

Dans le cadre des efforts déployés par le gouvernement pour répondre à cette déclaration, j'ai organisé seize tables rondes auxquelles ont participé au cours des six derniers mois des dizaines de personnes, organismes et maisons de soins palliatifs en Ontario. J'ai aussi entamé un dialogue sur les soins palliatifs avec des partenaires autochtones, et j'ai grande hâte de répéter l'exercice avec les Inuits. Le présent rapport résume les commentaires que mon équipe et moi avons recueillis au cours de ces consultations. Il comprend également quelques observations sur les éléments clés de modèles de soins palliatifs accomplis qui sont utilisés en Ontario.

Je suis très impressionné par le talent et la compassion des intervenants dans le secteur des soins palliatifs dans la province. L'Ontario peut compter sur un solide collectif de personnes dévouées — praticiens, bénévoles, administrateurs

et dirigeants communautaires — qui prodiguent les soins palliatifs et en fin de vie dont ont besoin les patients et leur famille. Ils mettent à profit les capacités de leurs collectivités, souvent en adaptant leur approche pour obtenir des résultats semblables. Leur passion et l'importance qu'ils accordent à leur mission établissent des bases solides pour le travail qui reste à faire.

Malgré le travail remarquable que les intervenants du secteur des soins palliatifs effectuent, il faut admettre qu'un nombre insuffisant de patients et de familles reçoivent les soins palliatifs, le soutien et les services dont ils ont besoin, au moment opportun et dans le cadre le plus approprié.

Nous devons faire mieux. Et nous ferons mieux.

Le présent rapport illustre les premières grandes étapes à franchir pour venir en aide à nos collectivités et atteindre l'objectif visé : offrir à tous les Ontariens qui en ont besoin un accès de qualité et sans restriction aux soins palliatifs et en fin de vie.

Je remercie tous ceux qui ont participé à nos tables rondes, réunions et visites d'y avoir consacré de leur temps, qui est précieux. Je vous remercie d'avoir fait connaître vos expériences, de raconter votre histoire. Je vous remercie pour vos idées et vos opinions. Elles ont contribué à façonner les miennes. Et par-dessus tout, je vous remercie pour votre engagement envers l'amélioration des soins palliatifs. Ce rapport vous appartient autant qu'à moi.



Original signé par

John Fraser, député (Ottawa-Sud)
Adjoint parlementaire au ministre
de la Santé et des Soins de longue durée

INTRODUCTION

« Les soins palliatifs sont un type de soins particuliers qui s'adressent aux personnes et aux familles qui vivent avec une maladie, en général à un stade avancé, qui limite leur espérance de vie. Le but des soins palliatifs est de fournir confort et dignité à la personne vivant avec cette maladie ainsi que la meilleure qualité de vie à la fois pour cette personne et sa famille. Une "famille" est quiconque cette personne désigne comme telle. Cela peut inclure des membres de la famille, un conjoint ou des amis. »

— Association canadienne des soins palliatifs

Mourir fait partie de la vie. Chacun de nous aura besoin de soins palliatifs soit pour lui-même, soit pour un ami ou un membre de la famille. Les soins en fin de vie sont une question délicate, mais il est essentiel de l'aborder. Comment s'assurer que les Ontariens reçoivent ce qui se fait de mieux en matière de soins palliatifs et de fin de vie?

LE PROCESSUS DE CONSULTATION

De juillet 2015 à janvier 2016, de concert avec une équipe mise sur pied par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, j'ai organisé seize tables rondes auxquelles ont participé plus de 325 intervenants de partout dans la province. Elles nous ont permis de consulter des patients et leur famille, des médecins, des infirmières et des dirigeants du système de santé.

Nous avons discuté du vieillissement de la population et de la hausse inévitable de la demande en soins de fin de vie auxquels, en tant que province et société, nous serons confrontés. Nous avons traité du besoin urgent d'améliorer l'établissement de liens entre les membres du grand public et les soins en fin de vie en veillant à ce que les patients et leur famille soient au courant des options qui leur sont offertes et des meilleures façons d'y accéder. Nous nous sommes entretenus de l'importance vitale d'une approche plus personnalisée de la prestation de soins en fin de vie : concevoir des services adaptés aux besoins du patient et de sa famille.

Nous avons discuté des changements nécessaires au système et de la façon de s'y prendre pour les réaliser. Les tables rondes m'ont permis d'entendre et de comprendre les perspectives uniques des patients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé, et de tirer parti du savoir-faire des dirigeants du système de santé et des experts dans le domaine.

ORGANISATION DU PROCESSUS DE CONSULTATION

Nous avons tenu 16 tables rondes sur le territoire de la province :

- 7 avec les réseaux locaux d'intégration des services de santé;
- 7 avec des groupes ciblés — patients, bénévoles, soignants, fournisseurs de soins de santé, dirigeants de clinique et représentants de collectivités distinctes, par exemple, francophones.

Nous avons amorcé un dialogue avec des partenaires des Premières Nations, des Métis et des Autochtones en milieu urbain.

Au début de chaque table ronde, une présentation expliquait l'objectif de la rencontre, passait en revue les progrès accomplis à ce jour et posait un ensemble de questions articulées autour de cinq thèmes :

- Accès équitable et intégration;
- Capacités des services
- Mécanismes de soutien aux soignants;
- Sensibilisation et information de la population;
- Surveillance et reddition de comptes.

Je suis reconnaissant d'avoir eu l'occasion, dans le cadre de ces échanges, d'entamer un dialogue avec des représentants des Premières Nations, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, et j'ai hâte de l'approfondir alors que nous allons de l'avant ensemble. Je me réjouis également à la perspective des échanges à venir avec les Inuits.

À PROPOS DU RAPPORT

Ce rapport est, pour moi, l'occasion idéale pour résumer les conseils judicieux prodigués durant le processus de consultation. Il ne peut exposer tout ce qui s'est dit pendant les tables rondes, mais il résume les thèmes communs, les perspectives uniques et les modèles de pensée novatrice dont nous avons besoin pour concevoir une stratégie permettant d'offrir aux Ontariens des soins palliatifs et en fin de vie de grande qualité.

Le rapport a été structuré selon les thèmes des tables rondes :

1. Améliorer l'accès équitable et l'intégration
2. Renforcer les capacités des services
3. Améliorer les mécanismes de soutien aux soignants
4. Optimiser les activités de sensibilisation et d'information de la population
5. Établir un processus de surveillance et de reddition de comptes

J'aimerais souligner que certains participants ont abordé l'importance de sensibiliser la population à la question des soins palliatifs et en fin de vie en tenant compte de la décision de la Cour suprême du Canada légalisant l'aide médicale à mourir. L'importance de se doter d'un système de soins palliatifs au service des patients et de leur famille n'est plus à démontrer. Le présent rapport porte sur la création d'un tel système.

ORGANISATION DU PROCESSUS DE CONSULTATION *(suite)*

Plus de 325 intervenants de différents secteurs, notamment ceux de la santé, des communautés et des services sociaux, des universités, de la culture, des groupes religieux et spirituels, des populations vulnérables et des maisons de soins palliatifs, se sont exprimés.

Voir, à l'annexe A, la liste des intervenants ayant participé aux tables rondes.

Voir, à l'annexe B, la liste des documents soumis par les intervenants.

CONTEXTE D'INTERVENTION

« Notre objectif consiste à transformer les soins de santé en Ontario en créant un cercle de soins et de soutien qui soient intégrés et exhaustifs. Les adultes et les enfants souffrant d'une maladie à un stade avancé ou chronique en fin de vie et leur réseau de soutien naturel recevront des soins proactifs, complets et axés sur la personne et la famille. Nous consacrerons nos efforts à améliorer la qualité de vie et à gérer les symptômes — et non seulement à prolonger la vie. »

— Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario: A Declaration of Partnership and Commitment to Action

Au cours de l'année, environ 1 % des Ontariens en seront au dernier stade d'une maladie ou d'une affection qui limite leur espérance de vie. Alors qu'ils seront en fin de vie, ils auront besoin, ainsi que leur famille, de l'aide et du soutien de leur collectivité et du système de santé. Bien que des personnes de tous âges puissent avoir besoin de soins palliatifs, la plupart y auront recours durant leur vieillesse. On s'attend à ce que, d'ici 2034, le nombre de personnes âgées en Ontario double. Par conséquent, tout porte à croire, pour les années à venir, à une véritable explosion de la demande de soins palliatifs et en fin de vie en Ontario.

Depuis quelques années déjà, les intervenants du système de santé s'efforcent d'améliorer les soins palliatifs et en fin de vie offerts en Ontario.

D'UNE VISION...

En décembre 2011, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a appuyé le document *Declaration of Partnership and Commitment to Action*, cadre de travail pluriannuel de collaboration axé sur les intervenants qui visent l'amélioration des soins palliatifs en Ontario. La Déclaration prévoit un système qui articule ces soins autour des patients, des membres de la famille et des aidants naturels, et qui répond de manière coordonnée à leurs objectifs et besoins personnels. Elle fait appel à une plus grande intégration des soins entre les fournisseurs ainsi que dans l'ensemble du système.

... À DES OBJECTIFS, DES PRIORITÉS...

L'étape *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*, et *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire* du plan de transformation illustre l'engagement du gouvernement provincial envers l'intégration. Ce document publié en mai 2015 fixe les objectifs et établit les priorités suivantes en matière de soins palliatifs et en fin de vie :

- Améliorer l'accès et l'équité au sein du système de soins palliatifs;
- Établir un processus clair de surveillance et de reddition de comptes;
- Offrir de nouveaux mécanismes de soutien au personnel soignant;
- Appuyer de meilleures activités d'information de la population;
- Mettre en œuvre une approche globale des soins palliatifs et en fin de vie, à domicile comme dans la collectivité.

... ET DES MESURES

Le présent rapport examine les grandes étapes à franchir pour atteindre ces objectifs. Les discussions amorcées durant les tables rondes guideront l'élaboration d'une stratégie globale de soins palliatifs en Ontario.

OBSERVATIONS

1. AMÉLIORER L'ACCÈS ÉQUITABLE ET L'INTÉGRATION

S'il ne fallait retenir qu'un seul point de vue émis lors des consultations à l'échelle de la province sur les soins palliatifs, ce serait que les Ontariens n'ont pas tous accès aux mêmes soins. Les obstacles sont nombreux et divers : fragmentation du système, facteurs géographiques, difficulté de prodiguer des soins adaptés à la culture du patient, pour n'en mentionner que quelques-uns. De nombreux participants sont d'avis que le système de soins palliatifs est fragmenté. Il est difficile pour les patients et les familles d'y accéder et de s'y retrouver, et il est particulièrement stressant pour les patients de passer d'un milieu de soins à un autre. Toutefois, dans la plupart des cas, les participants ont reconnu que la meilleure solution aux problèmes d'accès est l'intégration : plus un programme de soins de santé favorise l'intégration avec les partenaires communautaires, plus il sera accompli.

Recevoir des soins palliatifs le plus tôt possible

Les soins palliatifs ne visent pas exclusivement à aider les gens à mourir dans le confort. Leur objectif est d'aider les personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie à vivre le plus longtemps possible dans tout le confort possible ainsi que d'améliorer la qualité de leur existence lors du passage de la vie à la mort. Pour cette raison, il est bon de commencer à prodiguer des soins palliatifs au patient dès que possible une fois que le diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie a été posé. Cela dit, il faut alors surmonter un obstacle important, à savoir le préjugé associé aux soins « palliatifs », qualitatif qui peut susciter une crainte chez les patients et leur famille, les dissuadant d'accéder aux services. Autre obstacle : selon l'exigence incontournable de certains programmes, il ne doit rester à la personne qu'un certain temps à vivre — très difficile à prédire dans le cas de nombreuses maladies chroniques — avant qu'elle ait droit à des soins palliatifs.

S'y retrouver dans le dédale du système de santé

Le fardeau des familles et des soignants des patients en soins palliatifs est énorme. Alors qu'ils appréhendent la douleur de perdre un être cher, devraient-ils de surcroît avoir de la difficulté à obtenir de l'information sur la fin de vie et la mort, et sur les services qui leur sont offerts? Trop souvent, au cours de nos tables rondes, les témoignages ont révélé que les familles et les soignants avaient de la difficulté à se retrouver dans le système de soins palliatifs. Dans

certains cas, le problème est que l'on peut obtenir de l'information auprès d'organismes ou bien en ligne, mais que celle-ci est difficile à comprendre ou à trouver. Dans d'autres cas, l'information sur les services est tout simplement introuvable. L'impression très répandue est qu'il est souvent difficile de trouver un système conçu pour rendre moins éprouvante, autant que possible, la dernière étape de la vie puis de s'y retrouver une fois qu'on y a eu accès.

Assurer la continuité des soins alors que le patient passe d'un milieu de soins à un autre

À l'issue de ces rencontres, le manque apparent de coordination entre les différents fournisseurs de soins semble être une constante. Or, cette lacune nuit à la cohérence des soins. Les soins palliatifs sont prodigués par de nombreux fournisseurs et dans divers milieux, notamment dans les maisons de soins palliatifs, les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée ainsi qu'à domicile. Selon les participants, les transitions d'un milieu à un autre sont souvent mal expliquées aux patients et à leurs soignants, ce qui peut créer de la confusion et du stress.

Lorsqu'un patient doit passer d'un milieu à un autre, une bonne communication s'impose. Toutes les personnes faisant partie du cercle de soins doivent être au courant de ce qui se passe. Par exemple, si le patient d'un foyer de soins de longue durée est transféré à l'hôpital, les fournisseurs de soins à l'hôpital doivent être mis au courant des antécédents médicaux du patient, des médicaments qu'il prend et du plan de soins. De la même façon, si un patient obtient son congé d'hôpital et retourne au foyer de soins de longue durée, tous les renseignements pertinents doivent être communiqués aux fournisseurs de soins de longue durée et au médecin de famille afin d'assurer un suivi et la continuité des soins appropriés. Bien que la nécessité d'un flux d'information bidirectionnel et d'une coordination des soins soit une évidence, dans les faits, les choses ne se passent pas toujours comme il se doit. Résultat : les patients et leur famille — qui vivent déjà un grand stress — se retrouvent parfois à subir les mêmes examens et évaluations, répétés inutilement, et des temps d'attente plus longs.

Durant les tables rondes, nous avons été impressionnés par la créativité des efforts déployés par les collectivités et les praticiens pour améliorer l'accès et les transitions. Dans un réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) en particulier, les patients ne pouvaient subir d'évaluation ou être admis à une maison de soins palliatifs durant la fin de semaine en raison des heures d'ouverture du centre d'accès aux soins communautaires (CASC).



Il n'existe aucun processus de gestion de la continuité des soins alors que le patient passe d'un milieu de soins à un autre.



Séance de mobilisation des patients, des bénévoles et des soignants

Les organisations communautaires ont établi de concert un protocole permettant aux patients l'accès à un lit disponible au besoin, l'évaluation par le CASC se faisant alors après l'admission. Selon les participants, des outils et des ressources comme des pratiques cliniques communes, des protocoles d'aiguillage et des dossiers médicaux électroniques sont essentiels pour appuyer et favoriser l'intégration des services et la continuité des soins.

Surmonter des obstacles particuliers à l'accès à des soins palliatifs dans les collectivités rurales et nordiques

Le territoire de l'Ontario est vaste. Il est difficile d'offrir des soins palliatifs dans les collectivités rurales et nordiques où les distances sont grandes entre les collectivités, ainsi qu'entre les patients et les fournisseurs de soins. Selon les témoignages entendus, les collectivités rurales et nordiques ont à surmonter des obstacles particuliers en matière d'allocation équitable des ressources.

Conscients des difficultés géographiques liées à l'accès aux soins palliatifs, nous sommes heureux de constater que les collectivités rurales explorent des solutions très créatives. Par exemple :

- Le carrefour rural de la santé, qui est installé dans un établissement de soins de santé existant, assure la coordination des services dans tout le continuum de soins, l'adaptation des services aux besoins du patient et l'utilisation efficace des ressources communautaires, tout en veillant à ce que celles-ci soient accessibles. Ce modèle pourrait permettre aux fournisseurs de soins de santé d'assurer les services et les ressources et d'en tirer parti au sein d'un système de prestation de services de santé entièrement intégré;
- L'utilisation du Réseau Télémédecine Ontario au moyen d'un « lien auxiliaire » facilite la prise de rendez-vous pour les patients ayant des problèmes de déplacement, de mobilité ou de capacité. Ce modèle représente un perfectionnement du Réseau Télémédecine Ontario puisqu'il permet aux patients de prendre des rendez-vous au moyen de leur ordinateur dans le confort de leur foyer.

Les technologies de télémédecine peuvent améliorer de façon notable l'accès aux services et les capacités, surtout dans les régions rurales et éloignées. Les participants nous ont fait découvrir des modèles novateurs de soins dans lesquels les préposés aux services de soutien prodiguent des soins palliatifs sous la télé supervision d'infirmières. Selon ce modèle, les patients peuvent subir des évaluations plus tôt dans le processus, éprouvent moins d'anxiété par rapport à leurs soins et même se rendent moins souvent au service d'urgence.



Nous avons besoin de mécanismes de soutien au sein de nos collectivités. Nous avons accompagné notre grand-mère en fin de vie. Nous n'avons reçu aucune formation. Des intervenants en soins de santé communautaires sont venus deux fois, et cela a aidé. Toutefois, nous ne savons pas comment prendre soin d'elle.



**Chefs à la séance
« Leaders in the Legislature »
de Chiefs of Ontario**

Je suis d'avis que nous devons trouver des façons d'encourager et d'appuyer les collectivités rurales et nordiques dans leurs efforts pour trouver d'autres solutions novatrices comme celles-ci.

Adapter les services à la culture pour répondre aux besoins très divers des Ontariens

De très nombreuses et diverses collectivités occupent le territoire de l'Ontario. Les participants ont très souvent souligné l'importance de s'assurer que tous les patients ont accès à des soins palliatifs et en fin de vie, soins sûrs et adaptés à leur culture, qu'ils habitent dans des collectivités urbaines, rurales ou éloignées, qu'ils fassent partie de groupes culturels, linguistiques ou confessionnels différents, qu'ils appartiennent à des populations vulnérables (par exemple, les sans-abri ou les personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie) ou à une collectivité autochtone, ou qu'ils vivent avec un handicap.

De l'avis des participants, l'approche des soins palliatifs doit être adaptée à chaque collectivité. Par exemple, les fournisseurs de soins de santé doivent faire preuve de souplesse lorsqu'ils prodiguent des soins à :

- Des sans-abri et des patients n'ayant pas de papier d'identité, de carte d'assurance-maladie ou de domicile fixe pour recevoir le fournisseur de soins de santé;
- Des personnes homosexuelles, transsexuelles, transgenres et allosexuelles qui peuvent avoir des cercles de soins différents. Les fournisseurs de soins doivent par conséquent collaborer avec un plus vaste réseau d'intervenants.

La réponse du système aux obstacles liés à la diversité doit être de surmonter ceux-ci. Des organismes font des efforts innovateurs pour joindre les personnes vulnérables et leur fournir des soins adaptés à la culture. Par exemple, un RLISS envisage d'intégrer les soins palliatifs et en fin de vie aux services spécialisés offerts aux populations marginalisées. Les personnes accédant aux services de santé mentale, de toxicomanie ou d'hébergement et aux soins pour la séropositivité ont établi des relations avec des fournisseurs de soins en qui ils ont confiance. Elles auraient sûrement accès aux soins palliatifs et en fin de vie plus tôt dans le processus si ceux-ci étaient intégrés aux services qu'elles reçoivent déjà.

Pour toutes les collectivités, les participants font ressortir l'importance et la valeur de bâtir des relations fondées sur le savoir, le respect et la confiance.

Refléter la réalité des Premières Nations, des Métis et des Autochtones en milieu urbain dans les soins palliatifs et en fin de vie

Nous partageons l'objectif commun d'améliorer les résultats en matière de santé pour les peuples autochtones en Ontario. Selon les chefs des Premières Nations, leurs aînés ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin et doivent souvent quitter leur collectivité — où ils se sentent en sécurité et respectés — pour recevoir des soins palliatifs loin de leur famille.

Selon les témoignages entendus, les Autochtones ont besoin d'accéder plus facilement à des soins de longue durée prodigués par du personnel compétent qui connaît la culture du patient. Les partenaires autochtones ont parlé d'obstacles à surmonter par les familles dans un contexte où peu de fournisseurs offrent des soins palliatifs adaptés à la culture, et où peu d'organismes tiennent compte des pratiques traditionnelles. Lorsqu'on prodigue des soins en fin de vie aux Autochtones, il faut tenir compte de l'espace exigé par les pratiques traditionnelles, comme l'application des peintures traditionnelles, les bains de cèdre et autres cérémonies.

Les partenaires autochtones ont également déploré le fait qu'ils disposent de peu de ressources pour renforcer les capacités des soignants de même que des travailleurs de première ligne en matière de soins palliatifs. Selon l'avis des chefs des Premières Nations, et compte tenu du grand nombre de collectivités qui sont éloignées des centres urbains, les patients ayant besoin de soins plus intensifs doivent souvent se rendre dans les grands centres. Leur famille n'a pas toujours les ressources financières nécessaires pour couvrir le coût élevé du transport et ramener le patient à la maison. Selon eux, l'option de ramener par avion ces personnes à la maison devrait être offerte.

Recevoir les soins dans la langue de son choix dans une province comptant un nombre important de francophones

Nous sommes conscients que, en Ontario, il est parfois difficile d'offrir des soins de santé en français et que, en raison du manque de services en français, les patients hésitent à accéder aux soins ou retardent le moment de le faire. Les échanges aux tables rondes ont confirmé que tel est bien le cas pour ce qui est des soins palliatifs. Les participants ont mentionné que les fournisseurs de soins de santé qui parlent français devraient faire savoir qu'ils offrent leurs services en français, en indiquant volontairement qu'ils parlent cette langue ou en se servant d'affiches à cet effet. Ils ont également suggéré que le système s'assure que les organismes assujettis à la *Loi sur les services en français* offrent bel et bien leurs services en français.



On doit prévoir de l'espace physique pour les pratiques traditionnelles. De petits gestes peuvent changer les choses.



Table ronde sur la santé des Autochtones en milieu urbain



Les patients craignent peut-être de demander des services en français de peur de se retrouver au bas de la liste d'attente.



Séance avec le Conseil consultatif des services de santé en français

La prestation de soins palliatifs aux enfants : activité complexe exigeant des connaissances spécialisées

Il est difficile de se préparer à la mort d'un adulte. Il est encore plus difficile et complexe de se préparer à celle d'un enfant. La dépendance d'un enfant envers les fournisseurs de soins dans la famille est très grande, et les parents aux prises avec la mort précoce de leur enfant peuvent tout simplement ne pas être en mesure de l'affronter. Certains fournisseurs de soins de santé peuvent également trouver difficile de s'occuper d'un enfant sur le point de mourir. Relativement peu d'entre eux possèdent l'expérience et les connaissances nécessaires pour offrir des soins palliatifs pédiatriques.

Pour garantir à toutes les familles l'accès à ce savoir, le secteur des soins palliatifs pédiatriques a recommandé l'adoption d'une approche régionale. Par exemple, les hôpitaux pour enfants (le Hospital for Sick Children ou le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario) pourraient servir de centres d'excellence pour aider les fournisseurs de soins dans les collectivités à soigner les enfants, partout dans la province.

Les participants ont également fourni des exemples d'innovation en soins pour enfants souffrant de maladies limitant leur espérance de vie :

- Un modèle selon lequel des infirmières aguerries en soins oncologiques palliatifs partout dans la province s'efforcent de relier les ressources familiales, hospitalières et communautaires. Elles rencontrent les patients et les familles au moment du diagnostic et travaillent avec eux pour s'assurer qu'ils ont accès aux ressources appropriées. Si la santé de l'enfant décline, l'infirmière aiguille la famille vers des fournisseurs de soins tertiaires.
- Un modèle selon lequel l'hôpital et la maison de soins palliatifs se partagent les services d'infirmières praticiennes. Les infirmières praticiennes accompagnent les patients tout au long de leur parcours alors qu'ils doivent changer de milieu de soins, les orientent directement vers la maison de soins palliatifs, évitent des visites au service d'urgence et effectuent des visites à domicile.

Des membres de la famille ont parlé de l'importance de ne pas interrompre le soutien aux fournisseurs de soins dans la famille après le décès d'un enfant, le soutien aux personnes en deuil représentant l'élément clé de la cicatrisation affective.



L'âge ne doit pas être un facteur déterminant de l'accès aux soins palliatifs. Les enfants ne doivent pas être refusés parce que les fournisseurs de soins de santé trouvent trop difficile de prodiguer des soins de ce type à des enfants.



Groupe de discussion sur les soins pédiatriques

2. RENFORCER LES CAPACITÉS DES SERVICES

Compte tenu du vieillissement de sa population, l'Ontario s'attend à une augmentation marquée de la demande de soins palliatifs et en fin de vie au cours de la prochaine décennie. Cette croissance de la demande exigera des capacités accrues. Nous devons chercher des occasions de mettre à profit le financement, les compétences et le bagage dont nous disposons dans tout le continuum de soins afin d'optimiser la valeur de chaque dollar de recettes fiscales investi. Selon les participants, le système doit orienter ses efforts vers l'amélioration des connaissances et des compétences des fournisseurs de soins existants, et fournir des politiques et des outils qui aideront ceux-ci à travailler de manière plus efficace et plus productive.

Augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé qui s'y connaissent en soins palliatifs

Selon les témoignages recueillis, l'Ontario ne compterait pas suffisamment de fournisseurs de soins de santé qui s'y connaissent en soins palliatifs.

On recommande d'instaurer des mesures de soutien éducatif — programmes de mentorat, formations, communautés de pratique ou nouvelles normes de formation — pour améliorer les capacités des médecins, des infirmières, du personnel de soutien, des consultants en soulagement des symptômes et de la douleur et d'autres intervenants à fournir des soins palliatifs. Le cours *Méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins en fin de vie* (*Learning Essential Approaches to Palliative and End-of-Life Care*, LEAP) constitue un bon exemple de ressource de formation efficace. Les participants au cours sont invités à mettre à l'essai de façon interactive les meilleures pratiques en matière de soins prodigués aux patients souffrant d'une maladie mortelle ou qui limite leur espérance de vie.



Tous les fournisseurs de soins de santé, peu importe leur spécialité, doivent posséder des connaissances de base en soins palliatifs.



Groupe de discussion avec les services consultatifs cliniques

Faire participer les fournisseurs de soins primaires à la prestation de soins palliatifs

Les fournisseurs de soins primaires voient régulièrement leurs patients souffrant de maladies chroniques ou d'affections qui limitent leur espérance de vie. Ils sont bien placés pour les aider à trouver réponse à leurs besoins en soins palliatifs. Les participants ont encouragé le Ministère à appuyer les médecins, les infirmières et autres fournisseurs de soins primaires — surtout ceux qui œuvrent au sein d'équipes de santé familiale et de centres de santé communautaire — afin qu'ils participent davantage à la prestation de soins palliatifs.

Optimiser la prestation des soins palliatifs grâce à une expertise en soins infirmiers

En Ontario, les infirmières praticiennes ne sont pas habilitées à prescrire des médicaments réglementés pour le traitement de la douleur (des opioïdes, par exemple), et les infirmières autorisées ne peuvent pas remplir de certificats médicaux de décès. Les participants ont suggéré que la réglementation et les politiques soient modifiées pour élargir le champ d'activité des infirmières, ce qui faciliterait l'accès aux soins et aux mécanismes de soutien pour les patients en fin de vie.

Améliorer le modèle de prestation des soins palliatifs afin de générer une plus grande valeur pour les investissements publics

Il existe plusieurs modèles de prestation de soins palliatifs. Pour obtenir de meilleurs résultats dans le cadre des budgets actuels, les participants aux tables rondes encouragent le Ministère à explorer des modèles et des approches de prestation de soins novateurs, notamment :

Des équipes multidisciplinaires et interagences : Les projets de collaboration peuvent améliorer les résultats pour les patients comme pour le système de santé. Par exemple :

- Un organisme d'hébergement avec services de soutien a décrit son partenariat avec une équipe hospitalière de soins palliatifs lui permettant d'offrir à ses résidents l'option de mourir à domicile;
- Un modèle d'action directe dirigé par des infirmières aide les patients à leur sortie de l'hôpital à faire la transition vers un autre milieu de soins.

Une utilisation efficace des outils de mise en commun de l'information : Les équipes de collaboration intégrées ont besoin de moyens efficaces pour transmettre les dossiers des patients et l'information sur les soins prodigués.



Examinez les besoins des patients – ont-ils besoin de recevoir des soins de courte durée, d'être dans une maison de soins palliatifs ou à domicile? Une brève rencontre quotidienne de tous les fournisseurs est requise pour tenter de prodiguer des soins adéquats aux patients. Optimisez les ressources qui conviennent au patient.



Séance avec l'Association des hôpitaux de l'Ontario

Des outils comme les dossiers médicaux électroniques peuvent nettement améliorer la qualité des soins en informant davantage les fournisseurs de soins de santé. Toutefois, ils peuvent poser des problèmes de respect de la vie privée et de confidentialité, qui doivent être résolus.

Des modèles de service plus souples : Les hôpitaux, les maisons de soins palliatifs et les CASC offrent d'excellents soins palliatifs et en fin de vie grâce à leurs modèles et à leurs processus. Toutefois, ces organismes pourraient optimiser encore leurs services et leurs résultats. Plusieurs participants ont suggéré que, en agissant à titre de centres d'excellence et de noyaux de service pour leur collectivité, les maisons de soins palliatifs pourraient joindre un plus vaste public et s'assurer que les patients reçoivent des soins en fin de vie de grande qualité.

Mise en commun des pratiques exemplaires : Bien que les participants aient reconnu que les organismes locaux doivent faire preuve de souplesse, ils ont insisté sur le fait que les modèles de soins les mieux réussis doivent être mis en commun afin d'être reproduits et adaptés au besoin partout dans la province. Il a été question, par exemple, des éléments suivants :

- Hôpitaux ayant mis au point des stratégies accueillantes pour les maisons de soins palliatifs, comme les rajouts de pièces avec des lits réservés;
- Équipes de soins palliatifs de courte durée dans les hôpitaux, qui collaborent avec les différents milieux de soins et offrent des soins palliatifs spécialisés pour appuyer les fournisseurs de soins au sein de la collectivité.

Les foyers de soins de longue durée : un joueur clé dans le continuum de soins palliatifs

La majorité des Ontariens souffrant d'une maladie qui limite l'espérance de vie préféreraient recevoir les soins et mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital. Pour de nombreuses personnes, les foyers de soins de longue durée constituent leur maison. Dans un système de soins palliatifs qui se soucie d'offrir des soins aux patients dans leur lieu de résidence, on se doit d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de grande qualité dans les foyers de soins de longue durée. Actuellement, les foyers de soins de longue durée sont confrontés à des obstacles liés à l'exploitation et à la réglementation qui gênent leur capacité à fournir des soins palliatifs. Les participants recommandent instamment que nous envisagions d'éliminer ces obstacles afin que les foyers de soins de longue durée puissent participer pleinement au continuum de soins palliatifs et en fin de vie.

Tenir compte du rôle des CASC en matière de prestation de soins palliatifs à domicile

Les CASC assurent la coordination des services professionnels, des soins personnels et des services d'entretien ménager offerts à domicile aux patients qui y sont admissibles. Bien que les participants aient reconnu les contributions précieuses des CASC aux soins offerts aux patients, ils ont émis des réserves sur la constance de la qualité des soins palliatifs à domicile et de l'accès à ces soins. Les niveaux de soins palliatifs et en fin de vie semblent varier d'une collectivité à une autre, différences souvent imputées au manque de cohérence dans le fonctionnement des CASC. Tout d'abord, les CASC n'offrent leurs services que durant les heures d'ouverture (de 9 h à 17 h). Si une personne souffrant d'une maladie qui limite son espérance de vie a un besoin urgent de soins en dehors de ces heures d'ouverture, les familles doivent souvent attendre au lendemain lorsque les coordonnateurs des soins du CASC sont à leur poste.

Les participants ont également reconnu que les fournisseurs de soins dans la famille et les patients doivent bénéficier des services du CASC, car, au bout du compte, le soutien des soignants est essentiel à l'amélioration des soins aux patients.

3. AMÉLIORER LE SOUTIEN AUX SOIGNANTS

Toute personne ayant eu un ami ou un membre de la famille en soins palliatifs connaît le fardeau que cela représente pour les familles et les soignants. Les témoignages entendus à chacune des tables rondes ont confirmé l'importance et la difficulté du rôle que doivent jouer les familles et les soignants dans la prestation des soins palliatifs et en fin de vie. De nombreux participants se sont dits préoccupés par le terrible fardeau que les fournisseurs de soins dans la famille doivent porter, au risque de compromettre leur propre santé physique et mentale. Ils ont donc proposé des façons d'améliorer le soutien aux soignants.

Les visites à domicile de fournisseurs de soins de santé : un soutien essentiel pour les patients et les soignants

Les participants ont reconnu que les visites à domicile de médecins, d'infirmières, d'infirmières praticiennes et de bénévoles permettent aux patients de rester plus longtemps à la maison avec leur famille, réduisent le temps et l'énergie consacrés aux déplacements pour se rendre à des rendez-vous, et assurent une certaine tranquillité d'esprit aux familles et aux soignants. De l'avis des participants, un contact régulier avec l'équipe de soins palliatifs du patient à domicile aide la parenté à mieux gérer les attentes, à anticiper les changements de l'état de santé du patient et les complications qui surviennent, à comprendre ce que celui-ci éprouve et la façon de lui venir en aide, et élimine les visites inutiles à l'hôpital ou au service d'urgence.

Multiplier les mécanismes de soutien pour aider les soignants à éviter l'épuisement

Durant le processus de soins palliatifs, il est essentiel que les soignants aient accès à des services de répit afin de pouvoir se reposer ou s'occuper d'autres tâches. Les participants nous ont confié avoir souvent de la difficulté à obtenir des services de répit adéquats. Il s'avère particulièrement difficile de trouver des infirmières en mesure de prodiguer des soins palliatifs et en fin de vie, surtout pour des quarts de nuit. Les participants demandent au Ministère d'améliorer les mécanismes de soutien des soignants, ce qui permettrait aux membres de la famille et aux amis de continuer à soigner les êtres chers à domicile ou au sein de la collectivité.

Envisager de rémunérer les soignants pour les services rendus

Les pressions financières empêchent souvent les membres de la famille de s'absenter du travail pour prendre soin d'un être cher en fin de vie. Le programme de prestations aux soignants de l'Ontario vient en aide aux personnes qui doivent s'absenter temporairement du travail pour prendre soin d'un membre de la famille gravement malade et qui risque de mourir. Toutefois, selon l'avis des participants, ce programme n'offre pas de compensation financière suffisante pour la perte de revenus. Il est très difficile de prévoir le développement de la maladie d'un patient, et ses besoins en matière de soins fluctuent. Les soignants ne peuvent donc pas évaluer la durée de leur absence du travail. En général, ils s'absentent beaucoup plus du travail que les heures compensées par le programme de prestations aux soignants de l'Ontario, ce qui crée des difficultés financières pour la famille.



Nous ne pouvons présumer que tous les patients ont une famille. Parfois, ils n'ont personne. Alors, nous devons élaborer un protocole pour ceux qui n'ont pas de famille.



Groupe de discussion avec les patients, les bénévoles et les soignants

Améliorer l'accès des familles aux programmes d'aide en période de deuil et de perte

La douleur qui accompagne la perte d'un être cher est réelle, tangible et souvent débilante. De l'avis des participants, la mort du patient ne met pas fin au processus de soins palliatifs pour les membres de la famille, qui doivent surmonter leur douleur et leur sentiment de perte. Les familles sauraient profiter de programmes plus solides de soutien préventif en période de douleur, de perte et de deuil, y compris d'information, de groupes de soutien continu et de services de counseling à toutes les étapes de prestation des soins. Les familles ont aussi demandé de l'aide pour joindre des groupes de soutien de la santé émotionnelle et obtenir des conseils d'ordre spirituel au sein de leurs collectivités ou auprès d'instances religieuses.

Les participants ont suggéré des innovations qui pourraient augmenter l'accès à des programmes d'aide en période de deuil et de perte, notamment les suivantes :

- Un partenariat entre huit organismes a cerné les obstacles empêchant les enfants et les jeunes d'accéder à des services d'aide en période de douleur et de deuil lorsqu'un membre de la famille est en fin de vie, à savoir le manque de services, la stigmatisation, le coût, le manque de transport, des facteurs d'ordre géographique, le moment du décès, le temps et l'énergie consacrés aux soins et l'accès à du soutien. Pour surmonter ces obstacles, les partenaires ont rédigé un guide de formation des bénévoles à l'intention des personnes travaillant auprès des jeunes;
- Le programme HUUG (*Help Us Understand Grief*) prévoit des visites à domicile pour venir en aide aux enfants et aux jeunes qui vivent dans une famille dont un membre souffre d'une maladie qui limite son espérance de vie;
- Les programmes d'éducation communautaires et de mieux-être sont accompagnés de programmes thérapeutiques complémentaires qui aident les familles éprouvées à parvenir à un mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel.



Le patient est prioritaire, mais sa mère est la vraie priorité, puisque, sans elle, le patient serait mort.



Groupe de discussion avec les fournisseurs de soins pédiatriques

4. OPTIMISER LES ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION DE LA POPULATION

De l'avis des participants à la table ronde, la population ne saisit pas réellement en quoi consistent les soins palliatifs et en fin de vie. Ils ont parlé des idées fausses qui circulent au sujet des soins palliatifs, considérés comme un service offert aux patients pour qui « il n'y a plus rien à faire ». Trop de gens pensent que les soins palliatifs ne servent qu'à aider les patients à mourir dans le confort, plutôt qu'à les aider à vivre mieux et plus longtemps.

Favoriser un changement de culture quant à la façon d'envisager les soins palliatifs

Pour aider les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie à avoir accès aux services susceptibles d'améliorer grandement leur qualité de vie, les participants estiment que l'Ontario doit promouvoir un changement de mentalité au sujet des soins palliatifs. Pour favoriser ce virage, les participants estiment nécessaire que tous les fournisseurs de soins de santé utilisent un langage clair, sans jargon, pour parler de la mort afin que les patients, leur famille et le personnel soignant puissent comprendre les services qui leur sont offerts, peu importe leur parcours et leur niveau de connaissances. Cette approche est essentielle pour aider les patients et leur famille à prendre des décisions éclairées au sujet des soins.

Se doter d'une approche ouverte et proactive en matière de dialogue sur la mort et la fin de vie

Les conversations entre fournisseurs de soins de santé, patients et familles doivent, entre autres, porter sur les soins palliatifs de même que sur la planification préalable des soins en fin de vie. Les participants ont souligné l'importance de normaliser ces discussions afin que les patients, leurs soignants et leurs fournisseurs de soins de santé puissent planifier adéquatement les soins. Pour ce faire, les participants estiment que le langage entourant la survie, qui emploie des expressions comme « mener un combat » et « livrer bataille », doit changer, car il peut avoir pour effet de stigmatiser les soins palliatifs et donner l'impression que ceux qui en reçoivent ont baissé les bras.



Il faut encourager un dialogue public et ouvert sur la mort et la fin de vie.



Séance du Réseau local d'intégration des services de santé

La planification préalable des soins en fin de vie : plus qu'une simple préparation à la mort

En tant que patients, nous avons la responsabilité d'informer le système de santé de nos besoins et de nos désirs. Pourtant, bien des gens ignorent ce qu'est la planification préalable des soins en fin de vie, et l'importance de cette planification pour les aider à recevoir les soins souhaités.

La planification préalable des soins en fin de vie encourage les patients à discuter avec les membres de leur famille et leurs fournisseurs de soins de santé des traitements qu'ils souhaitent recevoir si les circonstances de la vie font en sorte qu'ils ne sont plus en mesure de prendre eux-mêmes des décisions en matière de soins. Il s'agit d'un dialogue important et continu sur une étape de la vie, la fin de vie.

Bien que la planification préalable des soins en fin de vie soulève des questions difficiles et émouvantes, elle facilite grandement la prestation de soins palliatifs axés sur le patient. En d'autres mots, elle informe les fournisseurs de soins de santé des volontés du patient et aide celui-ci à recevoir les services dont il a besoin, mais surtout ceux qu'il souhaite recevoir.

Comme l'ont souligné les participants, les gens planifient les grandes étapes de leur vie, mais la mort n'en fait pas partie. Cela dit, lorsque les patients se sentent à l'aise de discuter de la mort et de la fin de vie, ils peuvent commencer à formuler leurs valeurs, leurs volontés et leurs objectifs en matière de soins palliatifs et en fin de vie, sachant que ces éléments peuvent évoluer au fil du temps. De fait, même s'ils n'avaient finalement jamais recours à leur plan de soins, la démarche peut s'avérer bénéfique. Elle incite à tout le moins les patients et leur famille à discuter avec leurs fournisseurs de soins de santé, ce qui a généralement pour effet de rendre plus tolérable l'expérience de chacun.

Les participants ont demandé au Ministère de promouvoir la planification préalable des soins en fin de vie pour que plus de gens y aient recours dans toutes les collectivités.



Ces décisions sont appelées à changer souvent. Il faut encourager les patients et leur famille à en discuter encore et encore.



Groupe de discussion avec les patients, les bénévoles et le personnel soignant



La planification préalable des soins en fin de vie n'est pas l'unique responsabilité des médecins. Tout le monde doit en parler.



Groupe de discussion avec les fournisseurs de soins de santé

5. ÉTABLIR UN PROCESSUS DE SURVEILLANCE ET DE REDDITION DE COMPTE

Les soins palliatifs et en fin de vie dispensés en Ontario doivent respecter les pratiques exemplaires et les normes provinciales en la matière. Parallèlement, une certaine souplesse est requise dans leur mise en œuvre en raison de leur nature unique et des capacités qui varient d'une collectivité à l'autre. Les participants ont proposé plusieurs stratégies pour améliorer la surveillance et la reddition de comptes en matière de soins palliatifs tout en veillant à ce que les services soient adaptés aux besoins de chaque patient.

Établir un partenariat provincial pour superviser les soins palliatifs et en fin de vie

La préoccupation la plus couramment soulevée dans le cadre des tables rondes a trait au manque d'uniformité provinciale en matière de disponibilité et de prestation des soins palliatifs et en fin de vie. La solution la plus souvent évoquée consiste à former un partenariat provincial unique chargé de la supervision de ces services.

Le message est clair : pour que les soins palliatifs et en fin de vie satisfassent à une norme provinciale, il faut créer un organisme chargé d'établir cette norme et de la faire respecter. Selon les participants, cet organisme permettrait de cerner et de combler plus facilement les lacunes en matière de services, de favoriser l'innovation et l'intégration, et d'encourager la diffusion de pratiques exemplaires.

Responsabilité partagée et évaluation de la performance : pour des soins palliatifs de grande qualité

De l'avis des participants, des mécanismes de reddition de comptes clairement définis permettraient d'assurer aux Ontariens l'accès à des soins palliatifs de qualité uniforme, tandis que des mesures provinciales d'évaluation du rendement faciliteraient le suivi des progrès réalisés en matière de renforcement des soins palliatifs. Pour élaborer les mesures d'évaluation du rendement, les participants proposent d'utiliser les paramètres suivants :

- La qualité entourant la mort du patient;
- Des preuves que le patient a reçu des soins cliniques de grande qualité dans le cadre approprié de son choix (à la maison, dans la collectivité ou ailleurs);
- Le rendement du système afin d'optimiser les soins dans tous les milieux;



Les travaux d'élaboration d'indicateurs normalisés à l'échelle provinciale seront utiles.



Réseau local d'intégration des services de santé

- l'expérience vécue par le patient et les soignants;
- la transparence au sujet des ressources disponibles, comme les lits, et les objectifs en matière de volume de services et de temps d'attente après l'orientation.

Intégrer les maisons de soins palliatifs au système de santé

Les maisons de soins palliatifs sont fondées et dirigées par la collectivité, où elles sont bien ancrées. Pour optimiser les retombées de leurs services, les participants recommandent de mieux les intégrer aux structures de gouvernance et de reddition de comptes du système de santé. Ils croient que cette intégration favoriserait le respect de normes, de lignes directrices et de pratiques exemplaires uniformes dans l'ensemble des maisons de soins palliatifs.



Nous devons tirer parti de ce qui fonctionne, et surtout des expériences positives, pour pouvoir aller de l'avant.



Groupe de discussion des fournisseurs de soins de santé

OBSERVATIONS ET RÉFLEXIONS

Les soins palliatifs et en fin de vie touchent toutes les familles ontariennes et l'ensemble des facettes de notre système de santé provincial. Tout comme la vie, changer la façon dont nous prenons soin les uns des autres en fin de vie représente un parcours. Nous devons dès à présent choisir une direction et avancer. Deux constats clairs se dégagent des consultations tenues au cours des six derniers mois :

- Nos collectivités sont de grands réservoirs d'expérience et de connaissances. Les personnes et les organismes sur le terrain accomplissent un travail formidable pour répondre aux besoins des Ontariens en fin de vie;
- Il reste beaucoup à faire pour améliorer les soins palliatifs et en fin de vie offerts aux Ontariens.

Dans cette dernière partie du rapport, je fais part de mes observations et de mes réflexions à partir des témoignages entendus, et présente ce que je considère comme les prochaines étapes importantes. J'aborde d'abord la nécessité de mieux comprendre les soins palliatifs et l'importance de la planification préalable des soins en fin de vie, puis les mesures que nous pouvons prendre pour améliorer l'accès à des soins palliatifs et en fin de vie, universels et de qualité.

1. Combattre les préjugés associés aux soins palliatifs

Encore aujourd'hui, les soins palliatifs sont mal compris dans la société. Aux yeux de nombreuses personnes, ils signifient que le système renonce à traiter un être cher, une chose qu'il faut éviter. Nous devons aider la population à comprendre que les soins palliatifs reposent sur une approche holistique qui vise à répondre aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Aider les patients à mourir dans le confort est un des objectifs des soins palliatifs, tout comme les aider à vivre mieux et plus longtemps.

2. Favoriser la planification préalable des soins en fin de vie

Il est toujours difficile de parler de la mort. La planification préalable des soins en fin de vie aide une personne à communiquer, après mûre réflexion, ses valeurs, ses volontés et ses objectifs en matière de soins. Faire connaître ses volontés est une des mesures les plus importantes à prendre pour soi et pour son entourage. Si une personne perd la capacité de prendre elle-même des décisions en matière de soins de santé, le plan qu'elle a établi au préalable peut aider l'équipe médicale à lui dispenser les soins les plus appropriés et à éviter des interventions qui causent de la douleur et de la souffrance. Nous devons parler plus ouvertement de la mort, des soins palliatifs et en fin de vie, et de la planification préalable des soins en fin de vie, tout comme nous le faisons actuellement de questions comme la santé mentale et le don d'organes et de tissus. Les collectivités et les organismes ont besoin de soutien pour lancer le dialogue et faire circuler le message soulignant l'importance de la planification préalable des soins en fin de vie.

3. Respecter les volontés du patient

Un grand nombre d'Ontariens souhaitent demeurer dans leur maison le plus longtemps possible, une volonté souvent exprimée dans leur plan de soins. Qu'ils souhaitent recevoir des soins en fin de vie dans le confort de leur foyer, dans un foyer de soins de longue durée ou dans une maison de retraite, nous devons trouver la façon de respecter leurs volontés.

4. Fournir aux Ontariens un accès équitable aux soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs et en fin de vie ne devrait pas être tributaire des caractéristiques démographiques ou du lieu de résidence. Une stratégie de prestation de soins palliatifs et en fin de vie doit tout mettre en œuvre pour veiller à ce que chaque patient jouisse d'un accès juste et équitable à des soins de grande qualité, peu importe sa région, sa culture, sa langue ou les autres caractéristiques individuelles.

5. Renforcer les capacités des collectivités et les liens communautaires

Les maisons de soins palliatifs constituent une initiative communautaire qui bénéficie de l'appui des pouvoirs publics. Leur force réside dans la collectivité. Les programmes les plus fructueux en Ontario sont pleinement intégrés à d'autres partenaires du secteur des soins de santé, mais également à la collectivité en général. Ces programmes tirent parti des capacités uniques de chaque collectivité. Nous devons trouver des moyens de soutenir davantage ces programmes et de renforcer le rôle des collectivités en exploitant leurs capacités uniques.

Les maisons de soins palliatifs jouent un rôle clé. Elles offrent aux patients un milieu qui se rapproche le plus possible de la maison tout en permettant la prestation de services médicaux. Alors que nous concrétisons notre engagement à construire 20 nouvelles maisons de soins palliatifs, celles-ci doivent absolument faire partie d'un programme élargi de soins palliatifs intégrés au sein de leur collectivité, à titre de partenaire ou de carrefour communautaire, par exemple.

Les services de visites et de soins palliatifs bénévoles peuvent grandement améliorer la qualité de vie des patients et fournir un répit grandement nécessaire aux familles. Ces services procurent aux patients et à leur famille le sentiment réconfortant de faire partie d'un milieu accueillant et respectueux. C'est pour cette raison que les soins communautaires représentent un élément essentiel de soins palliatifs de grande qualité. Il faut absolument trouver une façon d'aider les collectivités à se doter des capacités nécessaires et d'appuyer les programmes existants.

6. Renforcer le rôle des soins primaires

Les fournisseurs de soins primaires font partie intégrante de notre plan d'amélioration du système de santé, *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*. Leur participation à la prestation des soins palliatifs et en fin de vie est essentielle. L'Ontario doit donc établir des partenariats et des stratégies pour renforcer les capacités des soins primaires, à l'aide d'outils comme l'éducation et le soutien par les pairs.

7. Répondre à des besoins spécifiques et diversifiés

La force des soins palliatifs et en fin de vie provient du fait qu'ils s'articulent autour des besoins spécifiques de la population qu'ils desservent. Ils sont loin de reposer sur une approche unique. De nombreuses personnes en fin de vie ont de la difficulté à accéder aux services et au soutien dont elles ont besoin, tandis que d'autres nécessitent des services et un soutien tout à fait spécifiques. Pour être efficace et équitable, une stratégie de soins palliatifs et en fin de vie doit tenir compte des difficultés associées à la prestation de soins aux patients pédiatriques, autochtones, francophones, GLBT, *handicapables* et sans-abri, et élaborer des approches adaptées à leurs besoins précis.

8. Adopter une approche axée sur la collaboration en matière de reddition de comptes

La collaboration est la clé du succès des programmes de soins palliatifs en Ontario. La déclaration de partenariat *Declaration of Partnership and Commitment to Action* témoigne d'une volonté collective des acteurs du secteur des soins palliatifs de collaborer pour améliorer les soins palliatifs et en fin de vie. Je crois que la prochaine étape consiste à mettre sur pied un réseau officiel chargé d'élaborer des normes et un mécanisme de responsabilité partagée, de même que les indicateurs de rendement nécessaires à la mesure des progrès vers l'atteinte de nos objectifs communs.

9. Encourager une plus grande collaboration entre les ministères

Aux tables rondes, il a beaucoup été question de l'importance de la collaboration entre les ministères, surtout ceux des Affaires municipales et du Logement, de l'Éducation, des Services sociaux et communautaires, et de la Santé et des Soins de longue durée. Pour être efficace, la stratégie en matière de soins palliatifs devra prévoir l'harmonisation des politiques ministérielles en fonction des besoins des patients. Grâce à une bonne collaboration interministérielle, nous trouverons des façons de réduire le fardeau administratif des programmes de prestation de soins palliatifs aux populations ayant des besoins particuliers.

REMERCIEMENTS

En terminant, je souhaite exprimer ma profonde gratitude envers tous les patients, les membres de leur famille, les bénévoles, les membres de collectivités diverses — dont des leaders francophones et autochtones —, les fournisseurs de soins de santé et les spécialistes des soins palliatifs qui ont pris le temps, au cours des six derniers mois, de faire part de leurs réflexions, de leur expérience et de leur passion. Leur apport est inestimable.

Les consultations et le présent rapport n'auraient pas été possibles sans le travail de nombreux intervenants, dont Pearl Ing et son équipe, Vena Persaud et Paula Ruppert, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Je souhaite également remercier Elise Roiron, Lisa Bauslaugh et Holly Burke pour leur appui et tout le travail qu'elles ont accompli.

ANNEXE A

Séances de consultation sur les soins palliatifs et de fin de vie — Liste des participants et des intervenants

SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DE CHAMPLAIN		
1. Première nation algonquaine de Pikwàkanagàn	2. Soins continus Bruyère	3. Action cancer Ontario
4. Services et soins de santé communautaires Carefor	5. Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain	6. Programme des soins palliatifs de Champlain
7. Réseau local d'intégration des services de santé de Champlain	8. Programme régional des soins palliatifs de Champlain, Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa	9. Maison de soins palliatifs d'Ottawa
10. Hospice Palliative Care Ontario	11. Le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario	12. Comité de liaison des intervenants en matière de soins de longue durée
13. Maison de soins palliatifs Madawaska Valley	14. Hôpital d'Ottawa	15. Santé urbaine d'Ottawa
16. Hôpital St. Francis Memorial		
SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DU NORD-EST		
1. Centre communautaire de soins palliatifs d'Algoma	2. Soins de santé Bayshore	3. Action cancer Ontario
4. Table de planification des soins palliatifs locaux de Cochrane	5. Centre de soins de longue durée F.J. Davey	6. The Friends (Parry Sound)
7. Health Sciences North	8. Hospice Palliative Care Ontario	9. Maison de soins palliatifs West Parry Sound
10. Bureau du recteur, Université Huntington	11. Maison de soins palliatifs Vale	12. Table de planification des soins palliatifs locaux de Manitoulin
13. Réseau de soins palliatifs du Moyen-Nord	14. Table de planification des soins palliatifs locaux de Nipissing	15. Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est
16. Comité directeur du Réseau de soins de fin de vie du nord-est de l'Ontario	17. Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est	18. Programme régional de cancérologie du Nord-Est, Action cancer Ontario
19. Réseau du mieux-être francophone du nord de l'Ontario	20. Réseau de soins palliatifs du Timiskaming	21. Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada
22. Centre de santé de West Parry Sound	23. Centre de santé de Wikwemikong	

SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DU CENTRE-TORONTO

1. Action cancer Ontario	2. Centres de santé communautaire du Centre-Toronto	3. Réseau de développement économique et d'employabilité de l'Ontario
4. Forest Hill Family Health Team	5. Hospice Palliative Care Ontario	6. Hospice Toronto
7. Hospital for Sick Children	8. Inner City Health Associates	9. Maison de soins palliatifs Kensington
10. Hôpital Mount Sinai	11. Centre de soins palliatifs Philip Aziz	12. Centre de cancérologie de l'Hôpital Princess Margaret, Réseau universitaire de la santé
13. Providence Health Care	14. Reflet Salvéo	15. Centre de désintoxication St. Michael's
16. Hôpital St. Michael's	17. Centre des sciences de la santé Sunnybrook	18. Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Toronto
19. Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Toronto	20. Maison de soins et services de longue durée True Davidson Acres, Toronto	21. Hôpital général de Toronto, Réseau de santé universitaire
22. Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto	23. Système de santé William Osler	

SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DU CENTRE-OUEST

1. Acclaim Health	2. Maison de soins palliatifs Bethell	3. Action cancer Ontario
4. Maison de soins palliatifs Dorothy Ley	5. Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Ouest	6. Réseau local d'intégration des services de santé du Centre-Ouest
7. Réseau de soins palliatifs du Centre-Ouest	8. Centre de services de santé de Peel-Halton	9. Maison de soins palliatifs Heart House
10. Centre de soins de santé Headwaters	11. Hospice Dufferin	12. Hospice Palliative Care Ontario
13. Programme de cancérologie régional de Mississauga Halton/ Centre-Ouest	14. Reflet Salvéo	15. Système de santé William Osler
16. Équipe de santé familiale Wise Elephant		

SÉANCE AVEC LE RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DE HAMILTON NIAGARA HALDIMAND BRANT

1. Action cancer Ontario	2. The Good Shepherd	3. Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton Niagara Haldimand Brant
4. Conseil régional du programme de soins palliatifs en établissement Hamilton Niagara Haldimand Brant	5. Réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara Haldimand Brant	6. Hospice Palliative Care Ontario
7. Juravinski Cancer Centre	8. Département de médecine familiale et Département d'oncologie, Université McMaster	9. Maison de soins palliatifs McNally House
10. Équipe de soins palliatifs de Niagara-Ouest	11. Maison de soins infirmiers de l'Hôpital général de Norfolk	12. Conseil clinique du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement
13. Équipe communautaire de soins palliatifs partagés	14. Maison de soins palliatifs communautaire Stedman (Hankinson House)	

SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DE WATERLOO WELLINGTON

1. Action cancer Ontario	2. Hospice Palliative Care Ontario	3. Hospice of Waterloo Region
4. Innisfree House	5. La Popote roulante	6. The Village at University Gates
7. Centre d'accès aux soins communautaires de Waterloo Wellington	8. Programme d'intégration des soins palliatifs en établissement de Waterloo Wellington	9. Réseau local d'intégration des services de santé de Waterloo Wellington
10. Bureau des initiatives autochtones, Université Wilfrid Laurier		

SÉANCE AVEC LE GROUPE DE DISCUSSION SUR LES SOINS PÉDIATRIQUES

1. Association canadienne des centres de santé pédiatriques	2. Action cancer Ontario	3. Centre de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
4. Organisme d'aide à l'enfance Darling Home for Kids	5. Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview	6. Hospice Palliative Care Ontario
7. The Hospital for Sick Children	8. Centre de soins palliatifs Philip Aziz, Emily's House	9. Conseil provincial de la santé de la mère et de l'enfant de l'Ontario
10. Groupe de travail provincial sur les soins palliatifs pédiatriques	11. La Maison de Roger, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario	12. Faculté de Médecine, Université d'Ottawa
13. Faculté des Sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto		

SÉANCE AVEC LE GROUPE DE DISCUSSION SUR DES POINTS DIVERS

1. Alliance canadienne concernant les politiques reliées au handicap	2. Action cancer Ontario	3. L'Intégration communautaire Dufferin
4. L'Intégration communautaire Haldimand	5. Association pour l'intégration communautaire Norfolk	6. L'Intégration communautaire Ontario
7. Good Neighbours' Club	8. Maison de soins palliatifs Heart House	9. Hospice Palliative Care Ontario
10. Inner City Health Associates	11. Faculté de travail social et École de médecine du Nord-Ontario, Université Lakehead	12. Conseil multiculturel pour les personnes âgées de l'Ontario
13. Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Ouest	14. Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé	15. Conseil multiconfessionnel Ontario des services spirituels et religieux
16. Partenariat sur le vieillissement et la déficience intellectuelle en Ontario	17. Santé arc-en-ciel Ontario	18. Programme gériatrique régional de Toronto
19. Centre de soins gériatriques Yee Hong Centre — Scarborough Finch		

SÉANCE AVEC LE GROUPE DE DISCUSSION DES PATIENTS, DES BÉNÉVOLES ET DES SOIGNANTS

1. Buddhist Education Network of Ontario	2. Action cancer Ontario	3. Réseau des conseils des familles, région de Champlain
4. Maison de soins palliatifs Evergreen	5. Conseils des familles de l'Ontario	6. Hospice Palliative Care Ontario
7. Maison de soins palliatifs Kensington	8. Centre funéraire Mount Pleasant	9. Hôpital Mount Sinai
10. Older Women's Network	11. Association OARC (Ontario Association of Residents Council)	12. Coalition OCSCO (Ontario Coalition of Senior Citizens' Organizations)
13. Association ORCA (Ontario Retirement Communities Association)	14. Patients Canada	15. Centre de soins palliatifs Philip Aziz, Emily's House
16. Centre pour personnes âgées de l'Ontario		

SÉANCE AVEC LE GROUPE DE DISCUSSION DES CONSEILLERS CLINIQUES

1. Soins continus Bruyère	2. Action cancer Ontario	3. Réseau local d'intégration des services de santé du Centre
4. Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Ouest	5. Réseau de soins palliatifs du Centre-Ouest	6. Hôpital Credit Valley
7. Hospice Palliative Care Ontario	8. Maison de soins palliatifs Simcoe	9. Services de consultation sur les soins palliatifs de Waterloo Wellington
10. Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé, Université Lakehead	11. Département de médecine familiale, Université McMaster	12. Collège des médecins de famille de l'Ontario
13. Association médicale de l'Ontario	14. Réseau de soins palliatifs de l'Ontario	15. The Hospital for Sick Children
16. Hôpital Trillium Health Partners	17. Faculté de médecine, Université d'Ottawa	18. Département d'anesthésie et médecine péri-opératoire, Université Western Ontario
19. Programme régional de cancérologie de Waterloo Wellington, Action cancer Ontario	20. Système de santé William Osler	21. Hôpital régional de Windsor

GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES PRESTATAIRES DE SERVICES DE SANTÉ

1. Association des centres de santé de l'Ontario	2. Action cancer Ontario	3. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario
4. Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario	5. Maison de soins palliatifs Niagara	6. Hospice Palliative Care Ontario
7. Département d'oncologie de l'Université McMaster	8. Association des infirmières et infirmiers praticiens de l'Ontario	9. Association ontarienne des établissements sans but lucratif et des services pour les personnes âgées
10. Association ontarienne de soutien communautaire	11. Association ontarienne de soins et services à domicile	12. Association des hôpitaux de l'Ontario
13. Association ontarienne des soins de longue durée	14. Marche des dix sous de l'Ontario	15. Association médicale de l'Ontario
16. Association pour la santé publique de l'Ontario	17. Réseau de soins palliatifs de la région de York	18. Soulagement de la douleur et soins palliatifs de Toronto
19. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario	20. Réseau Trillium pour le don de vie	

RÉUNION DU CONSEIL CONSULTATIF DES SERVICES DE SANTÉ EN FRANÇAIS

1. Centre de soins de longue durée Bendale Acres	2. Soins continus Bruyère	3. Centre de santé cognitive de Glendon
4. Centre de santé communautaire Hamilton/Niagara	5. Centres d'accueil Héritage	6. Soins palliatifs de Champlain
7. Entité 4 de planification des services de santé en français	8. Entité 2 de planification des services de santé en français, Hamilton Niagara Haldimand Brant/Waterloo Wellington	9. Foyer Richelieu Welland
10. Conseil consultatif des services de santé en français	11. Hôpital Général de Hawkesbury and District General Hospital	12. Maison de soins palliatifs Niagara
13. Maison de soins palliatifs Windsor-Essex.	14. Maison de soins palliatifs Vale	15. Hôpital Montfort
16. Reflet Salvéo	17. Réseau local d'intégration des services de santé du Sud-Est	18. Réseau des soins palliatifs du Timiskaming

SÉANCE DU RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION DES SERVICES DE SANTÉ DU SUD-EST

1. Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario	2. Maison de soins palliatifs Kingston	3. Maison de soins palliatifs Prince Edward
4. Fondation de la maison de soins palliatifs Prince Edward	5. Hôpital général du comté de Lennox et Addington	6. Moira Place
7. Hôpital du district de Perth et de Smiths Falls	8. Providence Care	9. Programme de médecine palliative de l'Université Queen's
10. Soins de santé de Quinte	11. Centre d'accès aux soins communautaires du Sud-Est	12. Réseau local d'intégration des services de santé du Sud-Est
13. Programme régional de cancérologie du Sud-Est, Action cancer Ontario	14. Société de services communautaires de Frontenac Sud	

SÉANCE DE L'ASSOCIATION DES HÔPITAUX DE L'ONTARIO

1. Centre des sciences de la santé de Baycrest	2. Soins continus Bruyère	3. Services de santé des hautes-terres d'Haliburton
4. Centre des sciences de la santé de Hamilton	5. Association des hôpitaux de l'Ontario	6. Centre régional de santé Southlake
7. St. Joseph's Care Group, Thunder Bay	8. Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton	9. St. Joseph's Health Care, London
10. Centre Sunnybrook des sciences de la santé	11. Centre de soins palliatifs Temmy Latner du système de santé Mount Sinai	12. Centre de santé Grace de Toronto
13. Institut de réadaptation de Toronto, Réseau universitaire de santé		

CHIEFS OF ONTARIO — RÉUNION « LEADERS IN THE LEGISLATURE »

1. Alderville First Nation	2. Bkejwanong First Nation (Walpole Island)	3. Caldwell First Nation
4. Chiefs of Ontario	5. Curve Lake First Nation	6. Grand Council Treaty #3
7. Hiawatha First Nation	8. Independent First Nations	9. Kenora Chiefs Advisory
10. Mississaugas of the New Credit First Nation	11. Mitaanjigamiing (Stanjikoming) First Nation	12. Mohawks of the Bay of Quinte
13. Northwest Angle #33 First Nation	14. Six Nations of The Grand River	15. Union of Ontario Indians

TABLE RONDE SUR LES SOINS DE SANTÉ DES AUTOCHTONES EN MILIEU URBAIN

1. Métis Nation of Ontario	2. Association nationale des centres d'amitié (Ontario)	3. Association des femmes autochtones du Canada (Ontario)
----------------------------	--	--

RÉUNIONS D'AUTRES INTERVENANTS

1. Maison de soins palliatifs Bridge	2. Soins continus Bruyère	3. Réseau canadien des survivants du cancer
4. Action cancer Ontario	5. Maison de soins palliatifs Carpenter	6. Association catholique de la santé de l'Ontario
7. Maison de soins palliatifs Dorothy Ley	8. Mourir dans la dignité Canada	9. Maison de soins palliatifs Emily's House
10. Équipe de santé familiale de Hamilton	11. Qualité des services de santé Ontario	12. Maison de soins palliatifs Heart House
13. Maison de soins palliatifs d'Ottawa	14. Hospice Palliative Care Ontario	15. Maison de soins palliatifs Windsor-Essex
16. Hôtel-Dieu Grace	17. Maison de soins palliatifs Madawaska Valley	18. Maison de soins palliatifs Matthews House
19. Maison de soins palliatifs May Court	20. Maison de soins palliatifs Milton	21. Maison de soins palliatifs Muskoka
22. Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario	23. Association des hôpitaux de l'Ontario	24. Comité de liaison du Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario
25. Pallium Canada	26. Association des maisons de soins palliatifs en milieu rural de l'Ontario	27. Spectrum Health Care
28. Maison de soins palliatifs Stedman	29. Centre de soins palliatifs Temmy Latner, Hôpital Mount Sinai	30. Maisons de soins palliatifs Vale
31. Maison de soins palliatifs Vaughan	32. Maison de soins palliatifs Wendy Muckle Mission	33. Centre de soins gériatriques Yee Hong

ANNEXE B

Soumissions reçues

INDIVIDUS/ORGANISMES	TITRE ET TYPE DE LA SOUMISSION
1. Buddhist Education Network of Ontario & Buddhist Education Foundation of Canada	Groupe de discussion avec les patients, les bénévoles et le personnel soignant — Réponses aux questions de la table ronde
2. Alliance canadienne concernant les politiques reliées au handicap	Lettre sur les soins palliatifs en Ontario et l'aide à mourir
3. RLISS du Centre-Ouest	Présentation sur les soins palliatifs et de fin de vie
4. L'Intégration communautaire Ontario	Divers commentaires concernant les groupes de discussion
5. D ^r Darren Cargill	Plan en quatre à cinq étapes visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario
6. Florence Péretié, présidente, réseau provincial des coordonnateurs et coordonnatrices des services en français au sein des RLISS	Commentaires au sujet de la table ronde avec les participants de la communauté francophone
7. Jean Roy, membre du Conseil consultatif des services de santé en français	Commentaires au sujet de la table ronde avec les participants de la communauté francophone
8. Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle	Question de recherche appliquée en santé : Profils de vieillissement des adultes avec et sans troubles du développement en Ontario
9. Home Care Ontario	Permettre les soins palliatifs à domicile — juin 2015
10. Ontario Association of Residents' Council	Patients, bénévoles et personnel soignant — Commentaires
11. Pediatric Oncology Group of Ontario et Provincial Council for Maternal and Child Health	Rapport du groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques
12. Centre d'accès aux soins communautaires du Sud-Ouest et RLISS du Sud-Ouest	Transition vers un modèle d'intervention électronique pour le Sud-Ouest
13. RLISS du Centre-Toronto	Commentaires préliminaires sur les soins palliatifs et en fin de vie
14. Quality Palliative Care in Long Term Care (QTC-LTC) Alliance	La Quality Palliative Care in Long Term Care (QTC-LTC) Alliance a mené une étude comparative de cinq ans auprès de quatre établissements de soins de longue durée en Ontario dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes mourantes dans les centres de soins de longue durée.