

Étude en matière des soins palliatifs

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

JOCELYNE CONTANT

Le 15 juillet 2014

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude dont les noms apparaissent en annexe de ce rapport. Nous sommes reconnaissants des personnes qui ont collaboré à la logistique de l'organisation des rencontres consultatives à Ottawa et dans les comtés unis de Prescott-Russell. Nous remercions également Jean-François Pagé et Natalie Béland du Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario pour leur appui et leur collaboration tout au long du projet.

Table des matières

REMERCIEMENTS	1
TABLE DES MATIÈRES.....	2
SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	4
MÉTHODOLOGIE.....	5
STATISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES	7
STATISTIQUES SUR LES SOINS PALLIATIFS	9
RÉSULTATS.....	10
PARTICIPANTS	10
THÈMES	10
ANALYSES	11
VOIX AUX PERSONNES ET LEURS PROCHES LORS DES DERNIÈRES ÉTAPES DE LA VIE	11
LA PERSPECTIVE DES INTERVENANTS	13
CHAMPLAIN MAINTENANT ET LES OPPORTUNITÉS D'INFLUENCE.....	22
CONCLUSIONS.....	25
RÉFÉRENCES	26
ANNEXES.....	27
DÉFINITIONS.....	42

Sommaire

La question des soins palliatifs y compris les soins en fin de vie prend de l'ampleur tant au Canada qu'à l'international. Les dialogues abondent entre fournisseurs des services et la population générale. Dans la région de Champlain, le « Programme des soins palliatifs Champlain » déposera sous peu son plan d'action des cinq prochaines années au Réseau local d'intégration des soins de santé. Ce plan présente une occasion pour le Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario de participer activement à l'adaptation et la mise en œuvre du plan régional en lien avec les besoins des francophones.

À cet effet, le Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario a cherché à saisir les points de vue de la communauté francophone en matière des soins palliatifs dans l'Est de l'Ontario et plus particulièrement ceux de la région d'Ottawa Est et des comtés unis de Prescott-Russell. Pour réaliser ce but, une étude sur les besoins, les expériences et les préférences de la communauté francophone en matière de soins palliatifs a été réalisée par une équipe de recherche embauchée par le Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario.

L'étude, encadrée par une démarche qualitative a recueilli les commentaires auprès de trois groupes cibles :

- Les membres individuels du Réseau dans la région d'Ottawa Est et des comtés unis de Prescott-Russell.
- Les intervenants de la santé et des services sociaux d'Ottawa Est, du comté de Prescott et du comté de Russell qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs.
- Les intervenants avec une expertise régionale en soins palliatifs ou fin de vie.

Par l'entremise de rencontres consultatives, des entrevues individuelles et la soumission de questionnaire, l'analyse des données a permis de cerner plusieurs grands thèmes soient :

- Le manque de capacité dans le système à répondre aux besoins des francophones.
- La nécessité de mettre en place un modèle de services adaptés aux besoins et préférences des francophones.
- L'importance de créer un mécanisme de coordination entre les secteurs de services.
- L'identification de pistes potentielles pour le futur.

L'étude propose, en conclusion, plusieurs possibilités et opportunités d'influence pour le Réseau à titre de planificateur du système de santé pour la population francophone. Le Réseau aura à établir les priorités et déterminer sa portée d'action suite à l'étude pour répondre aux besoins et préférences des francophones dans Ottawa Est et les comtés unis de Prescott-Russell relativement aux soins palliatifs.

Introduction

Contexte

L'intérêt pour les soins palliatifs y compris les soins en fin de vie prend de l'ampleur partout dans le monde pour les fournisseurs mais aussi pour la population en générale.

Au Canada, l'Association canadienne de soins palliatifs nous dit que les soins palliatifs « visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et de décès des malades ».

Selon le plan de mai 2010 du « Programme de soins palliatifs Champlain », *on prodigue ces (soins palliatifs) soins à différentes étapes de l'évolution du malade, du diagnostic de sa maladie grave jusqu'à sa phase terminale (ses derniers jours et semaines de vie). Ils se prolongent après le décès de la personne en aidant ses proches à surmonter leur chagrin et le deuil. Elle n'exclut pas les traitements qui visent à lutter contre la maladie.*

Autrement dit, tout en subissant des traitements de chimiothérapie pour lutter contre un cancer ou des médicaments pour une grave déficience cardiaque, le malade peut recevoir des soins d'atténuation des symptômes afin d'améliorer sa qualité de vie et des soins psychologiques et spirituels pour l'aider à surmonter sa détresse. Les discussions tenues dès le début sur les directives préalables et les soins de fin de vie font partie intégrante de cette approche.

Plus récemment en juin 2014, le gouvernement canadien a publié cette annonce :

« la Chambre est d'avis que le gouvernement devrait établir une stratégie en matière de soins palliatifs et de fin de vie en collaborant avec les provinces et territoires à l'adoption d'un modèle de soins palliatifs souples et intégrés qui (a) tient compte des particularités géographiques, régionales et culturelles des régions urbaines et rurales du pays; (b) respecte les besoins culturels, spirituels et familiaux des populations inuites, métisses et des Premières Nations du Canada; (c) et a pour but (i) d'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de grande qualité, (ii) de procurer un meilleur soutien aux proches aidants, (iii) d'améliorer la qualité et l'uniformité des soins palliatifs et de fin de vie partout au Canada, et (iv) d'encourager les Canadiens à discuter de soins palliatifs et de planifier leur fin de vie. »¹

Au niveau de l'Ontario, le gouvernement a signalé en 2011 une importance accrue des soins palliatifs par la préparation d'une politique basée sur le partenariat et l'engagement de toutes les parties concernées y compris utilisateurs, fournisseurs de soins de santé et gouvernements.²

Dans la région de Champlain, le « Programme des soins palliatifs Champlain » déposera sous peu son plan d'action des cinq prochaines années au Réseau

¹ Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), *Conseil des champions de L'ACSP réagissent à la motion m-456*, <http://acsp.net/nouvelles-et-%C3%A9v%C3%A9nements/news-item-55.aspx>, téléchargé le 8 juillet 2014

² Ministère des soins de santé et de longue durée de l'Ontario, *Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario : A Declaration of Partnership and Commitment to Action, Octobre 2011 et 2013.*

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

local d'intégration des soins de santé (RLISS). Il est opportun que le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario (Le Réseau) puisse faciliter l'adaptation et la mise en œuvre du plan d'action régional pour mieux répondre aux besoins des francophones.

Mandat

Le Réseau dans son rôle de conseiller auprès du RLISS sur les questions de santé touchant la communauté francophone de la région de Champlain, cherche à saisir les points de vue de la communauté francophone en matière des soins palliatifs dans l'Est de l'Ontario et plus particulièrement ceux de la région d'Ottawa Est et des comtés unis de Prescott-Russell.

Afin de réaliser ce but, le Réseau a embauché Jocelyne Contant à titre de consultante pour effectuer l'étude sur les besoins, les expériences et les préférences de la communauté francophone en matière de soins palliatifs. Madame Contant a fait appel aux services de deux autres consultants pour l'appuyer soit, Richard Bisson et Guy Théroux.

Le travail de l'équipe de recherche a été guidé par les objectifs de l'étude, tel que présenté dans l'appel de propositions, soient de :

- Sonder la compréhension des communautés francophones sur les soins palliatifs, leurs besoins, expériences et préférences quant à ceux-ci.
- Analyser quantitativement et qualitativement les informations recueillies et en soulever les faits saillants.
- Produire des savoirs qui viendront alimenter et soutenir la connaissance du Réseau quant aux besoins spécifiques des francophones en matière de soins palliatifs.

À cet effet, l'équipe de recherche a élaboré un plan de travail qui s'est actualisé entre le 27 mai et le 15 juillet 2014.

Méthodologie

Démarche

Cette étude a utilisé une démarche qualitative afin de recueillir les commentaires des individus auprès des trois régions démographiques.

Afin d'obtenir une perspective globale, la cueillette d'information s'est effectuée auprès de trois groupes cibles :

- Les membres individuels du Réseau dans la région d'Ottawa Est et des comtés unis de Prescott-Russell.
- Les intervenants de la santé et des services sociaux d'Ottawa Est, du comté de Prescott et du comté de Russell qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs.
- Les intervenants avec une expertise régionale en soins palliatifs ou fin de vie.

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Des rencontres consultatives de groupes ont été utilisées pour obtenir les commentaires des membres individuels et des intervenants de la santé et des services sociaux. Des entrevues individuelles ont été effectuées auprès des intervenants avec une expertise régionale.

On retrouve en Annexe 1 les activités du projet ainsi que l'échéancier.

Validation

Deux questionnaires ont été élaborés en fonction des objectifs de l'étude, soit l'identification de besoins, des préférences et des expériences des francophones sur les soins palliatifs; un pour les membres de la communauté et un pour les intervenants.

Les ébauches des questionnaires ont été évaluées par l'équipe du Réseau avant de procéder à la validation auprès des groupes cibles.

Les deux questionnaires ont été validés auprès d'une sélection des membres deux groupes cibles. Les participants à cette démarche ont reçu par courriels une invitation à participer à la validation. Tous les répondants qui ont accepté l'invitation ont reçu un exemplaire du questionnaire et ont été invités à partager leurs commentaires lors d'une rencontre téléphonique. Lorsque cela n'était pas possible, les participants ont soumis leurs commentaires par courriel.

Suite aux commentaires recueillis lors de la validation, les questionnaires ont été modifiés et resoumis au Réseau pour une approbation définitive. Voir Annexe 2 pour le questionnaire des consultations auprès de la communauté et Annexe 3 pour le questionnaire auprès des intervenants.

Le questionnaire de consultation auprès des experts régionaux a également été validé par le Réseau. (Voir Annexe 4).

Invitations

Les invitations auprès des membres de la communauté et des intervenants ont été distribuées par le Réseau (Voir Annexe 5). Les membres individuels du Réseau qui résident dans Ottawa-Est et dans les comtés unis de Prescott-Russell ont reçu une invitation à participer à la consultation pour leur région géographique. Les récipiendaires devaient confirmer par courriel leur participation à la session.

La liste des invitations auprès des intervenants a été générée à partir des membres professionnels du Réseau. Les consultants et le Réseau ont bonifié la liste afin d'assurer une représentation inclusive par région géographique. Voir Annexe 6 pour la liste des intervenants invités aux sessions. Le Réseau a également informé ses membres par l'entremise de son bulletin Réseau Express (Voir Annexe 7 pour l'exemplaire).

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

La liste des participants aux entrevues individuelles a été initialement élaborée par l'équipe de recherche. Elle a été ensuite bonifiée et validée par le Réseau. Voir Annexe 8 pour la liste des participants aux entrevues individuelles.

Consultations

Les consultations de groupe pour les membres de la communauté et les intervenants ont suivi une méthodologie identique. Les participants ont été accueillis et un tour de table a été effectué pour l'identification des personnes présentes. Un sommaire des objectifs de l'étude et du processus de consultations a été partagé avec les participants. L'animation de la session a été guidée par les questions de consultation. Un membre de l'équipe de recherche a été présent à chaque session pour recueillir les commentaires des participants. Afin d'assurer une validité interne pour les consultations, chaque session a été animée par la même personne. Les participants ont été invités à la clôture de la session de soumettre par courriel des commentaires additionnels.

Les entrevues individuelles ont été effectuées en personne ou au téléphone. À nouveau, afin d'assurer une validité interne, chaque entrevue a été animée par la même personne.

Limites

Plusieurs limites s'imposent relativement à la méthodologie. Ainsi, le lecteur est avisé qu'étant donné les limites présentées ci-dessous, les résultats de cette étude doivent être interprétés avec prudence.

1. La courte durée du temps alloué pour la consultation a réduit la possibilité de joindre un nombre substantiel de membres de la communauté et des intervenants.
2. La limite de temps a également imposé une démarche de consultation qui n'a pas permis d'offrir un plus grand nombre de consultations dans les régions géographiques.
3. La période pour effectuer l'étude a obligé l'équipe de recherche à limiter les options uniquement à des consultations de groupes et des entrevues pour recueillir les données.
4. La limite de temps n'a pas permis d'effectuer des suivis additionnels pour accroître la participation aux consultations de groupe.

Statistiques démographiques

Le nombre de francophones pour l'Est de l'Ontario est déterminé selon la définition inclusive des francophones de 2011³. Les données présentées dans ce rapport sont issues du recensement de 2011. Ainsi, on observe au Tableau 1 que la population francophone d'Ottawa représente 17,7% de la population totale et que dans les comtés unis de Prescott-Russell la représentation de francophones se chiffre à 66,4%. La population de francophones d'Ottawa et des comtés unis de Prescott-Russell représentent 22,0% de la population totale

³ Office des affaires francophones. (2013). *Population francophone selon la définition inclusive des francophones (DIF)-2011*.

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

des deux régions.

TABLEAU 1 : POPULATION TOTALE ET POURCENTAGE DES FRANCOPHONES D'OTTAWA ET DES COMTÉS UNIS DE PRESCOTT-RUSSELL, 2011

Territoire géographique	Population totale en 2011	Population francophone en 2011	Pourcentage de la population francophone en 2011
Ontario	12 722 065	611 500	4,8
Champlain	1 166 045 ⁴	241 255 ²	20,7
Ottawa	872 450	154 110	17,7
Prescott et Russell	84 345	56 000	66,4

Source : Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Les tableaux 2 et 3 présentent les données démographiques détaillées pour les deux régions géographiques de l'étude.

Les données de la population francophones d'Ottawa Est sont tirées de l'étude de la Ville d'Ottawa portant sur les différents quartiers de la ville. Le pourcentage de la population francophone provient des données de la population qui ont le français comme langue maternelle. Nous sommes uniquement en mesure de présenter le pourcentage par quartier. De plus, nous avons regroupé les quartiers afin de faciliter la lecture. Pour une lecture plus détaillée, veuillez consulter l'Annexe 9. On observe que les quartiers d'Orléans-Cumberland et de Vanier-Overbrook ont la plus forte concentration de la population francophone d'Ottawa Est.

Notons également que certains quartiers dans Ottawa Ouest ont plus de 10% de leur population qui a le français comme langue maternelle :

- Carlington (12,2%)
- Hintonburg (12,2%)
- Britannia Village (11,4%)
- Whitehaven (9,9%)

TABLEAU 2 : POPULATION TOTALE ET POURCENTAGE DES FRANCOPHONES D'OTTAWA EST, SELON LES DIVISIONS DE QUARTIERS, 2011

Quartier	Population totale en 2011	Pourcentage de la population ayant le français comme langue maternelle en 2011
Orléans-Cumberland	122929	39,8
Côte de Sable - Basse ville	24781	29,3
Rockliffe	27086	29,3
Vanier - Overbrook	36792	39,5
Centre Est	68229	28,0
Hunt Club - Riverside	88896	14,8
Sud Est	33819	14,6
Total	402532	32,1

Source : <http://neighbourhoodstudy.ca/cartes-de-quartiers-2011/?lang=fr>

⁴ Déduction mathématique du Réseau

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

On observe que la ville d'Hawkesbury et le village de Casselman ont plus de 80% de leur population qui est francophone, suivi de près par le canton d'Alfred et Plantagenet. Les données de la population francophone du Tableau 3 présentent la population francophone en utilisant la définition inclusive des francophones.

Tableau 3 : Population totale et pourcentage des francophones des comtés unis de Prescott-Russell, selon les divisions municipales, 2011.

Territoire géographique	Population totale	Population francophone	% de francophone
Prescott and Russell	84 345	56 000	66,4
Hawkesbury Est (canton)	3 335	2 070	62,1
Hawkesbury T (ville)	10 355	8 440	81,5
Champlain (canton)	8 515	5 380	63,2
Alfred et Plantagenet TP (canton)	9 025	6 950	77,0
La Nation (municipalité)	11 540	7 950	68,9
Clarence-Rockland (ville)	22 905	15 245	66,6
Casselman (Village)	3 500	2 880	82,3
Russell (canton)	15 165	7 085	46,7

Source : Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Statistiques sur les soins palliatifs

TABLEAU 4 : LES ENDROITS DE DÉCÈS

Endroits	2010/11		2011/12	
	# décès	% du total	# décès	% du total
Soins aigus (y compris les hôpitaux psychiatriques)	3,920	47.4%	3,780	46.2%
Soins complexes continus	200	2.4%	230	2.8%
Salle d'urgence	420	5.1%	370	4.5%
Maisons de soins de longue durée	1,640	19.8%	1,630	19.9%
Centre de réadaptation	20	0.2%	20	0.2%
À domicile avec / sans soutien	2,100	25.4%	2,190	26.8%
RLISS Champlain Total	8,270	100.0%	8,180	100.0%
RLISS Champlain (arrondi à la dizaine près)				
Source: MOHLTC Palliative Care update, January 2013				

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Le tableau 4 démontre que malgré le désir de la plupart des gens de mourir chez soi (Association canadienne de soins palliatifs, 2012), la majorité passe la fin de vie dans une institution.

Résultats

Participants

Les résultats présentés dans ce rapport proviennent des multiples rencontres de groupe, d'entrevues et de questionnaires soumis par les participants. Le tableau suivant présente le nombre de participants par session lors de l'étude. Veuillez consulter l'Annexe 10 pour obtenir la liste des participants.

TABLEAU 5, NOMBRE DE PARTICIPANTS AUX SESSIONS DE CONSULTATION

Groupe	Région	Modalités de consultation	Nombre
Communauté	Ottawa Est	Questionnaire	2
	Prescott-Russell	Groupe témoin	4
Intervenants	Ottawa Est	Groupe témoin	7
	Prescott	Groupe témoin	4
	Russell	Groupe témoin	2
Experts régionaux		Entrevue	8

Thèmes

Les participants à l'étude ont d'abord démontré un grand intérêt à l'expérience des gens pendant la période palliative et en fin de vie. Tant les gens de la communauté que les intervenants ont reconnu le dévouement des proches et l'effort des bénévoles et des travailleurs dans le système de santé d'aider les gens à mourir en dignité et avec compassion. La qualité de vie jusqu'à la mort est importante et l'accès aux services en français adaptés à la culture locale y compte pour beaucoup. Mais, ils ont aussi fait remarquer que trop de gens meurent en panique, craintif et en douleur.

Certains grands thèmes ressortent des informations recueillies :

- La capacité manquante dans le système
 - ✓ Appui aux aidants
 - ✓ Formation et éducation
 - ✓ Les professionnels
 - ✓ Les aidants naturels
- Modèle de services

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

- ✓ Respect des choix
- ✓ Langue et aspects culturels
- ✓ Besoins spéciaux
- ✓ Centre de soins palliatifs
- ✓ Services de soutien
- ✓ Bénévoles
- Coordination
 - ✓ Accès
 - ✓ Intervention précoce
 - ✓ Intégration (du public au privé)
 - ✓ Continuum
- Pistes potentielles pour le futur

L'analyse de ces thèmes et les sous-catégories fait l'objet de la section suivante. Cette section présente la synthèse des discussions en groupe ou individuelles et des soumissions par voie des questionnaires.

Analyses

Voix aux personnes et leurs proches lors des dernières étapes de la vie

Quoique relativement peu nombreux, les gens de la communauté générale qui ont accepté l'invitation de participer à cette étude nous ont offert une perspective unique qui est probablement la plus importante lorsqu'on s'intéresse à mieux répondre aux besoins en matière des soins palliatifs.

On nous a parlé du respect des choix de l'individu en ce qui est du lieu des services offerts et de l'approche à la mort. De même, on nous fait comprendre que c'est vraiment le client qui doit identifier ses proches, nonobstant les lois gouvernant la procuration. Les intervenants doivent accepter et intégrer ces gens à l'équipe qui accompagnent la personne en fin de vie.

« Il y a autant de façons de mourir que de personnalités. »

Il importe aux gens de recevoir des soins de qualité, fournis avec compassion et professionnalisme en français. L'expérience démontre que trop souvent on doit choisir entre un service de qualité et un service en français. La situation semble survenir le plus à domicile lorsque l'infirmière spécialisée⁵ des fournisseurs à contrat du Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) ne peut pas communiquer en français. L'offre active de servir en français est trop souvent négligée. Par exemple, les intervenants présument

⁵ Comprend le genre masculin

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

qu'un client francophone dans une famille mixte (anglais et français) peut recevoir ses services en anglais ou encore qu'un parent francophone dont les enfants ne parlent que l'anglais veut être servi en anglais. L'effort d'identifier les besoins de chaque personne individuellement doit s'améliorer. Un rapport statistique du CASC pour la journée du 25 juin 2014 nous informe du nombre de clients qui reçoivent activement des soins au sein de leur programme de soins palliatifs, le jour du 25 et qui ont demandé le service en français.

TABLEAU 6, LANGUE DES CLIENTS PALLIATIFS DU CASC LE MERCREDI 25 JUILLET 2014

	Français	Français et Anglais	Total
Casselman	2		2
Hawkesbury	11		11
Orléans	4	2	6
Orléans	1	1	2
Russell		2	2
Grand Total	18	5	23

Source : Le Centre d'accès aux soins communautaire de Champlain, juillet 2014

Encore au niveau de la communication, les instructions de soins et les renseignements au sujet des soins palliatifs sont régulièrement remis en anglais sans se soucier de la capacité du client et de ses proches de lire et comprendre ces informations.

On nous a signalé qu'au fond, les gens ne comprennent pas les étapes de la trajectoire vers le décès du corps, ne connaissent pas les services disponibles et que la crainte qui s'ensuit prévient l'adaptation nécessaire pendant la période palliative. Il existe un besoin marqué pour la population d'entamer un dialogue sur les décisions de fin de vie et de la planification préalable des soins. Cette discussion doit aussi tenir compte de la langue et de la culture des francophones qui résident dans l'Est ontarien telle que partagée lors des consultations :

- Le francophone semble davantage vouloir vivre sa mort seul et en isolation. Donc, la personne se retrouve souvent en situation de crise étant donné la demande tardive pour des services.
- Surtout en milieu rural, un contact « un-à-un » est requis avant d'accepter, par exemple un service de soutien en groupe. Le respect de la vie privée peut être un plus grand défi en milieu rural.
- Le respect des rituels et des croyances de la religion catholique est généralement très important.
- On s'épuise de lutter pour obtenir les services en français et finalement on se débrouille demandant les soins seulement en bout de ligne.
- En général, les gens se disent moins informés que les anglophones.
- Il semble que les gens ont une plus grande confiance envers les médecins que les anglophones.

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

- Le francophone ne veut pas déranger et se soucie qu'on lui enlève des services s'il fait trop de demandes.
- Le francophone préfère recevoir des services dans sa communauté locale, peu importe la ville de résidence des enfants.

Appuyer le groupe d'accompagnement de la personne pendant une période palliative et la fin de vie peut poser un défi considérable dû aux facteurs culturels et ruraux des francophones que cette étude cible. Les enfants adultes demeurent moins souvent dans le milieu rural près de leurs parents malgré une certaine attente des grands-parents de la présente génération que leurs enfants s'occupent d'eux en fin de vie. En général, l'appui aux aidants naturels est insuffisant; la relève est inquiétante, l'éducation en français et le transfert des connaissances sont insuffisants et les connaissances sont mal adaptées pour répondre aux besoins des francophones. Le client et leur famille doivent « pousser » pour obtenir de l'information et les soins requis. Aussi, il faut comprendre l'impact du niveau d'éducation et du revenu de la population pour préparer et mettre en place des programmes de formation appropriés pour les aidants et les bénévoles.

Le transport est mal organisé et coûteux surtout pour les gens à faible revenu. Les services résidentiels ne sont pas disponibles dans les comtés de Prescott-Russell ni dans la région d'Ottawa Est.

Dans le comté de Russell, il faut aussi noter que les résidents doivent sortir du comté pour accéder aux soins de santé d'urgence 24/7. Cette situation peut effectivement empêcher qu'une personne en fin de vie reçoive des soins appropriés à domicile.

En conclusion, les gens de la communauté nous disent que l'approche palliative, les soins de qualité pendant la période palliative et en fin de vie ne sont pas suffisamment bien répandus pour répondre aux besoins.

La perspective des intervenants

En général, il semble exister un consensus parmi les intervenants et les gens de la communauté; les intervenants ont clarifié certains enjeux des fournisseurs de services qui tentent de répondre aux besoins de la population. Leurs commentaires n'ont aucunement contredit la perspective de la communauté.

Il faut aussi indiquer que les intervenants de Prescott-Russell sont aussi des résidents de la région avec des expériences personnelles qui appuient la perspective des gens de la communauté générale.

Aux fins de cette analyse, les commentaires récurrents des intervenants sont regroupés par thèmes :

Augmentation de la capacité

Dans le contexte de nos discussions, l'augmentation de la capacité passe surtout par l'amélioration des connaissances et la formation pour tous à partir de la population en générale aux gens en fin de vie, aux aidants naturels, aux bénévoles, aux préposés de

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

soutien personnel, aux professionnels et d'autres tels les pharmaciens et les agents d'aide spirituel. Les programmes doivent s'offrir localement en français tant dans l'est d'Ottawa que dans les comtés unis de Prescott-Russell.

Puisque tout le monde meurt, toute la population y compris les intervenants payés et bénévoles doit s'informer de la planification préalable aux soins et entamer un dialogue sur les décisions en fin de vie¹. On doit comprendre que ces connaissances englobent la procuration et les arrangements funéraires, mais touchent aussi les attitudes et les défis que présente cette période de la vie. Tout intervenant y compris par exemple les professionnels du Centre de cancérologie, l'Institut de cardiologie et des salles d'urgences doivent activement engager cette discussion.

Les médecins de famille et les autres intervenants en soins primaires (peu importe l'organisation de leur pratique) doivent améliorer leur connaissance de l'approche palliative, des soins palliatifs et de fin de vie afin de pouvoir soigner leurs patients jusqu'à la mort soit à domicile ou en établissement. Les besoins demeurent toujours de mieux connaître les moyens de contrôler la douleur et les autres symptômes qui peuvent se présenter à la fin de vie. Il est suggéré que cet apprentissage s'insère à la gestion des maladies chroniques puisque l'étape de la période palliative est la dernière dans le continuum que vit une personne vivant avec des conditions chroniques.

Le domaine des soins palliatifs dépend beaucoup de bénévoles formés qui œuvrent auprès des mourants et de leurs proches. Pour augmenter la capacité de ce groupe, on doit identifier les organismes qui utilisent déjà du personnel bénévole tels les centres de ressources communautaires (CRC), les centres de santé communautaire (CSC), les maisons de soins de longue durée (MSLDs) et autres pour offrir une formation spécifique qui peut aider à servir leurs clients pendant la période palliative.

Certaines études (Institut Canadien d'information sur la santé, 2007) affirment que la plupart des gens préfèrent mourir à domicile que ce soit dans une maison unifamiliale, un appartement ou une maison de retraite; sans contredire ce constat, nos discussions dévoilent que les services sont insuffisants et souvent de qualité inacceptable pour assurer une mort sereine à domicile. Pour que cette préférence se réalise, il faut améliorer les connaissances des équipes de soins palliatifs à domicile, des propriétaires et des intervenants des MSLDs et des maisons de retraite. On a besoin des tables de concertation pour ces groupes afin de permettre de discuter les enjeux et d'offrir une formation adaptée en français.

La formation professionnelle collégiale et universitaire doit intégrer des heures additionnelles de pratique clinique dans les milieux où se prodiguent des soins palliatifs : domicile, centre de soins palliatifs, MSLDs, équipes de consultation dans les hôpitaux. Les intervenants ont aussi besoin de formation continue en français, potentiellement rendue possible par les technologies de communication à distance.

Aussi, puisque le domaine des soins palliatifs évolue dans le temps suite à la recherche et aux études cliniques, il est important d'assurer que les intervenants à tous les

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

niveaux aient accès aux conférences spécialisées en français qui touchent les soins palliatifs. Le réseautage et les connaissances acquises serviront à augmenter la capacité locale.

Les intervenants aussi bien que les clients et leurs proches ne connaissent pas les services locaux qui sont à leur disposition. Il existe un besoin urgent pour un répertoire (papier et électronique) des services en français qui peuvent aider une personne et leurs proches pendant la période palliative et en fin de vie. Il y aurait avantage, pour bâtir la capacité locale, de promouvoir l'utilisation efficace des lignes téléphoniques telles le 211 et télésanté² par l'entremise d'une campagne publicitaire.

La communauté a aussi besoin de mieux comprendre comment servir les gens vivant avec les besoins spéciaux en fin de vie : une déficience intellectuelle ou physique, une maladie mentale sérieuse, une démence, les immigrants francophones, les autochtones et les sans-abris.

L'établissement de « café mortel³ » pourrait offrir un forum de discussion utile à l'amélioration de l'attitude et au partage des connaissances et des expériences en matière de soins et services palliatifs.

Modèles de services

Pour bien répondre aux besoins et respecter les préférences identifiées au sein de l'étude, les intervenants disent devoir présenter une gamme de services flexibles pouvant s'adapter aisément aux circonstances particulières de la clientèle. Que ce soit en milieu hospitalier, au centre de soins palliatifs, au programme de jour, à la maison de soins de longue durée ou à un lieu privilégié autre que le domicile, on doit pouvoir respecter le choix informé du client et de ses proches. Cette approche exige une flexibilité dans la pratique professionnelle et dans l'interprétation de règlements jumelée d'une évaluation pointue des besoins individuels. Par exemple, une personne pourrait avoir accès à un lit adapté pour les soins palliatifs pour des raisons de répit ou pour une période de stabilisation des symptômes ou pour la fin de vie, et ce pour quelques jours ou quelques semaines selon ses besoins. De plus, le CASC devrait pouvoir appuyer une personne qui désire mourir à domicile même si la période dépasse les 30 jours prescrits tout en tenant compte des ressources disponibles.

Il est certain que l'absence de services résidentiels dans les comtés de Prescott et Russell de même que dans l'est d'Ottawa est une lacune marquée dans le continuum de soins. Lorsqu'une complexité se présente ou qu'un répit devient urgent, les intervenants ont peu d'options à offrir. L'Hôpital de Hawkesbury qui peut être à plus d'une heure de route pour certains résidents du comté de Russell admet généralement un patient rapidement pour des soins palliatifs. Par contre, le résultat d'un transfert à la salle d'urgence des hôpitaux d'Ottawa peut être une attente de plusieurs heures, loin de sa communauté et de ses proches. On indique que certains lits dans les établissements existants tels les MSLDs ou les maisons de retraite ou les hôpitaux communautaires devraient être officiellement identifiés et adaptés aux soins palliatifs. Aussi, on appuie fortement les projets de centres de soins palliatifs pour l'est d'Ottawa

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

et à Hawkesbury tout en faisant valoir le besoin de « lits flottants » pour servir les gens qui seraient éloignés de ces nouveaux centres et pour améliorer les services jusqu'à leur ouverture. On souhaite que la communauté puisse participer à la décision de l'emplacement et du modèle de soins des Centres. Plusieurs suggèrent que les Centres soient visibles dans la communauté et deviennent un maillon de coordination des services palliatifs résidentiels et communautaires pour le territoire desservi intégrant des liens officiels avec les soins spécialisés. Sans faute, ces Centres doivent être francophones et adaptés à la culture locale.

La gamme de services nécessaires comprend assurément le soutien communautaire aux aidants naturels et aux proches. La communauté nous a dit que les aidants n'avaient pas de voix et se brûlent à assurer une mort paisible pour leurs proches. Les services de deuil sont présentement quasi inexistant dans le système de santé. Le CASC n'offre que quelques heures et seulement dans les situations très complexes. Il existe un important manque de formation pour identifier plus tôt les gens qui risquent des troubles sérieux. De plus, les grands défis du personnel soignant qui côtoient la fin de vie quotidiennement, tel que les employés des MSLDs sont presque entièrement ignorés. Une meilleure formation en français se doit d'être disponible aux bénévoles et aux aidants afin d'appuyer leur courage et de leur permettre de s'adapter aux circonstances difficiles de la fin de vie. Une bénévole a fait savoir qu'

« Offrir au patient qui est en douleur intense un petit bienfait, un répit, si petit soit-il, est très gratifiant »

Les bénévoles et les aidants naturels sont au cœur des services en fin de vie. Le système dépend de leur contribution et doit mieux les appuyer en améliorant leurs connaissances et en donnant une voix à leurs expériences. Il serait peut-être opportun d'établir un réseau ou un groupe au sein de réseaux existants.

Sans avoir pu explorer à fond les services pour les personnes vivant avec des besoins spéciaux, certains défis ont été soulevés en matière de leurs soins palliatifs. Par exemple, les équipes de soins du CASC ne sont pas très bien liées aux soins en santé mentale ce qui peut compliquer le service à domicile d'un client souffrant de maladie mentale sérieuse en fin de vie. Il sera nécessaire de mieux comprendre les moyens d'offrir un service de qualité aux gens vivant avec des besoins spéciaux pendant les dernières étapes de leur vie. Par exemple,

- Les gens vivant avec la démence
- Les gens vivant avec une toxicomanie
- Les personnes dont les proches sont séparés
- Les enfants et les jeunes adultes
- Les gens vivant avec une déficience intellectuelle
- Les nouveaux immigrants francophones surtout les adultes âgés

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Les intervenants nous avisent que les décisions futures doivent bâtir sur les programmes existants avant d'établir de nouvelles entités. Par exemple identifier et outiller les bénévoles des centres de ressources communautaires ou planifier avec les équipes de soins primaires dans les Centres de santé communautaire, les équipes de médecines familiales et les MSLDs permettraient de mieux cibler sans dédoublement les modèles de services appropriés.

Coordination

Tel que l'on retrouve dans la plupart du système, un manque de coordination et d'intégration fait en sorte que l'encadrement des soins palliatifs est fragmenté ce qui rend l'offre de service complexe et inadéquat. Les intervenants ne connaissent pas nécessairement les ressources disponibles en français; par exemple, on ne connaît pas l'équipe régionale de consultation palliative. La collaboration entre les services communautaires appuyant une personne en fin de vie et les services « libellés palliatifs » doit être mieux explorée et renforcée.

Contraintes à la prestation de services

Le manque d'intégration le long du continuum se fait sentir à tous les niveaux, mais il touche de près l'accès aux services particulièrement lorsqu'on les recherche en français. Les intervenants ont signalé plusieurs contraintes qui les empêchent d'assurer des soins palliatifs de qualité.

1. Information et connaissance

Sans revenir sur les détails déjà présentés, l'importance du sujet nous oblige de réaffirmer que l'accès à l'information est primordial aux soins de qualité et que présentement les barrières sont considérables.

En particulier, on nous signale que les transitions entre les sites de soins le long de la trajectoire d'une maladie sérieuse progressive et jusqu'en fin de vie présentent des obstacles importants de communication. Ce seraient des occasions idéales pour mieux informer les gens. Par exemple, l'attente à la salle d'urgence est suffisamment longue pour assurer une discussion avec le patient et sa famille sur les décisions à venir. Aussi, la période d'attente pour une MSLDs devrait permettre un dialogue informé sur la procuration et la planification de la période palliative.

2. Services résidentiels pour les soins palliatifs

- **À domicile**

Malgré des ressources importantes attribuées aux soins palliatifs, il demeure que le CASC répond inadéquatement aux besoins spécifiques qui durent plus de 30 jours. Une meilleure flexibilité des critères d'admission aux soins palliatifs et une interprétation plus libérale de certaines évaluations pourraient améliorer l'accès aux soins. Pour certaines personnes, il est

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

important d'avoir accès à domicile aux services de phlébotomie ou de radiologie simple.

Aussi, on rappelle que la réussite des soins à domicile demande souvent un apport important de ressources personnelles et financières du client et de sa famille surtout pendant une période plus longue de soins telle que la fin de vie peut exiger ou pour obtenir des médicaments non subventionnés.

Ayant un revenu plus faible que la moyenne de la population totale (Voir tableau 7), les familles francophones de Prescott-Russell ne peuvent pas toujours subvenir aux besoins ce qui force leur proche à se rendre dans un établissement souvent à l'extérieur de leur communauté. Aussi, la pénurie de logements subventionnés dans l'est d'Ottawa peut aussi favoriser l'utilisation imposée des services hospitaliers. On nous a suggéré qu'une admission exceptionnelle à une MSDL pourrait offrir une option intéressante dans ces circonstances; la durée du processus normal ne permet pas une admission rapide pour la fin de vie.

Tableau 7: Source - RDÉE Ontario, 2005

Revenu moyen d'emploi (2005)	Prescott-Russell	Ontario
Population totale	35 189 \$	39 386 \$
Population anglophone	36 812 \$	39 529 \$
Population francophone	34 463 \$	40 344 \$

On doit se souvenir que le « domicile » peut être une maison de retraite, une MSDL, une prison, un foyer collectif, un centre pour les soins continus, ou même un hébergement pour les sans-abri.

• **En établissement**

Nous avons observé un consensus définitif pour ce qui est du besoin de « centres pour les soins palliatifs » situés dans Ottawa Est et dans les comtés unis de Prescott-Russell pour permettre l'accès aux services résidentiels à une distance raisonnable. On souhaite qu'un tel Centre soit visible ainsi qu'un maillon de coordination pour les services complets de soins palliatifs dans la communauté. Dans le comté de Russell on croit qu'un Centre à Hawkesbury ou à Ottawa, par exemple répondrait mal à leurs besoins.

Tout service résidentiel (lit) doit être muni de flexibilité afin d'être efficace et d'améliorer l'accès aux services. Par exemple une personne pourrait utiliser le lit pour le répit ou une stabilisation ou pour répondre à d'autres besoins temporaires.

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Étant donné les besoins de formation notés, les patients des hôpitaux peuvent vivre un accès très difficile à une approche palliative et aux soins nécessaires pendant une période palliative. Même lorsqu'une équipe palliative œuvre à l'hôpital, toutes les personnes en fin de vie n'y ont pas accès faute de ressources et de connaissances.

3. Services communautaires pour les soins palliatifs

Afin de respecter le choix des gens qui veulent mourir à domicile, l'accès aux services de soutien communautaire est essentiel que ce soit la popote roulante, l'accompagnement, le répit ou le transport. Certains programmes de jour pour les adultes âgés peuvent aider pendant la période palliative même s'ils ne portent pas l'étiquette des soins palliatifs. L'accès est souvent limité par un manque de connaissance de leur présence dans la communauté. En général ces services sont disponibles en français et adaptés aux besoins culturels.

Ces services peuvent souvent alléger le fardeau pendant la transition entre un traitement curatif et palliatif en incitant un dialogue sur les décisions de fin de vie. Les bénévoles qui y œuvrent sont à l'écoute et peuvent offrir un appui considérable aux clients et aux proches. Leur accès à une meilleure connaissance de l'approche palliative viendrait appuyer leur travail et permettrait un plus grand accès aux soins palliatifs par des interventions mieux informées.

4. Soins primaires

Pendant la période palliative, l'accès aux soins primaires en français jusqu'au décès est primordial, mais demeure déficient pour plusieurs. Étant donné le manque d'appui et de formation pour les professionnels, les médecins déclinent souvent de soigner leurs clients en fin de vie. Ces clients et ceux qui depuis longtemps n'ont pas accès à un médecin de famille sont « orphelins. » Aussi, certaines personnes s'adaptent difficilement aux soins primaires d'un infirmier praticien plutôt que du médecin. Afin d'assurer des soins de qualité, les intervenants doivent planifier tôt pour obtenir un accès raisonnable aux soins primaires pour leur client. Par exemple, le Centre de santé communautaire de l'Estrie (CSCE) accepte certains clients « orphelins » du CASC tout comme le font les « groupes de médecins palliatifs » à Ottawa. Pendant les entrevues pour ce projet, on apprend que 60% des gens admis aux services résidentiels à Ottawa n'ont pas de médecins de famille.

On a souligné que certains groupes de médecins et d'intervenants francophones démontrent un intérêt particulier à servir leurs patients jusqu'à la mort. Ces professionnels se retrouvent en outre à Rockland, Bourget et Crysler (CSCE), à Casselman et Hawkesbury.

Il faut que les soins primaires soient bien intégrés au système et liés aux soins spécialisés en soins palliatifs.

5. Services de crise en fin de vie

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

La période palliative et surtout la fin de vie comprennent des changements physiologiques qui peuvent provoquer la panique des aidants et occasionner une situation de crise. L'accès à une équipe de soignants informés et calmes qui peuvent gérer la « crise » à domicile ou même dans certains établissements est variable. La personne se retrouve souvent, par conséquent, à la salle d'urgence.

Pour les résidents du comté de Russell cet accès est encore plus ardu vu le manque de services médicaux 24/7.

6. Transport abordable

Étant donné l'accès inacceptable aux services, les gens doivent par exemple se placer pour une consultation spécialisée, un hébergement ou un service d'urgence, par exemple. La famille est possiblement séparée ou incapable de transporter un proche en fin de vie. À moins de situations d'urgence médicale, le service ambulancier n'est pas disponible et le transport non urgent est exorbitant. On nous a rapporté que le coût aller-retour Alexandria-Ottawa a été de 1000,00\$.

L'impact se fait sentir davantage lorsqu'un proche vit dans un établissement à l'extérieur de la communauté et que la famille est éloignée et que le partenaire ne peut pas conduire ni se permettre un taxi. Donc, ces situations créent des troubles sérieux pour le client et son conjoint pendant une période traumatisante qu'est la fin de vie.

7. Services psychosociaux et spirituels

On témoigne que le travail social et le travail pastoral sont souvent la cible de coupures dans les budgets visant à diminuer le coût d'exploitation. Effectivement, l'accès aux services en français devient de plus en plus onéreux pour le client en fin de vie, pour les proches et pour les aidants. Les quelques programmes traitant du deuil ne sont pas coordonnés avec les soins de santé et les services sociaux existants et ils sont rarement ponctuels.

Pour les francophones dans les régions ciblées, les rites et croyances catholiques romaines sont à la base de leur acceptation de la mort et donc, accès en français au soutien de l'Église s'avère important surtout à la fin de la vie.

8. Soins spécialisés

Il est vrai que toute personne qui vit avec une maladie ou condition sérieuse progressive qui limite la longueur de sa vie doit avoir accès au moins à une approche palliative et aux soins palliatifs. Pour ce faire tous les intervenants dans tous les secteurs doivent être suffisamment formés et appuyés pour rendre un service de qualité en matière de soins palliatifs. Dans Champlain, l'accès ponctuel en français à l'équipe régional de consultation palliative⁴ et aux médecins qui ont une formation et une expérience spéciales fournit présentement un soutien important. Toujours faut-il que les gens connaissent ce service.

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Le service des soins palliatifs des Soins continus Bruyère offre des soins palliatifs résidentiels pour des situations très complexes. Il semble que les résidents des comtés unis de Prescott-Russell l'utilisent peu.

Certes l'accès aux composantes des soins palliatifs est limité, mais il faut avouer que l'entrave la plus significative à l'accès est probablement l'attitude sociale et professionnelle vis-à-vis la mort. Pour entamer une recherche de services ou pour établir un plan de soins intégrés, il faut croire que la mort est assez imminente pour être valable. Les professionnelles et les clients de même continuent des traitements curatifs et veulent prévenir une « faillite ». Or, il y a certitude nous allons tous mourir et nous devons nous y préparer. L'accès aux soins palliatifs est nécessaire au moment d'un diagnostic de maladie ou de condition progressive qui probablement limitera la vie.

Pistes potentielles

En plus de nous parler des besoins, des expériences et des préférences des francophones des comtés unis de Prescott-Russell, les intervenants de même que les gens de la communauté ont exposé certaines modifications du système qui amélioreraient potentiellement les soins palliatifs.

- Établir de méthodes pour capter et analyser des données probantes sur l'utilisation, la qualité, la langue de services, le respect des normes et autres indicateurs pertinents;
- Assurer l'évaluation des services y compris les indicateurs linguistiques et culturels;
- Renforcer l'utilisation d'OTN⁵, de l'internet et de la technologie en général;
- Identifier et saisir toutes les occasions dans tout le système de santé et des services sociaux pour informer et éduquer en matière des soins palliatifs;
- Intégrer l'approche palliative et les soins palliatifs en français dans tous les projets du système, par exemple les maillons de santé communautaire⁶ et les équipes de médecine familiale et la Société d'Alzheimer;
- Créer et promouvoir un répertoire des services disponibles en français;
- Explorer pour mieux comprendre et rehausser les soins palliatifs en français pour les personnes vivant avec des besoins spéciaux;
- Identifier des programmes présentement efficaces dans d'autres domaines qui pourraient possiblement s'appliquer aux soins palliatifs tels que la prise en main des femmes vivant avec un cancer ovarien ou encore un nouveau modèle de coaching, un projet pilote du «Ottawa Regional Cancer Foundation⁷». Un autre modèle utile serait celui du « Système de soutien comportemental de Champlain⁸ »;
- Adopter les normes des soins palliatifs d'Agrément Canada;
- Assurer la normalisation des programmes de formation en français y compris ceux exigés par la loi pour les travailleurs dans les MSLDs.

Champlain maintenant et les opportunités d'influence

Plan d'affaire du Programme des soins palliatifs Champlain

La mise en œuvre du plan offre une occasion idéale pour faire valoir les besoins spécifiques des francophones et pour exercer un leadership de son adaptation culturelle.

Voici quelques suggestions :

- Communiquer le plan largement,
- Engager la communauté avec les fournisseurs pour déterminer les détails de la mise-en œuvre,
- Bâtir sur les acquis et sur les programmes déjà en place tels que « vieillir chez soi »,
- Incorporer les ressources hospitalières de l'hôpital Montfort et l'hôpital général de Hawkesbury,
- Joindre la communauté en passant par les fournisseurs intéressés à organiser des consultations avec, par exemple le centre de santé communautaire de l'Estrie (Bourget, Chrysler), la résidence Saint-Louis et le Village de Bruyère, le Centre de ressources communautaires d'Ottawa est et celui d'Orléans-Cumberland et la MSLDs Roger-Séguin,
- Assurer la flexibilité des critères d'accès à tous les niveaux pour servir les francophones surtout dans les milieux ruraux et semi-ruraux,
- Informatiser le dossier médical du domicile « chart in the home » afin de donner accès aisément et d'une façon ponctuelle aux clients, leurs proches et à tous les intervenants y compris les médecins.

Les besoins, expériences et préférences des francophones de notre étude sont très bien alignés aux objectifs du plan d'affaires : assurer un accès équitable aux soins palliatifs, traiter des besoins tout au long du continuum de services et augmenter la capacité à tous les niveaux.

Le Réseau doit s'assurer que le Programme en tant qu'entité légale maintienne une compétence francophone linguistique et culturelle au sein de son Conseil d'administration.

Le modèle des soins palliatifs ruraux

En utilisant le cadre pour les services ruraux du programme des soins palliatifs Champlain, la communauté de la vallée du Madawaska située dans le comté de Renfrew a établi un programme de soins palliatifs adapté à leurs besoins locaux. Le cadre est fondé sur un modèle de la chercheuse, la D^{re} Mary Lou Kelley de l'Université Lakehead à Thunder Bay. Se familiariser avec le modèle (voir Annexe 11) et s'entretenir avec l'équipe à Barry's Bay pourrait faciliter l'amélioration des soins palliatifs dans la ruralité des comtés unis de Prescott-Russell et d'Ottawa Est.

La loi ontarienne de 2010 sur les maisons de retraite

La Loi prévoit des mesures de protection pour les résidents des maisons de retraite de sorte qu'ils puissent vivre avec dignité et faire des choix au sujet de leurs soins. L'Office

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

de réglementation des maisons de retraite (ORMR) est chargé de faire appliquer la Loi. Étant donné les opportunités futures d'offrir des soins palliatifs à ces endroits, on doit se familiariser avec cette loi et se lier au besoin avec l'ORMR pour augmenter la capacité dans ce secteur.

http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_10r11_f.htm
<http://www.rhra.ca/fr/residents-families>

Un modèle du Centre Mathieu Froment Savoie

Plusieurs connaissent ce Centre et le citent comme un modèle intégré à suivre. Leur site web indique que La maison, « partenaire essentiel du réseau de la santé et des services sociaux, est reconnue par le milieu comme un maillon indispensable de soins palliatifs dans l'Outaouais. Elle accueille et accompagne, gratuitement, les personnes en fin de vie et leurs proches, afin de leur permettre de vivre le plus sereinement possible les derniers moments dans le respect, la dignité et la compassion ».

<http://www.mmfs.org/les-services>

Programme « soins primaires communautaires pour les aînés à la santé fragile au Centre de santé communautaire du sud-est Ottawa

« L'objectif de ce projet est de travailler en collaboration avec les professionnels de la santé pour soutenir les aînés à risque élevé vivant à domicile et réduire leur isolement. Ce modèle de soins intégrés vise à améliorer l'état de santé général des aînés de manière à réduire le nombre de visites à l'urgence et le nombre d'hospitalisations. »

<http://www.seochc.on.ca/fr/programs-services/soins-primaires-communautaires-pour-les-aines-a-la-sante-fragile-spc>

Dans Champlain ce programme se propage vu les résultats positifs qu'il démontre. Les soins palliatifs en français pourraient y être intégrés pour augmenter la capacité du système et intervenir tôt dans la trajectoire.

Lois sur la fin de vie

La loi québécoise concernant la fin de vie qui entrera en vigueur d'ici plusieurs mois forcera possiblement un dialogue de société sur le sujet dans la région de Champlain, voisin du Québec et où les résidents auraient potentiellement un accès assez facile à ces services.

Un sous-groupe palliatif des membres corporatifs du Réseau

Afin d'encourager la coordination et l'intégration des services palliatifs, le Réseau voudrait possiblement rassembler ses membres corporatifs, en un forum de créativité et de réponse rapide visant l'amélioration des soins palliatifs en français adaptés aux besoins individuels. Les participants pourraient faire rayonner les découvertes dans le plus grand réseau qu'est le système de santé.

Rémunération médicale

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

La question de méthode alternative pour rémunérer les médecins qui offrent des soins palliatifs surtout à domicile ou qui font de la formation et de l'éducation

Maillons de santé communautaire

Les maillons de santé communautaire comme opportunité d'intégrer les soins primaires, les soins communautaires, services résidentiels et les soins spécialisés en matière de soins palliatifs pour une population donnée.

Plusieurs maillons sont en voie de développement dans Champlain.

Impact des changements du financement des hôpitaux

MAS⁹: modèle d'allocation fondée sur la santé (HBAM - Health Based Allocation Model)

En 2012, le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario a adopté une nouvelle approche au financement des hôpitaux. Cette méthode apporte des défis importants à la viabilité des lits des soins palliatifs aux Soins continus Bruyère. Le nombre de lits et/ou le modèle de services seront potentiellement appelés à changer.

Services résidentiels pour les soins palliatifs dans Champlain

Deux projets semblent être en cours selon les discussions pendant l'étude : un de 14 lits pour l'est d'Ottawa et l'autre de 6 lits à Hawkesbury. Il y eut une suggestion aussi d'un nombre de « lits flottants » qui pourrait desservir la population rurale et être situé dans des établissements existants.

Le projet à Hawkesbury semble reposer sur un plan préparé par le « Centre MARYSABEL Centre ». Les intervenants locaux semblent croire qu'ils obtiendront l'autorisation sous peu pour concrétiser leur programme. Les dirigeants d'un autre projet de soins palliatifs à Hawkesbury, la Maison Simon ont été invités au dialogue mais n'ont pas participé.

À Ottawa, l'organisme intitulé « Hospice Care Ottawa » sera chargé de la gestion de tout nouveau service. On doit veiller à assurer un service pour les francophones adapté à leurs besoins. Le plan d'affaires récent semble reconnaître ce besoin et nous informe que 24% des admissions à leurs services résidentiels y compris les lits en soins palliatifs de Bruyère, sont francophones. Pour l'instant, le site web de « Hospice Care Ottawa » n'offre aucune information en français. <http://www.hospicecareottawa.ca>. Il faut aussi s'intéresser à la masse critique requise pour justifier des lits pour des soins palliatifs; si on cible la population francophone, la masse pour des lits francophones à Ottawa devra potentiellement comprendre les résidents des comtés unis de Prescott-Russell.

Ces nouveaux services doivent être francophones et adaptés aux réalités culturelles des résidents des comtés unis de Prescott-Russell et de l'est d'Ottawa. De plus, ces ajouts aux services pourraient servir à la coordination de tous les services résidentiels et communautaires.

Intégration des services paramédicaux de Prescott-Russell aux soins à domicile

Pour suppléer à la pénurie d'aidants, le CASC fera appel aux paramédicaux pour faire des visites à domicile. Cette nouvelle approche devrait permettre d'améliorer l'accès aux soins palliatifs en assurant une augmentation de la main d'œuvre francophone.

Conclusions

L'étude a permis, dans un premier temps de capter la voix des membres de la communauté et également celle des intervenants du milieu. Les informations recueillies lors des rencontres ont donné l'occasion de préciser les besoins et les préférences des francophones en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Dans un deuxième temps, l'étude a identifié des pistes potentielles et des possibilités de changements dans le système.

Les résultats de l'étude ont identifié clairement les éléments et les modalités qui pourront combler les attentes de la population francophones. Les résultats viennent également appuyer les demandes et besoins des intervenants qui cherchent à mieux accompagner, suivre, appuyer, soutenir et offrir un service de qualité avec compassion et respect de la dignité de la personne.

Nous pouvons avancer six grandes conclusions :

- Le manque de services résidentiels dans les comtés unis de Prescott-Russell impose une pression additionnelle aux familles et au système.
- Le manque de coordination formelle dans le continuum des soins palliatifs et en fin de vie crée des barrières et réduit les occasions d'intégration et de créativité pour répondre aux besoins de la population francophone.
- L'importance de prendre connaissance des modèles existants exemplaires au-delà des soins palliatifs et de construire un réseau à partir des éléments déjà dans le système augmentera les possibilités d'innovation.
- La formation et de l'échange du savoir auprès du client, des aidants naturels, des membres de la famille et des intervenants augmentera la capacité du système.
- Le manque de coordination afin de rallier les services communautaires aux services de santé restreint les occasions de collaboration et la possibilité d'augmenter la capacité du système.
- L'importance de connaître les besoins et les préférences des individus avec des besoins spéciaux afin de développer les services appropriés et adaptés à leurs besoins.

Finalement, l'étude nous démontre l'importance pour le Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario de prendre un rôle de leadership dans le dossier des soins palliatifs pour la population francophone. Son expertise en planification le positionne parfaitement pour jouer un rôle d'influence dans la prise

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

de décisions et les prochaines étapes de mise en œuvre du plan d'action régional des soins palliatifs.

Références

- CENTRE MARYSABEL CENTER (2013), Étude de faisabilité. *Pas à distribuer*
- (Le) Conseil sur le vieillissement d'Ottawa (2012), La vulnérabilité et l'isolement, *Bulletin*, avril, téléchargé du site web : <http://www.coaottawa.ca/home-fr.html>
- Hospice Care Ottawa (2014), Hospice Care Ottawa – East End Business Case (*ébauche- Pas à distribuer*).
- Institut Canadien d'information sur la santé (2007), Health Care Use at the End of Life in Western Canada, p. 22.
- Kelley ML, Williams A, DeMiglio L, Mettam H. (2011) Developing rural palliative care: validating a conceptual model, *Rural Remote Health*, 11(2):1717.
- Ministère de la santé et des soins de longue durée, Modèle d'allocation fondée sur la santé, 2012, téléchargé du site web : http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/ecfa/funding/hs_funding.aspx
- Programme de soins palliatifs Champlain (2014), Champlain Hospice Palliative Care Action Plan 2014-2019 (*ébauche- Pas à distribuer*).
- (Le) Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario (2012), Recommandations au programme des soins palliatifs Champlain, téléchargé du site web : <http://www.rssfe.on.ca/section.php?ID=6&Lang=Fr&Nav=Section>
- RDÉE- Ontario: Ressources humaines et développement des compétences Canada, Profil socio-économique pour Prescott-Russell, téléchargé du site web : http://www.rdee.ca/statistique/en/ontario/region-prescott-russell/coup_oeil.html

Annexe 1

Échéancier du projet

Activités du projet	Début	Fin
Préparer ébauche de la liste des répondants	21/05/14	23/05/14
Préparer ébauche de la proposition et du plan	21/05/14	23/05/14
Finaliser les contrats avec les sous-traitants	21/05/14	23/05/14
Signer le contrat avec le RSSFEO	26/05/14	26/05/14
Finaliser la liste des répondants	26/05/14	26/05/14
Préparer l'ébauche des outils du sondage	26/05/14	30/05/14
Créer les groupes de concertation	27/05/14	30/05/14
Approuver le sondage par le RSSFEO	30/05/14	02/06/14
Valider les outils du sondage	02/06/14	06/06/14
Contacter les répondants pour confirmer les dates de rencontres	02/06/14	06/06/14
Administrer le sondage	06/06/14	27/06/14
Préparer structure du rapport	23/06/14	25/06/14
Rencontre de suivis avec RSSFEO	27/06/14	27/06/14
Analyser les résultats du sondage	23/06/14	01/07/14
Préparer l'ébauche du rapport	02/07/14	09/07/14
Livrer le rapport final au RSSFEO	10/07/14	15/07/14
Livrer une présentation au RSSFEO		

Annexe 2

Questionnaire de consultation auprès de la communauté

1. Selon vous,
 - a. en quoi consistent les soins palliatifs?
 - b. en quoi consistent les soins de fin de vie?
2. Selon vous, quelles personnes devraient bénéficier des soins palliatifs? (par exemple, ACV, insuffisance pulmonaire)
3. Selon vous, où (endroits, villes, emplacements) devraient-ont fournir les soins palliatifs?
4. Selon vous, quels types de services palliatifs devraient être offerts à la population francophone?
5. Quelle a été votre expérience d'accès aux soins palliatifs?
6. Si vous avez déjà accompagné une personne en soins palliatifs, comment décririez-vous votre expérience?
 - a. Quels ont été les éléments positifs?
 - b. Quels ont été les éléments que vous auriez aimé changer?
7. Selon vous, est-ce que l'information relativement aux soins palliatifs est accessible?
 - a. Si oui, quel type d'information vous a appuyé dans votre accompagnement?

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

- b. Si non, quel type d'information aurait améliorée votre accompagnement?

- 8. Selon votre expérience, existe-t-il des éléments manquants dans le système des soins palliatifs?
 - a. Si oui, lesquels?
 - b. Si non, auriez-vous, néanmoins, des points d'amélioration à suggérer?

- 9. Auriez-vous un intérêt à vous impliquer dans les soins palliatifs offerts dans votre communauté?
 - a. Si oui, à quel niveau (bénévole, campagne de financement, dons) ?

 - b. Si non, auriez-vous, néanmoins, des points d'amélioration à suggérer?

ANNEXE 3

Questionnaire de consultation auprès des intervenants

1. Selon vous,
 - a. en quoi consistent les soins palliatifs?
 - b. en quoi consistent les soins de fin de vie?
2. Selon vous, quelles personnes devraient bénéficier des soins palliatifs? (par exemple, ACV, insuffisance pulmonaire)
3. Selon vous, où (endroits, villes, emplacements) devraient-ont fournir les soins palliatifs?
4. Selon vous, quels types de services palliatifs devraient être offerts à la population francophone?
5. Quelle a été votre expérience d'accès aux soins palliatifs?
6. Comment décririez-vous l'accès aux soins palliatifs pour la population francophone?
7. Selon vous, quelles sont les caractéristiques particulières de la population francophone en matière de soins palliatifs ?
8. Selon vous, quels éléments du continuum devraient être rehaussés, ajoutés ou modifiés afin de mieux répondre aux besoins de soins palliatifs auprès de la population francophone?

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

9. Selon votre expérience, existe-t-il des éléments manquants dans le système des soins palliatifs pour la population francophone?
 - a. Si oui, lesquels?
 - b. Si non, auriez-vous, néanmoins, des points d'amélioration à suggérer?

ANNEXE 4

Questionnaire de consultation auprès des experts régionaux

Tenant compte de vos expériences et connaissances, quelle est votre perspective et opinion:

- a) des besoins;
- b) des expériences, et
- c) des préférences des francophones des comtés de Prescott et de Russell et de l'est d'Ottawa en matière des soins palliatifs?

ANNEXE 5

Invitation envoyée par le Réseau aux membres individuels

Chère/cher membre,

Le *Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario* souhaite mener une consultation sur les soins palliatifs pour mieux connaître les besoins, expériences et préférences de notre communauté en matière de soins palliatifs.

Nous tenons à échanger avec nos membres individuels de la région **d'Ottawa** à ce sujet. Est-ce que vous ou une personne de votre entourage s'intéresse à la question?

Si oui, nous vous invitons à participer à une rencontre pour en discuter :

Le mercredi 18 juin, de 9 h à 11 h, à la Résidence Saint-Louis à Orléans – 870, chemin Hiawatha Park, Orléans, ON. Carte

Nous espérons vivement que vous accepterez de prendre part au dialogue!

Nous avons réservé les services de Mme Jocelyne Contant et de son équipe pour mener à bien l'exercice. Vous trouverez ci-joint un exemplaire du questionnaire qui servira de guide lors de la consultation. Ainsi, vous pourrez vous familiariser avec les différents thèmes qui seront discutés.

Nous vous demandons de confirmer votre présence par courriel auprès de M. Guy Théroix : gtheroux@eksento.com.

Si vous souhaitez participer mais ne pouvez le faire à ce temps, ou si vous avez en tête le nom d'une personne qui aimerait discuter du sujet, n'hésitez pas à en faire part à M. Théroix.

Cette initiative du Réseau s'inscrit dans une démarche en continu d'engagement de notre communauté en vue d'améliorer l'offre de services de santé en français. De façon précise, la consultation a pour but de cerner les enjeux et composantes francophones nécessaires à la planification régionale des soins palliatifs de Champlain.

Merci de considérer cette occasion de participer à la planification de la santé en français!

Natalie Béland

Directrice des communications et de la participation communautaire
Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario

ANNEXE 6

Liste des intervenants invités aux consultations

Ottawa Est

Organismes	Personne-ressource
Association pour l'intégration sociale d'Ottawa	Patricia Dostie
Centre d'accès aux soins communautaires	Lisa Hamilton
Centre d'accueil Champlain	Joël Clément
Centre de jour Séraphin-Marion d'Orléans	Trèva Cousineau
Centre de ressources communautaires d'Orléans-Cumberland	Luc Ouellette
Centre de ressources communautaires de l'est d'Ottawa	Renée Ladouceur-Beauchamps
Centre de ressources communautaires de la Basse-Ville	Chantal Pomerleau
Centre de services Guigues	Charles Simard
Centre de soins de longue durée de Montfort	Bernard Bouchard
Centre des services communautaires de Vanier	Michel Gervais
Centre Pauline Charron	Nicole Delage
Équipe des soins palliatifs à l'Hôpital Montfort	Anne Roberts
Équipes de santé familiale Montfort	André Veilleux
Maisons de retraite Héritage	Monique Laflamme
Diane Morrison Hospice (Mission)	Wendy Muckle
Montfort Renaissance Inc.	Jeanne-Hélène Tardivel
Rogers House	Meghan Wright
Soins continus Bruyère – services spirituels	Mary-Anne Bourque
Soins continus Bruyère – soins palliatifs	Anne Mantha
VHA soins et soutien à domicile	Valerie Bishop de Young

ANNEXE 6 (suite)
Liste des intervenants invités aux consultations

Comté de Russell

Organismes	Personne-ressource
Centre d'accès aux soins communautaires	France Perusse
Centre d'accueil Roger Séguin	Lynne Joli-Crighton
Centre de santé communautaire de l'Estrie	Marc Bisson
Consultante	Rita Busat
Région de Casselman	Diane Hupé

Comté de Prescott

Organismes	Personne-ressource
Centre d'accès aux soins communautaires	Pierre Daoust
Centre MarySabel / Alfred	Louise Beaupré
Consultante	Rita Busat
Cornwall Hospice / Carefor	Maria Bedek
Groupe Action pour l'enfant, la famille et la communauté de Prescott-Russell	Gilles Fournier
Le Phénix	Judith Parisien
Maison Simon / Hawkesbury	Ingrid Aartman
Résidence Prescott-Russell	Louise Lalonde
Soins palliatifs à l'hôpital de Hawkesbury	Sylvie Lefebvre

ANNEXE 7

Exemplaire du bulletin Réseau Express



Réseau Express
16 juin 2014

Actualité du Réseau

Le Réseau mène une consultation sur les [soins palliatifs](#) auprès de ses membres individuels de la région d'Ottawa et de Prescott-Russell.

La directrice générale du Réseau, Jacinthe Desaulniers, discute des enjeux en santé dans le contexte électoral à l'émission [Ginette Gratton reçoit](#) de la télévision Rogers.

Nouvelle

La Commission de la santé mentale du Canada convie les députés fédéraux à [établir «308 conversations»](#) au sujet de la [prévention du suicide](#).

Emplois

Le Bureau de santé de l'Est de l'Ontario est à la recherche d'un(e) : [inspecteur en santé publique](#). Date limite : 20 juin 2014.

Le Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel francophone de Prescott-Russell / Centre-novas est à la recherche d'une [responsable de projets](#). Date limite : 20 juin 2014.

L'Hôpital Montfort est à la recherche d'un(e) :

- [spécialiste, développement web et communications interactives](#)
- [gestionnaire, performance et support décisionnel](#)
- [ergothérapeute](#)

Formation professionnelle et continue

Webinaire : [La fatigue de compassion – Lorsque compassion rime avec souffrance](#). Offert par le Centre de ressources meilleur départ : 7 octobre 2014 ou [8 octobre 2014](#).

Cours en ligne sur la santé mentale des réfugiés à l'intention des [professionnels de la santé](#) et des [conseillers en établissement/fournisseur de services sociaux](#). Présenté par le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) : septembre à novembre 2014.

Invitations

Soumission de candidatures de projets : Le [Jeu d'Échange](#), pour un Canada plus actif et en santé, afin de recevoir un mentorat et un soutien financier pour mettre en œuvre un projet. Date limite : 18 juin 2014.

[Assemblée générale annuelle](#) du Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel francophone de Prescott-Russell / Centre-novas : 18 juin 2014.

[Assemblée générale annuelle](#) de l'Association de l'Hôpital Montfort : 18 juin 2014.

ANNEXE 8

Liste des participants aux entrevues individuelles

Organismes	Personne-ressource
Centre d'accès aux soins communautaires	Kim Peterson, vice-présidente des services aux clients
Experte en soins palliatifs	Diane Hupé, cadre supérieur en soins de santé, à la retraite
Ottawa Hospice Care / La maison de soins palliatifs d'Ottawa	Lisa Sullivan, directrice générale
Programme régional des soins palliatifs	Célestin Abedi, directeur général
Réseau local d'intégration des services de santé Champlain	Cal Martell, directeur principal de l'intégration
Équipe régionale de consultation palliative ⁶	Maryse Bouvette
Soins continus Bruyère	Amy Porteous, vice-présidente de la planification et responsable des services résidentiels
Directeur médical des Soins palliatifs aux Soins Continus Bruyère et à l'Hôpital d'Ottawa	Dr José Pereira

⁶ Autrefois l'équipe régionale de la gestion de la douleur et des symptômes

ANNEXE 9
Statistiques de la population francophone d'Ottawa Est selon
la langue maternelle

Quartiers	Population totale 2011	Pourcentage de la population francophone 2011
Orléans – Cumberland		
Cumberland	4403	42,8
Sarsfield	1476	51,2
Vars	2607	50,4
Navan – Carlsbad Spring	472	38,8
Orléans - Avalon	44516	33,7
Orléans – Chatelaine	4561	32,4
Orléans – Queswood Heights	12390	31,1
Orléans – Chapel Hill	8447	33,3
Orléans – Chapel Hill Sud	7412	38,2
Orléans – Village	13101	35,3
Orléans – Centre	3354	35,9
Orléans – Nord Ouest	11512	27,4
Green Belt	4468	15,2
Total	122929	39,8
Côte de Sable – Basse ville		
Côte de Sable	11045	22,1
Basse ville	8817	30,8
Marché By	4919	26,1
Total	24781	29,3
Vanier - Overbrook		
Vanier – Nord	8604	39,4
Vanier – Sud	7913	45,8
Overbrook – McArthur	10899	31,1
Cummings	9376	30,0
Total	36792	39,5
Centre Est		
Beacon Hill Sud	7245	29,7
Carson Grove	8054	39,7
Pineview	5450	28,0
Industriel Est	7742	21,9
Elmvale – Eastview	15454	17,2
Hawthorne Meadow	15454	20,8
Playfair Park	6022	17,1
Billings Bridge	11829	11,8
Total	77250	28,0

Étude en matière des soins palliatifs

Pour le Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario

Quartiers	Population totale 2011	Pourcentage de la population francophone 2011
Hunt Club – Riverside		
Riverside Park	4585	9,5
Hunt Club Woods	5820	10,2
Ledbury	14804	15,2
South Keys	4977	10,3
Hunt Club Park	7599	12,1
Greeboro Est	10104	12,3
Hunt Club Est	10276	9,7
Hunt Club	3184	13,7
Emerald Woods	5359	11,4
Hunt Club Upper	8612	12,0
Riverside Sud	13578	10,6
Total	88896	14,8
Sud Est		
Greely	9610	10,3
Russel Edward	3357	21,4
Manotick	5431	9,4
Osgoode	5484	5,9
Total	33819	14,6

Annexe 10 Liste des participants aux consultations

Ottawa Est

Affiliation	Invité
Centre d'accès aux soins communautaires	Lisa Hamilton, Équipe des soins palliatifs, Coordinatrice de soins
Centre de ressources communautaires de l'Est d'Ottawa	Renée Ladouceur-Beauchamps, Directrice générale
Centre de soins de longue durée Montfort	Colette Desrochers, Directrice des soins associées
Centre Séraphin Marion d'Orléans	Trèva Cousineau
CHEO, Rogers House	Lynn Grandmaison Dumond, Infirmière de pratique avancée, Équipe de soins palliatifs
Équipe de santé familiale académique Montfort	André Veilleux, Directeur exécutif
Hôpital Montfort	Anne Roberts, Conseillère en soins palliatifs
Résidence Héritage, Chartwell	Monique Laflamme, Directrice générale
Soins continus Bruyère	Mary-Anne Bourque, aumônière, Services de soins spirituels
Soins continus Bruyère	Marie-Claude Legacy, infirmière, Unité des soins palliatifs
Soins continus Bruyère	Dr Rene Leiva, Unité des soins palliatifs

Comté de Prescott

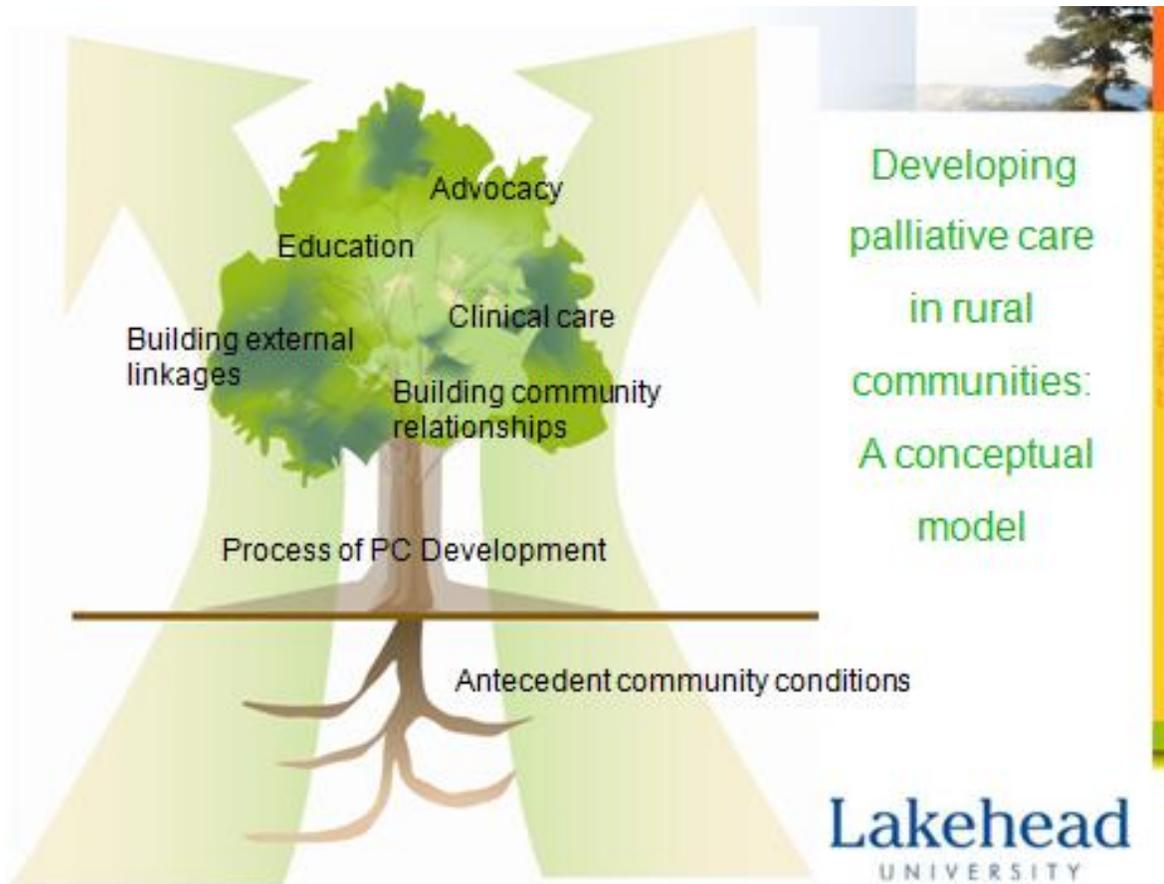
Affiliation	Invité
Centre d'accès aux soins communautaires	Pierre Daoust, Coordonnateur de soins
Centre Marysabel	Louise Beaudré, Directrice générale
Cornwall Carefor Hospice	Jason Samson, Gestionnaire
Hôpital général d'Hawkesbury	Sylvie Lefebvre, Directrice, Soins internes

Comté de Russell

Affiliation	Invité
Centre d'accès aux soins communautaires	France Pérusse, Coordinatrice, Équipe palliative de l'Est
Centre d'accueil Roger-Séguin	Lynne Joly-Crichton, Directrice des soins infirmiers
Centre de santé communautaire de l'Estrie	Gaétane Gagnon, Programme Vieillir chez soi
Centre de santé communautaire de l'Estrie	Lynne Martineau, Gestionnaire de programmes, Santé communautaire

ANNEXE 11

Le modèle du D^{re} Mary Lou Kelley pour le développement de soins palliatifs en milieu rural



Définitions

¹ Campagne « Parlons-en » de l'Association canadienne des soins palliatifs

L'Association offre de l'information et des outils pour mieux comprendre et mieux planifier le trajet pendant la période palliative et en fin de vie.

<http://www.planificationprealable.ca/accueil.aspx>

² Télésanté Ontario

Télésanté Ontario est un service téléphonique confidentiel que les Ontariens peuvent utiliser pour obtenir des conseils ou des renseignements généraux sur la santé de la part d'une infirmière ou d'un infirmier autorisé.

La Société Alzheimer de l'Ontario et le Réseau de la démence de l'Ontario collaborent avec Télésanté Ontario afin d'aider les familles aidantes à prévenir les crises lorsque les services de soutien habituels sont fermés.

Pour prendre en charge ce service, les infirmières et infirmiers de Télésanté Ontario recevront une formation ciblée sur les protocoles de soins de l'Alzheimer et des maladies apparentées. Pendant les heures normales de bureau, les aidants seront dirigés vers la Société Alzheimer de leur localité pour obtenir du soutien. Pour du soutien en dehors des heures d'ouverture, les fins de semaine et les jours fériés, Télésanté Ontario demeure disponible en composant le 1 866 797-0000.

<http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/telehealth/>

Réseau de la démence de l'Ontario

Établi en 2009, le Réseau de la démence de l'Ontario a pour mandat de guider les réseaux régionaux ontariens sur la démence afin de mettre en place une structure cohérente et fonctionnelle de soutien et d'éducation des aidants et de promotion de l'intérêt public dans le domaine de l'Alzheimer et des maladies apparentées.

<http://www.akeresourcecentre.org/DementiaNetworks>

³ Café mortel

«Déjà largement répandus dans le monde, les cafés mortels ont récemment fait leur apparition à Montréal. Malgré leur nom, ces rencontres visant à dédramatiser un sujet tabou, la mort, constituent plutôt une célébration de la vie, nous dit leur instigatrice. » (Journal de Québec, le vendredi 4 juillet 2014) Mouvement commencé en Suisse.

⁴ Équipe régionale de consultation palliative

Le ercp est une équipe interprofessionnelle de médecins et d'infirmiers spécialisés qui collaborent avec le médecin de famille, la clinique de médecine familiale, l'infirmier de soins à domicile et avec les autres membres de l'équipe de soins de santé. Ils sont prêts à fournir des soins nuit et jour, sept jours par semaine au domicile du patient, dans les résidences pour personnes âgées, dans des établissements de soins de longue durée ainsi que dans les hôpitaux qui n'ont pas d'équipe de soins palliatifs.

Cette équipe offre aussi de l'éducation aux professionnels de la santé, c'est-à-dire au personnel d'établissements de soins de longue durée, de résidences pour personnes âgées,

d'organismes de soins à domicile, de cliniques de médecine familiale et de centres de santé communautaires. Texte téléchargé du site web :

<http://www.alavidapalliativehelp.ca/fr/soins-palliatifs-de-champlain/qui-fournis-des-soins-palliatifs-dans-champlain/ressources-regionales>

⁵ Ontario Telemedicine Network

OTN, le chef de file mondial de la télémédecine, aide les Ontariens et les Ontariennes à tirer le meilleur parti du système de santé en comblant les distances et en écourtant les délais pour offrir à plus de patients les soins dont ils ont besoin, là et quand ils en ont besoin. À l'aide d'une technologie innovante, OTN rationalise le processus des soins de santé, tout en enrichissant les façons dont les professionnels de la santé partagent les connaissances et traitent les uns avec les autres et les patients. Financé par le Gouvernement de l'Ontario, OTN est un organisme indépendant sans but lucratif. . Texte téléchargé du site web :

<http://otn.ca/fr/about-us>

⁶ Maillons santé communautaires

Les maillons santé communautaires fournissent des soins coordonnés, efficaces et efficaces aux aînés et aux personnes ayant des besoins complexes.

Maillon santé de Prescott-Russell – le seul sur le territoire de l'étude; Coordination : Équipe de santé familiale du Bas-Outaouais

⁷ Coaching en matière de Cancer

Ce programme de « coaching en matière de cancer » a été établi par la Fondation du Cancer de la région d'Ottawa pour accompagner les gens vivant avec un diagnostic du cancer. Le site web ne présente pas d'information en français. <http://www.ottawacancer.ca/fr/accueil.aspx>

⁸ Système de soutien comportemental de Champlain

On s'attend à ce que le système de soutien comportemental de Champlain soit en mesure de fournir aux personnes âgées ayant des troubles du comportement le soutien approprié au bon moment afin d'atténuer les conséquences négatives des troubles du comportement sur la qualité de vie de ces personnes. Le plan d'action est disponible à partir du site web :

<http://champlainhin.on.ca/Page.aspx?id=6242&LangType=3084>

⁹ MAS : modèle d'allocation fondée sur la santé (HBAM)

Le système de santé de l'Ontario passe ainsi du système actuel de financement global à un modèle principalement axé sur les patients, qui s'adapte aux soins dont ils ont besoin et qui leur seront dispensés. Le financement global restera applicable dans une faible proportion pour couvrir les coûts d'exploitation des établissements. En vertu de ce nouveau modèle, les hôpitaux, les centres d'accès aux soins communautaires et les foyers de soins de longue durée de l'Ontario sont indemnisés en fonction du nombre de patients dont ils s'occupent, des services qu'ils offrent, de la qualité clinique de ces services et des besoins précis de la population qu'ils servent.