

Chapitre 1

Section 1.08

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Soins palliatifs

Suivi des audits de l'optimisation des ressources,
section 3.08 du *Rapport annuel 2014*

APERÇU DE L'ÉTAT DES RECOMMANDATIONS

	Nombre de mesures recommandées	État des mesures recommandées			
		Pleinement mise en œuvre	En voie de mise en œuvre	Peu ou pas de progrès	Ne sera pas mise en œuvre
Recommandation 1	7		4	3	
Recommandation 2	1		1		
Recommandation 3	2		1	1	
Recommandation 4	1		1		
Recommandation 5	2		1	1	
Recommandation 6	2		1	1	
Recommandation 7	1			1	
Recommandation 8	1			1	
Recommandation 9	2		1	1	
Recommandation 10	1		1		
Recommandation 11	1		1		
Total	21	0	12	9	0
%	100	0	57	43	0

Contexte

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) assume la responsabilité générale des soins de santé dans la province, y compris des soins palliatifs. Les soins palliatifs mettent l'accent sur le soulagement de la douleur et d'autres

symptômes chez les patients atteints d'une maladie grave; on désigne souvent les soins palliatifs comme les soins de « fin de vie » prodigués aux personnes auxquelles il ne reste que quelques mois à vivre.

Le Ministère finance 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), responsables de la planification, de la coordination, du financement et de la surveillance des services de soins palliatifs dans leur région. Les RLISS financent diverses

organisations qui fournissent des soins palliatifs, notamment les centres d'accès aux soins communautaires (qui prodiguent des soins à des patients à domicile), les hôpitaux et les centres résidentiels ou maisons de soins palliatifs (il s'agit d'établissements de type familial qui prodiguent des soins palliatifs aux patients qui y sont hébergés). Cependant, nous avons remarqué lors de notre audit de 2014 que le Ministère ne connaissait pas le montant total qu'il verse au titre des services de soins palliatifs, car les coûts ne faisaient pas l'objet d'un suivi suffisamment précis pour qu'il soit possible d'isoler le montant consacré aux soins palliatifs (p. ex. les coûts liés aux hôpitaux, les coûts liés aux foyers de soins de longue durée et les coûts des médicaments financés par le régime public).

Nous avons également indiqué dans notre audit de 2014 que le besoin de soins palliatifs augmentait en raison du vieillissement de la population. En Ontario, les services de soins palliatifs ont été mis sur pied de façon disparate, souvent par des personnes passionnées par ce domaine des soins de santé, là où elles se trouvaient dans la province. Des efforts ont certes été déployés pour créer un système intégré et coordonné pour la prestation des soins palliatifs en Ontario, mais le système souhaité n'avait pas vu le jour. Le Ministère n'obtenait que de l'information minimale sur les services qui étaient offerts dans chaque RLISS, sur leurs coûts et sur les besoins relatifs des patients à l'égard de ces services. Le Ministère ne disposait pas non plus de mesures du rendement pour déterminer les progrès réalisés vers l'atteinte de son objectif de fournir « de bons soins, au bon moment, au bon endroit ».

Dans notre *Rapport annuel 2014*, nous avons fait état de plusieurs problèmes importants, dont ceux-ci :

- L'Ontario n'avait pas de cadre stratégique pour la prestation des soins palliatifs. La Déclaration de partenariat de 2011 établissait certes une vision commune pour la prestation des services de soins palliatifs assurée par plusieurs intervenants, mais il restait beaucoup

de travail à faire pour concrétiser la plupart des engagements énoncés dans la Déclaration.

- Il existait peu de données à l'échelle de la province ou des RLISS sur l'offre et la demande de soins palliatifs et de fin de vie. Le Ministère ne possédait pas de renseignements exacts sur le nombre de lits de soins palliatifs dans les hôpitaux de la province, et le suivi du nombre de patients en soins palliatifs que servait chaque RLISS n'était pas effectué de façon méthodique.
- La combinaison de services offerts n'avait pas fait l'objet d'une évaluation adéquate. Alors que la majorité des gens préféreraient mourir à la maison, la plupart mouraient à l'hôpital probablement parce qu'il n'y avait pas suffisamment de services offerts dans la collectivité pour combler leurs besoins en matière de soins de santé. Selon les estimations, les soins fournis à des patients en phase terminale dans les hôpitaux de soins actifs coûtent 40 % de plus que ceux fournis dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, plus du double des soins prodigués dans une maison de soins palliatifs et plus de 10 fois plus cher que les soins dispensés à domicile.
- L'accès aux services de soins palliatifs n'était pas équitable. Les patients qui étaient admissibles à des services dans une région de la province pouvaient ne pas avoir accès à des services similaires dans une autre région.
- Dans l'ensemble, le taux d'occupation des lits dans les maisons de soins palliatifs était de 20 % et, par conséquent, ces établissements pourraient servir un plus grand nombre de patients. Parallèlement, le Ministère finançait les maisons de soins palliatifs ayant des lits disponibles.
- Il était nécessaire que les médecins communiquent davantage avec les patients à propos de leur pronostic de fin de vie et de l'offre de soins palliatifs.
- Les services de soins palliatifs financés par le gouvernement de l'Ontario étaient

principalement utilisés par des personnes atteintes d'un cancer, même si un aussi grand nombre de personnes mouraient chaque année de maladies chroniques graves, telles que les maladies du cœur, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies respiratoires obstructives chroniques, et bénéficieraient également de soins palliatifs.

Nous avons formulé 11 recommandations et 21 mesures de suivi, et le Ministère s'était engagé à prendre des mesures en réponse à nos préoccupations.

État des mesures prises en réponse aux recommandations

Au cours du printemps et de l'été 2016, le Ministère nous a fourni des renseignements sur l'état des recommandations que nous avons formulées dans notre *Rapport annuel 2014*. Selon ces renseignements, nous avons déterminé que, bien qu'il soit en voie de mettre en œuvre près de 60 % de nos recommandations, le Ministère avait fait peu ou pas de progrès par rapport à environ 40 % de nos recommandations et qu'aucune n'avait été pleinement mise en œuvre. Le Ministère a indiqué qu'un grand nombre des recommandations sont à l'étape de la planification et que des mesures seraient prises au cours des deux à trois prochaines années. Par exemple, le Ministère est en train d'élaborer une stratégie globale et un cadre d'action pour les soins palliatifs et a fait un pas en avant important en créant, en mars 2016, le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau), qui sera son conseiller principal sur la qualité des soins palliatifs en Ontario. Le Réseau sera responsable des initiatives d'amélioration de la qualité, assurera la coordination du système et facilitera la mise en œuvre régionale de la stratégie. Le Ministère prévoit donner suite à bon nombre des recommandations par l'entremise du

Réseau, lorsque sa stratégie provinciale 2016-2017 sera déployée, notamment :

- en mettant en œuvre un système coordonné favorisant une meilleure intégration des soins palliatifs au moyen de la création de réseaux régionaux de soins palliatifs et du renforcement de partenariats entre les différents fournisseurs de services;
- en évaluant les paiements des médecins pour les soins palliatifs pour mieux répondre aux besoins des patients de façon économique.

L'état actuel de chacune de nos recommandations est exposé ci-après.

Aucun cadre stratégique n'est en place pour le système de prestation des soins palliatifs

Recommandation 1

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, de concert avec les RLISS, doit élaborer un cadre stratégique pour la prestation des services de soins palliatifs en Ontario.

État : En voie de mise en œuvre d'ici juin 2017.

Détails

En novembre 2014, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) s'était engagé à élaborer une stratégie globale pour les soins palliatifs et de fin de vie. Le Ministère a tenu 16 séances de consultation dans l'ensemble de la province entre juillet 2015 et janvier 2016 auxquelles ont participé plus de 300 intervenants, dont des patients, des familles, des médecins, des dirigeants du système de santé et des spécialistes du domaine pour faciliter les discussions sur les soins palliatifs et de fin de vie, entre autres sur la population vieillissante, les besoins et les défis du système et les solutions possibles. Publié en mars 2016, le rapport intitulé *Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie* est le fruit de ces consultations. Le rapport décrit les premières étapes pour renforcer le système des soins palliatifs et de fin de vie et il résume les

grands thèmes abordés, à savoir améliorer l'accès équitable et l'intégration, renforcer les capacités des services, améliorer les mécanismes de soutien aux soignants, optimiser les activités de sensibilisation et d'information de la population et établir un processus de surveillance et de reddition de comptes.

Le Ministère nous a dit que la stratégie des soins palliatifs et de fin de vie s'appuiera sur trois grandes sources d'information : le rapport des tables rondes, notre rapport d'audit de 2014 et la Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action de 2011 (le fruit de la collaboration de plus de 80 partenaires pour déterminer les éléments clés de la qualité des services de soins palliatifs et de fin de vie et adopter une vision commune pour la prestation de ces services en Ontario).

Pour coordonner les activités reliées à la stratégie, le Ministère a octroyé du financement à Action Cancer Ontario en mars 2016 pour mettre sur pied le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau). Le Réseau se compose d'organismes partenaires, notamment les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), Action Cancer Ontario (ACO), Qualité des services de santé Ontario (QSSO) et des groupes communautaires tels que la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, les foyers de soins de longue durée et les organismes sans but lucratif. Le Réseau sera également le conseiller principal du Ministère sur la qualité des soins palliatifs; il sera aussi responsable des initiatives d'amélioration de la qualité, des données et de l'évaluation du rendement dans ce domaine, de la coordination du système et du soutien de la mise en œuvre régionale des soins palliatifs en Ontario.

Pendant que cette stratégie est en cours d'élaboration, des mesures initiales ont été prises pour renforcer les soins palliatifs et de fin de vie en Ontario. Plus précisément, comme il est indiqué dans le budget 2016 de l'Ontario, le gouvernement s'est engagé à investir 75 millions de dollars supplémentaires au cours des trois prochaines années pour améliorer les services de soins palliatifs offerts en milieu communautaire et dans les maisons de

soins palliatifs au moyen d'un soutien visant à créer jusqu'à 20 nouvelles maisons de soins palliatifs et d'une augmentation du financement de celles déjà en place. Jusqu'à maintenant, le financement a permis d'ouvrir 31 lits et le financement de base octroyé aux maisons de soins palliatifs a été majoré de 3 millions de dollars dans huit RLISS. Le financement supplémentaire annoncé vise également à accroître le soutien aux soignants pour aider les familles et les proches à soutenir les patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile et dans la collectivité, ainsi qu'à promouvoir la planification préalable des soins pour que les familles et les fournisseurs de soins de santé soient informés des souhaits des patients en matière de soins de fin de vie.

Ce cadre doit comprendre :

- *la détermination des ressources disponibles en soins palliatifs et le coût total de la prestation actuelle des services de soins palliatifs;*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Au moment de notre suivi, le Ministère n'avait toujours pas de renseignements sur le coût total de la prestation des soins palliatifs en Ontario en raison des données administratives limitées et il n'avait pas non plus de renseignements sur les ressources disponibles en soins palliatifs dans la province. Le Ministère a reçu certains renseignements sur le total des coûts de la prestation de soins de santé pendant la dernière année de vie d'un patient, ce qui comprend l'ensemble des coûts de soins de santé, notamment des soins palliatifs, pour les divers fournisseurs de services de santé, tels que les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée. D'après ces renseignements, le coût global de la prestation des soins de santé pendant la dernière année de vie des Ontariens considérés comme étant aux soins palliatifs et qui sont décédés ensuite durant l'exercice 2014-2015, s'élevait à près de 4 milliards de dollars.

- *L'analyse du coût de la prestation des soins palliatifs par différents fournisseurs de services (comparaison entre les hôpitaux, les centres résidentiels et les soins à domicile);*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le Ministère n'avait pas procédé à l'analyse du coût de la prestation des soins palliatifs par différents fournisseurs de services. Comme mentionné précédemment, il a fait une analyse partielle des coûts totaux de la prestation des soins de santé pendant la dernière année de vie des Ontariens considérés comme étant aux soins palliatifs. Ces renseignements sont fournis selon le type de fournisseur de service (p. ex. hôpital ou soins à domicile), mais les coûts totaux des soins de santé sont attribués au fournisseur de service qui prodiguait les soins au moment du décès de la personne, peut importe l'endroit où celle-ci recevait des soins au cours de l'année précédant son décès.

Le Ministère a expliqué qu'en raison de contraintes liées aux données, il était difficile d'évaluer les coûts des soins palliatifs prodigués par les différents fournisseurs de services. Par exemple, un petit nombre seulement de patients se trouvant dans un milieu de soins actifs sont considérés comme recevant des soins palliatifs. Une des raisons étant qu'il est difficile de départir les services de fin de vie fournis à un patient servant à gérer une maladie chronique et ceux constituant des soins palliatifs. Il faut également tenir compte du moment où la personne est étiquetée comme étant un patient aux soins palliatifs, c'est-à-dire quand il est possible de déterminer que le patient ne se rétablira probablement pas. Le Ministère prévoit étudier s'il serait possible d'avoir une estimation plus précise des coûts associés aux soins palliatifs, compte tenu des contraintes liées aux données.

- *une projection de la meilleure combinaison de services (comparaison entre les hôpitaux, les centres résidentiels et les soins à domicile)*

pour répondre aux besoins actuels et futurs des patients;

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2019.

Détails

Le Réseau a procédé à une évaluation des besoins et à une planification de la capacité afin de recueillir des données sur la demande actuelle et future des services de maisons de soins palliatifs et a fait part de ses recommandations au Ministère en avril 2016. Le Réseau a dit qu'il comptait poursuivre ce travail au cours de l'exercice 2016-2017 en effectuant une analyse des besoins en matière de services de soins palliatifs offerts dans d'autres milieux de soins tels que les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée, à domicile et dans l'ensemble de la collectivité. Le Ministère a indiqué qu'il utilisera les renseignements recueillis dans le cadre de l'analyse des besoins pour étayer sa planification de la combinaison appropriée des services de soins palliatifs en Ontario, ce qui devrait être fait d'ici mars 2019.

- *une évaluation des structures de financement actuelles et de celles possibles dans le futur;*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le Ministère nous a dit que, selon ce que la planification de la capacité élargie par le Réseau révélera sur les besoins de l'ensemble de la collectivité en matière de soins palliatifs (p. ex. hôpitaux, foyers de soins de longue durée et soins à domicile), la première étape consistera à élaborer des recommandations ayant trait à de nouveaux modèles de prestation des soins palliatifs, d'ici mars 2019. Une fois que ces recommandations auront été formulées, le Ministère étudiera les différents modèles de soins palliatifs.

- *une position quant aux exigences de formation requises des fournisseurs de soins de santé qui dispensent des soins palliatifs.*

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2018.

Détails

D'après le Ministère, le Réseau a commencé à examiner les soutiens en matière d'éducation et de formation destinés aux fournisseurs de soins de santé qui dispensent des soins palliatifs, au sujet desquels il formulera des recommandations à l'intention du Ministère. Le Réseau collaborera ensuite avec le Ministère en vue de définir les exigences de formation de base, d'ici mars 2018.

Le 1^{er} janvier 2016, le Ministère a modifié les qualifications des préposés aux services de soutien à la personne (PSSP), dans la foulée de l'entrée en vigueur des modifications de la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*. Ces modifications incorporent de nouvelles normes de formation communes pour les PSSP, ce qui comprend les soins palliatifs. Les exigences en matière de formation pour les autres fournisseurs de soins de santé, notamment le personnel infirmier, n'ont pas encore été modifiées afin d'intégrer les soins palliatifs.

En outre, un plan devrait être élaboré pour mettre en œuvre le cadre stratégique et veiller à la prestation continue de services de soins palliatifs conformes au cadre.

État : En voie de mise en œuvre d'ici juin 2017.

Détails

Le Ministère est à l'étape préliminaire de l'élaboration d'une stratégie globale pour les soins palliatifs et de fin de vie, qui devrait être terminée en juin 2017. Le plan de mise en œuvre est élaboré parallèlement à l'élaboration de la stratégie, et le Réseau participera à la mise en œuvre de la stratégie.

Il n'y a pas de système coordonné

Recommandation 2

Afin de diminuer le chevauchement et le double emploi des efforts au sein des RLISS et dans l'ensemble de la province, le Ministère doit mettre en place un système coordonné pour la prestation des soins palliatifs, qui permettra aux patients d'aller facilement d'un

fournisseur de soins de santé à l'autre pour recevoir en temps opportun les services dont ils ont besoin. La mise en place d'un tel système doit tenir compte du facteur coûts-avantages de certaines solutions de technologie de l'information à court terme (comme celles qui sont actuellement utilisées par certains fournisseurs de soins de santé pour éclairer leurs décisions en matière de soins et éliminer les tests qui ne sont pas nécessaires ou qui font double emploi), dans le but d'accroître le partage de l'information sur les patients, pendant que Cybersanté Ontario poursuit la mise en œuvre d'initiatives à plus long terme.

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2019.

Détails

Durant l'exercice 2015-2016, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) et le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) ont commencé à travailler avec les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les autres partenaires de la prestation des soins palliatifs à la planification et à la mise sur pied des 14 réseaux régionaux de soins palliatifs dans la province. Ces réseaux régionaux fourniront des conseils aux RLISS afin d'aider à la planification des services de soins palliatifs et à l'intégration des priorités locales, et ils fourniront également des conseils sur l'élaboration de systèmes de soins palliatifs et de mesures de rendement, en conformité avec les normes provinciales. Ils renforceront par ailleurs les partenariats entre les divers fournisseurs de services de soins palliatifs pour une meilleure coordination des soins aux patients. Les structures de gouvernance devraient être en place d'ici mars 2017 pour chacun des réseaux régionaux.

Le Ministère collabore également avec le Réseau afin de définir les pratiques exemplaires préliminaires pour les modèles de soins qui amélioreront l'intégration et la coordination des soins palliatifs dispensés aux patients. Les pratiques exemplaires préliminaires seront définies d'ici la fin de l'exercice 2017-2018, et elles pourraient comprendre l'utilisation de la technologie.

Par ailleurs, pendant que le Ministère poursuit ses efforts pour mettre en œuvre Cybersanté et permettre ainsi aux divers fournisseurs de services de santé d'avoir accès plus rapidement aux antécédents médicaux du patient, il envisage la possibilité d'établir un registre des patients en soins palliatifs ou le recours à une solution technologique à court terme. Le registre, qui viserait à faciliter la communication entre les différents milieux de soins de santé et à favoriser ainsi une transition sans interruption des soins, fait actuellement l'objet d'un examen par le Réseau et celui-ci compte transmettre ses conseils au Ministère et lui fournir un plan de mise en œuvre d'ici la fin de l'exercice 2018-2019.

Difficultés liées à l'accès aux soins en fin de vie

Recommandation 3

Pour que les patients disposent de toute l'information concernant leur pronostic et leurs options en matière de soins, y compris de soins palliatifs (qui peuvent améliorer la qualité du reste de la vie et réduire les coûts des soins de santé), le Ministère, de concert avec des intervenants tels que le conseil clinique du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement, doit :

- *promouvoir l'adoption d'un processus commun permettant aux médecins de dépister plus facilement les patients qui pourraient profiter de soins palliatifs en se posant la question suivante : « Serais-je surpris si cette personne mourait au cours de l'année? »*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée continue de soutenir la mise en œuvre du projet INTEGRATE, qui était en place au moment de notre audit. Ce projet vise à dépister les patients ayant différents diagnostics pour lesquels une approche palliative précoce serait indiquée. Pour ce faire, le médecin doit se poser la question

suivante : « Serais-je surpris si cette personne mourait dans un délai de 6 à 12 mois? ». Le projet INTEGRATE est un projet pilote d'une durée de trois ans lancé dans quatre régions de la province en 2014. Il est mis en œuvre par Action Cancer Ontario et financé par le Partenariat canadien contre le cancer.

Le Réseau attendra de connaître les résultats du projet INTEGRATE avant de déterminer les pratiques exemplaires qui pourraient être adoptées après la mise en œuvre intégrale des 14 réseaux régionaux de soins palliatifs (un pour chacun des RLISS).

Le Réseau étudie également sur les outils nationaux et internationaux utilisés pour définir les besoins en matière de soins palliatifs. Une fois ce travail terminé, le Conseil consultatif clinique du Réseau examinera les outils et formulera des recommandations au Ministère quant aux outils qui devraient être diffusés à l'échelle de la province.

- *mettre en place des processus, par le biais de l'éducation par exemple, pour veiller à ce que les médecins connaissent suffisamment bien l'approche palliative des soins et soient à l'aise de discuter avec leurs patients de la fin de la vie, y compris de discuter d'un diagnostic de maladie terminale et des choix en matière de soins avec les patients mourants.*

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2018.

Détails

Les médecins et autres fournisseurs de services qui participent au projet pilote INTEGRATE dans les quatre régions ont suivi le cours Méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins en fin de vie (*Learning Essentials Approaches to Palliative and End-of-Life Care, LEAP*); il s'agit d'une formation sur les soins palliatifs primaires qui aborde des sujets tels que la sensibilisation (être en mesure de déterminer quand les patients approchent de la fin de vie), la prise de décisions et les discussions essentielles.

Le projet fournit des ressources éducatives aux fournisseurs de soins de santé pour les aider à

dépister rapidement les patients qui bénéficieraient d'une approche palliative et à les aiguiller vers des fournisseurs de soins dans la collectivité.

Comme mentionné ci-dessus, le Réseau examinera les enseignements issus du projet INTEGRATE pour déterminer les pratiques exemplaires qui pourraient être adoptées dans les réseaux régionaux de soins palliatifs de la province quand ces réseaux seront intégralement mis en œuvre. Par ailleurs, le Conseil consultatif clinique du Réseau recommandera une orientation provinciale pour la formation en matière de soins palliatifs, qui mettra l'accent sur une approche intégrée des soins palliatifs. D'ici mars 2018, le Réseau prévoit accroître les compétences des fournisseurs de soins de santé en déterminant les pratiques exemplaires et les cours offerts pour aider les médecins à mettre en place une approche palliative des soins, ce qui comprend la définition rapide des besoins en matière de soins palliatifs et l'engagement systématiquement des discussions sur la planification des soins et les objectifs des soins.

Les conditions d'admission varient selon les fournisseurs de services

Recommandation 4

Pour que les patients ayant besoin de soins palliatifs, y compris de soins de fin de vie, aient un accès semblable à des services semblables, le Ministère, de concert avec les intervenants, dont le comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement, doit veiller à ce que des pratiques normalisées de détermination de l'admissibilité des patients ayant besoin des services de soins palliatifs soient élaborées et mises en application.

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2018.

Détails

En lien avec le plan intitulé *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*, annoncé en mai 2015,

le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) élabore un cadre en matière de niveaux de soins pour faire en sorte qu'il y ait des normes communes pour évaluer les patients, déterminer leur admissibilité aux services et fournir les services, et que les services soient offerts de façon uniforme dans la province.

Pour aider au processus, un comité d'experts en matière de niveaux de soins a été créé en août 2016 afin de formuler des conseils et des recommandations au Ministère relativement à un cadre en matière de niveaux de soins. Le Ministère nous a dit qu'il comptait utiliser ces recommandations en 2017 pour élaborer des définitions claires sur l'ampleur et le type de soutien auquel les Ontariens peuvent s'attendre en fonction de leurs besoins établis au moyen d'une évaluation d'aspects tels que la cognition et la santé mentale, la difficulté à exécuter les activités quotidiennes et les questions de nature comportementale. Des protocoles normalisés seraient appliqués en fonction des résultats afin d'offrir des soins uniformes.

Le cadre en matière de niveaux de soins sera élaboré en 2018. Dans ce but, le Ministère a tenu des ateliers de consultation auprès des patients, des soignants, des fournisseurs de services de santé et des intervenants du secteur, et il a conclu une entente avec l'Université de Waterloo portant sur l'élaboration des aspects techniques du cadre et la réalisation d'une étude plus approfondie à l'appui du cadre. Il collabore également avec Qualité des services de santé Ontario en vue d'élaborer des lignes directrices cliniques pour la prestation des soins palliatifs, dont la première, portant sur le soin des plaies, devrait être publiée en 2017.

Un meilleur accès aux médecins est nécessaire

Recommandation 5

Afin de prodiguer aux patients les soins requis dans la collectivité et d'éviter les soins inutiles et plus coûteux dispensés à l'hôpital, le Ministère, de concert avec les RLISS, doit examiner les options pour la promotion

de la prestation des soins palliatifs par les médecins de famille, comme la création d'autres équipes de soins palliatifs, pour les aider à donner des soins à domicile.

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2018.

Détails

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) nous a fait part des ressources disponibles pour soutenir les médecins de famille dans la prestation des soins palliatifs. Par exemple, le site Web d'Action Cancer Ontario présente une trousse d'outils sur les soins palliatifs destinée aux fournisseurs de soins de santé, laquelle comprend des ressources pour leur permettre de dépister plus rapidement le besoin de soins palliatifs, pour les aider à évaluer les besoins des patients et pour guider et coordonner la gestion des symptômes et les soins généraux. Le Ministère collaborera avec le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) en vue de déterminer la meilleure façon de promouvoir la trousse d'outils et autres renseignements disponibles.

À compter de l'automne 2016, le Ministère créera des équipes de soins palliatifs. Il examinera le résultat de l'exercice de planification de la capacité du Réseau ayant trait aux besoins de l'ensemble de la collectivité en matière de soins palliatifs et, en se fondant sur ces renseignements, il définira les pratiques exemplaires et les modèles de soins dispensés en équipe pour aider les fournisseurs de soins de première ligne, comme les médecins de famille, à offrir des services de soins palliatifs.

Le Ministère doit également évaluer le paiement des médecins pour les soins palliatifs, à l'intérieur d'un cadre stratégique des soins palliatifs, afin de s'assurer que les besoins des patients sont satisfaits de façon économique.

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le Ministère continue d'octroyer des fonds aux médecins par l'intermédiaire du Programme de permanence des soins palliatifs communautaires

qui était en place au moment de notre audit. Ce programme verse des paiements à des groupes de médecins pour qu'ils soient disponibles 24 heures par jour, 365 jours par année pour fournir des services de soins palliatifs au domicile du patient ou dans un établissement communautaire. Actuellement, 29 ententes ont été conclues avec des groupes qui assurent la permanence; le financement annuel s'élève à environ 5 millions de dollars.

En 2016-2017, le Réseau prévoit se pencher sur les méthodes de financement actuellement en place pour les soins palliatifs, ce qui comprend la diversification des modes de financement pour les médecins. Cet examen prendra appui sur les travaux d'un comité d'experts mis sur pied par l'ancien Conseil clinique du Comité directeur provincial des soins palliatifs en établissement. Le Réseau fait appel aux intervenants, ce qui comprend les médecins, pour mieux comprendre les lacunes au titre de la diversification des méthodes de financement. Les renseignements recueillis serviront à formuler des recommandations qui seront transmises au Ministère d'ici mars 2017.

Le Ministère devra ensuite étudier les recommandations et procéder à une évaluation des paiements des médecins. Une fois que le Ministère aura pris une décision sur les paiements des médecins pour les soins palliatifs, il devra tenir des discussions avec les intervenants visés.

Un meilleur accès au personnel infirmier praticien et au personnel infirmier est nécessaire

Recommandation 6

Le Ministère, de concert avec les RLISS, doit revoir la répartition du personnel infirmier praticien pour qu'elle corresponde aux besoins des patients et fournir aux patients concernés des soins palliatifs à la maison 24 heures par jour, 7 jours sur 7.

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

En juin 2016, la Division de la planification et de la réglementation relatives aux ressources humaines dans le domaine de la santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) a communiqué les données les plus récentes (de 2014) sur la répartition du personnel infirmier praticien dans l'ensemble des RLSS. Le Ministère nous a dit qu'il travaillerait avec le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) (qui effectuera la planification de la capacité pour répondre aux besoins de l'ensemble de la collectivité en matière de soins palliatifs) et les autres parties pertinentes pour déterminer la répartition équitable du personnel infirmier praticien (en fonction des besoins en matière de soins palliatifs dans l'ensemble des réseaux locaux d'intégration des services de santé) et définir les autres données et modèles dont il a besoin. Le Ministère prévoit de réaliser une analyse préliminaire en 2018-2019. Dans le cadre de ce travail, il étudiera également des solutions pour améliorer l'accès 24 heures par jour aux soins palliatifs à domicile et dans la collectivité.

Le Ministère doit également travailler avec d'autres fournisseurs de services pour élaborer des solutions de rechange novatrices en vue de la prestation de soins infirmiers aux patients à domicile.

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2019.

Détails

Dans le cadre du plan intitulé *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*, la *Loi sur les services de soins à domicile et les services communautaires* a été modifiée le 1^{er} octobre 2015 pour offrir un meilleur accès aux soins palliatifs à domicile, en faisant passer de 120 à 150 le nombre maximal de visites du personnel infirmier, ainsi que pour augmenter d'environ 50 heures par mois le nombre d'heures de services infirmiers que peuvent fournir les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Elle permet également aux CASC d'offrir un plus grand

nombre de visites ou d'heures que le nombre maximal aux personnes qui en sont à la dernière étape de leur vie ou lorsque le CASC détermine que des circonstances extraordinaires justifient la prestation de services supplémentaires.

De plus, le ministère compte étudier des solutions de rechange novatrices pour la prestation de soins infirmiers à la maison ou dans la collectivité, d'ici mars 2019.

Patients qui attendent dans les hôpitaux d'autres services de soins palliatifs

Recommandation 7

Le Ministère, de concert avec les réseaux locaux d'intégration des services, doit s'assurer : que les hôpitaux de l'ensemble de la province consignent la durée de l'attente de soins à domicile ou de l'admission dans un centre résidentiel des patients qui n'ont plus besoin de soins actifs dans ce milieu plus dispendieux; qu'ils en rendent compte régulièrement; et qu'ils prennent des mesures, au besoin.

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) a dit qu'il a l'intention d'envisager l'inclusion d'un indicateur de rendement pour l'accès à un autre niveau de soins (ANS) dans le cadre de ses travaux futurs sur l'élaboration d'indicateurs de rendement. Il collaborera également avec les 14 réseaux régionaux de soins palliatifs lorsqu'ils seront fonctionnels afin d'examiner des solutions pour améliorer le suivi des données concernant l'accès à un autre niveau de soins pour les patients en soins palliatifs par l'entremise du Système d'information sur les temps d'attente (SITA), exploité par Action Cancer Ontario. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) prévoit collaborer avec le Réseau et son Conseil consultatif clinique en vue de la normalisation d'un processus redditionnel provincial sur les indicateurs de l'accès à un autre niveau de soins pour les soins palliatifs, afin de

surveiller et de réduire le nombre de patients qui attendent dans les hôpitaux des services de soins palliatifs non actifs.

Les lits d'hôpitaux ne sont pas utilisés de façon optimale

Recommandation 8

Pour que des lits soient disponibles dans les centres résidentiels lorsque cela est nécessaire, le Ministère doit examiner, notamment en analysant les pratiques exemplaires d'autres administrations, la faisabilité d'une augmentation du taux d'occupation minimal actuel de 80 % des lits de centre résidentiel.

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

À l'automne 2015, le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) a recueilli des données et des commentaires auprès des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et des fournisseurs de services de santé sur la capacité des maisons de soins palliatifs dans l'ensemble de la province; selon l'information recueillie, le taux d'occupation moyen dans ces établissements était de 72 % en 2014-2015. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) prévoit utiliser ces données dans le cadre d'un examen des taux d'occupation exigés pour les maisons de soins palliatifs, qu'il terminera d'ici mars 2018. Suite à cet examen, le Ministère a indiqué qu'il collaborera avec ses partenaires pour étudier des solutions afin d'augmenter les taux d'occupation de ces établissements.

Pour accroître la disponibilité de lits et de services de soins palliatifs dans les établissements existants, le gouvernement s'est engagé dans son budget de 2016 à investir 75 millions de dollars supplémentaires au cours des trois prochaines années pour soutenir jusqu'à 20 nouvelles maisons de soins palliatifs et autres initiatives, ce qui comprend l'augmentation du financement des établissements existants de sorte à améliorer l'accès aux services

de ces établissements pour les patients en soins palliatifs.

Une amélioration de la sensibilisation du public aux services et à la planification des soins de fin de vie est nécessaire

Recommandation 9

Pour assurer que les patients reçoivent des soins de santé conformes à leurs préférences et réduire des coûts inutiles, le Ministère, de concert avec les intervenants, doit s'assurer que :

- *le public a facilement accès à l'information concernant les services de soins palliatifs et la façon d'y accéder ainsi que l'importance de la planification préalable des soins de fin de vie afin de communiquer les préférences en matière de soins;*

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2018.

Détails

Depuis notre audit, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) a examiné les ressources mises à la disposition du public sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ces ressources comprennent le site Web du gouvernement de l'Ontario, qui renferme un répertoire des services de soins de santé (y compris des maisons de soins palliatifs) disponibles dans les collectivités; le site Web de l'organisme Hospice Palliative Care Ontario (HPCO), qui offre de l'information sur les ressources en soins palliatifs dans la province, ainsi que des outils et des vidéos sur la planification préalable des soins, et le site Web Speak Up Ontario de l'organisme HPCO, qui fournit de l'information concernant le consentement aux soins de santé et la planification préalable des soins, ce qui comprend un outil en ligne pour guider les membres du public à travers le processus de planification préalable des soins.

De plus, le Ministère, le Réseau et HPCO prévoient améliorer l'information offerte et sensibiliser davantage le public aux questions touchant les

soins palliatifs et la fin de vie. Par exemple, le Ministère et le Réseau participent au groupe Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice de HPCO qui a publié du matériel sur la planification préalable des soins et le consentement aux soins de santé destiné aux fournisseurs de soins de santé. Ce projet, qui sera terminé en mars 2018, vise à préparer les fournisseurs de soins de santé à discuter avec leurs patients et à les encourager à exprimer leurs souhaits en ce qui concerne les soins de santé.

Le Réseau et d'autres intervenants aideront également à diffuser les conseils d'experts et l'information sur les ressources touchant les soins palliatifs par le biais des réseaux régionaux de soins palliatifs, lorsqu'ils seront fonctionnels.

- *des processus sont en place pour permettre aux fournisseurs de soins de santé d'avoir rapidement accès aux plans préalables de soins des patients pour éclairer leurs discussions avec les patients ou leur mandataire spécial.*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Le Ministère nous a dit qu'il prévoit poursuivre le travail avec le Réseau et les autres partenaires afin d'étudier des solutions pour supprimer les obstacles qui empêchent actuellement les fournisseurs de soins de santé d'avoir accès aux préférences des patients en matière de soins de santé. Plus précisément, le Réseau a indiqué qu'il étudiera, en collaboration avec HPCO, des façons de permettre l'accès aux souhaits, aux valeurs et aux croyances exprimés dans les plans préalables de soins des patients de sorte à en informer les différents milieux de soins. Le Ministère compte élaborer un plan sur la manière d'apporter des améliorations, d'ici mars 2018, mais il n'a pas indiqué quand ces améliorations seront mises en œuvre.

Absence de mesures du rendement

Recommandation 10

Afin d'assurer une meilleure surveillance des services de soins palliatifs en Ontario, le Ministère, de concert avec le comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement, doit adopter des indicateurs normalisés du rendement des soins palliatifs et des niveaux de rendement cibles pour tous les fournisseurs de services clés, de manière à pouvoir comparer l'efficacité et l'efficience de leurs programmes et cerner les composantes nécessitant une amélioration.

État : En voie de mise en œuvre d'ici mars 2019.

Détails

Depuis notre audit, le Réseau ontarien des soins palliatifs (le Réseau) a mis sur pied un conseil consultatif sur les données et l'information chargé de préciser, de prioriser et d'évaluer six indicateurs du rendement des soins palliatifs qui avaient été définis antérieurement. Un rapport transmis au ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) en juin 2016 proposait l'adoption de quatre de ces indicateurs (l'un des indicateurs antérieurs se rapportant au cancer a été abandonné et un autre se rapportant aux temps d'attente devait être précisé davantage).

Quand le groupe de surveillance au niveau de la direction du Réseau aura approuvé les mesures, le Réseau élaborera des cibles de rendement connexes, et la mise en œuvre commencera au cours de l'exercice 2018-2019.

Au cours de l'exercice 2016-2017, le Réseau et ses partenaires entameront l'élaboration d'une fiche de rendement provinciale des soins palliatifs. Le Réseau favorisera également l'utilisation des mesures de rendement provinciales des soins palliatifs et des objectifs connexes par les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) afin de s'harmoniser à l'orientation provinciale. Lorsqu'ils seront fonctionnels, les réseaux régionaux de soins palliatifs rendront des comptes sur les mesures du rendement au chef de la direction de leur RLISS et

aux vice-présidents des programmes régionaux sur le cancer.

La vision des soins palliatifs de 2011 n'est pas liée au cadre stratégique du gouvernement

Recommandation 11

Pour que les objectifs et engagements clés du document de 2011, Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action, se concrétisent rapidement, le Ministère, de concert avec le comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement, doit lier la Déclaration à un cadre stratégique et le faire approuver par le gouvernement. Cette mesure fournirait l'orientation et, au besoin, le financement nécessaires pour l'établissement de l'échéancier de la mise en œuvre des engagements ainsi que d'une fonction de

surveillance efficace pour assurer un suivi régulier des progrès et prendre les mesures qui s'imposeraient.

État : En voie de mise en œuvre d'ici juin 2017.

Détails

Comme mentionné précédemment, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) s'est engagé à élaborer une stratégie globale pour les soins palliatifs et de fin de vie, qui s'inspire de la Déclaration de partenariat de 2011, de l'audit de 2014 et du rapport publié en 2016 intitulé *Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie*, qui décrivait les premières étapes pour renforcer le système de soins palliatifs et de fin de vie.

La stratégie devrait être élaborée en juin 2017, et le Réseau ontarien des soins palliatifs de assurera la coordination des activités associées à la stratégie et participera à sa mise en œuvre.