

# Cadre provincial des soins palliatifs de l'Ontario

## Remerciements

L'élaboration du Cadre provincial des soins palliatifs aurait été impossible sans la participation et l'apport d'organisations, de groupes et de personnes clés. Le ministère de la Santé tient à souligner le leadership de Santé Ontario et la contribution de nombreux intervenants et partenaires autochtones, y compris les personnes atteintes d'une maladie grave et les membres de leurs familles, les fournisseurs de soins de santé, les proches aidants, les foyers de soins de longue durée, les chercheurs ainsi que d'autres centres et organismes de soins palliatifs en Ontario. Leurs commentaires et leurs histoires très personnelles ont aidé à façonner le Cadre. Les contributeurs, les intervenants et les partenaires autochtones ont relaté leurs expériences dans le domaine des soins – y compris dans toute une gamme de contextes culturels et linguistiques – et ont exprimé une grande diversité d'opinions. Nous leur sommes très reconnaissants pour ces points de vue. Le présent document reflète ces commentaires et ces opinions.

## **Message de Christine Elliott, sous-ministre et ministre de la Santé**

Avec l'adoption de la *Loi de 2020 sur les soins de compassion*, le gouvernement de l'Ontario continue d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de haute qualité pour les personnes et leurs familles partout dans la province.

À bien des égards, les soins palliatifs (ce qui comprend les soins en fin de vie) illustrent parfaitement les soins qui sont centrés sur la personne. Ils mettent l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie de chaque personne, offrent des soins holistiques intégrés aux personnes concernées, à leurs familles et aux aidants et font en sorte qu'ils aient accès aux soutiens dont ils ont besoin pour faire face à la maladie, au décès, au chagrin et au deuil. Ils aident aussi à mettre en évidence comment la mort, le chagrin et le deuil font partie de la vie et comment tout le monde peut bénéficier de conversations préalables au sujet de la planification des soins et des objectifs de soins.

L'introduction du Cadre provincial de soins palliatifs arrive à un moment important pour l'Ontario. Au fil des années, le système de soins de santé de la province est devenu

fragmenté et dissocié, de sorte qu'il était souvent difficile pour les gens d'accéder aux soins dont ils avaient besoin. Notre gouvernement s'est engagé à bâtir un système de soins de santé mieux connecté et centré sur les besoins des patients et à renforcer le système de soins dans les foyers de soins de longue durée. La pandémie de la COVID-19 n'a que renforcé notre détermination, alors que nous mettons à profit les importantes leçons apprises qui soutiendront nos efforts en vue d'améliorer la vie des gens dans toute la province.

Alors que nous entreprenons cet important travail pour améliorer l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de haute qualité, nous devons aussi continuer d'éliminer des silos de longue date pour faire la transition vers un système de santé mieux connecté, centré sur la personne et inclusif, qui soutiendra les Ontariens tout au long de leur parcours dans les soins de santé. Les équipes Santé Ontario constituent une nouvelle approche en matière de soins de santé qui réunit des fournisseurs de soins de santé en une équipe collaborative et assurent aux Ontariens des transitions en douceur pendant tout leur parcours dans les soins de santé, y compris les soins palliatifs et de fin de vie, en leur évitant d'avoir à répéter leur histoire, en mettant en place un dossier unique et un seul plan de soins, tout en aidant les patients, les familles et les aidants à s'y retrouver dans le système de soins de santé public, 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Les équipes Santé Ontario travailleront également en partenariat avec d'autres fournisseurs de soins, y compris des fournisseurs de soins palliatifs et de soins en fin de vie, dans le cadre de cet engagement envers des soins intégrés. Ces efforts font partie de notre plan exhaustif en vue de créer un système de santé qui répond aux besoins uniques de chaque personne du moment où elle est née jusqu'au moment de son décès.

En continuant de bâtir un système de soins de santé plus connecté, centré sur la personne et inclusif, nous nous engageons à travailler avec nos partenaires du système de santé pour veiller à ce que des approches plus efficaces en matière de soins palliatifs soient intégrées dans les différents milieux de soins, et ce, d'une manière qui met la personne au centre de chaque décision. Ensemble, nous nous assurons que tous les Ontariens reçoivent les soins, la dignité et le respect qu'ils méritent à tous les stades de leur vie.

Au moment de nous engager dans cette initiative, nous devons nous concentrer sur les questions qui importent le plus pour les personnes concernées, leurs familles et leurs aidants. Les expériences communes et les observations exprimées lors de nos consultations ont orienté nos efforts en vue de bâtir un système qui répond aux besoins des personnes dans l'ensemble de la province. Il est impératif que leurs valeurs culturelles et leurs préférences personnelles soient exprimées, comprises et respectées lors des discussions sur les objectifs de soins et les options de traitement.

Ce Cadre orientera les travaux futurs pour veiller à ce que chaque Ontarien ayant besoin de soins palliatifs – qu’il se trouve dans sa propre résidence, à l’hôpital, dans un foyer de soins de longue durée, dans une maison de retraite ou dans un autre milieu communautaire – ait un meilleur accès à des services de haute qualité, y compris aux derniers stades de sa vie.

L’Ontario s’engage à mettre en place un système de soins de santé plus intégré pour mieux servir les Ontariens à tous les stades de la vie, avec des transitions sans contretemps entre points d’intervention et une amélioration de l’expérience des patients et de la réponse à leurs besoins. Le modèle des équipes Santé Ontario est le pilier d’un système intégré. Dans ce modèle, les partenaires du système de santé (incluant, selon le cas, les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée, les médecins et les organismes de soins à domicile et en milieu communautaire) appuient les cliniciens et les fournisseurs de soins dans l’ensemble des milieux de soins afin qu’ils travaillent en tant qu’équipes coordonnées.

Le Cadre provincial des soins palliatifs soutiendra les efforts des équipes Santé Ontario pendant qu’elles travaillent pour prodiguer des soins palliatifs de haute qualité et qu’elles collaborent avec leurs partenaires pour soutenir les Ontariens dans tous les milieux de soins.

Au nom de tous les Ontariens, je tiens à exprimer ma reconnaissance et ma gratitude à tous ceux et celles qui ont participé aux discussions qui ont éclairé le Cadre provincial des soins palliatifs. L’expertise, les points de vue et les histoires personnelles partagés nous serviront de guide pour le travail à venir et mettent en évidence pourquoi ce travail est si important pour nos collectivités et pour toutes les personnes et les familles. Et je tiens à remercier tout particulièrement mes collègues, M. Sam Oosterhoff et Mme Natalia Kusendova, qui ont aidé à faciliter ces discussions, pour leur dévouement et leur leadership.

# Introduction

## Loi sur les soins de compassion

La [Loi de 2020 sur les soins de compassion](#) (LSC) a reçu la sanction royale le 2 décembre 2020. Cette loi a pour objet d'élaborer un cadre pour garantir à chaque Ontarien l'accès à des soins palliatifs de haute qualité. Le ministère de la Santé a été chargé d'élaborer un cadre provincial visant à favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs, que ces soins soient fournis à domicile ou en milieu communautaire, dans des hôpitaux, des foyers de soins de longue durée ou des maisons de soins palliatifs, ce cadre ayant notamment pour objet :

- a) d'établir en quoi consistent les soins palliatifs;
- b) de déterminer les besoins en matière de formation en soins palliatifs des prestataires de soins de santé et de tout autre aidant;
- c) d'envisager des mesures à l'appui des prestataires de soins palliatifs;
- d) de recenser la recherche et les éléments de données communs sur les soins palliatifs;
- e) d'établir des moyens de faciliter l'équité d'accès aux soins palliatifs partout en Ontario, en mettant l'accent sur les populations mal desservies;
- f) d'établir des moyens de faciliter l'accès aux soins palliatifs de manière uniforme partout en Ontario;
- g) de tenir compte des cadres, des stratégies et des pratiques exemplaires existants en matière de soins palliatifs;
- h) de tenir compte des besoins de groupes de patients particuliers, y compris les patients en pédiatrie, et de les soutenir;
- i) de tirer parti de l'expertise et des compétences des autres partenaires clés du système de santé de l'Ontario, tels le ministère des Soins de longue durée, Santé Ontario, les équipes Santé Ontario et les autres fournisseurs et organismes.

Le ministre de la Santé doit rédiger un rapport établissant le cadre provincial des soins palliatifs, qui doit être déposé devant l'Assemblée législative de l'Ontario dans l'année qui suit le jour de l'entrée en vigueur de la loi. Trois ans après le dépôt de ce rapport, le ministre de la Santé devra rédiger un rapport subséquent sur l'état des soins palliatifs en Ontario et le déposer devant l'Assemblée.

La loi exige que le ministre consulte les prestataires de soins palliatifs, d'autres ministères provinciaux concernés, le gouvernement fédéral et d'autres personnes ou entités afin d'éclairer l'élaboration du Cadre provincial des soins palliatifs (le « Cadre »). En collaboration avec le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) et le conseiller

principal du ministère en matière de soins palliatifs, l'approche adoptée pour l'élaboration du Cadre incluait :

- l'examen des documents d'orientation existants aux niveaux provincial, national et international et d'autres publications clés sur les soins palliatifs en vue d'en extraire du contenu et de couvrir les éléments du Cadre. Bon nombre de ces documents témoignent de l'engagement profond entre les intervenants et partenaires et les fournisseurs de soins, les personnes et leurs familles, y compris la mobilisation de populations diverses et mal desservies;
- l'intégration du contenu recueilli lors des consultations régulières et continues auprès des partenaires régionaux et provinciaux du Réseau ontarien des soins palliatifs;
- la tenue de quatre consultations stratégiques de juin à septembre 2021 pour faire participer les intervenants, les partenaires et le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles à l'examen de questions importantes pour le secteur;
- la tenue de 14 consultations techniques distinctes de mai à août 2021 pour obtenir des commentaires additionnels des intervenants sur des mesures clés visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario.

# PARTIE I – Contexte

## En quoi consistent les soins palliatifs?

Par soins palliatifs, on entend une approche en matière de soins qui vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et de la mort de chaque personne atteinte d'une maladie grave\*. Cette approche vise à aider la personne et sa famille/son aidant à :

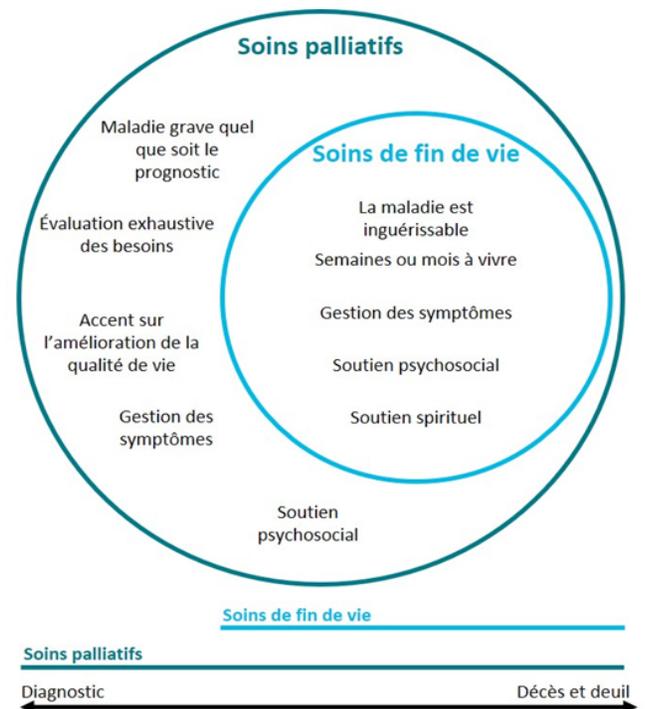
- dissiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques ainsi que les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer pour affronter et gérer les choix de fin de vie et le processus entourant la mort;
- surmonter la perte et le chagrin;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

Cette définition s'aligne sur celles de l'Association canadienne de soins palliatifs et de l'Organisation mondiale de la Santé. Elle reflète l'abandon de la pratique consistant à mettre l'accent uniquement sur les soins en fin de vie pour passer à une approche plus vaste et plus holistique pouvant être mise en place dès le diagnostic d'une maladie grave.

Les soins palliatifs sont axés sur les personnes, leurs aidants et les membres de leur famille et peuvent être prodigués en même temps que d'autres traitements tout au long de l'évolution de la maladie, jusqu'aux stades de fin de vie et de deuil. L'intégration des soins palliatifs peut être utile, peu importe les objectifs de soins d'une personne, qu'ils soient axés sur la guérison de la maladie, la prolongation de la vie ou l'optimisation du confort. Une évaluation holistique exhaustive permet aux professionnels de la santé de déterminer les besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, éthiques et spirituels de la personne et de sa famille ou son aidant, et de déterminer les services requis pour répondre à ces besoins.

### \* Qu'est-ce qu'une maladie grave?

Une maladie grave est définie comme étant une condition médicale qui comporte un risque élevé de mortalité et qui nuit aux activités quotidiennes ou à la qualité de vie d'un patient ou qui crée une pression énorme sur l'aidant.<sup>ii</sup>



## Antécédents des soins palliatifs en Ontario

Les soins palliatifs ont fait leur apparition comme nouveau type de service de soins de santé en Ontario vers la fin des années 1970. Tout au long des années 1980, des programmes de soins palliatifs ont été mis en œuvre partout au Canada, mais la qualité et la disponibilité des programmes sont demeurées variables. Dans les années 1990 et au début des années 2000, quelques initiatives ont été lancées pour tenter de normaliser les soins palliatifs à l'échelle de la province.

En 2010, la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (la « Coalition ») a été créée en vue de rassembler les organisations, universités et établissements de recherche travaillant au niveau provincial dans le domaine des soins palliatifs afin de garantir des soins palliatifs de qualité en Ontario. En 2011, le travail de collaboration effectué par la Coalition a abouti à la Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action : Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario (la « Déclaration »), document qui décrit un consensus sur une vision et un plan pour des soins palliatifs en Ontario. Plus important encore, la déclaration énonce les priorités clés et les engagements des divers partenaires à mettre en œuvre les mesures tant individuelles que collectives requises pour les atteindre.

Le Comité directeur provincial des soins palliatifs (le « Comité directeur ») a été créé en 2012 pour concrétiser la vision énoncée dans la déclaration. En octobre 2014, le comité directeur a passé en revue ses progrès et a constaté que les principales lacunes cernées dans la déclaration existaient encore. Vers la même époque, le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario (BVGGO) a publié son audit des soins palliatifs soulignant des lacunes similaires. Reconnaisant le besoin de renforcer la responsabilisation par rapport aux priorités énoncées dans la déclaration, le Comité directeur a recommandé la création du Réseau ontarien des soins palliatifs.

En 2016, le ministère de la Santé (le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, à l'époque) a établi le Réseau ontarien des soins palliatifs et lui a donné pour mandat :

- de servir de conseiller principal auprès du gouvernement de l'Ontario pour la prestation de soins palliatifs coordonnés et de qualité dans la province;
- d'être responsable d'initiatives d'amélioration de la qualité, des données et de la mesure du rendement, ainsi que de la coordination au niveau du système des soins palliatifs en Ontario; et
- de soutenir la mise en œuvre régionale de soins palliatifs d'excellente qualité et de grande valeur.

Au niveau provincial, le Réseau ontarien des soins palliatifs est soutenu par un secrétariat qui l'aide à exécuter son mandat; les membres du personnel ont leurs bureaux à Santé Ontario. Établie en 2019, Santé Ontario a intégré plusieurs organismes provinciaux chargés de soutenir la surveillance du système de santé et la prestation intégrée des soins de santé. Au niveau local, des réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP) ont été établis. Les Réseaux régionaux des soins palliatifs partout en Ontario sont composés de divers organismes et professionnels qui sont des intervenants en soins palliatifs. Ils assurent le leadership et la structure nécessaires pour élaborer un système exhaustif, intégré et bien coordonné de soins palliatifs pour les personnes et leurs familles dans leur(s) région(s) respective(s).

## **Situation actuelle**

### **Prestation de service et organisation**

En Ontario, les soins palliatifs et les soins en fin de vie sont dispensés dans divers milieux et par toute une gamme de professionnels travaillant ensemble à la grandeur du système de soins de santé. Les médecins, les membres du personnel infirmier, les travailleurs sociaux et d'autres fournisseurs de soins de santé offrent des soins dans des cliniques, des hôpitaux, des maisons de soins palliatifs et font des visites à domicile, incluant dans des résidences individuelles, des foyers de soins de longue durée, des maisons de retraite, des logements d'aide à la vie autonome et des logements avec services de soutien. Étant donné que de nombreuses personnes résidant dans des foyers de soins de longue durée sont atteintes d'une maladie grave et que la plupart y restent jusqu'à la fin de leur vie, les soins palliatifs jouent un rôle essentiel dans l'amélioration des soins en général et de la qualité de vie des résidents.

Dans la collectivité, les fournisseurs de soins collaborent souvent en tant qu'équipes interprofessionnelles selon des niveaux variables de participation aux soins primaires et sont soutenus par toute une gamme de spécialistes et d'experts en soins palliatifs comme les réseaux régionaux de soins palliatifs. En outre, les membres de la famille, les aidants et les bénévoles fournissent une quantité considérable de soins à toutes les personnes ayant des besoins palliatifs.

À l'heure actuelle, l'expertise en soins palliatifs pédiatriques existe presque exclusivement au sein de cinq centres pédiatriques tertiaires : le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), le Children's Hospital – London Health Sciences Centre, le Kingston Health Sciences Centre, le McMaster Children's Hospital – Hamilton Health Sciences et le Hospital for Sick Children. En raison du nombre relativement peu élevé d'enfants ayant des besoins en soins palliatifs pédiatriques, une expertise centralisée est nécessaire pour maintenir les compétences cliniques et le niveau de

confort. Par conséquent, la plupart des enfants doivent voyager, parfois sur de grandes distances, pour recevoir des soins dans ces établissements, et bon nombre d'entre eux vont aussi y mourir, très souvent dans les unités de soins intensifs, loin du soutien de leurs amis et de leur famille.

## Financement et ressources humaines en santé

Les soins palliatifs sont financés de diverses façons en Ontario, notamment au moyen de budgets provinciaux pour les soins de santé ou d'autres budgets pour la prestation de services de soins de santé. Ces arrangements donnent souvent lieu à des variations régionales dans le financement accordé pour soutenir des soins complets. Par exemple, les maisons de soins palliatifs sont financées en partie par des dons de bienfaisance qui peuvent être irréguliers et poser un défi pour certaines collectivités.

En milieu communautaire, lorsqu'une personne choisit de recevoir des soins à la maison et (ou) de mourir en dehors d'un établissement de soins actifs, les familles et les aidants doivent souvent payer des frais de leur propre poche (frais de déplacement, chambre d'hôtel pour la nuit, services financés par des fonds privés, et ainsi de suite). Par conséquent, les soins en milieu hospitalier deviennent l'option par défaut, surtout pour les soins en fin de vie quand les patients, leurs aidants et les membres de leur famille ont parfois du mal à obtenir l'aide dont ils ont besoin au sein de la collectivité.

Dans les foyers de soins de longue durée, les résidents peuvent avoir accès à des soins palliatifs, mais l'accès et les approches en matière de soins peuvent différer, car certains foyers ne disposent peut-être pas des ressources nécessaires pour répondre aux besoins des résidents, y compris du personnel ayant reçu une formation appropriée. Tout comme en milieu communautaire, lorsque les soutiens ne sont pas disponibles, les soins en milieu hospitalier deviennent l'option par défaut, surtout pour les soins en fin de vie.

Environ 58 000 aînés vivent dans des maisons de retraite en Ontario. Contrairement aux foyers de soins de longue durée, où le logement est subventionné et les soins de santé sont fournis directement, ces aînés louent leur logement et achètent des soins ou obtiennent un soutien par l'entremise du système financé par les deniers publics pour les soins à domicile et autres services. Ces aînés ont aussi accès à des soins palliatifs par l'entremise de leurs fournisseurs de soins primaires, d'autres programmes communautaires et des hôpitaux. Afin de pouvoir rester chez eux à la fin de leur vie, ces aînés peuvent avoir besoin de soutiens similaires à ceux offerts aux personnes qui préfèrent mourir chez eux dans un logement ou un appartement privé.

## Amélioration de la qualité et mesure du rendement

Afin d'améliorer l'accès aux services de soins palliatifs en Ontario, le Réseau ontarien des soins palliatifs surveille les indicateurs de rendement en soins palliatifs au niveau du système et des soutiens, et en fait rapport. Les principaux indicateurs sont représentés aux niveaux provincial, régional et sous-régional. La mesure du rendement permet de cerner les occasions d'améliorer l'utilisation des ressources du système, et surtout, de mettre en évidence les secteurs où l'on peut améliorer la qualité des soins et, ultérieurement, la qualité de vie.

Les indicateurs peuvent faire ressortir les endroits où une attention s'impose pour promouvoir des pratiques efficaces, dont des modèles de soins et l'accès aux services. Par exemple, il est utile de connaître la proportion de personnes qui reçoivent des soins à domicile en fin de vie et qui meurent à la maison pour mesurer la qualité des soins palliatifs du système de santé. En 2019, 35,1 pour cent des Ontariens qui sont décédés à la maison ou en milieu communautaire ont reçu des soins palliatifs à domicile ou la visite d'un médecin à domicile au cours des 90 derniers jours de leur vie<sup>1</sup>, comparativement à 30,8 pour cent en 2011. Les changements liés au rendement de la province eu égard à cet indicateur sont négligeables depuis 2015. Cette tendance semble indiquer que les efforts du ministère en vue de la prestation de soins intégrés par l'entremise des équipes Santé Ontario devraient inclure des plans pour mieux connecter les Ontariens aux soins palliatifs dont ils ont besoin dans le milieu de soins qu'ils privilégient.

En outre, le suivi du pourcentage de décès qui surviennent en milieu hospitalier peut aider à déterminer si l'accès aux soins palliatifs en milieu communautaire s'améliore, la plupart des gens préférant mourir à la maison. En 2019, 51,4 pour cent des décès sont survenus à l'hôpital<sup>3</sup>, ce qui est légèrement inférieur à la moyenne de 51,8 pour cent des décès à l'hôpital au cours des quatre dernières années. Alors que le rendement de cet indicateur évolue dans la bonne direction, la tendance démontre que de futurs efforts sont requis pour soutenir les patients dans la collectivité – où ils préfèrent recevoir des soins – afin que les services en établissement soient centrés sur les personnes qui en ont le plus besoin.

## Facteurs à l'origine du besoin d'un cadre

Il y a de nombreux facteurs qui créent le besoin d'un cadre, notamment l'accès inégal aux soins palliatifs, les leçons tirées de l'expérience en matière de soins de santé pendant la pandémie de la COVID-19 et une occasion d'influencer et d'optimiser

---

<sup>1</sup> Données tirées du rapport du ROSP sur les mesures au niveau du système de l'exercice financier 2019-2020. À noter que ce rapport n'est pas accessible au public.

l'intégration du système de santé pour une meilleure prestation et un meilleur accès aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont nécessaires pour les personnes atteintes d'une maladie grave quelconque afin que la qualité de vie soit la priorité. Cependant, les personnes qui obtiennent un diagnostic de cancer sont trois fois plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les autres, tant à l'hôpital qu'à la maison. De plus, alors que des gens de tous les âges peuvent avoir besoin de soins palliatifs, la plupart des personnes qui en reçoivent sont âgées. En Ontario, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus devrait presque doubler, passant de 2,6 millions (17,6 pour cent de la population) en 2020 à 4,5 millions (22,2 pour cent de la population) d'ici 2046. La proportion et le nombre de personnes dans ce groupe d'âge continueront d'augmenter au cours de la période de 2020 à 2031 alors que les derniers enfants du baby-boom atteignent 65 ans. À mesure que la population ontarienne vieillit et que plus de maladies chroniques sont diagnostiquées, la demande de soins palliatifs de haute qualité sera à la hausse.<sup>iii</sup>

Les données probantes et les conseils recueillis au cours des dernières années indiquent aussi que la réponse du système de santé relativement aux besoins des Ontariens laisse à désirer.

- En 2014, la vérificatrice générale<sup>iv</sup> a déclaré que bien que les Ontariens préféreraient mourir chez eux, la plupart passent les derniers jours de leur vie à l'hôpital, probablement parce que les services disponibles au sein de la collectivité ne pouvaient pas satisfaire à leurs besoins en matière de soins de santé ou parce que les objectifs de soins n'ont pas été cernés.
- En ce qui concerne les personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile, elles ont presque toutes des membres de la famille ou des amis qui en prennent soin, ce qui leur permet de rester chez elles.<sup>v</sup>
- Il est mentionné dans le rapport qu'un aidant naturel sur trois éprouve des symptômes de détresse, et que les aidants bénéficieraient de plus de soutien.<sup>vi</sup>
- Pour certaines collectivités, il existe aussi des obstacles considérables à franchir pour accéder aux soins palliatifs. Les collectivités des Premières Nations, par exemple, ont fait remarquer que la disponibilité de services de soins palliatifs sur les réserves varie grandement d'une collectivité à l'autre, certaines ayant très peu, voire aucun, accès à de tels services. Nous savons aussi que – même lorsque des soins palliatifs sont disponibles pour les membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis – il est difficile d'avoir accès à des services adaptés à la culture.<sup>vii</sup>
- On estime que la prestation de soins à des patients en phase terminale dans un hôpital de soins actifs coûte au-delà de 40 % de plus que la prestation de soins dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, plus que le double du coût

de la prestation de soins dans un centre de soins palliatifs et plus de 10 fois de plus que la prestation de soins à domicile.

- En avril 2021, la Commission d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée, exerçant son mandat de manière indépendante, a formulé des recommandations pour les foyers de soins de longue durée afin de garantir l'accès à des soins palliatifs pour tous les résidents. Le rapport recommandait au ministre des Soins de longue durée de mettre en place des pratiques exemplaires en matière de soins en fin de vie, de s'assurer que tous les foyers disposent d'un accès facile à des cliniciens ayant des compétences en soins palliatifs et de mettre à jour le Guide sur l'aménagement des foyers de soins de longue durée de 2015, pour faciliter la prestation efficace de soins palliatifs.

La prestation des soins palliatifs a été typiquement organisée au niveau local, principalement en raison des initiatives communautaires et des réseaux locaux de fournisseurs de soins. Cela a mené à des groupes de programmes de soins palliatifs qui répondent aux besoins locaux en utilisant les ressources existantes plutôt que de satisfaire aux exigences d'un modèle normalisé. De plus, en dépit des avantages que procurent ces programmes locaux, des disparités en matière d'accès subsistent.

Les équipes Santé Ontario collaboreront avec les fournisseurs locaux pour établir une approche équitable à la prestation des soins et pour aider les Ontariens à accéder à des services de soins palliatifs, peu importe où ils vivent.

## Résumé des conclusions issues des consultations : Ce que nous avons entendu

Pour orienter l'élaboration du Cadre, nous avons tenu une série de consultations afin de discuter des priorités pour faire progresser les soins palliatifs. Ont participé à ces consultations des partenaires communautaires et des intervenants, y compris des conseillers travaillant dans des hôpitaux, des centres de soins primaires, des foyers de soins de longue durée ou des centres de soins palliatifs, des fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, des associations et des organisations œuvrant dans le domaine des soins de santé, ainsi que des patients et leurs aidants/membres de la famille venant de collectivités des quatre coins de la province.

Les engagements ont permis de renforcer les priorités en matière de soins palliatifs préalablement définies. Les thèmes clés suivants sont ressortis de ces engagements.

Des soins palliatifs intégrés devraient être accessibles tout au long de la maladie d'une personne, et ce, dans tous les milieux de soins

Les personnes ayant besoin de soins palliatifs ne sont pas toujours identifiées assez tôt dans la trajectoire de la maladie. Seulement certains professionnels de la santé reconnaissent le besoin et l'importance de l'introduction d'une approche palliative aux soins dès les premiers stades de la maladie. En outre, de nombreux professionnels de la santé continuent de confondre les soins palliatifs et les soins en fin de vie, et l'on constate souvent aussi un manque d'intégration entre les programmes de soins palliatifs et les services axés sur la prise en charge des maladies chroniques. Cela est particulièrement vrai dans le cas des adolescents et des jeunes adultes atteints d'une maladie grave, qui ont des besoins complexes et qui nécessitent des soins qui peuvent être différents des approches utilisées pour les populations pédiatriques et adultes. Alors qu'une approche systématique est requise pour coordonner la planification de la transition dans le cas des adolescents et des jeunes adultes, la transition n'est pas toujours réussie et cela peut donner lieu à des soins fragmentés. Cela peut créer des obstacles à la prestation de soins complets aux adolescents et aux jeunes adultes, allant du diagnostic d'une maladie grave jusqu'au décès et au deuil.

Aussi, même si le système valorise la prestation de soins là où les personnes vivent, nous avons entendu qu'il faut faire plus pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de haute qualité pour les résidents de foyers de soins de longue durée. Les foyers de soins de longue durée sont tenus de s'assurer que chaque résident reçoit des soins en fin de vie d'une manière qui répond à ses besoins. Les commentaires nous ont appris que les foyers de soins de longue durée sont confrontés à des obstacles opérationnels qui rendent difficile de fournir des soins palliatifs de haute qualité.

### Prioriser un accès équitable pour tous les Ontariens

Les participants nous ont parlé de l'importance de s'assurer que toutes les personnes aient accès à des soins palliatifs sûrs et adaptés à la culture au niveau de la collectivité, y compris celles des collectivités urbaines, rurales et éloignées, celles des Premières Nations, des Inuits et des Métis, de même que celles appartenant à divers groupes culturels, religieux et linguistiques, les populations vulnérables et les personnes handicapées. Les disparités dans l'accès aux soins palliatifs sont perçues le plus souvent par les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées, les personnes dont le statut socioéconomique est plus bas et (ou) les populations mal desservies, ce qui comprend les sans-abri et (ou) les personnes logées de façon vulnérable, les peuples des Premières Nations vivant dans des réserves, les minorités visibles et les personnes qui s'identifient comme étant bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, en questionnement, intersexuées et assexuelles (communauté 2SLGBTQIA+). Dans bien des cas, les fournisseurs ne sont peut-être pas bien outillés pour répondre adéquatement aux besoins de populations qui se distinguent par leur diversité culturelle et linguistique.

Les peuples des Premières Nations vivant dans des réserves font face à des défis uniques en ce qui a trait à l'accès aux soins en raison des rôles et des responsabilités géographiques et constitutionnelles. Il existe un nombre très restreint de programmes qui soutiennent l'accès à l'équipement et aux fournitures médicales pour les personnes vivant dans des réserves (p. ex., le programme des Services de santé non assurés ou SSNA administré par Services aux Autochtones Canada). Il peut aussi y avoir des problèmes lorsqu'une personne reçoit des soins dans un hôpital financé par la province et fait ensuite la transition vers des soins en milieu communautaire où les services peuvent être limités (c.-à-d. de 9 h à 17 h, du lundi au vendredi) et financés par le gouvernement fédéral selon des exigences d'admissibilité variables. Les pénuries de personnel du secteur de la santé dans les collectivités uniquement accessibles par voie aérienne constituent un défi particulier.

Bien que la population francophone en Ontario soit importante, les gens ne sont pas toujours en mesure d'obtenir des services de soins de santé dans la langue de leur choix. Accroître l'accès à des services de soins palliatifs en français a constitué un message clé lors de nos discussions avec des intervenants. Parmi les points à prendre en considération qui ont été soulevés, citons un accès accru à des fournisseurs de soins virtuels français et l'élaboration de programmes et de matériels éducatifs en français respectant une terminologie qui soit conforme à la compréhension par les francophones des concepts en matière de soins palliatifs.

#### Des soutiens pour les aidants naturels et des soutiens dans le deuil sont des éléments essentiels du continuum des soins

Les aidants naturels offrent un soutien précieux aux personnes recevant des soins palliatifs et des soins en fin de vie. Les gens comptent souvent sur les membres de leur famille ou sur des amis pour combler les services fournis par le système de santé pour veiller à ce que tous leurs besoins soient satisfaits et pour militer en leur faveur pour obtenir ce qui leur manque. Lors de chaque discussion, on a souligné à quel point il est important d'offrir des soutiens pour les aidants afin de maintenir ces services informels et de prévenir l'épuisement de ces personnes. Il est essentiel d'offrir des services de relève pour les aidants si les personnes malades vont passer leurs derniers jours chez elles ou dans la collectivité. Ces brèves pauses permettent aux aidants de refaire le plein d'énergie et de gérer leurs propres obligations.

Nous avons aussi entendu parler d'un besoin accru de soutien dans le deuil. Les soins palliatifs vont au-delà du soutien en fin de vie, les aidants naturels vivant un deuil qui peut être profond et chronique. Cette lacune s'est manifestée davantage pendant la pandémie, un grand nombre d'aidants ayant déclaré avoir dû vivre leur deuil tout seul. Dans un avenir immédiat, de nombreux Ontariens pourraient vivre un deuil plus

complexe du fait qu'il leur a été impossible d'être avec leurs proches au moment de leur décès en raison des mesures de santé publiques.

### Les enfants présentant des maladies graves ont des besoins particuliers qui exigent une approche différente

Lorsqu'un enfant et la famille font face à une maladie grave, l'intégration des soins palliatifs pédiatriques peut être utile, peu importe les objectifs de soins, qu'ils soient axés sur la guérison de la maladie, la prolongation de la vie ou l'optimisation du confort. Bien qu'il y ait de nombreuses similarités entre les soins palliatifs pour enfants et les soins palliatifs pour adultes, il y a aussi de nombreuses différences; les obstacles et les disparités uniques qui en résultent pour les enfants ayant besoin de soins palliatifs requièrent une attention particulière.

La prestation de soins palliatifs à des enfants a tendance à être plus complexe que pour les adultes. En outre, le nombre relativement peu élevé d'enfants ayant des besoins en soins palliatifs réparti sur une vaste région géographique nécessite une approche différente par rapport à la façon dont les soins palliatifs pour adultes sont organisés et fournis. Une approche provinciale réussie aux soins palliatifs pédiatriques exige un modèle de « réseau en étoile » qui mise sur des équipes de spécialistes affiliés à des centres pédiatriques tertiaires. La mise en œuvre du modèle de « réseau en étoile » a eu un certain succès dans les régions où le noyau central dispose d'équipes plus complètes de soins palliatifs pour enfants, comme à Toronto et à Hamilton; toutefois, la pénurie de ressources a fait obstacle à la mise en œuvre de ce modèle à l'échelle de la province. Une expertise spécialisée est essentielle pour soutenir le personnel soignant dans les hôpitaux communautaires, les cliniques de consultation externe, les centres de soins palliatifs et les résidences individuelles des patients, qu'il s'agisse de soins directs ou de consultations et de mentorat.

Les fournisseurs de soins dans la famille et les parents qui voient mourir un enfant pourraient être incapables de surmonter les difficultés liées à la perte de l'enfant. De plus, les besoins en soins de santé des enfants sont différents selon l'âge et le stade de développement de l'enfant. Lorsqu'un enfant n'a pas la capacité de prendre des décisions, ses parents/tuteurs doivent prendre les décisions en son nom en servant aux mieux les intérêts de l'enfant, et ce, durant des périodes extrêmement stressantes. Alors que l'expertise et les ressources requises pour fournir des soins palliatifs pédiatriques de haute qualité sont considérables, la demande pour de tels soins palliatifs à la grandeur de la province est faible. Malgré les progrès réalisés au cours des dernières années en vue d'améliorer la disponibilité et l'accès aux soins palliatifs pour enfants en Ontario, des inégalités subsistent.

La communication sans obstacle peut rehausser la coordination entre les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés et les fournisseurs de soins dans la collectivité, incluant les aidants naturels

Nous avons entendu dire que la collaboration entre les professionnels et les organisations peut optimiser les résultats au chapitre de la santé et l'expérience de la personne qui reçoit les soins. Les soins palliatifs consistent en une approche interprofessionnelle aux soins de santé. Pour toute personne qui présente une maladie grave, il peut y avoir de nombreuses transitions dans les soins et la prestation des services.

Les intervenants s'entendent pour dire qu'il existe un besoin pressant de solutions numériques capables de soutenir la coordination et la prestation des soins dans l'ensemble de ces transitions. Des outils pour soutenir la communication entre les divers milieux de soins (comme les soins primaires, les hôpitaux, les soins à domicile et les foyers de soins de longue durée) permettront non seulement de réduire la fragmentation des soins, mais aussi le besoin pour les patients et leurs proches de répéter leur histoire à chaque fournisseur de soins.

L'introduction précoce de discussions sur la planification préalable des soins (PPS)/les objectifs de soins peut servir à améliorer la qualité de vie

L'introduction précoce de discussions sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins contribuent à mettre en évidence les valeurs, les préférences et les volontés de la personne, ce qui permet d'éclairer les décisions en matière de soins. Il existe des ressources pour faciliter ces discussions avec les personnes et les familles.

Lors de nos consultations, il a été établi clairement que ces discussions et la planification des soins devraient avoir lieu avec toutes les personnes présentant une maladie grave pour s'assurer que les soins qu'elles reçoivent correspondent à leurs préférences.

Ces discussions de planification ont généralement lieu entre les personnes concernées, leur famille et les fournisseurs de soins de santé pour informer les mandataires spéciaux des volontés et des valeurs de leur être cher en ce qui concerne les soins qui leur seront prodigués, et ce, jusqu'aux derniers stades de leur vie.

Toutefois, nous avons aussi entendu dire que les discussions sur la PPS et les objectifs de soins se déroulent souvent trop tard, et que de nombreux médecins cliniciens se sentent mal préparés ou n'ont pas les compétences requises pour tenir de telles discussions. Bien qu'il soit difficile d'aborder de telles discussions, elles sont néanmoins essentielles. L'articulation claire des volontés et des préférences d'une personne peut

contribuer à réduire les interventions non souhaitées et à améliorer la qualité de vie de la personne et de sa famille, ainsi que leur expérience globale. Certains participants ont même suggéré que des initiatives de PPS dans le cadre de campagnes de santé publique plus vastes seraient bénéfiques pour tous les Ontariens.

### Prise de conscience accrue des fournisseurs de soins et du public sur la façon de naviguer dans le système

Nous avons appris que les membres de la famille, les aidants et les fournisseurs de soins ont encore de la difficulté à naviguer dans le système de soins palliatifs. Le sentiment est très répandu que le système n'est pas conçu pour rendre les dernières étapes de la vie aussi faciles que possible. Alors que le gouvernement s'affaire à transformer le système de santé de l'Ontario — y compris l'attente selon laquelle les équipes Santé Ontario travaillent ensemble afin de comprendre tous les antécédents médicaux des personnes, de les aiguiller vers les différents types de soins dont ils ont besoin et de les aider à naviguer dans le système de soins de santé 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 – il est important d'assurer la continuité des soins pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs.

### Éducation générale pour tous les fournisseurs de soins avec possibilités de spécialisation

Les participants ont discuté de l'importance de s'assurer que les fournisseurs de soins possèdent des connaissances de base en matière de soins palliatifs, nonobstant le besoin d'avoir accès à des professionnels spécialisés à des fins de mentorat et de consultation. Certains organismes ont recours à des programmes de perfectionnement professionnel pour fournir des occasions d'apprentissage actif axées sur les meilleures pratiques en ce qui a trait aux soins aux personnes atteintes d'une maladie grave. Le fait de disposer de plus de matériels éducatifs basés sur les ressources disponibles et mis à jour en fonction des meilleures pratiques les plus récentes pourrait aider les fournisseurs de soins sur les lieux de travail et assurer des transitions plus harmonieuses entre fournisseurs.

### Accès fiable à des ressources humaines dans tous les secteurs du domaine de la santé

Les participants ont parlé du rôle essentiel que jouent les fournisseurs de soins de santé de première ligne pour soutenir les personnes à leur domicile; cependant, il existe de graves préoccupations quant à la disponibilité de personnel du domaine de la santé dans divers secteurs à l'échelle de la province. Divers enjeux – dont la rémunération et les conditions de travail – ont donné lieu à des défis en matière de recrutement et de maintien en poste. Les participants ont fait remarquer qu'il faudra renforcer la capacité

dans la collectivité afin de pouvoir répondre aux besoins de tous les Ontariens atteints d'une maladie grave.

### La pandémie de la COVID-19 a exercé une tension accrue sur le système de santé et a rendu encore plus difficile l'accès aux soins palliatifs

Le virus continuant de se propager, un plus grand nombre de personnes ont reçu des services en soins palliatifs chez elles – et sont restées chez elles durant les dernières semaines et les derniers jours de leur vie. Les changements dans les politiques relatives aux visites interdisaient ou limitaient la capacité pour les proches de se rendre au chevet des patients dans les hôpitaux, les unités de soins palliatifs et les centres de soins palliatifs. Les fournisseurs de soins palliatifs dans la collectivité travaillaient avec moins de personnel en raison des mesures de santé publique et des pénuries générales de ressources humaines dans le domaine de la santé.

Pour relever certains de ces défis, l'Ontario s'est fortement appuyée sur les soins virtuels pour connecter les fournisseurs de soins – y compris ceux qui prodiguent des soins palliatifs. Les intervenants s'entendaient à dire que les ressources numériques, comme les visites de soins virtuels, peuvent servir à améliorer l'accès aux soins, surtout dans les collectivités rurales et autres collectivités isolées. On nous a aussi dit que ces ressources et ces services devaient être largement accessibles à toutes les personnes qui se distinguent par leur diversité linguistique, culturelle, spirituelle, ainsi qu'aux personnes ayant d'autres besoins.

### Efforts provinciaux déployés pour soutenir un meilleur accès aux soins palliatifs

Au fil des années, le gouvernement a mis en place des mesures pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et la qualité de ces soins. Sachant que des investissements sont nécessaires dans de multiples secteurs (dont les soins à domicile et en milieu communautaire, les soins primaires, les soins actifs, les soins de longue durée, etc.), le Ministère collabore avec de nombreux intervenants pour arriver à offrir des soins palliatifs de haute qualité pour tous les Ontariens. Le financement provincial dédié à l'expansion des maisons de soins palliatifs et à des initiatives d'amélioration de la qualité des soins palliatifs est passé de 67 millions de dollars en 2018 à plus de 74 millions de dollars en 2021. Voici certains des investissements faits au cours des dernières années qui contribuent à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie :

- Expansion des services offerts dans les maisons de soins palliatifs grâce à des investissements en fonds de soutien et en fonds pour les dépenses en capital, dont plus de 40 millions de dollars depuis 2018 pour l'ajout de plus de 200 lits dans des maisons de soins palliatifs à travers la province. Lorsque ces lits seront prêts, le

gouvernement accordera plus de 23 millions de dollars chaque année à titre de financement de soutien pour le personnel infirmier, les préposés aux services de soutien à la personne et autres services offerts aux personnes occupant ces lits.

- Investissements allant jusqu'à 23 millions de dollars dans les maisons de soins palliatifs admissibles de part et d'autre de la province en 2021 pour faire face aux coûts supplémentaires liés à la COVID-19, dont l'acquisition d'équipement de protection individuelle.
- Investissement de plus de 5 millions de dollars entre 2016 et 2020 sur des ressources d'éducation et de formation à l'intention des fournisseurs de soins, des aidants, des personnes et des familles concernées. Certaines de ces ressources importantes sont mentionnées dans le Cadre.
- Établissement du Réseau ontarien des soins palliatifs en 2016 pour servir de conseiller principal auprès du ministère pour la prestation de soins palliatifs coordonnés et de qualité en Ontario. Le Réseau est responsable des initiatives d'amélioration de la qualité, de la coordination au niveau du système des soins palliatifs et du soutien de la mise en œuvre régionale des initiatives relatives aux soins palliatifs.
- Investissement de 1 million de dollars annuellement dans le Fonds pour la communication en fin de vie des Centres d'apprentissage, de recherche et d'innovation de l'Ontario pour rehausser les habiletés et les compétences du personnel travaillant dans des foyers de soins de longue durée en matière de soins palliatifs et en fin de vie pour les résidents et leurs familles.
- Investissement dans l'élargissement des services de soutien aux aidants, y compris pour l'éducation et la formation, ainsi qu'un investissement maximal de 7 millions de dollars dans l'Organisme de soutien aux aidants naturels de 2020 à 2022 pour étendre la portée de l'Organisme et de ses ressources à l'échelle de la province, afin de mieux reconnaître le rôle important que jouent les aidants naturels où qu'ils soient.
- Investissement de plus de 1,3 milliard de dollars aux fins de l'augmentation du salaire des préposés aux services de soutien à la personne pour aider à stabiliser les niveaux de dotation et soutenir les travailleurs de la santé sur le terrain pendant la pandémie de la COVID-19. Pendant la pandémie, l'augmentation salariale s'est appliquée à plus de 158 000 travailleurs qui fournissent des services de soutien à la personne financés par les deniers publics ou des services de soutien direct dans des hôpitaux, des foyers de soins de longue durée, à domicile et en milieu communautaire et des services sociaux.
- Financement du projet pilote sur les ambulanciers paramédicaux et les soins palliatifs en 2021, qui permet aux personnes admissibles recevant des soins palliatifs dans 33 collectivités d'obtenir l'aide d'un ambulancier paramédical afin d'éviter des visites inutiles aux services des urgences.

- L'introduction des équipes Santé Ontario constitue une nouvelle approche aux soins de santé qui réunit des fournisseurs de soins de santé en une équipe collaborative et permet aux patients de connaître des transitions en douceur entre les divers fournisseurs de soins de santé en leur évitant d'avoir à répéter leur histoire, en mettant en place un dossier unique et un seul plan de soins. Cela facilitera l'intégration d'approches efficaces en matière de soins palliatifs dans les différents milieux de soins dans toute la province.

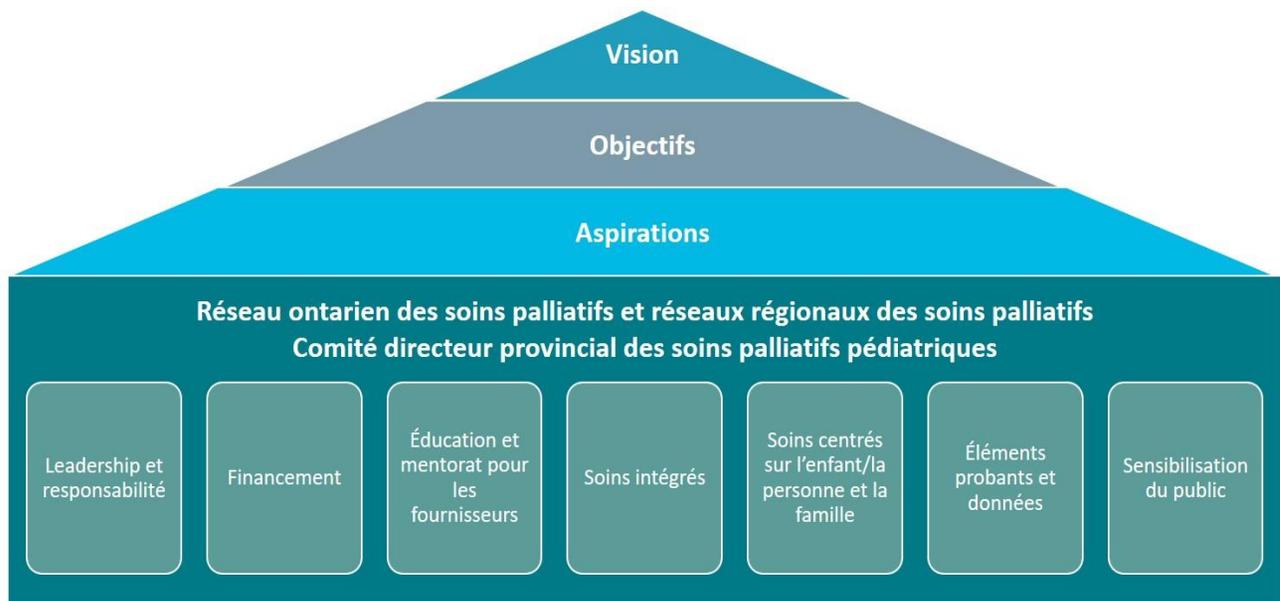
Les ministères continueront de collaborer avec des partenaires à la grandeur du système de santé, ainsi qu'avec les Ontariens qui reçoivent des soins palliatifs, leurs familles et leurs collectivités, en vue d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie.

# PARTIE II – Le Cadre des soins palliatifs de l’Ontario

## Survol du Cadre

La *Loi de 2020 sur les soins de compassion* prévoit l’élaboration d’un « cadre provincial visant à favoriser un meilleur accès aux soins palliatifs ». Ce Cadre se veut un outil polyvalent qui vise à améliorer la façon dont les soins palliatifs sont planifiés, dispensés et évalués dans la province. Il peut être utilisé pour la planification et la prestation des services de soins palliatifs, pour orienter la conception des politiques et des programmes futurs et peut aussi servir à éclairer les décisions en matière de financement en vue d’améliorer les soins palliatifs à toutes les personnes qui en bénéficient en Ontario.

Le Cadre consiste en un certain nombre de composantes différentes, comme illustré ci-dessous. Sept éléments de base forment la base du Cadre.



## Vision

La vision centrale du Cadre est la suivante :

*Les adultes et les enfants atteints d'une maladie grave, ainsi que leurs familles et leurs aidants, recevront les soins et le soutien holistiques, proactifs, opportuns et continus dont ils ont besoin, tout au long de l'éventail des soins précédant et suivant le décès, pour les aider à vivre comme ils l'entendent et optimiser leur qualité de vie, leur confort, leur dignité et leur sécurité.*

## Objectifs

Cette vision est soutenue par l'adaptation du quadruple objectif de l'Institute for Healthcare Improvement<sup>viii</sup> :

1. améliorer l'expérience de l'individu, de la famille et des aidants en fournissant des soins palliatifs continus et de grande qualité;
2. améliorer l'expérience des fournisseurs de soins de santé, en veillant à ce qu'ils soient soutenus et préparés à fournir des soins palliatifs continus de grande qualité;
3. améliorer la santé de la population en maintenant et en soutenant la qualité de vie et la santé des personnes atteintes de maladies graves, ainsi que de leurs familles et de leurs aidants; et
4. réduire les coûts du système de santé en fournissant des soins plus rentables et en créant un système qui s'améliore constamment.

## Aspirations

Le Cadre vise à améliorer la qualité de vie et de mort pour les personnes, ainsi que leurs familles et leurs aidants, qui sont confrontés à une maladie grave ou susceptible de limiter leur espérance de vie, en s'efforçant d'atteindre les objectifs suivants :

*Les personnes, leurs familles et leurs aidants reçoivent des soins centrés sur la personne dans le lieu de leur choix, dans la mesure du possible* — Les soins holistiques et centrés sur la personne garantissent que les besoins uniques de la personne sont pris en compte dans tous les domaines et que ses souhaits et préférences, ainsi que ses valeurs culturelles et spirituelles, orientent les soins qu'elle reçoit. En conséquence, les individus sont moins susceptibles de recevoir des traitements non désirés ou inutiles et sont plus susceptibles d'avoir des niveaux plus élevés de satisfaction et de confiance dans le système de soins de santé.

*Les fournisseurs de soins de santé se sentent soutenus et préparés à répondre aux besoins des personnes, des familles et des aidants*— Les soins palliatifs sont plus efficacement dispensés par des fournisseurs qui sont compétents dans tous les aspects de la discipline. Les fournisseurs de soins de santé qui possèdent les aptitudes à communiquer, les connaissances et les attitudes appropriées concernant le modèle de soins ont une influence positive sur l'expérience d'une personne en matière de soins palliatifs.

*Les soins sont opportuns, coordonnés et dispensés par une équipe interdisciplinaire* — L'intégration des soins palliatifs, qui intervient dès le diagnostic d'une maladie grave, contribue à améliorer la qualité de vie de la personne, de sa famille et des aidants tout

au long de l'évolution de la maladie, du diagnostic à la fin de vie. La coordination des soins en équipe intégrés encourage la continuité des soins et permet une meilleure prise en charge de la douleur et des symptômes, des résultats psychosociaux optimaux, ainsi qu'une diminution des hospitalisations et des visites aux urgences.

*L'accès aux soins palliatifs est équitable* — Les soins palliatifs équitables permettent à tous les individus de bien vivre avec une maladie grave, quel que soit leur lieu de résidence ou de soins, et indépendamment de leur race, religion, âge, sexe, culture, langue, orientation sexuelle, revenu ou diagnostic.

## Sept éléments de base

Les sept éléments de base suivants sont les domaines d'intérêt du Cadre et décrivent les objectifs et les mesures nécessaires pour réaliser les aspirations et la vision commune des soins palliatifs en Ontario. Les objectifs et les mesures sont issus des diverses consultations qui ont eu lieu et visent à tirer parti du travail considérable accompli par les divers intervenants en soins palliatifs de la province.

### 1. Leadership et responsabilité

La conception et la prestation de services de soins palliatifs efficaces et efficaces nécessitent un leadership fort et visible. Les modèles et les structures de responsabilisation peuvent favoriser un accès et une prestation uniformes des soins palliatifs dans toute la province et assurer l'optimisation des ressources. Les principaux mécanismes de responsabilisation comprennent les mesures de rendement, les politiques, les directives, les normes et le financement.

Objectifs
<ol style="list-style-type: none"><li>1. <b>Les lacunes en matière de leadership et de responsabilité pour les soins palliatifs en Ontario sont détectées.</b></li><li>2. <b>Des mécanismes de responsabilisation pour les soins palliatifs en Ontario sont élaborés/affinés.</b></li><li>3. <b>Des structures claires de leadership et de responsabilité sont en place pour favoriser la fourniture de soins palliatifs de grande qualité en Ontario.</b></li></ol>
Étapes suivantes
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Trouver les leviers et les structures de responsabilité existants qui permettent de concevoir et de fournir des services efficaces et efficaces de soins palliatifs équitables et intégrés.</b></li></ul>

- **Clarifier et ajuster les rôles et responsabilités des fournisseurs de services provinciaux et régionaux afin de soutenir une approche intégrée aux services de soins palliatifs, en conformité avec la mise en œuvre des équipes Santé Ontario et à d'autres mesures visant à améliorer l'expérience des personnes, y compris les résidents des foyers de soins de longue durée.**
- **Tirer parti des ressources et de l'expertise des partenaires du système de santé, comme le ROSP, pour faciliter la mise en œuvre des directives provinciales recommandées en matière de soins palliatifs et pour renforcer les responsabilités provinciales et régionales.**

*Exemples de ressources existantes:*

- **Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP)**  
Le mandat du ROSP et ses relations avec les intervenants impliquent qu'il est bien placé pour diriger les changements de système nécessaires aux soins palliatifs. Il travaille en étroite collaboration avec divers organismes et professionnels qui œuvrent à la mise en place d'un système de soins palliatifs bien coordonné pour les personnes et leurs familles dans leur région. Les équipes régionales du ROSP jouent un rôle dans la mise en conformité des fournisseurs de services avec les directives provinciales en mobilisant les intervenants tout en dirigeant la mise en œuvre des approches d'amélioration de la qualité.
- **Le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques et les Regional Implementation Working Groups (RIWG)**  
Le Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques comprend une représentation diversifiée d'associations et d'organismes communautaires à l'échelle provinciale, ce qui lui confère une expertise unique en matière de soins palliatifs pédiatriques qui le place dans une position idéale pour continuer à travailler en étroite collaboration avec le ROSP afin d'éclairer les directives provinciales en matière de soins palliatifs pédiatriques. Les cinq RIWG de l'Ontario peuvent appuyer les efforts d'harmonisation et de mise en œuvre en travaillant avec les fournisseurs locaux de soins palliatifs pédiatriques pour cerner les lacunes en matière de services, favoriser l'intégration et l'innovation et partager les pratiques exemplaires en matière de soins palliatifs pédiatriques.

## **2. Financement**

Les investissements dans les soins palliatifs peuvent permettre un accès durable et équitable au soutien et aux services pour les Ontariens. Les allocations de financement

doivent prendre en compte le soutien aux besoins en matière de capacité en ressources humaines dans le domaine de la santé, l'accès aux équipements et aux fournitures dans tous les milieux de soins, ainsi que l'accès aux services psychosociaux, spirituels, de santé mentale, de deuil, d'éducation et de mentorat.

<b>Objectifs</b>
<ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Le financement et les coûts actuels des soins palliatifs sont examinés dans tous les milieux de soins, y compris aux niveaux provincial, organisationnel et individuel.</b></li><li><b>2. Les coûts liés à la mise en place d'un modèle de soins intégrés pour les soins palliatifs à l'hôpital, dans les foyers de soins de longue durée, à domicile et dans la communauté sont repérés, et les lacunes en matière de financement sont évaluées.</b></li><li><b>3. L'allocation de financement est équitable et soutient les soins palliatifs coordonnés dans tous les milieux de soins et toutes les catégories démographiques.</b></li></ol>
<b>Étapes suivantes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li><b>• S'appuyer sur les parcours de soins décrits dans les modèles de soins palliatifs pour évaluer les coûts associés et les lacunes des modèles de financement actuels dans tous les milieux de soins.</b></li><li><b>• Supprimer les obstacles à la fourniture de soins dans les modèles de financement actuels.</b></li><li><b>• Revoir les structures et/ou les conditions des financements existants afin d'encourager les services de grande qualité.</b></li><li><b>• Continuer à évaluer les besoins uniques dans les différents milieux de soins avant d'allouer des fonds pour permettre une distribution appropriée et équitable des services, reflétant les besoins des Ontariens.</b></li></ul>

*Exemple de ressources existantes :*

- Modèle de dotation en personnel pour les soins palliatifs de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCSP)**

Un groupe de travail au sein de la SCSP a affiné et validé un modèle de dotation en personnel recommandé afin de fournir aux programmes un moyen systématique de déterminer la dotation en personnel nécessaire<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Le modèle de dotation en personnel est décrit dans un [document technique](#) dans le *Journal of Palliative Medicine* et dans le [sommaire](#) de la SCSP.

### 3. Formation et mentorat des fournisseurs

Les fournisseurs de soins de santé, quel que soit le milieu de soins, bénéficient des connaissances et des compétences nécessaires pour fournir des soins palliatifs de grande qualité au moment et à l'endroit où ils sont nécessaires. Les possibilités d'éducation et de mentorat renforcent les capacités en matière de soins palliatifs et garantissent que les fournisseurs ont les compétences nécessaires pour recenser les personnes qui bénéficieraient d'une approche en matière de soins palliatifs.

<b>Objectifs</b>
<ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Les besoins en éducation et en mentorat des fournisseurs de soins de santé sont recensés.</b></li><li><b>2. Les fournisseurs ont un accès équitable à l'éducation, au mentorat et aux outils permettant de répondre aux besoins des personnes, de leurs familles et des aidants.</b></li><li><b>3. Les fournisseurs ont une capacité accrue à fournir des soins palliatifs de grande qualité.</b></li></ol>
<b>Étapes suivantes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li><b>• Encourager l'adoption du Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario, y compris l'intégration de compétences minimales dans les ententes de financement avec les fournisseurs de services palliatifs.</b></li><li><b>• Explorer les modèles de pratiques exemplaires qui intègrent la formation et l'éducation en matière de soins palliatifs pour les équipes interdisciplinaires et autres (personnel de soutien, bénévoles, aidants, etc.), y compris les aptitudes à communiquer, la formation à la défense des droits et les soins adaptés à la culture comme compétences de base.</b></li></ul>

*Exemples de ressources existantes :*

- [Le cadre de compétences en soins palliatifs du ROSP](#)  
Le Cadre de compétences décrit les connaissances et les compétences requises par les personnes qui s'occupent de personnes atteintes de maladies graves et de leurs fournisseurs de soins dans la famille, ainsi que par les personnes spécialisées dans les soins palliatifs. Il peut être utilisé comme guide de référence pour l'élaboration de programmes d'enseignement destinés aux fournisseurs de soins de santé et aux bénévoles impliqués dans la fourniture de soins palliatifs.

- [CAPACITI](#) (Community Access to Palliative Care via Interprofessional primary care Teams Improvement Project)  
Des équipes interprofessionnelles de soins primaires participent à des modules de formation dans le cadre d'une étude de mise en œuvre/d'amélioration de la qualité visant à rendre opérationnelle une approche palliative des soins précoces.
- [Les essentiels de l'approche palliative \(LEAP\)](#)  
Pallium Canada a élaboré une série de didacticiels sur les soins palliatifs à l'intention des organismes et des professionnels de la santé. Les cours offrent une formation pratique, interprofessionnelle et fondée sur des données probantes dans l'approche des soins palliatifs.
- [Formation SPP \(formation en soins palliatifs pour préposés\)](#)  
Hospice Palliative Care Ontario et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) ont élaboré le programme de formation SPP pour les préposés et les aides de soutien en résidence afin d'offrir une approche palliative des soins aux adultes résidant dans des foyers de soins de longue durée.
- [Formation sur la sécurité culturelle autochtone : maladies à un stade avancé, soins palliatifs et deuil](#)  
Élaborés par le Portail palliatif canadien, en étroite collaboration avec les autochtones et les responsables de programmes de tout le Canada, ces cours visent à soutenir les autochtones, leurs familles, leurs amis et les membres de leur communauté.
- [A Palliative Approach to Care in the Last 12 Months of Life \(2020\)](#)  
Cette ligne directrice sur les pratiques exemplaires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) fournit des recommandations fondées sur des données probantes aux membres du personnel infirmier et à l'équipe de santé interprofessionnelle qui soutiennent les adultes (18 ans et plus) qui vivent les 12 derniers mois d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs aidants.
- [Cours de formation virtuelle sur la communication en fin de vie](#)  
Élaborés par les Ontario Centres for Learning, Research and Innovation, hébergés par l'Institut de recherche Bruyère et le Collège Algonquin pour aider à mettre à jour ou à développer les aptitudes à communiquer des membres de l'équipe afin de fournir des soins en fin de vie et palliatifs de qualité dans les foyers de soins de longue durée.
- **Projet pédiatrique « Project ECHO » — Soins palliatifs**  
Ce [programme](#) réunit les fournisseurs de soins de santé communautaires qui s'occupent des enfants et des familles ayant besoin de soins palliatifs et les spécialistes des soins palliatifs pédiatriques dans le cadre des « ECHO clinics » mensuelles.
- **Education in Palliative & End-of-Life Care (EPEC) for Pediatrics**

EPEC for Pediatrics est une adaptation complète du programme d'études EPEC conçue pour répondre aux besoins des enfants, de leurs familles et des autres cliniciens en pédiatrie.

#### **4. Soins intégrés**

Pour répondre à l'ensemble des besoins d'une personne, les soins palliatifs doivent être introduits tôt et intégrés à la prise en charge des maladies chroniques tout au long de l'évolution de la maladie. Conformément aux objectifs de prestations des soins intégrés par l'intermédiaire des équipes Santé Ontario, les soins palliatifs 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 exigent une communication et une coordination sans obstacle entre les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire et entre les différents milieux afin d'améliorer l'accès, d'assurer des transitions en douceur et de faciliter la continuité des soins.

<b>Objectifs</b>
<ol style="list-style-type: none"><li><b>1. Des modèles de soins pour les soins palliatifs dans les hôpitaux, et un modèle de soins intégré pour les soins palliatifs pédiatriques dans tous les milieux de soins sont élaborés.</b></li><li><b>2. Des modèles de soins pour les soins palliatifs dans les hôpitaux et dans la collectivité, y compris les foyers de soins de longue durée, ainsi que pour les soins palliatifs pédiatriques, sont mis en œuvre.</b></li><li><b>3. Les modèles de soins palliatifs dans les hôpitaux et dans les milieux de soins communautaires, y compris les foyers de soins de longue durée, ainsi que le modèle de soins palliatifs pédiatriques, sont suivis et évalués afin de s'assurer qu'ils permettent d'éliminer les obstacles à l'intégration des soins palliatifs pour les personnes, leurs familles et leurs aidants, et qu'ils sont durables.</b></li></ol>
<b>Étapes suivantes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li><b>• Encourager la création de partenariats et de liens entre les fournisseurs de soins régionaux (par exemple, entre les fournisseurs de services de santé au sein des équipes Santé Ontario), en formant des équipes interprofessionnelles qui utilisent une optique d'inclusion et de compétence culturelle.</b></li><li><b>• Réaliser une évaluation complète pour recenser l'offre et la demande de soins palliatifs au niveau provincial et régional afin de soutenir le processus décisionnel et la planification du système.</b></li></ul>

- **Utiliser les ressources pour une communication améliorée et sans obstacle entre les fournisseurs et les bénéficiaires de soins palliatifs, le cas échéant, et dans une variété de formats linguistiques, culturels accessibles.**

*Exemples de ressources existantes :*

- [Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs du ROSP](#)  
Décrit un modèle de soins assorti de 13 recommandations, qui permettra aux adultes atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et vivant dans leur domicile ou dans un cadre communautaire (y compris les foyers de soins de longue durée), ainsi qu'à leur famille/aidant, de rester chez eux aussi longtemps que possible.
- [RELIEF : une application d'autosurveillance à distance pour les soins palliatifs](#)  
Les personnes recevant des soins palliatifs signalent leurs symptômes (par exemple, la douleur et la détresse), par le biais d'une application Web sur leur ordinateur ou leur appareil mobile. Des alertes sont envoyées aux fournisseurs de soins lorsque les symptômes deviennent graves, ce qui déclenche une évaluation par télémédecine et un suivi approprié.
- [PEACH \(Palliative Education and Care for the Homeless\)](#)  
Dirigée par Inner City Health Associates (ICHA), PEACH développe des ressources et exploite une unité mobile pour fournir des soins répondant aux besoins des personnes sans abri ou dans une situation de logement précaire et atteintes d'une maladie grave.
- [Équipe de soins avancés en pédiatrie \(PACT\) de Sick Kids](#)  
La PACT a cultivé des partenariats avec des fournisseurs locaux de soins palliatifs dans toute la région qu'elle dessert. Les médecins et le personnel infirmier praticien locaux qui fournissent des soins palliatifs pédiatriques ont un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 à la PACT pour un soutien et un encadrement en temps réel. Un membre du personnel infirmier praticien de la PACT sert de passerelle entre SickKids et la communauté, se joignant à chaque visite initiale à domicile (en personne ou virtuellement) pour les soins en fin de vie afin d'assurer une transition en douceur depuis l'hôpital.
- [Pediatric Oncology Group of Ontario \(POGO\) Pediatric Interlink Community Cancer Nurses](#)  
Ce personnel infirmier comprend les difficultés des familles dont les enfants sont atteints de cancer. Il se déplace avec l'enfant et sa famille entre l'hôpital, l'école, la communauté et le domicile, et sert de lien essentiel pour accéder au soutien dont ils ont besoin à toutes les étapes des soins du cancer.

## 5. Soins centrés sur la personne et la famille

Les soins palliatifs doivent être en harmonie avec les besoins, les souhaits, les objectifs et les valeurs uniques des personnes, de leurs familles et des aidants. Les personnes atteintes d'une maladie grave doivent recevoir des soins qui respectent leurs droits, leur dignité et leur diversité culturelle, tout en répondant à l'ensemble de leurs besoins dans tous les domaines. Les soins centrés sur la personne permettent aux fournisseurs de soins de santé de collaborer avec la personne, sa famille et ses aidants en tant que partenaires durant la maladie, le décès et le deuil. En veillant à ce que les Ontariens soient conscients de la valeur et des avantages des soins palliatifs et des ressources disponibles pour les soutenir, on peut leur donner les moyens de participer à des discussions sur les soins palliatifs et de jouer un rôle actif dans la planification et la gestion de leurs soins.

<b>Objectifs</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. <b>Les lacunes pour répondre aux besoins uniques des individus, ainsi que des familles et des aidants, sont détectées.</b></li><li>2. <b>Les pratiques exemplaires et les mécanismes/processus qui garantissent que les soins sont centrés sur la personne et la famille sont exploités ou développés.</b></li><li>3. <b>Les pratiques exemplaires et les mécanismes/processus qui garantissent que les soins sont centrés sur la personne et la famille sont étendus et diffusés.</b></li></ol>
<b>Étapes suivantes</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Établir les personnes, leurs familles et leurs aidants comme étant au cœur de la prestation des soins palliatifs; veiller à ce que leur diversité culturelle soit respectée lors des évaluations et de la planification des soins, y compris la prise en compte des besoins spécifiques à l'âge.</b></li><li>• <b>Utiliser les ressources existantes et les pratiques exemplaires pour évaluer et soutenir les besoins et les capacités uniques des aidants et des membres de la famille.</b></li><li>• <b>Examiner comment établir un accès équitable aux aides et aux services de deuil.</b></li></ul>

### **Exemples de ressources existantes :**

- [La norme de qualité des soins palliatifs](#)  
Des déclarations de qualité, dont une concernant l'élaboration de plans de soins centrés sur la personne dans le cadre de soins palliatifs de grande

qualité. Un document d'accompagnement [Recommandations pour l'adoption](#) offre un soutien supplémentaire pour la mise en œuvre des déclarations de qualité.

- [Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs du ROSP](#)  
Description fournie ci-dessus.
- **Normes relatives aux soins palliatifs de l'Ontario**  
Les normes propres aux centres de soins palliatifs établies pour la gouvernance, les opérations, les soins aux patients et le soutien aux aidants afin d'assurer la qualité et l'uniformité des centres de soins palliatifs de la province sont conformes à la norme de qualité des soins palliatifs.
- [Ressources de Speak Up Ontario](#)  
Ces ressources fournissent des conseils aux personnes et aux familles, aux fournisseurs de soins de santé et aux non-professionnels de la santé sur la planification préalable des soins, le consentement aux soins de santé, les discussions sur les objectifs des soins et les mandataires spéciaux.
- [Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities](#)  
Cette trousse à outils comprend des ressources et du matériel de référence pour les familles et les communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Il peut être utilisé pour aider les personnes atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie grave qui ont besoin de soins palliatifs. Ces supports pédagogiques peuvent être utilisés par tous les membres de la communauté.
- [Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario](#)  
Cet organisme fournit des ressources, des formations, du soutien, ainsi que des rapports et des recherches pour les fournisseurs de soins dans la famille, les fournisseurs de soins de santé, les bénévoles et les employeurs.

## 6. Données probantes et données

Des soins palliatifs de grande qualité nécessitent des systèmes de données pour soutenir la planification continue du système, l'amélioration de la qualité, la recherche, l'évaluation et le processus décisionnel. Les organismes peuvent participer à des apprentissages partagés pour faciliter l'accès équitable entre des populations diverses et mal desservies. Les données et la recherche doivent respecter les principes autochtones de gouvernance des données, tels que les principes OCAP® des Premières Nations (propriété, contrôle, accès et possession des données de recherche).

<b>Objectifs</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Les ressources de données existantes sont examinées et les lacunes actuelles sont détectées en vue de renseigner la mesure du rendement.</b></li> <li>2. <b>Les processus de collecte de données sont planifiés, coordonnés et normalisés.</b></li> <li>3. <b>Les données probantes sur les soins palliatifs sont appliquées et promues, et des processus de collecte de données sont mis en œuvre pour informer et soutenir la planification, les décisions politiques et les orientations gouvernementales en matière de soins palliatifs.</b></li> </ol>
<b>Étapes suivantes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Soutenir la mesure et la gestion continues des indicateurs de rendement des soins palliatifs au niveau régional et provincial.</b></li> <li>• <b>Utiliser les données pour soutenir la planification des systèmes et des capacités et pour informer les allocations régionales de ressources.</b></li> <li>• <b>Mettre en œuvre des stratégies de mesure du rendement pour éclairer les décisions de planification, l'amélioration de la qualité et l'évaluation, y compris la prise en compte des mesures de l'expérience rapportée par les individus et les aidants.</b></li> </ul>

*Exemples de ressources existantes :*

- **Indicateurs provinciaux du ROSP**  
Trois rapports sont mis à disposition régulièrement (trimestriellement ou annuellement) pour permettre de mesurer les progrès de la prestation des soins palliatifs pour la population adulte par rapport aux objectifs du Plan d'action 1 du ROSP et des Priorités du plan d'action pour 2021/2022 et pour soutenir les décisions de planification aux niveaux provincial, régional et infrarégional.
- La norme de qualité des soins palliatifs  
Pour chacune des 13 déclarations de qualité incluses dans la norme de qualité des soins palliatifs, des indicateurs sont proposés dans les domaines du processus, de la structure et/ou du résultat, ce qui peut aider les cliniciens et les organisations à évaluer la qualité des soins et à découvrir les lacunes et les possibilités d'amélioration.
- **L'enquête Caregiver/Voice (CVS)**  
L'enquête est une mesure d'expérience remplie par un aidant ou un membre de la famille au moment du décès au nom d'une personne ayant reçu des

soins palliatifs. Les répondants réfléchissent à leurs expériences sur les soins en fin de vie fournis et le soutien reçu pour la population adulte.

- **Sous-comité des données du PPPC-SC**

Ce groupe a entamé un travail de fond pour définir, décrire et créer un ensemble de données essentielles pour les soins palliatifs pédiatriques.

## 7. Sensibilisation du public

Il est important d'améliorer la compréhension générale du public sur les soins palliatifs, le rôle des services et les soutiens disponibles pour les individus, leurs familles et leurs aidants, afin de réduire la stigmatisation, de normaliser la mort et le décès, et de donner aux individus les moyens d'accéder aux services de soins palliatifs et de gérer leurs soins. Une meilleure sensibilisation du public peut renforcer l'autonomie d'un individu en l'informant des options de soins de santé disponibles.

Objectif
1. <b>Les Ontariens sont informés des soins palliatifs, de ce qu'ils impliquent et de l'endroit où ils peuvent obtenir des ressources, des outils et des renseignements au besoin.</b>
Étapes suivantes
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Soutenir les conversations entre les fournisseurs de soins de santé, les individus, les familles et les aidants sur le soutien et les services palliatifs.</b></li><li>• <b>Déterminer les possibilités, par le biais de partenariats existants et émergents et à travers plusieurs niveaux de gouvernement, de faire progresser une approche de santé publique en matière de soins palliatifs dans la province.</b></li></ul>

*Les réussites qui pourraient être mises à profit :*

- **Des communautés compatissantes**

Hospice Palliative Care Ontario [dirige la stratégie provinciale de l'Ontario pour des communautés compatissantes](#). Grâce à des partenariats communautaires, les communautés compatissantes sensibilisent et créent des réseaux de soutien social autour des personnes atteintes d'une maladie de longue durée ou qui font face à un deuil ou à une perte. Le modèle prévoit un dépistage précoce des besoins en matière de soins palliatifs et répond aux besoins non satisfaits des adultes qui passent entre les mailles du filet

des systèmes habituels en raison de la pauvreté, de l'isolement ou d'autres déterminants sociaux de la santé.

- [Portail palliatif canadien](#)

Cette plateforme en ligne fournit un soutien et une information personnalisée sur les maladies avancées, les soins palliatifs, la perte et le deuil, propres à différents publics (par exemple, les membres de la famille, les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs ou les chercheurs), et comprend également un contenu et des sujets axés spécifiquement sur les soins palliatifs pédiatriques.

## **PARTIE III — Mise en œuvre et prochaines étapes**

### **Mise en œuvre**

Étant donné la nature intersectorielle des soins palliatifs en Ontario et le nombre d'intervenants et de partenaires qui participent à l'amélioration de la prestation des soins palliatifs, aucun organisme ou entité ne peut assumer seul la responsabilité de faire avancer le Cadre. Des collaborations seront nécessaires entre tous les intervenants du secteur, notamment les ministères pertinents, Santé Ontario, les équipes Santé Ontario, les fournisseurs de soins de santé et d'autres services, les particuliers et les aidants.

Le gouvernement de l'Ontario met en place un système de soins de santé connecté, centré sur les patients, les familles et les aidants. Ces changements renforceront les services locaux et permettront aux patients de s'orienter plus facilement dans le système et de passer d'un fournisseur à l'autre, y compris ceux qui fournissent des soins palliatifs.

Les équipes Santé Ontario sont mises en place pour offrir un nouveau mode d'organisation et de prestation des soins qui soit plus proche des personnes dans leurs collectivités locales. Dans le cadre des équipes Santé Ontario, les fournisseurs de soins de santé (y compris les hôpitaux, les médecins et les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire) travaillent en tant qu'équipe coordonnée, quel que soit l'endroit où ils fournissent des soins. À mesure que les équipes Santé Ontario se développent, elles formeront des partenariats avec toute une gamme d'organisations pour offrir des soins centrés sur la personne.

Les équipes Santé Ontario sont idéalement placées pour soutenir la mise en œuvre du Cadre présenté dans ce rapport, car elles fournissent déjà des soins intégrés et interdisciplinaires. Les outils et les conseils développés par le Réseau ontarien des soins palliatifs, ainsi que l'expertise des partenaires régionaux, seront des ressources importantes pour les soutenir dans ce travail.

La pandémie a également mis en évidence que des efforts supplémentaires sont nécessaires pour renforcer l'accès à des soins palliatifs de qualité dans les foyers de soins de longue durée. L'Ontario s'efforce de combler les lacunes en matière de services et de renforcer la responsabilité relative à la qualité des soins fournis à ces personnes.

La mise en œuvre du Cadre devrait permettre d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les populations pédiatriques et adultes de la province. Les personnes atteintes d'une maladie grave verront leurs besoins en services palliatifs détectés rapidement, et

les fournisseurs seront préparés et soutenus pour fournir des soins de grande qualité. Les soins palliatifs intégrés seront dispensés par des équipes de soins interdisciplinaires aux personnes (enfants ou adultes) quand et où les soins palliatifs sont préférables et/ou nécessaires.

Le Cadre permettra de mettre en place un système de soins de santé qui répond aux besoins en matière de soins palliatifs de tous les Ontariens, y compris les enfants, les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les communautés autochtones urbaines, les communautés racialisées, les francophones, les Ontariens, 2SLGBTQQIA+, ainsi que d'autres populations culturellement diverses et mal desservies. Tous les Ontariens, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence, auront un accès équitable à des soins palliatifs opportuns, coordonnés et disponibles dans le milieu de leur choix. Tous les Ontariens bénéficieront d'un système de soins de santé axé sur la personne et la famille, qui donne de meilleurs résultats tout au long de l'évolution d'une maladie grave ou limitant l'espérance de vie, et qui est plus rentable.

## **Évaluation**

Le ministre de la Santé est tenu de présenter un rapport sur l'état des soins palliatifs à l'Assemblée législative trois ans après la présentation du Cadre (décembre 2024). Pour soutenir l'élaboration de ce rapport, les planificateurs du système peuvent continuer à se référer aux rapports sur les indicateurs provinciaux de soins palliatifs existants mis à disposition par le ROSP. Grâce à des mesures au niveau du système et du soutien, ces rapports peuvent aider à mesurer les progrès, permettre la comparaison avec les pairs, guider les activités d'amélioration de la qualité et soutenir la planification des capacités.

Alors que le Réseau ontarien des soins palliatifs a établi des mesures au niveau du système pour soutenir la mesure et la gestion du rendement pour la population adulte, il n'existe pas de mesures similaires au niveau du système pour les soins palliatifs pédiatriques. Le ministère travaillera avec ses partenaires pour développer une approche d'évaluation pour cette population.

Dans l'ensemble, les mesures au niveau du système pour les soins palliatifs peuvent aider à suivre la transformation des soins palliatifs à mesure que de nouveaux programmes et des initiatives d'amélioration de la qualité sont introduits à l'échelle locale, régionale et provinciale.

## **Conclusion**

La voie à suivre pour mettre en œuvre le Cadre est complexe et exige la collaboration du ministère de la Santé avec toutes les parties intéressées, y compris les personnes atteintes d'une maladie grave, leur famille et leurs aidants, le milieu universitaire, les

organismes de prestation des soins de santé, les foyers de soins de longue durée, les groupes de professionnels de la santé, les organismes communautaires et de services sociaux et tous les paliers de gouvernement. À mesure que cet important travail progresse, le ministère s'engage à travailler avec ses partenaires pour répondre aux besoins des Ontariens en matière de soins palliatifs.

## Annexe : Glossaire des termes

### Planification préalable des soins

En Ontario, la planification préalable des soins est un processus itératif qui implique que la personne mentalement capable : définisse son futur mandataire spécial qui peut prendre certains types de décisions concernant les soins de la personne quand et si la personne devient incapable de prendre la décision :

- en considérant qui serait ses mandataires spéciaux par défaut/automatiques dans la liste hiérarchique des mandataires spéciaux de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* en ce qui concerne les décisions relatives au traitement, à l'admission dans un établissement de soins (actuellement applicable uniquement aux foyers de soins de longue durée) ou aux services d'aide personnelle (actuellement uniquement dans un foyer de soins de longue durée); et
- en décidant de choisir une personne pour agir en tant que mandataire spécial en signant une procuration permanente pour les soins d'hygiène personnelle (un document écrit officiel).

Partager leurs souhaits, leurs valeurs et leurs croyances par le biais de conversations avec les personnes qui seront ou pourraient être des mandataires spéciaux et d'autres personnes, afin de clarifier leurs souhaits, leurs valeurs et leurs croyances et, plus généralement, la manière dont ils souhaiteraient être soignés en cas d'incapacité à donner ou à refuser leur consentement. Plutôt que d'être un événement unique, la planification préalable des soins est continue et dynamique, les préférences personnelles pouvant changer au fil du temps en fonction de l'évolution de l'état de santé. Elle peut être initiée à n'importe quel moment du processus de soins de santé, et peut concerner des personnes qui sont actuellement en bonne santé.<sup>ix</sup>

### Deuil

Le deuil est le fait d'avoir connu et de se trouver dans une période de deuil après une perte, comme un décès. Il peut faire référence à un moment précis, tel qu'un délai fixé dans les prestations de congé de deuil, et/ou peut faire référence à des rituels dans les cultures ou les religions.<sup>x</sup>

### Aidant

Un aidant est une personne non rémunérée qui fournit des soins et un soutien à titre non professionnel, comme un membre de la famille, un ami ou toute autre personne

choisie par la personne atteinte d'une maladie grave. D'autres termes couramment utilisés pour décrire ce rôle sont : partenaire de soins, soignant informel, fournisseur de soins dans la famille, soignant de premier recours.<sup>xi</sup>

## **Compétences**

Les compétences désignent l'ensemble des connaissances, des attributs personnels et des aptitudes qui permettent d'adopter les comportements nécessaires pour remplir efficacement un rôle au sein d'un organisme.<sup>xii</sup>

## **Soins de fin de vie**

Les soins en fin de vie se concentrent sur la préparation à la mort anticipée de l'individu (enfant ou adulte) et sur la prise en charge de la phase terminale d'une maladie grave. Cela inclut les soins pendant et autour du moment du décès et immédiatement après. Ils permettent de détecter et de répondre aux besoins de soutien et de soins palliatifs de l'individu (enfant/jeune/adulte) et de la famille tout au long de la dernière phase de la vie et du deuil. Ils comprennent la prise en charge de la douleur et d'autres symptômes et la fourniture d'un soutien psychologique, social, spirituel et pratique.<sup>xiii</sup>

## **Famille**

La famille est constituée des personnes les plus proches d'une personne en termes de connaissances, de soins et d'affection, et peut inclure la famille biologique (c'est-à-dire les parents, les grands-parents et les frères et sœurs), la famille par mariage, ou la famille de choix et les amis. La personne atteinte de la maladie grave définit sa famille et les personnes qui seront impliquées dans ses soins<sup>vi</sup>.

## **Fournisseur de soins de santé**

Un fournisseur de soins de santé est une personne qui fournit un service de soins de santé. Ce terme est plus large que celui de professionnel de la santé et peut également inclure des personnes fournissant des services de soins de santé qui ne sont pas réglementés au Canada (par exemple, les préposés aux services de soutien à la personne, également connus sous le nom d'aides soignants et un certain nombre d'autres titres au Canada). Si les fournisseurs de soins de santé sont généralement rémunérés pour fournir des services de soins de santé, une définition exhaustive pourrait également inclure les bénévoles<sup>v</sup>.

## **Centre de soins palliatifs**

Un centre de soins palliatifs est un organisme communautaire (ou un programme offert par un organisme polyvalent) qui offre un soutien aux personnes atteintes d'une maladie grave ainsi qu'à leurs aidants, aux membres de leur famille et à leurs amis<sup>8</sup>. Le soutien est offert au bénéficiaire du service dans une variété de milieux, y compris là où la personne vit ou dans un milieu semblable à son domicile. L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie de l'individu et le bien-être de toute personne touchée par la maladie ou le décès de la personne. Les bénévoles jouent un rôle essentiel dans la réalisation de cet objectif. Un centre de soins palliatifs offre des services tels que des bénévoles formés par le centre, des programmes de jour, un soutien psychosocial, un soutien en cas de deuil, des soins spirituels, un soutien aux aidants, des programmes de mieux-être, des thérapies complémentaires, des programmes pour les enfants, des équipes de proximité/de soins partagés et des soins en fin de vie dans une maison de soins palliatifs.<sup>xiv</sup>

### **Discussion sur les objectifs des soins**

Une discussion entre un individu (ou son mandataire spécial si l'individu n'a pas la capacité) et le ou les fournisseur(s) de soins de santé qui aborde les objectifs de l'individu en matière de soins dans le contexte du consentement aux soins de santé et du processus décisionnel en cas de maladie avancée. L'objectif de ces discussions est de définir les valeurs, les croyances, les souhaits et la perception de la qualité de vie de la personne, ainsi que ce qu'elle considère comme significatif et important. D'autres éléments comprennent la compréhension de l'état de santé actuel de la personne, le pronostic et le déroulement probable des événements si les objectifs de soins de la personne sont appliqués aux décisions de traitement potentiel. La discussion sur les objectifs des soins constitue la base du processus décisionnel et comprendra souvent l'élaboration d'un plan de traitement (et l'obtention du consentement éclairé à celui-ci)<sup>iv</sup>.

### **Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs**

Une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs est un groupe de fournisseurs qui travaillent ensemble pour fournir des soins palliatifs à une personne, à sa famille et à ses aidants, en fonction du plan de soins de la personne. Cette équipe sera composée du dispensateur de soins médicaux le plus responsable (médecin ou membre du personnel infirmier praticien) et d'un coordinateur de soins désigné et aura un lien établi avec un ou plusieurs spécialistes des soins palliatifs dont le rôle au sein de l'équipe sera de consulter les membres de l'équipe et de fournir des soins directs au patient si nécessaire. L'équipe sera souvent élargie pour inclure d'autres fournisseurs, par exemple des membres du personnel infirmier, des spécialistes d'une maladie précise, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fournisseurs de soins spirituels, des

pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des diététiciens, des fournisseurs autochtones et des bénévoles.<sup>xv</sup>

## **Interprofessionnel**

Le terme « interprofessionnel » décrit la relation entre diverses disciplines qui interagissent pour travailler de manière ciblée et apprendre ensemble afin d'atteindre un objectif commun. Par exemple, si un client a des difficultés à avaler, le personnel infirmier, les orthophonistes et les diététiciens doivent travailler en équipe pour déterminer ce qui ne va pas et comment aider le client.<sup>xvi</sup>

## **Foyer de soins de longue durée**

Les foyers de soins de longue durée fournissent un hébergement et des soins en établissement à intervalles fréquents au cours de la journée aux personnes âgées de 18 ans et plus qui ont besoin. Ils fournissent également une aide pour les activités quotidiennes, et/ou une supervision ou une surveillance sur place pour assurer la sécurité ou le bien-être de la personne, et/ou répondre à ses besoins en matière de soins infirmiers disponibles sur place 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

## **Équipe Santé Ontario**

L'équipe Santé Ontario est un groupe de fournisseurs et d'organismes qui, sur le plan clinique et fiscal, est responsable d'offrir un continuum complet et coordonné de soins à une population géographique déterminée.

## **Soins primaires**

Les soins primaires sont le premier point de contact entre un individu et le système de soins de santé et comprennent la prévention des maladies, la promotion de la santé, le diagnostic, le traitement, la réadaptation et l'aide psychosociale.<sup>xvii</sup>

## **Maison de soins palliatifs**

Une maison de soins palliatifs est un établissement de soins de santé et un organisme de bienfaisance enregistré qui offre des services de soins palliatifs par le biais d'une équipe interprofessionnelle possédant une expertise en soins palliatifs. Les soins sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, dans un cadre semblable à celui d'un foyer, pour la personne concernée et ses proches.<sup>xviii</sup>

## **Services de relève**

Les services de relève peuvent être un cadre de soins, un programme ou un service qui fournit des services supplémentaires. Les services de relève peuvent être dispensés au

domicile de la personne ou dans un établissement extérieur, comme un hôpital, un établissement de soins de longue durée ou un centre de soins palliatifs.<sup>xix</sup>

### **Maison de retraite**

Une maison de retraite est un établissement privé qui loue des logements et offre des soins et des services à des personnes âgées capables de vivre de façon indépendante qui n'ont besoin que d'un soutien minimal ou modéré et qui sont en mesure de financer elles-mêmes ce mode de vie.

Le résident (ou la famille) paie le logement et les services fournis au sein de la collectivité de retraités. Le gouvernement municipal peut parfois subventionner un lit pour les personnes qui ont besoin de soins. Si des services de soins à domicile sont requis, des services financés par les deniers publics peuvent être disponibles par l'entremise des Services de soutien à domicile et en milieu communautaire.

Les maisons de retraite sont réglementées par l'Office de réglementation des maisons de retraite conformément à la *Loi de 2010 sur les maisons de retraite*.

### **Population mal desservie**

Les populations mal desservies comprennent les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les populations pédiatriques, les personnes qui ne parlent aucune des deux langues officielles du Canada, les personnes ayant une autre orientation sexuelle, les immigrants, les réfugiés, les populations ethniquement ou racialement diverses, les personnes handicapées, les sans-abri, les travailleurs du sexe et les personnes à faible revenu.<sup>xx</sup>

## **Annexe : Acronymes**

**2SLGBTQIA+** bispirituelles, orientations lesbiennes, homosexuels, bisexuelles, trans, queer, en questionnement, intersexes et asexuelles

**24/7** Vingt-quatre heures par jour et sept jours par semaine

**CAPACITI** Community Access to Palliative Care via Interprofessional Primary Care Teams Improvement Project (Projet d'amélioration de l'accès communautaire aux soins palliatifs par le biais d'équipes interprofessionnelles de soins primaires)

**LSC** Loi sur les soins de compassion

**ACSP** Association canadienne de soins palliatifs

**SCSP** Société canadienne des médecins de soins palliatifs

**LEAP** Les essentiels de l'approche palliative

**Ministère** Ministère de la Santé

**Député**

**BVGO** Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

**SO** Santé Ontario

**ROSP** Réseau ontarien des soins palliatifs

**POGO** Pediatric Oncology Group of Ontario (groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario)

### **Soins palliatifs pédiatriques**

**Préposé** Préposé aux services de soutien à la personne

**RIWG** Regional Implementation Working Groups (relevant du Comité directeur provincial des soins palliatifs pédiatriques)

**RRSP** Réseaux régionaux des soins palliatifs

**La Déclaration** Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action

## Annexe : Références

- <sup>i</sup> Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action [Internet]. Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2013. Accessible à [https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/lc/docs/palliative%20care\\_report\\_fr.pdf](https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/lc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf)
- <sup>ii</sup> Kelley, A. S., & Bollens-Lund, E. (2018). Identifying the Population with Serious Illness: The "Denominator" Challenge. *Journal of palliative medicine*, 21(S2), S7–S16. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0548>
- <sup>iii</sup> Gouvernement de l'Ontario (2021). *Projections démographiques pour l'Ontario*. <https://www.ontario.ca/fr/page/projections-demographiques-pour-lontario>
- <sup>iv</sup> Vérificatrice générale de l'Ontario (2014). Rapport annuel 2014 du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario. Chapitre 3.08, Soins palliatifs. Accessible à : [http://www.auditor.on.ca/en/reports\\_en/en14/308en14.pdf](http://www.auditor.on.ca/en/reports_en/en14/308en14.pdf)
- <sup>v</sup> Institut canadien d'information sur la santé (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. <https://www.cihi.ca/fr/acces-aux-soins-palliatifs-au-canada>
- <sup>vi</sup> The Change Foundation et l'Organisme de soutien aux aidants naturels. (2019). 2e rapport annuel Pleins feux sur les aidants naturels de l'Ontario : 2019. Accessible à : [Spotlight-on-ontarios-caregivers-2019\\_EN.pdf](#)
- <sup>vii</sup> First Nations Advisory Committee on Home and Community Care (2017). Home and Community Care in First Nations Communities in Ontario. Accessible à [https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Final\\_Report\\_of\\_the\\_First\\_Nations\\_Advisory\\_Committee\\_on\\_HCC\\_-\\_June\\_2\\_2017\\_.pdf](https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2019/03/Final_Report_of_the_First_Nations_Advisory_Committee_on_HCC_-_June_2_2017_.pdf)
- <sup>viii</sup> Bodenheimer, T., et Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Annals of family medicine*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>
- <sup>ix</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Concepts et termes clés des soins palliatifs [Internet]. Toronto : The Network ; 2017. Consultable sur : [https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY\\_PALLIATIVE\\_CARE\\_CONCEPTS\\_AND\\_TERMS.pdf](https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS.pdf)
- <sup>x</sup> Santé Canada. (2018). Cadre sur les soins palliatifs au Canada. Ottawa, Canada. Consultable sur : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- <sup>xi</sup> Qualité des services de santé Ontario Normes de qualité. Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale [Internet]. Toronto (ON) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2018 Consultable sur : <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf>.
- <sup>xii</sup> Lucia, A.D., & Lepsinger, R. (1999). The art and science of competency models: Pinpointing critical success factors in organizations. San Francisco : Jossey-Bass/Pfeiffer.

---

<sup>xiii</sup> Agrément Canada. Normes des soins palliatifs et services en fin de vie, version 11, pour les sondages commençant après le : 1<sup>er</sup> janvier 2017. Ottawa (ON); 2016

<sup>xiv</sup> Hospice Palliative Care Ontario. Standards for visiting hospice services. Toronto : The Organization; mai 2014.

<sup>xv</sup> Réseau ontarien des soins palliatifs. Palliative Care Health Services Delivery Framework: Recommendations for a Model of Care to Improve Palliative Care in Ontario, Focus Area 1: Adults Receiving Care in Community Settings. Toronto (ON): The Network; 2018. Consultable sur : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRRecommendations.pdf>

<sup>xvi</sup> Éducation. Université de Toronto [Internet]. 2008. Consultable sur : <http://www.sjcg.net/departments/education/faq.aspx>

<sup>xvii</sup> Modèles de paiement des soins primaires en Ontario. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée [Internet]. Consultable sur : <https://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/pcpm/default.aspx>

<sup>xviii</sup> Centre de soins palliatifs. (août 2021). *Qui dispense les soins palliatifs et dans quel endroit sont-ils offerts?* Consultable sur : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/a-propos-soins-palliatifs/qui-dispense>

<sup>xix</sup> Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa, Canada. (2006). Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique Consultable sur : [https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Normes\\_pediatriques-soins\\_palliatifs\\_31\\_mars\\_2006.pdf](https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Normes_pediatriques-soins_palliatifs_31_mars_2006.pdf)

<sup>xx</sup> Santé Canada. (2001). « Certaines circonstances » Équité et sensibilisation du système de soins de santé quant aux besoins des populations minoritaires et marginalisées (No cat. : H39-618/2002E