



## NUMÉRO 2

---

Bienvenue au deuxième numéro du bulletin du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP). Nous sommes également heureux d'annoncer le lancement du site Web du ROSP, désormais accessible à l'adresse [ontariopalliativecarenetwork.ca](http://ontariopalliativecarenetwork.ca).

### **La planification des capacités du Réseau ontarien des soins palliatifs a un effet réel sur la vie des patients et des soignants**

Le ROSP a entrepris la planification des capacités pour s'assurer que tous les Ontariens bénéficient des services et des ressources dont ils ont besoin, quand et là où ils en ont besoin. Les recommandations issues de ce travail de planification permettent d'améliorer le système et assureront, au fil du temps, une plus grande équité et un meilleur accès aux services de soins palliatifs en Ontario.

Au début, la stratégie de planification des capacités du ROSP visait à déterminer le nombre de lits résidentiels en soins palliatifs nécessaires dans la province et les lieux où ils étaient nécessaires, et à recommander au gouvernement de la province la meilleure manière de répondre à ces besoins.

Le ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée (MOSSLD) s'est engagé à financer 200 lits en Ontario dans le cadre de son budget 2016. En conséquence, le ROSP a recommandé au MOSSLD l'endroit où ajouter ces 200 lits.

Lisa Favell, directrice de la planification du système et de l'infrastructure d'Action Cancer Ontario (ACO) explique que le ROSP continuera de donner des conseils au MOSSLD au sujet des besoins futurs des centres résidentiels de soins palliatifs et réalise une évaluation de l'état actuel de tous les services dont bénéficient actuellement les patients vivant la dernière année de leur vie dans des milieux de soins comme les centres résidentiels de soins palliatifs et les maisons de soins de longue durée ainsi que dans des établissements de soins actifs et communautaires. L'objectif, selon Mme Favell, est de comprendre non seulement quels sont les services fournis et de quelle manière ils le sont, mais également de déterminer ce qu'il faut faire.

« Nous savons que les soins actuellement fournis dans les établissements de soins actifs devraient être davantage dispensés à domicile, mais il nous faut déterminer dans quelle mesure. Il est important de recentrer la conversation pour que les soins palliatifs ne soient pas uniquement synonymes de soins de fin de vie, mais qu'ils offrent également des soutiens pour améliorer la vie de ceux qui souffrent d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie » – **Lisa Favell, directrice de la planification du système et de l'infrastructure, ACO**

Ces soutiens sont indispensables pour des personnes comme Rob Oakes, qui a fait appel au centre Matthews House Hospice, situé à Simcoe-Sud, en apprenant la maladie en phase terminale de sa femme.

« Avant que ma femme ne tombe malade, je n'avais qu'une vague idée des centres de soins palliatifs et des services offerts », explique M. Oakes. « Pour moi, seuls les plus âgés en avaient besoin. J'avais tout faux. Lorsque j'ai appris que ma femme souffrait d'une maladie en phase terminale, je ne savais pas à qui m'adresser. C'est à ce moment-là que le centre communautaire de soins palliatifs est entré dans ma vie. Tout au long de sa maladie, le centre lui a apporté du soutien, ce qui m'a donné le courage d'exaucer son dernier vœu, celui de mourir dans la dignité à la maison. C'est la plus belle chose que j'ai pu faire pour elle. Mais, mon histoire ne s'arrête pas là. Après son décès, j'étais au plus mal et le centre a été présent pour moi. Grâce au soutien qu'il apporte aux personnes en deuil, j'ai pu comprendre l'importance de la relation que j'avais avec ma femme et j'ai trouvé la force de continuer. Sans leur aide, je ne sais vraiment pas ce que j'aurais pu faire.

## Le Réseau ontarien des soins palliatifs représente l'Ontario dans le débat national sur les soins palliatifs

L'Ontario peut faire entendre sa voix dans le débat national sur les soins palliatifs au Canada.

En novembre, à Ottawa, les coresponsables cliniques de la province du ROSP, Dr Ahmed Jakda, médecin en soins palliatifs, et Melody Boyd, infirmière autorisée, ont assisté à la conférence *Importance des soins palliatifs : forger un consensus national*, où ils ont participé à la rédaction d'une [déclaration nationale de consensus](#) sur les soins palliatifs qui servira de base aux soins palliatifs au Canada.

La conférence s'est tenue après l'enquête nationale menée au cours de l'été 2016 visant à connaître l'opinion de la population canadienne sur l'état actuel des soins palliatifs et ses souhaits pour l'avenir.

Ce travail permettra de formuler des recommandations et d'envisager des possibilités d'action contribuant à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et de leur prestation à l'échelle nationale. Par exemple, le Conference Board du Canada publie un rapport qui s'inspire de la déclaration de consensus pour orienter les gouvernements, les organisations de soins de santé, les professionnels et les autres groupes concernés.

« La déclaration de consensus a été définie par le biais d'un processus collaboratif impliquant les citoyens, les décideurs et les experts du Canada afin de tenir compte de l'importance pour le public d'améliorer l'accès et l'équité en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à la maison et dans la collectivité », explique Mme Boyd. Parallèlement, le ROSP cherche à améliorer les soins palliatifs à l'échelle provinciale en s'associant avec des intervenants communautaires, des fournisseurs de soins de santé et des planificateurs de systèmes de santé afin de mettre en œuvre une approche coordonnée et harmonisée pour offrir ces services. « En tant que conseiller principal du ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée sur les soins palliatifs en Ontario, le ROSP doit participer activement à ces initiatives nationales. », ajoute Mme Boyd.

Le Dr Jakda est du même avis, et constate qu'en Ontario, le ROSP joue de plus en plus un rôle de leadership pour soutenir et créer un meilleur système de soins palliatifs. « Nos plans de travail interne cadrent bien avec bon nombre de principes énoncés dans la déclaration de consensus, et nous sommes impatients d'échanger et de collaborer avec nos partenaires nationaux », assure-t-il.



## Le rapport sur les soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario met l'accent sur six recommandations clés

Une maladie rénale chronique à un stade avancé est une maladie incurable limitant l'espérance de vie. Chaque année, au moins 11 000 Ontariens atteints de maladie rénale sont traités par dialyse dans le cadre d'un traitement de maintien à long terme, en attente d'une transplantation ou pour soulager les lourds symptômes. Les patients dialysés doivent relever des défis particuliers : mortalité élevée avec 43 pour cent de taux de survie après cinq ans (ICIS, 2009), symptômes éprouvants et faible utilisation des services de soins palliatifs communautaires. Selon une enquête réalisée auprès de 5 507 Ontariens dialysés entre 2010 et 2012, seuls 9 pour cent ont bénéficié d'un ou plusieurs soins palliatifs communautaires au cours du dernier mois de leur vie (IRSS, 2015).

En mars 2016, le Réseau rénal de l'Ontario a élaboré le rapport sur les soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario avec six recommandations clés afin de promouvoir des soins palliatifs de qualité pour les personnes atteintes de maladie rénale en leur offrant plus rapidement une approche de soins intégrée et continue, et ce dans l'ensemble des établissements de soins. Ces recommandations sont en harmonie avec le ROSP.

Le ROSP s'emploie actuellement à mettre en œuvre ces recommandations. Des représentants locaux ont été désignés pour soutenir les partenariats avec les Programmes rénaux régionaux et les réseaux de soins palliatifs régionaux. LEAP Renal est un programme de formation interdisciplinaire en soins palliatifs, qui est mis en œuvre au sein des programmes de néphrologie en sollicitant la participation active de la collectivité. Les réseaux régionaux de soins palliatifs doivent se rapprocher de leur programme local de néphrologie pour obtenir plus d'information.

Pour en savoir davantage sur les recommandations, consultez le site [www.renalnetwork.on.ca/palliativecare](http://www.renalnetwork.on.ca/palliativecare)

## Définition du terme « soins palliatifs »

Que signifie pour vous le terme « soins palliatifs »? Lors des conversations avec fournisseurs de soins et les administrateurs de soins de santé de la province, le ROSP a découvert que tout le monde ne concevait pas ce terme de la même manière. Afin de garantir que nous utilisons tous des termes liés aux soins palliatifs cohérents et reconnus dans la province, le ROSP a élaboré un glossaire commun, dont voici un extrait :

### Palliatif:

- ✓ Se réfère à une approche et à une philosophie en matière de soins. Une approche palliative aux soins convient à tout moment aux personnes ou membres de la famille d'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie.
- ✗ Ne doit pas être utilisé pour caractériser ou catégoriser les patients. Une personne peut avoir besoin de soins palliatifs ou peut recevoir une approche palliative aux soins.
- ✗ Ne qualifie pas une phase ou un stade dans l'évolution d'une maladie ni un diagnostic.

## Nouvelles relatives aux soins palliatifs dans la province

Comme le ROSP constitue un réseau de partenariats, nous tenons à donner quelques exemples de progrès importants réalisés récemment en Ontario en matière de soins palliatifs.

### **Prix de la Pratique exemplaire décernée au Freeman Centre for the Advancement of Palliative Care de l'hôpital général de North York**

En mai 2016, Agrément Canada a décerné le prix de la Pratique exemplaire au Freeman Centre for the Advancement of Palliative Care, situé à l'hôpital général de North York. Selon Agrément Canada, les pratiques exemplaires doivent être innovantes, créatives, centrées sur les patients et leur famille, reconnues et en mesure de démontrer les résultats escomptés, durables et adaptables.

Le centre Freeman est un programme centré sur les patients et leur famille qui soutient les patients atteints d'une grave maladie à un stade avancé, qui fait passer en douceur les patients d'un milieu de soins à l'autre et leur assure des soins constants dispensés par une équipe multidisciplinaire intégrée de leur arrivée jusqu'à la fin de leur vie.

### **Mentions d'honneur lors de la remise des prix 2016 du Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario en matière de programmes de soins palliatifs**

Félicitations au programme régional d'oncologie de Simcoe Muskoka du centre de santé régional de Royal Victoria et l'hôpital Kirkland and District pour leur excellent travail! Tous deux se sont vu attribuer les mentions d'honneur dans la catégorie Qualité lors de la remise des prix 2016 du Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario. Le programme d'oncologie régional de Simcoe Muskoka a été récompensé pour son travail de collaboration avec les partenaires communautaires afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs à Simcoe Nord Muskoka. L'hôpital Kirkland a quant à lui été récompensé pour sa collaboration avec les partenaires communautaires afin de fournir un point central de référence pour tous les soins palliatifs, des formations complémentaires sur les soins palliatifs pour le personnel clinique, une liste de médecins généralistes qui dispensent des soins palliatifs et un meilleur soutien aux patients et aux familles, notamment la planification préalable des soins. Consultez la page du [Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario](#) pour en savoir davantage.



Nous souhaiterions connaître votre avis. Si vous avez une anecdote de patients, une idée d'anecdote, une réussite à mettre en valeur ou des suggestions sur ce bulletin, n'hésitez pas à communiquer avec nous à l'adresse : [info@ontariopalliativecarenetwork.ca](mailto:info@ontariopalliativecarenetwork.ca)