



Notre santé future planifiée avec soin

Faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne en Ontario

BILAN DE L'EXERCICE 2016-2017



Ontario
Action Cancer Ontario

table des matières

L'histoire d'un aidant : Le souvenir au service de la santé	02
Introduction : Message du président-directeur général	03
Préparer le terrain : Collaborer pour faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne	04
Collaboration de nos conseillers : Mobiliser les patients, les familles et les conseillers publics	06
Activités de CCO : Initiatives visant l'adoption des soins axés sur la personne	12
L'histoire d'un patient : En exclusivité : Un dénouement heureux!	24
Activités à l'échelle régionale : Initiatives de nos partenaires régionaux pour faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne.....	32
S'engager : Expériences partagées	49

Michelle M :

Le souvenir au service de la santé



Michelle M. a vécu le pire cauchemar de tous les parents : la perte d'un enfant. Malgré son deuil, elle s'est empressée d'agir pour améliorer la qualité de vie d'autres enfants atteints de maladies rénales et de leurs familles.

David était un jeune homme gentil, intelligent, doux et très courageux qui, après avoir vécu toute sa vie, jusqu'à ses 18 ans, avec une maladie grave, était emplie de compassion, d'amour et d'humour. « Je sais que David aimerait que ses idéaux soient défendus », déclare Michelle.

Pour ce faire, Michelle et son mari ont créé la Fondation du souvenir David Gregory MacKinnon, qui perpétue la mémoire de leur fils et aide les familles touchées par une maladie rénale. Grâce à l'argent récolté lors d'événements comme le tournoi annuel de golf et la course de 10 kilomètres, la fondation participe aux frais de transport des patients recevant une dialyse, aux bourses d'étude pour permettre aux élèves atteints d'une maladie rénale de bénéficier d'un enseignement supérieur, et aux fonds servant à se procurer le soutien et le matériel médicaux essentiels. « Je souhaite vraiment faire tout mon possible pour m'assurer que les patients et leurs familles qui doivent déjà gérer la maladie rénale ne subissent pas de stress supplémentaire », déclare-t-elle.

Michelle est également devenue représentante des soins rénaux au sein du Conseil de contrôle de la qualité du Niagara Health Systems et membre de la communauté des conseillers des patients et des familles du Réseau rénal de l'Ontario. Elle décrit ces deux expériences comme « exceptionnelles ». « C'est beau de travailler avec des personnes aux vues similaires qui collaborent pour atteindre un objectif commun ».

Elle est particulièrement enchantée par le dernier rôle qu'elle a accepté d'assumer : responsable du nouveau Transplant Ambassador Program (TAP) du centre de soins de santé St. Joseph's Healthcare à Hamilton. En tant qu'ambassadrice, Michelle fait part de son expérience personnelle de donneur d'organe de son vivant (quatre ans après le décès de David, elle a donné un rein à un petit garçon de deux ans qu'elle ne connaissait pas). Le but de ce TAP est d'accroître le taux de dons d'organes par des personnes en vie en demandant aux ambassadeurs de raconter leurs expériences et en répondant aux questions que les potentiels donateurs et receveurs pourraient avoir. « De nombreuses personnes peuvent être intéressées [par le don d'organe de leur vivant], mais elles peuvent parfois avoir peur. Elles peuvent me poser toutes les questions qu'elles souhaitent, même sur des sujets personnels », explique-t-elle. Michelle a déjà accompagné quatre personnes tout au long du processus de don d'organe.

Pour Michelle, le TAP est un excellent exemple de programme de soins axés sur la personne. « Les médecins et le personnel infirmier sont des experts dans leur domaine, mais les patients et les familles sont des experts quant au fait de vivre avec une maladie rénale », déclare-t-elle. « Nous devons faire entendre notre voix. »

Photo: Bryn Gladding <http://portfolio.bryngladdingphotography.com/>

Message du président-directeur général

En tant que principal conseiller du gouvernement de l'Ontario sur les soins de cancérologie et de lutte contre les maladies rénales chroniques (MRC), ainsi que sur l'accès aux soins pour les services de santé essentiels, CCO s'associe à de nombreux intervenants pour améliorer l'efficacité de nos réseaux de santé. Les patients et les familles font partie de nos partenaires principaux. Nous reconnaissons que les personnes ayant connu une maladie grave comme un cancer ou une MRC ne perçoivent pas notre réseau de santé de la même manière que les fournisseurs de soins ou les administrateurs. Il est essentiel que leur avis soit pris en compte lors de la conception, de la prestation et de l'évaluation des soins qui leur sont destinés.

Depuis que nous avons entrepris l'élaboration de notre premier Plan pour la lutte contre le cancer en 2005, notre objectif est d'améliorer la qualité des soins offerts aux patients actuels et futurs. Au fil des ans, nous avons régulièrement renforcé notre culture des soins axés sur la personne et fait participer de plus en plus les patients et les familles aux initiatives d'amélioration de notre réseau de santé. En nous fondant sur leurs opinions, nous apportons des changements à de nombreux aspects du dépistage, du traitement, des soins offerts aux survivants et des soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer ou d'une MRC.

L'engagement de CCO envers les soins axés sur la personne est au cœur de sa stratégie générale et en harmonie avec le Plan d'action en matière de soins de santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Priorité aux patients, qui porte sur les besoins des patients et l'amélioration de leur expérience quant aux soins de santé. Les patients sont également mis au cœur de nos deux plans relatifs à nos réseaux de santé, le Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario IV et le Plan rénal de l'Ontario II. La participation des conseillers des patients au processus d'élaboration de ces plans nous a été d'une aide précieuse. L'un des

objectifs du Plan pour la lutte contre le cancer porte sur l'amélioration de la qualité de vie et de l'expérience des patients au sein du réseau de cancérologie. L'un des objectifs du Plan rénal vise à donner la possibilité aux patients et aux familles de participer activement à leurs propres soins.

Le présent bilan annuel décrit les progrès réalisés avec nos partenaires pour mettre en œuvre des initiatives de soins axés sur la personne découlant de ces plans.

Pour encourager l'adoption d'une approche axée sur la personne dans les domaines de la planification, la prestation et l'évaluation des soins de santé, des partenariats solides et durables entre les patients, les familles, les professionnels des soins de santé et les administrateurs sont nécessaires. Je souhaite remercier nos nombreux partenaires, en particulier nos excellents conseillers des patients et des familles, pour leurs contributions au cours de l'année qui vient de s'écouler. Ils nous aident à concrétiser notre vision de travailler ensemble pour mettre sur pied les meilleurs systèmes de santé au monde.

Michael Sherar
Président-directeur général



préparer le terrain :

Collaborer pour faire
progresser l'adoption des
soins axés sur la personne

« Les principes des soins axés sur la personne ont évolué à partir de notre portefeuille de programmes cliniques et d'initiatives sur la qualité, qui constitue le cadre pour la planification, la conception et la mise en œuvre de programmes et d'outils visant à mieux aider les patients, leurs familles et les fournisseurs de soins de santé du réseau de cancérologie de l'Ontario. » **Robin McLeod**, vice-présidente, Programmes cliniques & Initiatives sur la qualité, Action Cancer Ontario

CCO est le principal conseiller du gouvernement de l'Ontario sur les réseaux de cancérologie et de soins rénaux, ainsi que sur l'accès aux soins pour les services de santé essentiels. Notre mission est de collaborer avec nos nombreux partenaires pour améliorer l'efficacité de nos réseaux de santé en encourageant la qualité, la responsabilisation, l'innovation et la valeur. Nous sommes régis par la *Loi sur le cancer de l'Ontario* et nous relevons du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

CCO comprend Action Cancer Ontario et le Réseau rénal de l'Ontario, et œuvre pour une amélioration continue de la prévention et du dépistage des maladies, de la prestation des soins et de l'expérience des patients atteints de maladies chroniques. Nous fournissons des outils, des ressources, et des données fondées sur la preuve pour aider nos partenaires de soins de santé à améliorer la prestation des soins.

La population de l'Ontario est au cœur de toutes nos initiatives et nos décisions. Les soins axés sur la personne constituent un des moteurs clés des activités de CCO, notamment les efforts de prévention et de dépistage des maladies adaptés aux besoins uniques des Ontariens, et l'élaboration de programmes et de lignes directrices à l'échelle du système pour des traitements et des soins plus axés sur les patients, les personnes vivant avec une maladie chronique et les familles.

Ce rapport décrit les efforts de planification, les progrès et les accomplissements de CCO et de nos partenaires régionaux alors que nous collaborons pour faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne dans toute la province. Grâce à la participation des patients et des familles, et à la mesure et l'amélioration de l'expérience des patients, nous travaillons continuellement pour améliorer le système de soins de santé pour tous les Ontariens.

Notre structure organisationnelle

CCO est l'organisme provincial responsable de l'amélioration continue des réseaux de soins de cancérologie et de soins rénaux par l'intermédiaire d'Action Cancer Ontario et du Réseau rénal de l'Ontario.

Action Cancer Ontario est le principal conseiller du gouvernement de l'Ontario en matière de cancérologie, offrant les connaissances et les outils les plus récents pour prévenir le cancer et dispenser des soins de haute qualité.

Le Réseau rénal de l'Ontario assure le leadership, l'orientation stratégique et le financement visant à organiser et gérer la prestation des services de soins rénaux en Ontario de façon cohérente, efficace et coordonnée.



— aide de nos conseillers:

Mobiliser les patients, les familles et les conseillers publics

La participation des Ontariens à la conception, la prestation et l'évaluation des soins dont ils bénéficient est un objectif clé de CCO. Notre communauté de conseillers est composée de personnes de toute la province qui représentent divers milieux et expériences en lien avec le système de soins de santé. Certains sont des patients qui ont reçu un traitement, d'autres des aidants et d'autres des membres de la population. À CCO, les conseillers participent à toutes les activités de l'organisme pour s'assurer que les Ontariens sont toujours représentés lors des prises de décisions qui définiront les soins dont ils bénéficient.

À CCO, les conseillers sont intégrés à toutes les activités de l'organisme pour s'assurer que les Ontariens sont toujours représentés lors des prises de décisions qui définiront les soins dont ils bénéficient.

La communauté des CPF d'Action Cancer Ontario

Composée de plus de 100 patients, membres des familles et aidants des 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario, la communauté des conseillers des patients et des familles (CPF) d'Action Cancer Ontario participe aux programmes à tous les échelons de l'organisme, notamment aux programmes d'oncologie psychosociale, de traitements systémiques, de traitement des symptômes, de radiothérapie, de recherche et d'imagerie médicale.

Le CCPF d'Action Cancer Ontario

Le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) d'Action Cancer Ontario est constitué de membres de la communauté des CPF de CCO qui assument également le rôle de représentant de l'une des 14 régions. Mis en place en 2011, le CCPF joue un rôle clé dans l'orientation des priorités stratégiques de CCO, l'élaboration du Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario et les relations avec les CCPF régionaux.

Principales activités du CCPF

Mise en relation des CCPF régionaux

Le CCPF discute des possibilités et des activités régionales en cours pour les relier aux activités de CCO ou établir des relations avec les activités de chaque CCPF.

Leadership éclairé

Un groupe collaboratif de coprésidents et d'administrateurs du CCPF des centres régionaux de cancérologie a été créé pour échanger sur les travaux en cours dans tous les secteurs de la province et permettre un apprentissage commun.

Participation

Le modèle selon lequel les CPF participent aux activités des programmes à CCO a été réévalué pour combler les lacunes et mettre en lumière les possibilités d'amélioration. Par conséquent, avec l'aide du CCPF et des membres de la communauté des CPF, un certain nombre de modifications ont été apportées, notamment le renforcement de la formation du personnel et le soutien accru des CPF pendant et après le processus. Le CCPF continuera de donner des conseils sur les pratiques de participation de CCO pour améliorer l'expérience globale des CPF participant aux activités d'un programme et échanger sur les pratiques exemplaires avec d'autres organismes de soins de santé.

Orientation stratégique

Le CCPF aide CCO à prendre des décisions stratégiques en harmonie avec les valeurs et les besoins des patients, des familles et des aidants. Les coprésidents du CCPF participent aux réunions du Conseil clinique pour présenter des informations mensuelles actualisées sur les travaux et les engagements du CCPF au sein de l'organisme. De plus, les membres du CCPF et de la communauté des CPF participent à des événements corporatifs, comme la Journée de la recherche, la Journée de la planification du printemps et l'Indice de qualité du réseau de cancérologie de CCO. Le CCPF joue un rôle clé dans l'élaboration et la révision du Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario (PLC), et ainsi, participera à l'élaboration du PLC V.

La communauté des CPF du Réseau rénal de l'Ontario

La communauté des CPF du Réseau rénal de l'Ontario comprend près de 30 personnes ayant vécu l'expérience d'une maladie rénale. La communauté des CPF s'assure que les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique et leurs familles sont représentées lors de l'élaboration des politiques et des stratégies qui ont une incidence directe sur la prestation des soins rénaux.

Le CCPF du Réseau rénal de l'Ontario

Le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) a pour but de fournir un forum aux patients, aux familles et aux aidants qui souhaitent formuler des recommandations quant à la conception, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des initiatives du Réseau rénal de l'Ontario (RRO) décrites dans le Plan rénal de l'Ontario (PRO) actuel. Mis en place en octobre 2016, le CCPF offre des conseils pour l'élaboration des initiatives visant à améliorer l'expérience des patients et des familles de personnes atteintes d'une maladie rénale en Ontario.

Principales activités du CCPF

Membres

Le nombre de conseillers de la communauté des CPF du Réseau rénal de l'Ontario a presque doublé, passant de 15 à 28. En décembre 2016, cinq nouveaux CPF ont rejoint le CCPF, pour un total de 14 conseillers.

Participation

En 2016-2017, 24 CPF ont participé à 62 initiatives du Réseau rénal de l'Ontario.

Contributions des CPF et du CCPF

- Les CPF contribuent continuellement aux activités liées aux soins palliatifs, au traitement des symptômes et aux priorités du RRO.
- Le CCPF a contribué à plusieurs initiatives liées aux maladies rénales, notamment celles sur les coûts assumés par le patient, les mesures de

l'expérience indiquée par le patient, le changement de nom des cliniques rénales polyvalentes (appelées auparavant les cliniques de pré-dialyse), la création de cinq vidéos parlant de l'expérience des patients et des familles et la campagne *Préservez mes veines*.

- À l'échelle des programmes, 18 des 26 programmes rénaux régionaux en Ontario ont mis en place des CCPF propres aux soins rénaux, composés de cinq à vingt membres. Pour certains programmes, des conseils dédiés au thème du traitement ont été organisés, notamment pour parler de la greffe, de la dialyse en établissement de santé et de la dialyse à domicile.

Direction

Le président et le vice-président du CCPF ont rejoint le Comité exécutif et le Forum des dirigeants provinciaux du Réseau rénal de l'Ontario pour s'assurer que les personnes atteintes d'une maladie rénale sont représentées à l'échelle de la direction de l'organisme et pour établir un lien officiel entre la direction du CCPF et celle du RRO.

Orientation stratégique

Le CCPF a étendu la portée de son mandat pour y inclure les trois objectifs stratégiques du Plan rénal de l'Ontario (PRO II) :

- Responsabiliser les patients et les membres des familles;
- Intégrer et coordonner les soins;
- Améliorer l'accès des patients aux soins.

« En mettant la lumière sur la qualité dans ces domaines, nous pouvons déterminer ce que l'on fait correctement et ce qui peut être amélioré. Ces efforts revêtent une importance cruciale. Ils permettent de nous assurer qu'en tant qu'utilisateurs de ces services, nous recevrons des soins de haute qualité uniformes, quel que soit le lieu où nous sommes en Ontario, qu'il s'agisse d'une clinique de petite ville ou d'un grand hôpital en région urbaine. »

Judith John, présidente, Comité de consultation publique, Partenariat de gestion de la qualité



« Le portefeuille d'initiatives de CCO en matière de prévention et de lutte contre le cancer est axé sur la planification, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation des programmes et des initiatives visant à améliorer le dépistage et la détection du cancer. Nos objectifs comprennent le renforcement des efforts de prévention, la diminution du nombre de citoyens de l'Ontario chez qui un cancer est diagnostiqué, et l'accroissement des taux de dépistage dans les régions où le dépistage est moins ou jamais réalisé pour améliorer la santé globale des Ontariens. »

Linda Rabeneck, vice-présidente, Prévention et lutte contre le cancer, Action Cancer Ontario

« En devenant conseillère publique, j'ai eu l'incroyable possibilité de participer à des changements positifs. CCO accorde une réelle importance à nos expériences et à nos opinions, et à la façon dont nous pouvons contribuer à l'expérience du patient et de sa famille. » **Susanne Ross**, conseillère publique, Projet de dépistage du cancer du poumon pour les personnes à haut risque

Conseillers publics en prévention et lutte contre le cancer

Projet pilote de dépistage du cancer du poumon pour les personnes à haut risque

Au cours de l'été 2016, six conseillers publics (CP) ont été recrutés pour participer aux travaux du Projet pilote de dépistage du cancer du poumon conçu pour les personnes présentant un risque élevé de développer ce type de cancer. En août, ils ont participé à une séance d'orientation.

Cinq des CP ont participé à une réunion d'une journée avec un groupe d'experts, qui s'est tenue en octobre 2016.

Entre septembre 2016 et mars 2017, les CP ont fait part de leur avis et de leurs commentaires sur divers processus et produits destinés au public, notamment les messages essentiels qui lui sont destinés, le plan de recrutement, le questionnaire sur l'expérience du participant, les scénarios pour les communications des intervenants-pivots avec le public, les outils sur les risques, les délais d'attente, et le contenu et le format de la brochure de recrutement et de la fiche de renseignements pour les participants.

Partenariat de gestion de la qualité

Le Partenariat de gestion de la qualité (le Partenariat), qui réunit CCO et l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, œuvre dans l'intérêt du public pour s'assurer que tous les citoyens de l'Ontario ont accès à des services de coloscopie, de mammographie et de pathologie uniformes et de haute qualité. Le Partenariat continue de collaborer avec son Comité de consultation publique pour s'assurer que les opinions des patients, des utilisateurs de services et de la population servent à orienter les travaux.

Principales activités

- L'an dernier, le Comité de consultation publique a orienté la stratégie de présentation de rapports destinés au public du Partenariat et a aidé à établir les priorités pour les futures activités de présentation de rapports destinés au public.
- Nos conseillers ont également aidé à établir les priorités en matière d'amélioration de la qualité pour les installations de coloscopie et ont rédigé une lettre ouverte destinée à être publiée sur le site Web du Partenariat pour expliquer pourquoi les rapports sur la qualité sont importants.
- Au cours des prochaines années, le Comité de consultation publique continuera de jouer un rôle important dans l'élaboration du contenu et du format des renseignements destinés au public.

Réseau ontarien des soins palliatifs

En 2016-2017, le Réseau ontarien des soins palliatifs a mis au point une stratégie pour recruter des conseillers des patients et des familles au sein de son Conseil consultatif du Partenariat. Ces conseillers participent aux réunions du Conseil pour donner leur avis sur la meilleure façon de promouvoir une approche axée sur la personne et sur la famille pour les soins palliatifs. Leur avis est précieux pour l'élaboration du cadre de prestation des services de santé, qui contient des recommandations destinées aux responsables de la surveillance exécutive sur le futur modèle de prestation de services destinés aux patients. Ces recommandations portent sur l'utilisation optimale des milieux cliniques et du personnel de soins de santé à partir des données probantes et des directives cliniques.



— activités de cco :

Initiatives visant
l'adoption des soins
axés sur la personne

Grâce à la réalisation d'une enquête sociodémographique destinée à ses CPF, CCO a pu comparer les caractéristiques propres à sa communauté de conseillers à la diversité de la population de la province et a pu vérifier si toutes les communautés étaient représentées lors des forums provinciaux.

Mesure de l'expérience : Questionnaire sur l'expérience des conseillers des patients et des familles

À CCO, les CPF participent à de nombreuses initiatives menées à différents échelons de l'organisme. Auparavant, aucun mécanisme officiel n'était en place pour évaluer leur expérience globale quant aux initiatives auxquelles ils participaient et en assurer le suivi. Ces efforts d'évaluation et de suivi étaient seulement informels et ponctuels.

Pour évaluer officiellement l'expérience des CPF, améliorer la transparence et mettre en lumière les lacunes potentielles et les possibilités d'amélioration, un questionnaire sur l'expérience des CPF a été élaboré par un groupe de travail composé du personnel du programme en collaboration avec des CPF. Le questionnaire a été utilisé pour la première fois au 1er trimestre de l'exercice 2016-2017, puis a été administré tous les trimestres.

Cette initiative visait à créer un outil d'enquête trimestriel auprès des CPF participant activement à des initiatives en cours. Le questionnaire a été rempli 239 fois pour évaluer l'expérience des CPF au sein de 63 comités et groupes de travail. Les CPF étaient membres à part égale du groupe de travail qui a mis au point le questionnaire, qui comporte des questions sur les aspects importants permettant, selon eux, de mobiliser avec succès le public. Le CCPPF a également été consulté dans le cadre du processus d'élaboration une fois le questionnaire achevé.

Cette initiative nous a donné l'occasion de consulter les CPF et de mettre en place un mécanisme d'évaluation de leur niveau de satisfaction par rapport à leurs attentes.

Équité en matière de participation : l'enquête sociodémographique

À CCO, la participation des patients et des familles est la pierre angulaire des soins axés sur la personne. Pour planifier, exécuter et évaluer les programmes et politiques qui répondent aux besoins individuels de tous les Ontariens, il est essentiel que CCO et ses partenaires prennent en compte la diversité de la population de l'Ontario dans sa stratégie pour la participation des patients et des familles. En 2016-2017, CCO a voulu autoévaluer ses réalisations par rapport à cet objectif.

Grâce à l'élaboration d'une enquête sociodémographique destinée à ses CPF, CCO a pu comparer les caractéristiques propres à sa communauté de conseillers à la diversité de la population de la province et vérifier si toutes les communautés étaient représentées lors des forums provinciaux.

Les résultats de l'enquête ont démontré que les méthodes de participation actuellement employées par CCO ne touchaient pas tous les Ontariens de façon équitable. Ces données probantes constituent une étape importante dans les progrès vers l'atteinte des objectifs d'équité du Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario IV (PLC IV) et du Plan rénal de l'Ontario II (PRO II), et permettront à CCO et ses partenaires d'élaborer des stratégies de sensibilisation ciblant les communautés sous-représentées ou non représentées. En 2017-2018, CCO déterminera les communautés sous-représentées et non représentées qui doivent être ciblées en priorité en vue de leur participation, en travaillant en étroite collaboration avec les organismes existants auprès desquels ces communautés sont déjà engagées, et en élaborant et en mettant à l'essai des initiatives de participation personnalisées. Ainsi, CCO assumera à nouveau un rôle de leadership en matière de participation des patients, en devenant cette fois le premier organisme provincial à revoir son approche pour refléter la diversité de sa population.

« En tant que conseiller des patients dans le cadre du projet *Vos symptômes sont importants*, j'espérais que cette initiative encouragerait une plus grande participation des patients à leurs propres soins et traitements futurs. À ce jour, je suis satisfait que le cadre ait été établi en vue d'atteindre ces objectifs et de renforcer l'adoption plus structurée des soins axés sur la personne. » **Don Snair**, conseiller des patients et des familles, Réseau rénal de l'Ontario

Vos symptômes sont importants : une initiative à l'échelle de CCO

Vos symptômes sont importants : Mise en œuvre provinciale et lancement de Vos symptômes sont importants – cancer de la prostate

L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESÉ) offre aux patients une plateforme pour discuter du traitement des symptômes avec l'équipe de soins de santé qui les suit, dans le cadre des programmes régionaux de cancérologie et sur les sites des partenaires. L'EESÉ a permis de faire considérablement progresser l'adoption des soins axés sur la personne. En effet, il permet d'entamer les conversations sur les symptômes et les effets secondaires du point de vue du patient. Bien que cette mesure des résultats communiqués par le patient ait permis de réaliser plus de 6,5 millions de dépistages pour plus de 850 000 Ontariens à ce jour, CCO et les responsables des programmes régionaux de cancérologie se sont demandé si une approche plus axée sur la personne pour le dépistage des symptômes serait réalisable.

L'EESÉ est un questionnaire général portant sur les symptômes communément associés au traitement de tous les cancers. L'Expanded Prostate Cancer Index Composite (EPIC), d'un autre côté, est conçu tout particulièrement pour consigner les effets secondaires et les symptômes ressentis par les hommes atteints d'un cancer de la prostate à un stade précoce. Entre 2014 et 2016, CCO a mené un projet pilote sur plusieurs sites pour voir comment l'EPIC pouvait être déployé dans toute la province. Alors que le projet pilote a confirmé que les patients et les fournisseurs de soins de santé accueillent l'outil de traitement des symptômes personnalisé avec enthousiasme, il a également révélé la nécessité d'établir une dénomination uniforme pour les outils de traitement des symptômes qui regroupent l'EPIC et l'EESÉ.

Après avoir consulté les patients et les fournisseurs de soins de santé, CCO a lancé *Vos symptômes sont importants*. L'outil *Vos symptômes sont importants – symptômes généraux (EESÉ)* est mis à disposition dans 94 hôpitaux de l'Ontario. Depuis l'été 2017, l'outil *Vos symptômes sont importants – cancer de la prostate (EPIC)* est mis à disposition dans huit des 14 programmes régionaux de cancérologie. On prévoit de le proposer dans toute la province.

Les patients en consultation dans des centres de cancérologie en Ontario peuvent désormais choisir l'outil de traitement des symptômes le plus adapté à leur cas, selon leur type de maladie et leur plan de traitement. Il s'agit du premier jalon majeur dans la mise en œuvre du nouveau Cadre stratégique de traitement des symptômes de CCO, aux termes duquel un certain nombre d'outils de traitement des symptômes propres à certaines maladies seront déployés au sein du réseau de cancérologie au cours des prochaines années.

Atténuer les symptômes : lancement de Vos symptômes sont importants pour les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique (MRC)

Les personnes atteintes d'une MRC qui ont besoin d'une dialyse sont confrontées à de lourds symptômes. Comme les symptômes ne sont généralement pas évalués ou systématiquement traités dans des soins courants, il peut y avoir des lacunes dans les soins offerts, en particulier quant aux symptômes chroniques. On constate également un manque de documentation sur le poids des symptômes ressentis par les personnes atteintes d'une MRC qui doivent recevoir une dialyse.

Vos symptômes sont importants est un projet pilote visant à améliorer la communication entre le patient et le fournisseur de soins de santé et l'expérience du patient quant à ses soins de dialyse au moyen d'une évaluation systématique des symptômes. Le projet permettra également de renforcer la sensibilisation sur le poids des symptômes ressentis par les patients atteints d'une MRC et permettra au Réseau rénal de l'Ontario de déterminer et de prioriser les domaines qui devront faire l'objet d'une attention particulière.

Le projet *Vos symptômes sont importants* a pour objectif d'améliorer la connaissance des symptômes pour les personnes atteintes d'une MRC et leur équipe de soins de santé en offrant une approche organisée du dépistage, de l'évaluation et du traitement systématiques des symptômes. Il offre également l'occasion aux patients et aux aidants de prendre part à des conversations importantes sur leurs symptômes et de participer activement aux décisions relatives au traitement de ces symptômes.





En 2014, CCO a organisé un Sommet du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) pour renforcer les réseaux de consultation et la collaboration entre les CPF du réseau de cancérologie de la province.

« Les patients atteints d'une MRC sont souvent confrontés à de lourds symptômes. Améliorer l'évaluation et le traitement des symptômes peut permettre de sensiblement améliorer la communication entre les fournisseurs et les patients, en ayant un effet positif sur l'expérience et la qualité de vie du patient. » **Dr Michael Walsh**, responsable médical provincial, Soins axés sur la personne

En avril 2017, neuf sites pilotes ont commencé à évaluer systématiquement les patients recevant une hémodialyse dans leur établissement à l'aide de la version révisée de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESÉ-r) – maladies rénales, un questionnaire d'autodéclaration des symptômes. Les patients et les fournisseurs de soins de santé ont été informés du projet Vos symptômes sont importants et de l'utilisation de l'outil de dépistage avant sa mise en œuvre, pour que chacun comprenne les rôles, les responsabilités et les résultats attendus.

Le projet *Vos symptômes sont importants* est fondé sur un modèle de conception collaborative qui mobilise un groupe de travail provincial composé de patients, de fournisseurs de soins de santé et d'administrateurs pour la planification, l'élaboration et la mise en œuvre du projet. De plus, les CPF ont participé directement à l'élaboration et à l'examen de toutes les ressources destinées aux patients développées dans le cadre de ce projet pilote, notamment une brochure, une fiche de consignes et une affiche. Le questionnaire de l'EESÉ-r – maladies rénales et la fiche de consignes ont également été traduits dans 14 langues.

Renforcer les partenariats :

leçons tirées du Sommet de 2014 sur les soins axés sur la personne

En 2014, CCO a organisé un Sommet du Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) pour renforcer les réseaux de consultation et la collaboration entre les CPF du réseau de cancérologie de la province. Ce Sommet a permis de conclure qu'un comité officiel formé des dirigeants du personnel devait être mis en place pour superviser la participation des patients et des familles aux programmes régionaux de cancérologie et les progrès du programme sur les soins axés sur la personne de l'Ontario.

Le Comité provincial sur les soins axés sur la personne pour les patients atteints d'un cancer a donc été créé. Il est composé d'un représentant de chaque région, responsable des soins axés sur la personne dans son programme régional de cancérologie. Une fois le premier ensemble de priorités relatives aux soins axés sur la personne atteint, le Comité a décidé qu'une consultation à l'échelle du réseau était nécessaire pour établir et confirmer les nouvelles priorités en matière de soins axés sur la personne au sein des réseaux de cancérologie et de soins rénaux. Entre janvier et août 2016, CCO a organisé un sommet pluridisciplinaire qui visait

principalement à discuter sérieusement des enjeux et possibilités liés aux progrès vers l'adoption des soins axés sur la personne dans les deux réseaux de soins de santé.

L'événement a été planifié en collaboration avec les conseillers des patients et des familles siégeant au comité officiel de la planification, et l'ordre du jour a été élaboré en partenariat avec les CC PF régionaux et provinciaux des réseaux de cancérologie et de soins rénaux et approuvé par ces derniers. Le Sommet sur les soins axés sur la personne s'est tenu en septembre 2016 au MaRs à Toronto et a rassemblé les fournisseurs, les planificateurs et les décideurs des services de santé, ainsi que les patients et les familles pour une séance de travail d'une journée visant à établir les principales priorités de 2017 et 2018 à l'échelle du réseau pour les soins axés sur la personne.

Au total, 404 personnes ont participé au Sommet sur les soins axés sur la personne (en ligne et en personne), dont des représentants des programmes de cancérologie et rénaux, des participants du système de santé et des politiques et des fournisseurs de soins de santé.

En 2017, Action Cancer Ontario a collaboré avec le Comité provincial sur les soins axés sur la personne pour concevoir et exécuter une série d'initiatives en harmonie avec les deux principales priorités établies lors du Sommet :

1. renforcer l'équité au sein des réseaux de cancérologie et de soins rénaux en s'assurant que les opinions des patients et des familles de communautés sous-représentées ou non représentées sont prises en compte lors des forums provinciaux;
2. renforcer l'adoption des soins axés sur la personne dans les milieux cliniques en améliorant la communication entre le patient et le médecin.



— action cancer ontario :

Initiatives visant
l'adoption des soins
axés sur la personne

« Les renseignements que nous collectons auront une incidence directe sur la prestation des soins de cancérologie en Ontario, mais aussi sur les processus appliqués au sein du réseau de cancérologie dans son ensemble pour continuer à améliorer la qualité de vie des Ontariens. » **Dr Simron Singh**, responsable clinique, Soins axés sur la personne

Évaluer l'adoption des soins axés sur la personne au sein des programmes régionaux de cancérologie

Les lignes directrices sur les soins axés sur la personne offrent des recommandations destinées aux fournisseurs de soins de santé pour la mise en œuvre des soins axés sur la personne dans le cadre de la prestation de services d'oncologie aux patients adultes. Cependant, nous ignorons si les fournisseurs de soins de santé ont intégré ces recommandations à leur travail quotidien au sein des programmes régionaux de cancérologie.

Action Cancer Ontario a mis au point un outil d'évaluation composé de 44 questions, réparties dans neuf catégories (orientation organisationnelle, leadership, mesures symboliques, accès à l'information, communication, participation des patients et des familles, capacité organisationnelle, formation et éducation et amélioration de la qualité), pour comprendre et évaluer les moteurs et les obstacles organisationnels relatifs à l'adoption des soins axés sur la personne au sein des programmes régionaux de cancérologie de l'Ontario.

Les CPF de CCO ont participé à l'élaboration de l'outil d'évaluation de l'adoption des soins axés sur la personne. Ils ont donné leur avis pour aider à évaluer les concepts organisationnels pertinents pour la prestation des soins axés sur la personne au sein des programmes régionaux de cancérologie.

En octobre 2016, l'outil d'évaluation de l'adoption des soins axés sur la personne a été envoyé aux quatorze responsables régionaux, chargés de réaliser les objectifs stratégiques provinciaux liés aux soins axés sur la personne à l'échelle de la région.

Les quatorze responsables régionaux des soins axés sur la personne ont répondu au questionnaire pour leur programme respectif. Les résultats préliminaires ont permis de formuler trois recommandations principales en vue d'une amélioration :

1. offrir une formation et une éducation supplémentaires sur les soins axés sur la personne aux médecins et au personnel des programmes régionaux de cancérologie;

2. élaborer et mettre en œuvre des outils normalisés visant à encourager et faciliter la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients et leur famille;

3. utiliser les données sur l'expérience du patient pour mener des initiatives d'amélioration de la qualité au sein des programmes régionaux de cancérologie.

Les résultats de cette évaluation régionale sur l'adoption des soins axés sur la personne permettent de connaître l'état actuel de la mise en œuvre des lignes directrices sur les soins axés sur la personne en Ontario. Ils permettront de déterminer les moteurs et les obstacles liés à l'adoption de ces soins et de s'assurer que la planification locale et à l'échelle du réseau et l'amélioration de la qualité au sein du réseau de cancérologie sont ancrées dans des activités qui aideront à favoriser l'adoption d'une culture de soins axés sur la personne.

« Les services qui relèvent du Programme d'oncologie psychosociale sont très importants pour les patients atteints d'un cancer au cours des étapes du diagnostic, du traitement et de la survie. Ces services les aident à gérer les effets secondaires et les complications auxquels ils sont confrontés. Il s'agit de services essentiels pour les patients qui apprennent à vivre avec leurs symptômes et à survivre. » Joanne M., CPF

Le Comité du Programme d'oncologie psychosociale : intégrer la participation du patient

Cette initiative vise à donner aux conseillers des patients et des familles (CPF) la possibilité d'expliquer aux responsables du Programme d'oncologie psychosociale ce qui compte pour eux en matière de qualité des services et d'accès à ces services dispensés au moyen de divers modèles de soins d'oncologie psychosociale. Les patients peuvent avoir des difficultés à accéder à ces services, ou ne pas connaître les services et ressources mis à leur disposition.

Les CPF ont toujours participé au Programme d'oncologie psychosociale, mais habituellement dans des forums à plus grande échelle qui comprennent des cliniciens et des administrateurs. La création d'un Comité des CPF dédié à l'oncologie psychosociale permet aux CPF d'échanger librement sur leurs valeurs et leurs préoccupations avec leurs pairs et directement avec le personnel de CCO. Cette initiative visait à créer un environnement au sein duquel les CPF se sentiraient plus à l'aise pour donner leurs avis et à renforcer la collaboration avec le Programme d'oncologie psychosociale.

Un groupe de CPF dédiés à l'oncologie psychosociale, uniforme et engagé, se met en place et ses membres hésitent de moins en moins à donner leur avis au besoin. Les CPF ont passé en revue, révisé et livré des témoignages pour la page Web sur l'Indice de qualité du réseau de cancérologie (IQRC) du Programme d'oncologie psychosociale, ainsi que pour notre document sur la prestation de services d'oncologie psychosociale dans la province.

Cinq CPF siègent au comité du Programme d'oncologie psychosociale, et davantage de CPF pourraient y participer à l'avenir pour garantir l'atteinte des objectifs du comité des CPF dédié à l'oncologie psychosociale.

Votre opinion est importante : Déploiement de l'outil dans toute la province

Comprendre l'expérience du patient est une étape essentielle pour faire évoluer le système de soins de santé vers un système axé sur la personne. En Ontario, l'expérience du patient a toujours été recueillie au moyen de questionnaires rétrospectifs qui demandent aux patients et aux familles de repenser à leur expérience, ou de questionnaires distincts qui varient d'une clinique à l'autre.

Pour mieux comprendre l'expérience du patient, CCO a mis en place un outil électronique, à savoir le questionnaire *Votre opinion est importante*, conçu pour mesurer l'expérience du patient autant que possible en temps réel.

Ce questionnaire offre aux patients la possibilité de faire part de leurs commentaires sur leur dernière visite à la clinique de façon confidentielle. Les données agrégées peuvent être consultées par les hôpitaux grâce à un tableau de bord accessible en temps réel, qui permet aux administrateurs et aux équipes de soins de tous les programmes régionaux de cancérologie de consulter les données globales sur l'expérience et de planifier des initiatives pertinentes pour l'amélioration de la qualité. Ces commentaires sont également étudiés par CCO pour cerner les domaines d'amélioration qui comptent le plus pour les patients à l'échelle provinciale.

Entre mars 2016 et mars 2017, treize programmes régionaux de cancérologie ont commencé à proposer le questionnaire *Votre opinion est importante* aux patients. Au 31 mars 2017, environ 18 000 patients y avaient répondu.

La collecte des données du questionnaire permet de relier les données sur l'expérience du patient à d'autres ensembles de données, comme les mesures des résultats communiqués par le patient et les données démographiques.

Le questionnaire *Votre opinion est importante* a été essentiel pour comprendre les besoins, les souhaits et les préférences des patients de l'Ontario. Au cours de l'an prochain, nous procéderons à une analyse plus poussée des nouveaux résultats et nous emploierons à accroître l'utilisation du questionnaire dans toute la province.



CCC Programme régional de cancérologie de Champlain
un partenaire d'Action Cancer Ontario

Rhoné B., Conseillère pour les patients et les familles et sa nièce

Votre opinion est importante

Nous sommes à l'écoute
Prenez cinq minutes pour nous faire part de votre opinion sur votre visite et nous aider à améliorer les soins!

Qu'est-ce que je dois savoir à propos de *Votre opinion est importante*?

- Votre opinion est importante est un ensemble de questions qui vous permettent de donner votre opinion sur chaque étape de votre visite
- Tous les adultes qui sont traités en raison d'un cancer en Ontario sont invités à y répondre
- Les soignants peuvent répondre à *Votre opinion est importante* au nom d'un patient
- Vos réponses seront confidentielles et n'auront aucune incidence sur les soins que vous recevez

Pourquoi est-ce important?

Votre équipe locale de soins et Action Cancer Ontario veulent savoir comment sont vos expériences de votre point de vue pour comprendre comment améliorer l'expérience des patients et des soignants en Ontario

Demandez à un membre du personnel ou à un bénévole de vous en dire davantage.
cancercare.on.ca/YourVoiceMatters

Contactez-nous :
Gwen Barton, Manager, Patient Experience
gwbarton@toh.on.ca
613.737.7700 Ext. 73633

Vous avez besoin de ces informations dans un format accessible?
1-855-460-2647 | TTY (416) 217-1815
publicaffairs@cancercare.on.ca

« Notre intervenant-pivot pour les Autochtones a été incroyable. Il a sensibilisé 85% de notre équipe aux réalités culturelles. Cela a contribué à faire du Centre de cancérologie un lieu bien plus accueillant pour nos patients autochtones et leurs familles. »

Lindsey Crawford, ancienne vice-présidente régionale, Centre régional de cancérologie de Simcoe Muskoka

Programme d'intervenants pivots pour les Autochtones

S'orienter au sein du réseau de cancérologie représente un défi de taille pour les patients issus des collectivités des Premières nations, des Inuits et des Métis et leurs familles, pour les raisons suivantes :

- traumatismes intergénérationnels (pensionnats indiens, colonialismes, *Loi sur les Indiens*, déculturation, etc.);
- manque de compréhension et de sensibilisation sur le cancer;
- absence de médecin de famille;
- problèmes liés à l'accès aux transports en raison des distances à parcourir ou des frais connexes;
- mauvaise coordination des soins;
- questions de compétences (services de santé non assurés);
- déterminants sociaux néfastes pour la santé;
- stéréotypes et préjugés;
- problèmes de communication et manque de services de traduction;
- problème de confiance envers le système médical;
- manque d'écoute de la part des professionnels de la santé et besoins des patients non satisfaits;
- crainte.

Les intervenants pivots pour les Autochtones aident les patients issus des collectivités des PNIM et leurs familles à chaque étape du parcours de soins de cancérologie en :

- défendant les besoins de ces patients et de leurs familles et d'autres groupes participant à leurs soins;
- répondant aux besoins culturels et spirituels;
- améliorant l'accès aux services de cancérologie pour ces patients et leurs familles;
- échangeant avec les 10 réseaux d'intervenants pivots mis en place dans la province.

Depuis sa mise en œuvre en avril 2013, le Programme des intervenants pivots pour les Autochtones a aidé un grand nombre de patients issus des collectivités des PNIM et leurs familles à chaque étape du parcours de soins de cancérologie. Le nombre de ces patients augmente chaque année.

Les initiatives clés menées à l'échelle régionale sont :

- la promotion du respect et de la compréhension des pratiques de soins spirituels autochtones au sein des programmes régionaux de cancérologie et l'accès à ces soins (p. ex., recours aux traditionnels gardiens du savoir et cérémonies);
- le soutien du développement de la salle de guérison autochtone Mamawi (programme régional de cancérologie du Sud-Est);
- l'offre de services de traduction aux patients et familles en cri, ojibwa et en oji-cri (programme régional de cancérologie du Nord-Ouest);
- l'élargissement du processus d'auto-identification volontaire des PNIM pour inclure l'utilisation d'une « icône du statut du patient » pertinente sur le plan culturel. Ainsi, les fournisseurs de soins de santé peuvent immédiatement distinguer les patients qui s'auto-identifient volontairement au moyen des dossiers médicaux électroniques, afin de pouvoir offrir des soins appropriés sur le plan culturel, en prenant en compte les traumatismes et de régler les obstacles liés à l'accès aux services (programme régional de cancérologie de Simcoe Nord Muskoka);
- la participation à la Supervision par les pairs de la thérapie psychosociale pour collaborer avec les collègues des services d'oncologie psychosociale concernant les besoins dans ce domaine des patients issus des collectivités des PNIM et leurs familles (programme régional de cancérologie du Nord-est).

Le Programme des intervenants pivots pour les Autochtones a aidé à faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne :

- les patients des PNIM ont accès à un environnement approprié sur le plan culturel et reçoivent de l'aide tout au long de leur parcours de soins de cancérologie;
- les besoins culturels et spirituels particuliers des patients peuvent maintenant être satisfaits grâce au soutien du programme, et l'aiguillage est effectué selon les besoins du patient;
- les intervenants pivots pour les Autochtones de CCO sont les premiers intervenants pivots mis en place pour les Autochtones parmi tous les systèmes de soins de santé du monde.

Comme le Programme des intervenants pivots pour les Autochtones est conçu pour aider les patients issus des collectivités des PNIM et leurs familles et répondre à leurs besoins, il est entièrement axé sur le patient et sur sa famille.

Cours sur la relation avec les Autochtones et les compétences culturelles (RACC)

Dans le cadre des activités régionales de participation menées en collaboration avec les collectivités des PNIM, l'Unité des soins de cancérologie pour les peuples autochtones (USCPA) recueille des témoignages sur les inégalités auxquelles sont confrontés ces patients au sein du système de soins de santé. La recherche a prouvé que les personnes bénéficiant de soins de santé respectueux de leurs valeurs culturelles sont plus susceptibles d'avoir recours aux soins précocement et de participer à la prise de décisions partagée. Les cours sur la relation avec les Autochtones et les compétences culturelles (RACC) répondent au besoin de former les fournisseurs de soins de santé pour les doter de compétences culturelles nécessaires.

Les cours sur la RACC ont été mis en place dans le cadre de la Stratégie pour la lutte contre le cancer chez les peuples autochtones III et permettent aux fournisseurs de soins de santé de suivre l'enseignement sur les compétences culturelles à leur rythme, en dehors des horaires de clinique.

Ces cours sont gratuits et mis à jour régulièrement pour intégrer les événements récents liés aux peuples des PNIM. Depuis 2015, on a enregistré 8 500 inscriptions avec un taux d'achèvement de 81 %.

Ces cours, devenus populaires, ont été promus par des organismes externes, comme l'Université d'Ottawa et l'Université McMaster, qui ont rendu ces cours obligatoires pour les résidents de première année en médecine familiale et les étudiants en médecine de premier cycle, respectivement.

Pour en savoir plus sur les cours sur la RACC, veuillez visiter la page <https://elearning.cancercare.on.ca/> (en anglais seulement).

Prévention et dépistage : Initiative de dépistage du cancer grâce à la géomatique

En 2017, l'équipe spécialisée dans le dépistage du cancer à l'aide de la géomatique a mis au point un rapport infographique qui exploitait les données sur la santé et sur le marché pour analyser les caractéristiques géographiques, sociodémographiques (âge, éducation, langue, etc.) et psychographiques (p. ex., comportement lié à la santé) de la population admissible vivant dans un rayon de cinq, dix et quinze kilomètres de chacun des trois sites du projet pilote de dépistage du cancer du poumon : l'Hôpital d'Ottawa, Lakeridge Health (Oshawa) et Health Sciences North (Sudbury). La méthodologie unique de collecte des données élaborée dans le cadre de cette initiative a permis à CCO de relier les données locales sur le tabagisme à ses données administratives sur la santé pour comprendre dans quelles régions la population présente un risque élevé de développer un cancer du poumon et vérifier la proximité de ces personnes à l'un des sites du projet pilote de dépistage.

Ce nouveau produit d'information est conçu pour contribuer à la prise de décisions à l'échelle du site quant aux stratégies de recrutement et de communication adaptées et axées sur la personne qui complètent et renforcent les efforts existants, comme l'aiguillage par les fournisseurs de soins primaires.

Shawn S. En exclusivité : Un dénouement heureux!



Il semblerait que même le cancer puisse avoir des répercussions positives pour certaines personnes.

Ce n'est sûrement pas ce que Shawn S. s'est dit lorsqu'on lui a diagnostiqué pour la première fois un lymphome folliculaire non-hodgkinien à cellules B (un type de cancer du sang) il y a 17 ans, alors âgé de 25 ans. La vie lui a semblé bien sombre pendant plusieurs années alors qu'il passait par de nombreux traitements (notamment 19 séances de chimiothérapie), par deux rechutes et par un terrible lymphoedème qui lui a fait prendre plus de 75 livres à cause d'une accumulation de liquide lymphatique. « C'était horriblement douloureux », se remémore-t-il. « J'éprouvais des difficultés pour respirer, manger, marcher, je ne pouvais même plus supporter mes chaussures. » Après des mois sans pouvoir travailler ou même se rendre au deuxième étage de sa maison à cause de la difficulté que cela représentait, Shawn a été aiguillé vers le service de greffe de cellules souches. Heureusement, son frère était compatible. Après une autre année difficile au cours de laquelle il reçut une greffe, passa trois mois en isolement et suivit un traitement supplémentaire pour éviter une réaction du greffon contre l'hôte, Shawn s'est finalement « libéré » du cancer, si ce n'est dans son esprit, du moins dans son corps.

« Une fois sorti du “mode survie”, j'ai commencé à me questionner », déclare-t-il. « J'ai commencé à penser : Pourquoi moi? Pourquoi ai-je réussi à surmonter ces obstacles? », dit-il. Reconnaisant qu'il avait besoin d'aide pour trouver ses repères dans sa « nouvelle vie », Shawn a demandé l'aide d'un travailleur social et d'un thérapeute, tout en pratiquant beaucoup la méditation, la visualisation positive et la lecture sur le développement personnel.

Doté d'une nouvelle vision de sa vie et du monde, Shawn a commencé à faire du bénévolat, proposant son soutien à d'autres personnes atteintes d'un cancer par l'intermédiaire de la Société canadienne

du cancer et Lymphome Canada. « Si je peux raconter mon histoire et donner de l'espoir aux autres personnes, alors je n'aurai pas vécu tout cela pour rien », déclare-t-il. Il s'est également porté bénévole pour devenir conseiller des patients et des familles auprès du Programme régional de cancérologie de Waterloo Wellington et du Comité directeur sur les greffes de cellules souches d'Action Cancer Ontario, où, selon lui, les points de vue uniques des patients auront des répercussions importantes sur la prestation des soins.

Le sentiment d'accomplissement que Shawn a découvert en devenant bénévole l'a finalement poussé à repenser sa carrière. Embourbé dans un emploi très stressant qui ne lui procurait aucun plaisir, il hésitait à se lancer dans une nouvelle carrière, puis il a reçu un signe de l'univers lorsque l'entreprise où il travaillait a décidé de réduire ses effectifs. Il a saisi cette chance pour devenir conseiller en santé certifié.

Ce n'est pas le seul changement qu'il a fait. Après sa greffe, il a pris l'initiative de perdre du poids et d'être plus actif, en commençant par faire du vélo d'exercice lorsqu'il se trouvait encore en isolement. « Maintenant, je cours, je fais du vélo et je joue au volley. Je suis en meilleure forme physique à l'âge de 43 ans que je ne l'étais à 22 ans! », déclare-t-il.

L'univers avait réservé une autre surprise à Shawn. Malgré qu'on lui ait dit qu'il était probablement stérile à cause de toutes les chimiothérapies qu'il avait reçues, lui et sa femme ont eu une fille, Charlotte, aujourd'hui âgée de 4 ans. Les horaires flexibles dont il bénéficie en tant que conseiller en santé lui permettent de participer activement à la vie de sa fille; il aime tout particulièrement l'accompagner au centre préscolaire chaque jour.

« La vie peut être courte et mon expérience du cancer confirme qu'il faut en profiter au maximum. D'une certaine façon, je suis reconnaissant, car j'ai appris cela. »

« Une fois sorti du “mode survie”, j'ai commencé à me questionner », déclare-t-il. « J'ai commencé à penser : Pourquoi moi? Pourquoi ai-je réussi à surmonter ces obstacles? », dit-il. Reconnaisant qu'il avait besoin d'aide pour trouver ses repères dans sa « nouvelle vie », Shawn a demandé l'aide d'un travailleur social et d'un thérapeute, tout en pratiquant beaucoup la méditation, la visualisation positive et la lecture sur le développement personnel.

Le réseau rénal de l'Ontario



Témoignages : Série de vidéos sur l'expérience du patient et de sa famille

Les patients et les membres de leur famille touchés par une maladie rénale chronique (MRC) trouvent bénéfique de communiquer directement avec d'autres personnes ayant vécu cette situation. Bien que les fournisseurs de soins de santé puissent donner des renseignements importants, les patients et leurs familles veulent entendre ce qu'implique réellement le fait de vivre avec une MRC de ceux qui ont vécu la même expérience. Ces connaissances tirées d'une expérience directe sont perçues comme très fiables; les données cliniques énoncées par un médecin ou un infirmier ne peuvent pas les égaler.

En collaboration avec le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) provincial du Réseau rénal de l'Ontario et les conseillers des patients et des familles (CPF), le Réseau rénal de l'Ontario a préparé une série de vidéos qui donnent la parole aux patients et aux membres de leur famille au sujet de leurs expériences quant à la maladie rénale. Ils expliquent quelles ont été les répercussions de la maladie sur leurs vies.

Au total, la série est composée de cinq vidéos :

- Living with Kidney Disease (vivre avec une maladie rénale)
- Starting Dialysis (commencer la dialyse)
- Dialysis Treatments (les traitements par dialyse)
- Patient to Patient Support (l'entraide des patients)
- Living with Kidney Disease: Family Member Perspective (vivre avec une maladie rénale : point de vue de la famille).

La série de vidéos donne l'occasion aux patients et à leurs familles de découvrir les parcours d'autres personnes atteintes d'une MRC, notamment des renseignements que les fournisseurs de soins de santé n'ont pas le droit de partager.

La série de vidéos sur l'expérience des patients et des familles est consultable sur le site Web du Réseau rénal de l'Ontario et la chaîne YouTube de CCO. Depuis leur mise en ligne, les vidéos ont été regardées des centaines de fois.

Rapport des soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario : Recommandations visant l'adoption d'une approche envers les maladies du rein chroniques

Les maladies du rein chroniques (MRC) à un stade avancé nécessitant un traitement par dialyse sont des troubles complexes qui limitent l'espérance de vie. Les patients dialysés sont confrontés à des difficultés uniques, notamment un fort taux de mortalité, avec un taux de survie sur cinq ans de 43 % (Institut canadien d'information sur la santé, 2009), des symptômes pénibles et un faible recours aux services de soins palliatifs communautaires. Une analyse portant sur les 5 507 Ontariens dialysés entre 2010 et 2012 a révélé que seulement 9 % d'entre eux s'étaient rendus dans un centre de soins palliatifs communautaires au cours de leur dernier mois de vie (Institut de recherche en services de santé, 2015).

Les patients, les familles et les dirigeants d'entreprise, les fournisseurs de soins pluridisciplinaires et les partenaires communautaires de toute la province ont collaboré pour mettre au point le Rapport des soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario.

Il contient six recommandations clés visant à améliorer et promouvoir les soins palliatifs de haute qualité en Ontario pour les personnes atteintes d'une maladie du rein chronique en leur offrant plus rapidement une approche de soins intégrée et continue, et ce, dans l'ensemble des milieux de soins.

Ce rapport est une feuille de route qui permet au Réseau rénal de l'Ontario de s'assurer que d'ici 2019, tous les patients bénéficieront de soins palliatifs axés sur la personne et bien coordonnés. Les CPF ont participé à toutes les étapes de la rédaction du rapport et ont contribué directement aux recommandations.

Neuf représentants supplémentaires des familles ont également été interrogés pour connaître leurs points de vue sur les expériences en soins palliatifs de leurs proches atteints d'une MRC.

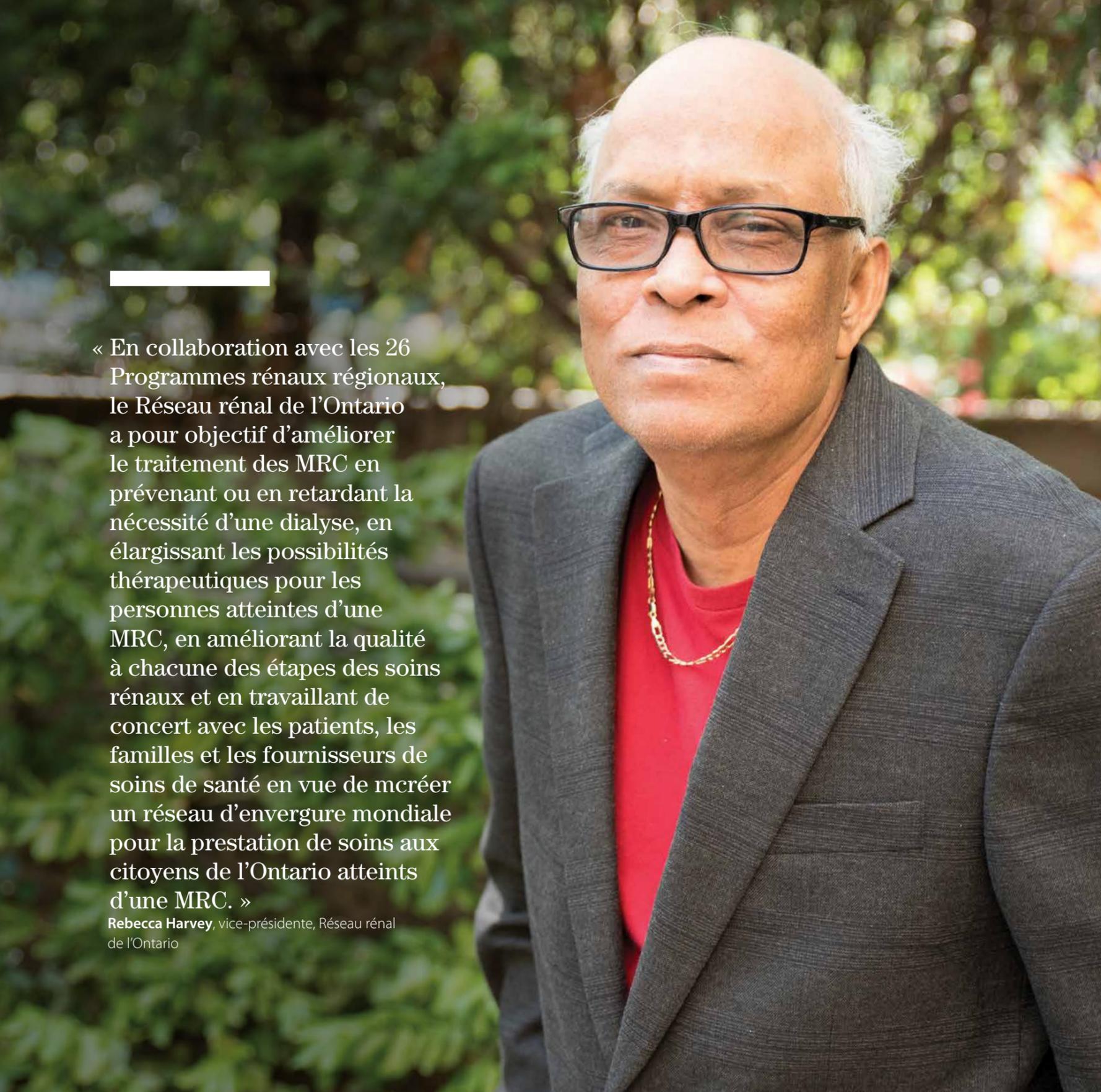
Des travaux sont en cours dans toute la province pour mettre en œuvre les recommandations afin d'améliorer les soins offerts aux patients.

Un langage compréhensible pour les patients : les cliniques de pré-dialyse changent de nom

Les cliniques de pré-dialyse sont des cliniques de soins pluridisciplinaires situées au sein d'un programme rénal régional. Ces cliniques aident les patients à ralentir la progression de l'insuffisance rénale et à se préparer (avec leurs aidants) à recevoir un traitement de suppléance rénale. Pour respecter le PRO II et s'assurer que les patients ont accès en temps opportun à des soins pluridisciplinaires appropriés, le Réseau rénal de l'Ontario a formé un groupe de travail pour réviser les critères d'admissibilité des patients dans les cliniques de pré-dialyse, en employant les dernières pratiques exemplaires cliniques fondées sur la preuve.

Le groupe de travail a recommandé de changer le nom des cliniques de pré-dialyse pour mieux refléter la population qu'elles desservent et le fait que les patients pourraient y recevoir d'autres traitements que la dialyse. En mars 2016, le CCPF du Réseau rénal de l'Ontario a recommandé le nom de « multi-care kidney clinic » (clinique rénale polyvalente), nom qui a été approuvé par le Comité exécutif du Réseau en avril 2016. Le changement de nom reflétera mieux les divers types de patients qui se rendent dans ces cliniques.

Un plan de communication et de mise en œuvre pour l'adoption du nouveau nom a été approuvé par les directeurs des programmes rénaux régionaux en octobre 2016, pour une introduction progressive en 2017. Depuis le 1^{er} avril 2017, le nom « cliniques rénales polyvalentes » a remplacé le nom précédent dans tous les documents, outils et produits du Réseau rénal de l'Ontario. Le nouveau nom doit représenter un terme plus cohérent pour les patients de tout l'Ontario et mieux refléter le type de patients qui se rendent dans ces cliniques. Tous les programmes rénaux régionaux devaient adopter le nouveau nom au 31 décembre 2017 au plus tard.



« En collaboration avec les 26 Programmes rénaux régionaux, le Réseau rénal de l'Ontario a pour objectif d'améliorer le traitement des MRC en prévenant ou en retardant la nécessité d'une dialyse, en élargissant les possibilités thérapeutiques pour les personnes atteintes d'une MRC, en améliorant la qualité à chacune des étapes des soins rénaux et en travaillant de concert avec les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé en vue de créer un réseau d'envergure mondiale pour la prestation de soins aux citoyens de l'Ontario atteints d'une MRC. »

Rebecca Harvey, vice-présidente, Réseau rénal de l'Ontario



« J'ai commencé la dialyse... et j'ai retrouvé une certaine qualité de vie. Certains jours, j'ai même l'impression de ne pas être malade du tout. Après une année de dialyse, j'étais en assez bonne santé pour tenter de tomber enceinte. Mon médecin m'a vraiment rassuré quant au fait que j'avais des chances d'avoir un bébé. »

Matti, une patiente atteinte d'une maladie rénale

Des fiches d'information sur les médicaments destinées aux patients atteints d'une glomérulonéphrite

Le Réseau rénal de l'Ontario a mené 20 entrevues avec des patients atteints d'une glomérulonéphrite (GN) et les membres de leur famille. La GN se rapporte à un groupe de maladies rénales rares. Cette affection touche le système de filtration du rein (les glomérules) et les protéines qui circulent normalement dans le sang passent dans l'urine. Les entrevues ont révélé que les patients et les familles avaient rarement accès à des ressources pédagogiques hormis les renseignements donnés par l'équipe de soins de santé, et qu'ils ne recevaient pas d'information propre à la GN adaptée au niveau de compréhension du patient, qu'ils pourraient lire à leur domicile. Plusieurs patients ont été avisés de ne pas chercher à se renseigner en ligne pour éviter de lire des renseignements erronés et s'épargner une angoisse excessive. Les patients qui ont fait des recherches en ligne ont parfois estimé que l'information trouvée était accablante ou qu'elle manquait de détails pratiques, et ont pensé qu'il serait utile d'être orientés vers des sources fiables. Dans l'ensemble, les patients ont déclaré qu'ils auraient aimé recevoir plus d'information, notamment sur les médicaments qu'ils prenaient et leurs effets secondaires. Parmi les néphrologues interrogés, seuls 28 % ont estimé que leur programme rénal apportait aux patients atteints d'une GN et à leur famille l'enseignement, les conseils et le soutien appropriés.

Pour remédier à ce problème, le Réseau rénal de l'Ontario a utilisé les fiches d'information sur les médicaments mises au point pour les patients par le personnel de cliniques spécialisées dans le traitement de la GN. Les ressources cliniques, qui ont été modifiées et adoptées par le Réseau rénal de l'Ontario aux fins d'une utilisation à l'échelle de la province ont été diffusées dans les hôpitaux.

Ces fiches renseignent les patients sur les médicaments qu'ils prennent et leurs effets secondaires, et les aident à mieux comprendre leur traitement et à pratiquer l'autogestion (c.-à-d., surveiller les effets secondaires).

Avant d'achever les fiches d'information sur les médicaments, le Réseau rénal de l'Ontario a organisé un groupe de consultation pour recueillir les commentaires des patients sur les ébauches des documents. Leurs opinions ont permis de s'assurer que le langage employé était compréhensible pour les patients, et que le format était clair et facile à lire. On encourage continuellement les programmes régionaux à partager ces fiches d'information avec leurs patients.

Grossesse et glomérulonéphrite : vidéos pédagogiques sur l'expérience des patients

Le Réseau rénal de l'Ontario a mené 20 entrevues avec des patients atteints d'une glomérulonéphrite (GN) et les membres de leur famille. Les cas des patients atteints d'une GN sont complexes non seulement par rapport à leur type de maladie, mais aussi en raison de leurs besoins psychosociaux. Il est courant que les patients soient choqués et bouleversés par le diagnostic qui est posé. En raison de la relative rareté des GN, les patients se sentent souvent isolés lors du diagnostic et de la prise en charge de la maladie. Les patients atteints de cette maladie rénale, qui touche une population plus jeune, reçoivent souvent le diagnostic au moment où ils commencent à vouloir fonder une famille. Ce diagnostic peut être une importante source d'anxiété et de stress pour les patientes, car il existe un risque accru d'incidence néfaste sur la santé maternelle et de perte de la fonction rénale. Ces entrevues ont révélé que les femmes atteintes d'une GN n'arrivaient pas à s'identifier aux préoccupations et questions d'autres femmes enceintes.

Une enquête menée auprès des néphrologues a confirmé qu'il y avait un manque de conseils, d'éducation et de soutien appropriés pour les patients atteints d'une GN. Pour y remédier, le Réseau rénal de l'Ontario a mis au point deux vidéos présentant l'expérience de patients atteints d'une GN portant également sur la grossesse, pour montrer aux femmes atteintes d'une GN qu'il est possible de mener une grossesse en santé et dans de bonnes conditions. Les vidéos présentent aux autres patients des expériences réelles de personnes atteintes de GN et de des membres de leur famille. Les vidéos ont été présentées lors du Forum des dirigeants provinciaux du Réseau rénal de l'Ontario en juin 2017 dans le but de mettre le thème de la grossesse chez les patientes atteintes d'une GN au cœur des discussions.

A man with a beard and mustache, wearing a blue and white striped button-down shirt and a name tag that says "Ahmar", is looking down at a document he is holding. He is standing in front of a large window with a view of trees and a building. The text "activités régionales :" is overlaid on the left side of the image.

— activités régionales :

Initiatives de nos partenaires régionaux pour faire progresser l'adoption des soins axés sur la personne

Programmes régionaux de cancérologie

Normaliser le recours à la télémédecine pour garantir l'accès aux soins

Tous les patients atteints d'un cancer devraient bénéficier du même accès aux services et aux initiatives relatives à la qualité, quel que soit le lieu où ils reçoivent leurs soins. Regional Cancer Care Northwest englobe une vaste zone géographique, qui comprend un centre régional de cancérologie (CRC) à Thunder Bay et 13 locaux satellites dans des hôpitaux du Réseau local d'intégration de services de santé (RLISS) du Nord-Ouest. Une évaluation de l'état actuel des services de télémédecine au sein du Programme régional de cancérologie a révélé que les patients qui communiquent avec les spécialistes en oncologie grâce à la télémédecine ne bénéficient pas des mêmes possibilités d'accès aux services et du même soutien que les patients se rendant en personne dans le CRC. Les services comme le renoncement au tabac, l'orientation des nouveaux patients et les résultats communiqués par les patients grâce au questionnaire Vos symptômes sont importants semblent tous améliorer l'expérience des patients, les doter des outils nécessaires à l'autogestion et, si possible, les aider à préserver leur autonomie. Un groupe de travail comprenant des membres du Patient and Family Cancer Partnership, a mis au point un processus pour normaliser les consultations par télémédecine dans les différents établissements et pour les divers fournisseurs de soins de cancérologie. Le processus visait à garantir que tous les patients bénéficiaient du même accès aux services de soutien et autres services importants.

Grâce à un outil d'évaluation normalisé de la télémédecine mis à l'essai dans le centre de soins de santé Riverside à Fort Frances, les patients résidant à plus de 350 km de Thunder Bay peuvent accéder au même soutien et aux mêmes services que ceux offerts sur place dans le Centre de cancérologie.

Cette initiative est maintenant déployée dans le reste de la région et est en conformité avec une grande partie des recommandations formulées dans les lignes directrices sur les soins axés sur la personne. L'outil d'évaluation normalisé est facile à utiliser et garantira la collecte uniforme des renseignements au cours de chaque consultation par télémédecine. Cela permettra à l'équipe de soins d'offrir à chaque patient les renseignements, l'éducation et le soutien adaptés à ses besoins.

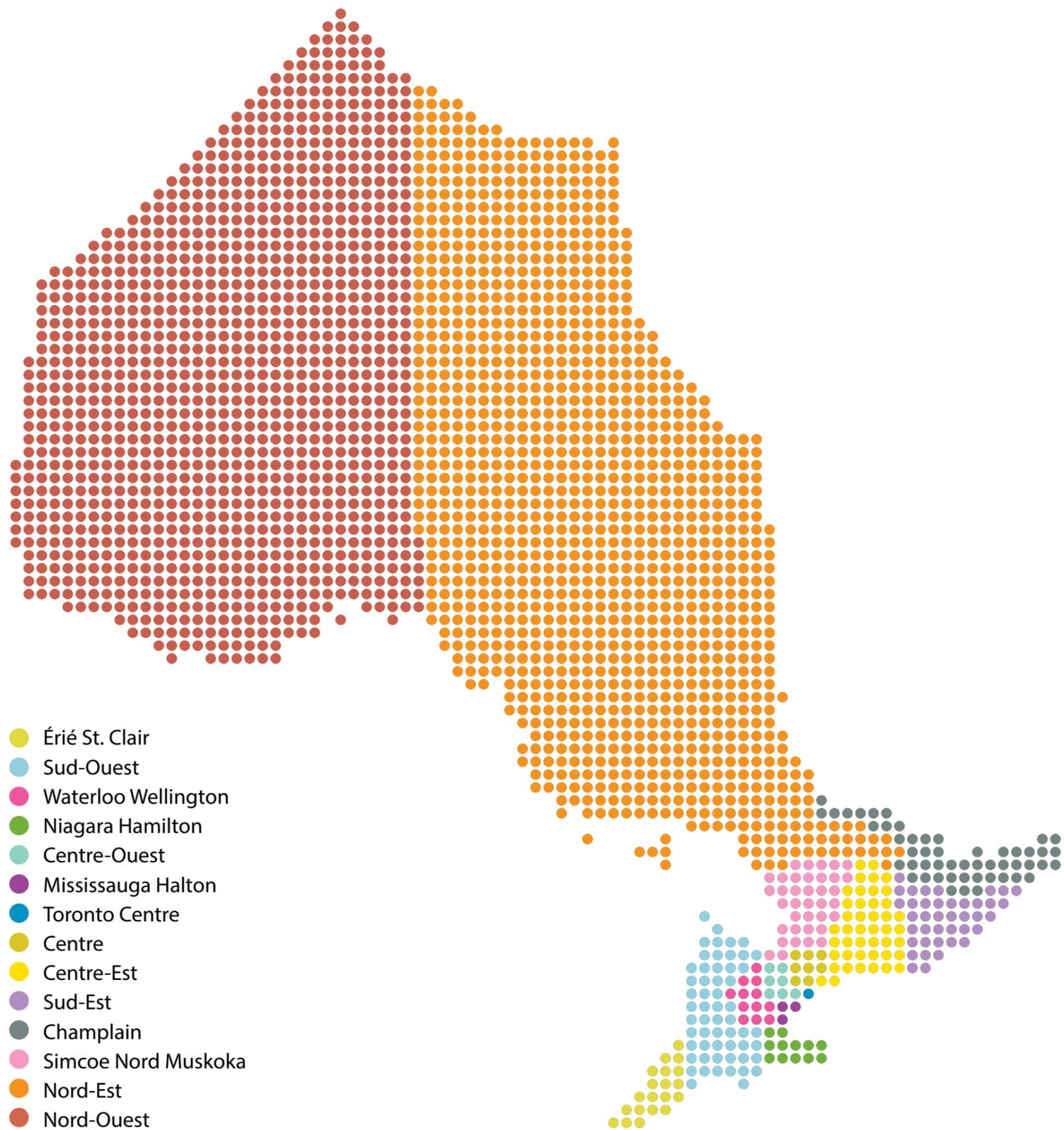
Cette initiative n'aurait pas été réalisable sans le partenariat des programmes de télémédecine de chaque collectivité, pour garantir une amélioration de l'accès aux services pour les patients éloignés. Les patients et les membres de leur famille participant au projet pilote ont évalué la consultation à l'aide de l'outil d'évaluation normalisé. Ces commentaires en temps réel ont permis au groupe de travail d'ajuster l'outil et les ressources mis à la disposition des patients, selon leur expérience.

Partenariats pour les patients : Soutien téléphonique en dehors des heures ouvrables pour le traitement des symptômes

Le Programme régional de cancérologie du Centre Stronach a lancé une nouvelle initiative en 2016-2017, inspirée du plan d'action Priorité aux patients du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), des objectifs en matière d'équité et de soins intégrés du Plan de lutte contre le cancer IV (PLC IV) d'Action Cancer Ontario et de la vision du Programme régional de cancérologie du Centre portant sur l'établissement de partenariats durables pour optimiser les ressources pour le bien des patients.

Les patients ont dénoncé un besoin urgent de mettre en place un service de soutien en dehors des heures ouvrables pour le traitement des symptômes afin de les aider à gérer eux-mêmes leur diagnostic du cancer et les effets secondaires de leur traitement. Le Programme régional de cancérologie du Centre a eu l'occasion de créer un partenariat avec Bayshore HealthCare Limited (plus précisément avec sa division CAREpath™) qui a pour mandat de s'assurer que les clients reçoivent les conseils, les renseignements et le soutien nécessaires pour s'orienter au sein du système de soins de santé.

Dans cette optique, en juillet 2016, le Programme régional de cancérologie du Centre et Bayshore HealthCare Limited ont mis au point une solution mutuellement profitable visant à améliorer l'accès des patients atteints d'un cancer recevant un traitement systémique à des conseils sur le traitement de leurs symptômes en dehors des heures ouvrables.



- Érié St. Clair
- Sud-Ouest
- Waterloo Wellington
- Niagara Hamilton
- Centre-Ouest
- Mississauga Halton
- Toronto Centre
- Centre
- Centre-Est
- Sud-Est
- Champlain
- Simcoe Nord Muskoka
- Nord-Est
- Nord-Ouest

« Les commentaires des patients ont été très positifs et confirment que nous sommes sur la bonne voie. C'est encourageant lorsque les patients s'en vont en disant qu'ils ont l'impression d'être libérés d'un poids et que certaines de leurs craintes et de leurs préoccupations sont atténuées grâce à leur visite à la clinique. » **Janet Giroux**, infirmière praticienne

L'initiative visait à améliorer l'accès des patients aux services de traitement des effets secondaires, à répondre plus rapidement à leurs préoccupations et à réduire le nombre de visites imprévues en salle d'urgence (SU) et d'hospitalisations imprévues.

Aujourd'hui, le personnel infirmier spécialisé en oncologie offre un service de soutien et de conseil en dehors des heures ouvrables aux patients qui composent le 1-800. Les patients reçoivent de l'information sur le service ainsi qu'une fiche d'information générale sur la santé personnelle qui décrit le type de cancer dont ils sont atteints, leur traitement et d'autres renseignements utiles pour que le personnel infirmier aide le patient à traiter ses symptômes par téléphone.

Les commentaires des patients ont confirmé la nécessité de mettre en place ce type de programme, car l'accès à des services de soutien assurés par un fournisseur de soins en dehors des heures ouvrables permet d'éviter les visites inutiles en SU. Les patients ont également participé à la rédaction de la lettre et à l'élaboration de la fiche d'information sur la santé qu'ils reçoivent à présent dans le cadre de ce service. Grâce à cette initiative, le personnel infirmier spécialisé en oncologie peut procéder au triage rapide des patients (généralement dans les 15 minutes suivant l'appel), atténuant ainsi les angoisses de beaucoup d'entre eux par rapport à leurs symptômes et réduisant ainsi le nombre de visites en SU. Pendant cet essai pilote, seuls 7 % des 460 patients ayant eu recours au service ont été aiguillés vers la SU, et 80 % de ces patients nécessitaient une intervention médicale. Les patients ont indiqué que le personnel infirmier offrait des conseils et une orientation utiles en dehors des heures ouvrables, et 50 % d'entre eux ont déclaré qu'ils se seraient rendus en SU s'ils n'avaient pas bénéficié de ce programme.

Le projet pilote a récemment été étendu pour inclure d'autres programmes régionaux de cancérologie de la province afin de mieux définir sa faisabilité, sa facilité d'emploi et sa durabilité.

Mettre les patients en lien avec les programmes : Service d'assistance téléphonique de dépistage du cancer de Simcoe Muskoka

Le Service d'assistance téléphonique de dépistage du cancer de Simcoe Muskoka met en lien les résidents de Simcoe Nord Muskoka, en particulier les populations dans lesquelles le dépistage est moins ou jamais réalisé, et les services de dépistage du cancer. Les campagnes précédentes ont systématiquement ciblé la nécessité d'améliorer l'accès aux services de dépistage, en particulier pour les tests Pap. Le service d'assistance téléphonique répond à ce besoin en travaillant avec les programmes provinciaux et les partenaires communautaires pour offrir des services de dépistage dans toute la région de Simcoe Nord Muskoka.

Ce service téléphonique durable et axé sur la personne offre des conseils personnalisés pour aider les personnes à s'orienter parmi les divers programmes de dépistage. On conseille aux résidents de la région de Simcoe Nord Muskoka d'appeler le service d'assistance téléphonique, qui évalue leur admissibilité aux programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal. Ils reçoivent des renseignements sur la santé propres à leurs besoins et sont aiguillés vers les services les plus proches de chez eux.

Les obstacles les plus courants pour les femmes qui ont recours au service d'appel téléphonique sont le fait de ne pas avoir de fournisseur de soins de santé et de ne pas se sentir à l'aise avec un homme pour passer les tests Pap. Le service d'assistance téléphonique réduit ces obstacles en communiquant avec les fournisseurs de soins de santé locaux pour organiser les tests Pap.

Grâce à son réseau de fournisseurs, le service met en lien les femmes avec des professionnels qui répondent à leurs besoins. Les appelants reçoivent également de l'information sur Accès Soins et peuvent communiquer avec des fournisseurs de soins de santé qui acceptent encore de nouveaux patients.

Dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité, le service d'assistance téléphonique recueille également de l'information sur les obstacles perçus et réels au dépistage du cancer pour orienter les futures initiatives et faciliter le dépistage des personnes vivant dans la région. Le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) du Programme régional de cancérologie de Simcoe Muskoka a été consulté lors de la conception du service d'assistance téléphonique et formule régulièrement des recommandations sur le service.

Aujourd’hui, on encourage le personnel à poser la question « Avez-vous des questions concernant les prochaines étapes de vos soins? » pendant ses échanges avec les patients et les familles.

Le service d’assistance téléphonique sert « d’appel à l’action » dans le cadre des campagnes et Initiatives publiques. Le service d’assistance téléphonique a étendu la portée du Programme régional de cancérologie de Simcoe Muskoka en offrant un moyen unique d’évaluer le recours aux services et l’efficacité des campagnes de grande envergure. En mettant en lien les appelants avec les services de dépistage appropriés, le service d’assistance téléphonique éduque le public de façon directe et personnalisée et contribue à la hausse du taux de dépistage du cancer dans la région.

Soutien aux patients atteints d’un cancer de la prostate : la clinique de santé sexuelle du Centre de cancérologie

Le traitement contre le cancer peut améliorer la qualité et la durée de vie des patients, mais parfois il peut avoir des effets négatifs sur d’autres aspects de la vie. L’effet du traitement sur la santé sexuelle du patient est un des aspects souvent négligés.

Au Centre de cancérologie du Sud-Est de l’Ontario, la clinique Oncology Sexual Health Clinic permet aux personnes atteintes d’un cancer de parler plus facilement de leur santé sexuelle. Les patients et leurs partenaires reçoivent de l’information, des outils et des conseils qui les aident tout au long du parcours de soins. Les patients suivant un traitement contre le cancer peuvent ressentir certains changements comme la baisse de la libido, des changements physiques, des problèmes d’acceptation de leur image corporelle, des changements sur le plan relationnel et du bien-être global.

La clinique vise à observer ces changements et à mettre en place avec le patient un plan qui l’aidera à les surmonter. Il s’agit d’un service confidentiel, qui ne porte pas de jugement, mis à la disposition des patients qui suivent actuellement un traitement ou l’ont déjà terminé, mais ont toujours besoin d’aide.

La clinique a été mise en place comme essai pilote en janvier 2016, appuyée par un conseil consultatif composé de membres pluridisciplinaires. Elle a été établie selon les modèles des cliniques d’autres régions. Il s’agit d’une clinique dirigée

par du personnel infirmier et des travailleurs sociaux, qui s’intéressent à la santé sexuelle et possèdent des connaissances de base dans ce domaine. Le personnel de la clinique doit suivre des cours portant sur la santé sexuelle et le cancer. En tant qu’équipe, le personnel de la clinique évalue et prend en charge les patients en fonction de leurs besoins. En plus d’aider les patients, la clinique forme le personnel du Centre de cancérologie dans le domaine de la santé sexuelle et l’aide à en parler avec les patients.

Offrir des soins personnalisés : la campagne *Next Steps in Your Care*

Fin 2016, le groupe de travail Patient Experience Task Force a été créé au Centre régional de cancérologie de Windsor. Il est composé de représentants du personnel de soins de première ligne (commis, techniciens en radiation médicale, personnel infirmier et médecins) ainsi que de patients. Sa première initiative a été l’élaboration d’un plan de communication portant sur la participation des patients.

La campagne *Next Steps in Your Care* a été conçue et lancée pour s’assurer que les patients et les familles savent exactement à quoi s’attendre quant à leurs soins. La campagne suscite l’intérêt des patients et du personnel au moyen de simples outils graphiques, notamment des badges, des affiches et des décalques de plancher.

Aujourd’hui, on encourage le personnel à poser la question « Avez-vous des questions concernant les prochaines étapes de vos soins? » pendant ses échanges avec les patients et les familles. Il sait qu’il devra répondre aux questions lorsque cela est possible et mettre en lien les patients avec des services ou les aiguiller, au besoin.

Le 9 mai 2017 a marqué la date officielle de lancement de la campagne par le groupe de travail Patient Experience Task Force. Pour cela, diverses activités de communication et des « dîners-conférences » pour le personnel de clinique ont été organisés. Deux membres du CCPF ont participé au groupe de travail et ont contribué à cette initiative pendant son élaboration et son lancement.

Traitement des symptômes des patients atteints d’un cancer de la tête et du cou : une approche axée sur la personne

L’équipe du Centre de cancérologie de l’Hôpital d’Ottawa (CCHO) a ciblé la nécessité d’améliorer le traitement des symptômes pour tous les patients atteints d’un cancer et travaille sur un certain nombre d’interventions, notamment une ligne d’assistance téléphonique, un centre de ressources et des ressources pédagogiques en ligne appelées Ressources en ligne pour les patients. Les patients atteints d’un cancer de la tête et du cou constituent l’un des groupes de patients les plus complexes du point de vue du traitement des symptômes en raison de l’intensité du traitement médical. Par rapport aux autres, les patients atteints d’un cancer de la tête et du cou ont 25 % moins de chance de recevoir des consignes sur le traitement des effets secondaires. De plus, un bon nombre de ces patients font état de douleurs modérées à intenses, notamment une perte importante de l’appétit.

Les patients et les familles reçoivent énormément d’informations orales de la part des membres de l’équipe de soins, cependant, le manque de ressources écrites limite les chances que le patient comprenne, retienne et respecte les consignes.

Pour permettre aux patients de traiter les symptômes, l’équipe du CCHO a pris l’initiative d’élaborer du matériel pédagogique destiné aux patients atteints d’un cancer de la tête et du cou.

Dans le cadre de cette initiative, les membres de l’équipe de soins ont reçu une formation et des renseignements propres au cancer de la tête et du cou, et des outils fondés sur la preuve pour aider à traiter les symptômes. Les patients ont participé à l’élaboration et à l’évaluation du matériel pédagogique, notamment le guide d’information, le passeport du patient et le cours d’orientation. Le document « Head and Neck Cancer: Information Guide and Personal Record » (en anglais seulement) a été mis au point et étudié par le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) du CCHO et est en cours de distribution dans ses cliniques.

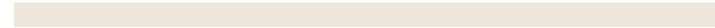
Un cours pédagogique obligatoire sur les patients atteints d’un cancer de la tête et du cou a été mis au point; il comprend du contenu tiré de deux cours précédents (enseignement sur la chimiothérapie et enseignement sur la radiothérapie) pour répondre aux besoins de cette population unique. Le cours est fondé sur une approche interprofessionnelle et réunit le personnel infirmier, les diététiciens, les physiothérapeutes et les radiothérapeutes.

Cette initiative est maintenant mise en œuvre dans le cadre d’une norme de pratique pour la population atteinte d’un cancer de la tête et du cou.

Le centre J. Wesley Graham (Patient and Family Resource Centre)

La rénovation du centre J. Wesley Graham (Patient and Family Resource Centre, centre de ressources pour les patients et les familles) est une initiative axée sur la personne lancée dans la région de Waterloo Wellington. Le centre de ressources du Centre régional de cancérologie de Grand River (CCGR) était un espace sous-utilisé avec des documents obsolètes. Comme l’a indiqué le Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) du CCGR, la salle elle-même ne dégageait pas un sentiment de communauté, n’encourageait pas le partage des connaissances, et devait être modernisée.

En conséquence, l’espace existant a été rénové pour créer une atmosphère chaleureuse et accueillante. L’équipe du CCGR a créé un partenariat innovant avec la bibliothèque publique de Kitchener (Kitchener Public Library (KPL)) pour proposer des ressources pédagogiques d’actualité aux patients et aux familles grâce à une carte de bibliothèque spéciale pour le Centre de cancérologie. Le centre de ressources rénové sert de bibliothèque satellite sur la santé au sein du Centre de cancérologie, et ses ressources répondent aux besoins d’information des patients atteints d’un cancer à l’étape du diagnostic. Le centre de ressources est ouvert 5 jours par semaine de 8 h 30 à 16 h 30 et son personnel est composé principalement de bénévoles. En plus des excellentes ressources écrites mises à la disposition des patients, l’équipe du CCGR a organisé une journée permettant aux patients de poser leurs questions à un expert en oncologie, un programme de littératie informatique et propose l’aide sur place d’un membre de l’équipe de la KPL.



Le partenariat établi entre le CCGR et la KPL permet de proposer des ressources pédagogiques actualisées et pertinentes aux patients et aux familles. Le centre de ressources rénové est un lieu où les patients peuvent être conseillés pour compléter l'enseignement axé sur les patients. Un info-guide sur les sites pathologiques inspiré de ceux créés par le Centre de cancérologie Juravinski a été élaboré pour aider les patients et les familles à s'orienter parmi les renseignements fondés sur la preuve, pertinents et actuels du centre de ressources.

L'inauguration officielle du centre de ressources rénové était prévue à l'automne 2017 et présentée comme un partenariat entre le CCGR, la Grand River Hospital Foundation, la famille Graham, la KPL et le CCPF du CCGR.

La caravane de dépistage mobile d'Hamilton Niagara Haldimand Brant (HNHB) : un partenariat avec les territoires des Six nations et de New Credit.

La caravane de dépistage mobile est un autocar de 45 pieds exploité par le Programme régional de cancérologie d'Hamilton Niagara Haldimand Brant (HNHB) depuis juillet 2013, qui propose une évaluation du risque de cancer et de l'admissibilité au dépistage par un infirmier autorisé. Il propose également une série de tests de dépistage pour les personnes admissibles, et le dépistage du tabagisme, notamment un aiguillage pour les patients intéressés par un changement.

L'équipe travaille avec les patients et les fournisseurs de soins primaires pour s'assurer que tous les patients présentant une anomalie décelée lors du dépistage sont mis en relation avec un programme d'évaluation structuré et reçoivent un diagnostic définitif. Si les patients n'ont pas de fournisseur de soins désigné, le personnel les aiguillera vers un fournisseur local qui a accepté de prendre les patients sans médecin envoyé par la caravane mobile.

La caravane mobile cible en priorité les patients qui sont moins dépistés ou ne

sont jamais dépistés, et qui sont confrontés à des difficultés pour accéder aux services de dépistage existant dans la région. Une analyse géospatiale des taux de participation au dépistage, des caractéristiques sociodémographiques et des services existants a permis d'établir que les territoires des Six Nations et de New Credit pourraient bénéficier des services mobiles de dépistage du cancer.

En 2016-2017, le Programme régional de cancérologie d'HNHB et les communautés des Six Nations et de New Credit ont poursuivi leur partenariat de longue date pour faire venir la caravane de dépistage mobile à sept occasions dans six lieux différents du territoire et offrir des services de dépistage pour la troisième année consécutive. Cette initiative a été menée en collaboration avec le comité Reclaiming Well-being: Cancer Free Lives Committee, un groupe communautaire local de fournisseurs de services de santé sur le territoire dédié à augmenter les taux de dépistage du cancer dans les collectivités.

L'équipe du Programme régional de cancérologie d'HNHB emploie une approche participative pour mobiliser les groupes communautaires locaux, établir un climat de confiance et demander l'avis des partenaires locaux pour s'assurer que les services sont fournis de façon à répondre aux besoins de chaque communauté que la caravane mobile visite. Cette approche est en harmonie avec le cadre pour les Méthodes autochtones éprouvées de l'Agence de la santé publique du Canada pour la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques chez les Autochtones. En partenariat avec la communauté, la caravane mobile a recours à une stratégie en trois volets pour mobiliser les patients qui sont moins ou jamais dépistés :

- Accroître la sensibilisation au sujet de la caravane mobile et de ses services par la distribution de divers articles promotionnels, par l'intermédiaire des organes de presse et des médias sociaux;
- Mobiliser et éduquer les communautés sur les services de la caravane mobile et l'importance du dépistage au moyen d'événements communautaires, ainsi que de séances pédagogiques de groupe et individuelles;
- Établir des partenariats avec des fournisseurs de soins de santé locaux pour encourager leurs patients qui ne sont jamais ou sont moins dépistés à se rendre à la caravane mobile.

Pour offrir des soins normalisés de qualité aux patients externes bénéficiant de soins palliatifs, un cadre a été élaboré pour améliorer le Programme de consultations à domicile. Le nouveau cadre appuie le transfert des patients avec une cote de 40 % ou moins sur l'échelle de performance pour les patients en soins palliatifs vers le Programme de consultations à domicile.



Avant de lancer l'initiative de la caravane mobile dans les collectivités des Six Nations et de New Credit, plusieurs réunions ont été organisées avec le comité Reclaiming Well-being: Cancer Free Lives Committee pour cerner les besoins en matière de services de dépistage du cancer dans la communauté et y répondre au mieux. Ces besoins ont été pris en compte avant de mener la caravane mobile jusqu'aux communautés présentes sur les territoires. Le Comité a repéré les principaux emplacements où la caravane mobile pourrait se garer afin d'être visible, accessible et accueillante pour la communauté. Les bénévoles du comité se sont rendus dans chaque lieu où la caravane mobile s'arrêterait pour promouvoir le service et établir un climat de confiance et un environnement favorable auprès des résidents locaux.

À ce jour, les visites de la caravane mobile ont fait l'objet d'une publicité dans les journaux locaux (Two Row Times et Turtle Island News) et sur les stations de radiodiffusion. Pour poursuivre les efforts promotionnels, de grandes banderoles à dérouler ont été créées pour présenter les champions locaux et être placées dans des lieux clés du territoire.

En 2016-2017, quarante-quatre femmes ont passé une mammographie dans le cadre du PODCS, dix-sept femmes ont passé un test Pap et 30 trousses de RSOS ont été distribuées à des femmes et des hommes venus consulter la caravane mobile dans un des lieux du territoire.

Pour plus de renseignements sur la caravane mobile, veuillez consulter la page : <http://hnhbscreenforlife.ca/screenforlifecoach/>

Recueillir l'opinion du patient pour améliorer son expérience

Au Centre régional de cancérologie de Durham (CRCD), l'équipe s'est engagée à faire participer les patients à la conception, la prestation et l'évaluation des soins dont ils bénéficient. La participation du patient fait partie intégrante des soins axés sur la personne et l'amélioration de l'expérience du patient représente le résultat principal des soins axés sur la personne et de la participation du patient.

L'objectif du projet Rapid Response Oncology Clinic (RROC) était de mettre en œuvre un parcours de soins pour optimiser l'expérience des patients ayant recours à la paracentèse. Ce projet a été lancé pour répondre aux commentaires des patients qui indiquaient des parcours de soins différents d'une visite à l'autre. Dans un cas, le patient devait se rendre au service d'imagerie diagnostique avant d'être traité par paracentèse, alors que le processus était différent dans un autre cas. Pour mieux comprendre l'expérience du patient, des entrevues en personne ont été menées avec les patients. Ces entrevues étaient organisées en temps réel, au cours du rendez-vous lié à cette procédure. Les commentaires recueillis ont permis de cerner les domaines dans lesquels le parcours pouvait être amélioré et normalisé pour uniformiser l'expérience des patients.

Pour fournir des soins normalisés de qualité aux patients externes bénéficiant de soins palliatifs, un cadre a été élaboré pour améliorer le Programme de consultations à domicile. Le nouveau cadre appuie le transfert des patients avec une cote de 40 % ou moins sur l'échelle de performance pour les patients en soins palliatifs vers le Programme de consultations à domicile. En collaboration avec des partenaires internes et externes, la continuité des soins est assurée par le « médecin le plus responsable » (MPR). Grâce à une communication directe avec la pharmacie à l'aide de la fonction automatique de télécopie de notre dossier de santé électronique, la mise en place d'un processus permettant aux médecins de prescrire des médicaments à l'externe, facilite l'accès rapide aux médicaments pour les patients en dehors des heures ouvrables et pendant les fins de semaine et assure une expérience liée aux médicaments plus sûre. Cette initiative a notamment entraîné une hausse importante du nombre de patients bénéficiant de soins à domicile et une baisse du nombre de consultations inutiles au service d'urgence ou dans une clinique de soins d'urgence.

Les données d'Action Cancer Ontario montrent que 40 à 50 % des patients atteints d'un cancer du sein recevant un traitement actif se rendent en SU. Les données (de 2013) sur la zone sud-est de Toronto révélaient que 41 % des patients atteints d'un cancer du sein traités par chimiothérapie adjuvante se rendaient en salle d'urgence pour des visites imprévues.

De plus, ces patients reçoivent l'aide nécessaire pour exaucer leur souhait de mourir chez eux. La participation intentionnelle au moyen d'une entrevue téléphonique avec les patients et les membres de leur famille et leurs aidants a permis de cibler des possibilités d'améliorer l'expérience du patient.

Des évaluations préalables au traitement assurées par le personnel infirmier autorisé ont été mises en œuvre dans le cadre du Programme de traitements systémiques du CRCO pour les patients recevant certains types de chimiothérapie. Cette initiative avait pour but d'améliorer l'expérience du patient en diminuant le nombre de rendez-vous et les temps d'attente. Dans l'ensemble, cette initiative a été un vrai succès et des commentaires très positifs ont été recueillis grâce au questionnaire sur l'expérience du patient en temps réel.

En faisant participer les patients de différentes façons, nous bénéficions d'une vision plus complète de son expérience et sommes capables de continuer à cerner les possibilités d'amélioration des soins que nous dispensons.

Visites en salle d'urgence évitables pour les patients atteints d'un cancer du sein : un projet d'amélioration de la qualité

Un Programme d'amélioration de la qualité (PAQ) a été mis en place au Centre de cancérologie Princess Margaret (CCPM) pour enquêter sur les raisons qui poussent les patients atteints d'un cancer du sein recevant un traitement actif à se rendre en salle d'urgence (SU). Ce PAQ devait contribuer à l'élaboration de stratégies visant à aider les patients et à améliorer leur expérience.

Les données d'Action Cancer Ontario montrent que 40 à 50 % des patients atteints d'un cancer du sein recevant un traitement actif se rendent en SU. Les données (de 2013) sur la zone sud-est de Toronto révélaient que 41 % des patients atteints d'un cancer du sein traités par chimiothérapie adjuvante se rendaient en salle d'urgence pour des visites imprévues. Des audits des graphiques tirés de l'EESSE de 2015-2016 ont indiqué que plus de 60 % des patients atteints d'un cancer du sein ont signalé souffrir d'une anxiété légère, modérée ou grave et plus de 50 % des patients atteints d'un cancer du sein ont déclaré souffrir d'une dépression légère, modérée ou grave.

Dans le cadre de ce PAQ, 127 dossiers de patients placés sous chimiothérapie néoadjuvante pour traiter un cancer du sein au CCPM entre le 27 janvier 2015 et le 26 août 2016 ont été étudiés rétrospectivement. Cette étude a révélé que 49 de ces patients s'étaient rendus en SU 55 fois pendant leur chimiothérapie. Pour mieux analyser les données, les visites en SU ont été triées par deux médecins selon les catégories « évitable » (avec les bonnes instructions, la prophylaxie et l'intervention appropriées, la visite aurait pu être évitée), « non évitable » (il n'est probablement pas raisonnable d'estimer que cette visite aurait pu être évitée) ou « incertaine ».

Au total, 22 visites ont été classées comme évitables (40 %), 25 comme non évitables (45 %) et 8 visites dans la catégorie « incertaine ». L'équipe du CCPM a passé en revue les motifs de consultation des visites évitables en SU, qui étaient la nausée, les vomissements, la fièvre, la sensation de pesanteur ou d'inconfort dans la poitrine et la douleur. Lors d'une étude des données sur les symptômes déclarés par le patient, au moyen de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESSE), on a constaté que les patients déclaraient se rendre en SU après avoir ressenti deux ou plusieurs symptômes graves. Pour l'équipe du CCPM, ces données indiquaient une possibilité d'améliorer l'éducation, l'expérience et les résultats de santé du patient.

Selon ces données, deux interventions axées sur la personne ont été recommandées : l'élaboration de documents pédagogiques destinés au patient propres à son traitement et des appels téléphoniques proactifs.

Concernant les documents pédagogiques destinés au patient propres à son traitement, des travaux sont en cours pour élaborer des ressources destinées au patient qui présenteront mieux les renseignements nécessaires pour éviter les visites en SU et aider le patient. Ces ressources seront adaptées pour inclure des coordonnées, des renseignements sur le traitement des symptômes propres au traitement médical du patient et des stratégies d'autogestion.

Une deuxième recommandation portant sur la mise en place d'une assistance téléphonique proactive a été formulée. Cette recommandation préconise que le personnel infirmier spécialisé en oncologie du sein de la clinique de traitement des maladies du sein du CCPM téléphone aux patients avant et après avoir mis en place des traitements médicaux particuliers. Ces appels serviront à évaluer les symptômes et à proposer des stratégies de traitement de ceux-ci.

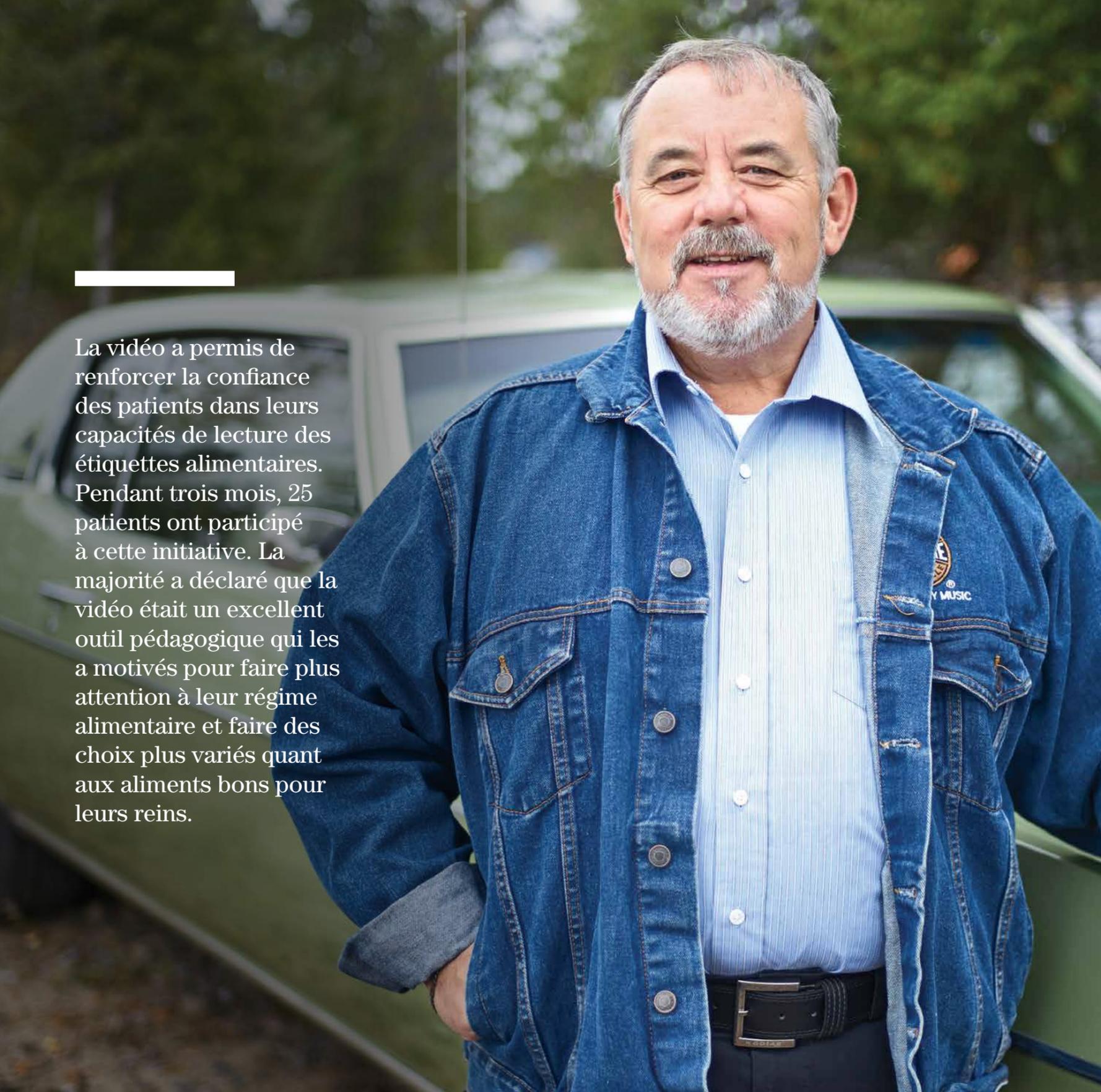
Assistance téléphonique en direct

L'assistance téléphonique en direct est une initiative du Centre de cancérologie Odette visant à aider les patients et les familles au cours des principales transitions dans le continuum de soins et à donner des conseils et de l'information sur la santé. Cette initiative illustre l'approche de soins axés sur la personne de Sunnybrook Health Sciences Centre, qui cherche à recueillir l'opinion du patient et de sa famille et à en tenir compte.

L'assistance téléphonique en direct est un programme dans le cadre duquel le personnel de CCO communique avec les patients pour leur présenter le service, leur demander ce qui leur tient le plus à cœur et agir en fonction. Avant la mise en place de l'assistance téléphonique en direct, les patients appelaient la messagerie vocale de l'équipe de soins infirmiers de l'établissement d'oncologie où ils étaient traités. Les patients et les familles ont souvent décrit ce service de messagerie vocale comme un « trou noir » qui était souvent « déroutant, frustrant et sans suite », car ils n'étaient jamais certains que le personnel infirmier les rappellerait. Lorsque la satisfaction des patients a été évaluée au moyen d'un questionnaire, les cotes de satisfaction étaient de 3,6 sur 5 pour le système d'origine fondé sur la messagerie vocale.

Avec la mise en œuvre de l'assistance téléphonique en direct, les patients de cancérologie et les familles ou aidants peuvent téléphoner au numéro propre au site où ils reçoivent leurs soins infirmiers et parler à une personne en direct pour prendre leurs rendez-vous ou poser des questions liées à la santé et obtenir des réponses en temps réel. Les patients sont d'abord interrogés par le personnel de bureau qui répond aux demandes liées aux rendez-vous, puis sont adressés à un infirmier autorisé spécialisé en oncologie qui répond immédiatement aux préoccupations liées à la santé. On pose aux patients des questions d'évaluation principales et on leur demande « Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus aujourd'hui? » pour répondre au mieux à leurs besoins et réduire leur niveau de stress.

Cette initiative a été mise à l'essai auprès de plusieurs populations de patients atteints d'un cancer et a obtenu d'excellents résultats de satisfaction. Lorsque les patients et les familles ont évalué la mise en œuvre de l'assistance téléphonique en direct, ils ont indiqué un niveau de satisfaction de 4,9 sur 5 et ont précisé qu'ils étaient ravis de cette initiative. Le système d'assistance téléphonique en direct devait être déployé pour couvrir tous les types de cancer d'ici l'été 2017.



La vidéo a permis de renforcer la confiance des patients dans leurs capacités de lecture des étiquettes alimentaires. Pendant trois mois, 25 patients ont participé à cette initiative. La majorité a déclaré que la vidéo était un excellent outil pédagogique qui les a motivés pour faire plus attention à leur régime alimentaire et faire des choix plus variés quant aux aliments bons pour leurs reins.

Programmes rénaux régionaux

Promouvoir l'établissement collaboratif d'objectifs : Brief action planning

Les patients atteints d'une maladie rénale chronique (MRC) sont souvent confrontés à des problèmes de santé complexes. L'autogestion peut aider ces patients à renforcer leur motivation, en encourageant la prise de décisions partagée, en favorisant la connaissance de leurs propres capacités et en soutenant les comportements sains.

Mis en place par le Centre for Collaboration, Motivation and Innovation (CCMI), Brief Action Planning (BAP) est une technique d'aide à l'autogestion novatrice fondée sur les principes et la pratique de l'entrevue motivationnelle. BAP est un outil structuré et facile à utiliser pour les patients. Cette année, BAP a été utilisé pour la première fois dans le service de néphrologie de Mackenzie Health, en particulier pour les dialyses à domicile.

BAP a été mis à l'essai auprès de patients de Mackenzie Health dialysés à leur domicile pour établir l'incidence de l'établissement collaboratif d'objectifs sur les comportements d'autogestion du patient, la connaissance de ses propres capacités et les résultats cliniques. L'initiative visait à renforcer le soutien à l'autogestion et à aider les patients à renforcer leurs capacités et leur confiance en soi.

Au total, 18 patients participants ont élaboré 32 plans d'action, dont au moins 72 % ont été mis en œuvre partiellement ou entièrement. La motivation des patients en matière d'établissement d'objectifs s'est accrue lorsque cela concernait un symptôme, un état fonctionnel ou un indicateur de la qualité de vie. Des thèmes communs se sont dégagés des plans d'action.

Renforcer la confiance des patients dans leurs capacités de lecture des étiquettes alimentaires : une approche audiovisuelle de l'autogestion

Les patients sous hémodialyse doivent souvent gérer plusieurs modifications de leur régime alimentaire en fonction de leur maladie rénale. Ils ont souvent des difficultés pour lire les étiquettes alimentaires. Il existe peu de recherches visant à évaluer l'incidence des outils comme les vidéos pédagogiques sur le renforcement de la

confiance des patients dans leurs capacités de lecture des étiquettes alimentaires. Les patients de Mackenzie Health nécessitant une hémodialyse ont été invités à regarder une vidéo pédagogique de 30 minutes intitulée « Grocery Shopping for your Kidney Diet » (Aller à l'épicerie pour le régime alimentaire appliqué à votre maladie rénale), créée par les diététiciens de la British Columbia Renal Agency.

Les patients ont répondu à un court questionnaire pour évaluer leur niveau de confiance dans leurs capacités de lecture des étiquettes alimentaires pour certaines catégories d'aliments et de gestion de leur santé. Les participants ont reçu un bon d'achat de l'épicerie ou un livre de recettes adaptées aux maladies rénales de la Canadian Association of Nephrology Dietitians.

L'objectif était d'établir si une vidéo pédagogique aurait une incidence sur la confiance du patient quant à ses choix alimentaires bons pour les reins.

La vidéo a renforcé la confiance du patient dans ses capacités de lecture des étiquettes alimentaires. Pendant trois mois, 25 patients ont participé à cette initiative. La majorité a déclaré que la vidéo était un excellent outil pédagogique qui les a motivés pour faire plus attention à leur régime alimentaire et faire des choix plus variés quant aux aliments bons pour leurs reins.

Clinique de soins rénaux conservateurs : une approche palliative

Au Kingston Health Sciences Centre, des entrevues ont été menées dans la clinique rénale polyvalente avec les patients qui envisageaient d'avoir recours aux soins conservateurs. Les entrevues ont révélé les diverses limites du modèle actuel. Un grand nombre de patients se demandaient quelles seraient les répercussions de la dialyse sur leur qualité de vie et ce à quoi s'attendre s'ils décidaient de ne pas continuer la dialyse. Ils souhaitent discuter de leurs objectifs de soins et certains voulaient connaître leur pronostic et leur espérance de vie. Une fois les entrevues achevées, leurs préoccupations ont été portées à l'attention de la division de néphrologie et du CCPF pour qu'ils réfléchissent à la meilleure façon d'y répondre.

Le Kingston Health Sciences Centre (KHSC) a mis en place une clinique novatrice pour les patients souhaitant être davantage accompagnés dans leur réflexion sur les soins conservateurs en vue de traiter leur insuffisance rénale terminale (IRT). La clinique de soins rénaux conservateurs (CSRC) est ouverte toute la semaine et reçoit en consultation les patients de la clinique rénale polyvalente qui ont choisi les soins conservateurs ou aimeraient avoir davantage de renseignements sur cette possibilité.

La clinique encourage les conversations sur les objectifs de soins afin que les patients puissent informer leur mandataire spécial et les membres de leur famille sur leurs souhaits et la façon dont ils veulent vivre.

À la CSRC, le personnel rencontre le patient, son mandataire spécial (MS) et tout autre membre de la famille ou ami que le patient souhaite convier. La discussion porte sur la qualité de vie actuelle du patient, sur les objectifs et les jalons à venir, sur sa vision de la mort et tous les aspects spirituels de la vie. La clinique encourage les conversations sur les objectifs de soins afin que les patients puissent informer leur mandataire spécial et les membres de leur famille sur leurs souhaits et la façon dont ils veulent vivre. Les possibilités de traitement, comme la dialyse, sont également abordées. Enfin, si le patient souhaite discuter de son pronostic, on lui donnera des renseignements sur ses chances de survie, selon ses antécédents médicaux et les études cliniques existantes.

Si le patient choisit les soins conservateurs, les services de soins palliatifs seront prêts à intervenir dès que la mobilité du patient sera limitée ou que ses symptômes deviendront trop lourds. Le patient est alors adressé au médecin de famille qui l'aiguillera vers les services de soins palliatifs communautaires, si lui-même n'assure pas ce type de service.

La CRSC a quatre objectifs principaux :

1. informer les patients sur les soins conservateurs pour le traitement de leur IRT;
2. évaluer la compréhension de la maladie rénale et d'autres maladies par le patient;
3. discuter des objectifs de soins, y compris les valeurs et les craintes du patient, la qualité de vie et les plans de fin de vie;
4. intégrer les objectifs de soins (valeurs du patient) au plan de traitement.

En matière de résultats attendus, la clinique aide les patients à prendre des décisions éclairées sur les soins conservateurs et à élaborer un plan de traitement en harmonie avec leurs valeurs. Les résultats seront évalués selon la capacité de la clinique à faciliter la prise de décisions (c.-à-d., le nombre de patients qui ne sont pas certains du traitement qu'ils souhaitent recevoir et qui prennent une décision après leur consultation à la clinique), ainsi que le nombre total de patients qui choisissent les soins conservateurs.

Dans l'ensemble, la clinique a été bien perçue, l'avis des patients et des familles était très positif et nous espérons étendre ce type de clinique à d'autres centres.

Les patients ont eu l'impression de participer davantage au processus de prise de décisions pour choisir leurs plans de traitement et ont eu une meilleure compréhension de leur état de santé actuel. Les familles étaient mieux informées sur les souhaits du patient au cas où elles devraient prendre des décisions en tant que MS. En matière d'incidence sur le système de soins de santé, la CSRC permettra de réduire les coûts associés à l'hémodialyse pour les patients qui souhaiteraient ne pas poursuivre ce traitement. Les coûts assumés par les patients liés au transport ou au stationnement, entre autres, seront également réduits.

Living Your Life to the Fullest : L'éducation continue des patients

Le programme Living Your Life to the Fullest a été mis au point au Peterborough Regional Health Centre, après avoir ciblé un besoin d'offrir une éducation continue aux patients atteints d'une maladie rénale et dialysés en dehors de la clinique et du centre de traitement traditionnels. Lorsque les patients et les familles choisissent un traitement, ils expriment souvent leur volonté de parler à d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires.

À la clinique rénale polyvalente, il est difficile d'offrir un soutien par les pairs au quotidien. Le Programme offre aux patients, aux familles et aux aidants intéressés la possibilité de s'éduquer et de participer en se réunissant plusieurs fois par an pour découvrir une variété de sujets.

Au cours des dernières années, le programme a organisé deux événements pédagogiques de groupe annuels portant sur divers sujets avec plusieurs intervenants.

L'événement pédagogique du printemps porte sur les techniques d'autogestion, notamment les possibilités de dialyse à domicile, la vie avec une MRC et le traitement de suppléance rénale. L'événement pédagogique d'automne porte sur les greffes. Des cours de cuisine en groupe ont également été proposés, pour apprendre aux participants à choisir des régimes alimentaires bons pour leurs reins. L'initiative est une façon pour les pairs et les professionnels d'échanger de l'information avec les patients du programme atteints d'une MRC et ayant reçu un traitement de suppléance rénale. Le but est de mieux informer les patients et les familles sur les traitements à domicile, les greffes et les fistules artério-veineuses, et de leur offrir des ressources.

Les participants doivent ensuite donner leur avis en remplissant un formulaire d'évaluation, et proposer des sujets qu'ils aimeraient étudier lors des futurs événements. L'objectif est de faire participer au moins 20 patients à chaque fois. Les événements précédents ont réuni 10 à 40 participants.

Lors de ces événements, des représentants des patients atteints de maladies rénales ont raconté leurs vies avec une MRC, facilitant l'échange d'information et le soutien par les pairs. Les patients et les familles ont eu l'occasion de faire part de leurs expériences et de se sentir investis.

Les membres du comité Patient and Family Engagement Committee (PFEC) du programme ont participé aux événements pour présenter leur comité et recruter de nouveaux membres. L'événement est indiqué dans le bulletin d'information sur les maladies rénales du Peterborough Regional Health Centre et des invitations sont envoyées aux patients de la clinique rénale polyvalente et des programmes de soins à domicile. Des affiches ont également été conçues pour promouvoir les événements à venir.

Élaboration d'un formulaire de consentement pour divulguer l'état de santé du patient

De nombreux patients dialysés dans des établissements de santé ont établi des liens d'amitié de longue date avec d'autres patients sous dialyse, créant ainsi une communauté très unie. Si l'un des membres ne se rend pas à la dialyse, les autres patients demandent souvent des nouvelles de leur ami. Par le passé, les fournisseurs n'étaient pas autorisés à donner la raison de l'absence d'un patient (un décès, une maladie grave ayant entraîné une hospitalisation, la greffe d'un rein ou le transfert vers un autre programme) aux autres patients devenus ses amis. Le respect de la confidentialité en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* empêchait la divulgation de tels renseignements.

En collaboration avec les membres du CCPF du St. Joseph's Health Centre, le personnel du St. Joseph's Health Centre de Toronto a consulté le coordonnateur de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels

de l'hôpital et élaboré un formulaire de consentement de divulgation des renseignements confidentiels entre patients de soins rénaux (Consent to Disclose Confidential Information Between Renal Patients) pour régler ce problème.

Une fois adopté, le formulaire permettra au personnel de divulguer sans crainte les renseignements sur l'état de santé d'un patient qui n'est plus dans le service d'hémodialyse, en sachant qu'il a donné son consentement. Cela permettra aux patients de se renseigner sur l'état de santé de leurs amis.

Le formulaire de consentement sera placé directement dans le dossier du patient afin que l'équipe de soins rénaux puisse le consulter dans le cas où un patient demanderait des nouvelles d'un autre patient qui n'est plus sous dialyse au sein du service. Le formulaire de consentement a été achevé et formaté. Une politique officielle doit être adoptée par St. Joseph's Health Centre avant de proposer le formulaire aux patients.

Les membres du CCPF ont été les premiers à demander la mise en place d'une méthode officielle pour communiquer aux patients l'état de santé de leurs pairs. Les membres du CCPF ont joué un rôle actif dans l'élaboration du formulaire et ont fait part de leurs commentaires une fois celui-ci créé. Le directeur de la gestion des soins aux patients a participé aux réunions du CCPF pour clarifier les objectifs des patients relativement au formulaire.

« Un cours vraiment intéressant. J’ai appris de nombreuses choses et je me sens prêt à utiliser des aliments moins courants comme le céleri rave. Je suis ravi que ces cours soient proposés et les renseignements de grande valeur qui sont offerts vont vraiment me permettre d’améliorer ma santé. » **Un participant au cours** *Cooking For Your Kidneys Class* (Des plats bons pour vos reins)

Des plats bons pour vos reins

Le régime alimentaire thérapeutique pour les patients atteints de maladies rénales est complexe et nécessite une éducation continue sur les principes nutritionnels pour jouir d’une santé optimale. Pour dispenser cet enseignement de façon innovante, un cours de cuisine interactif a été mis au point par l’équipe de formation des patients et des familles du Réseau universitaire de santé, en collaboration avec les diététiciens spécialisés en nutrition des personnes atteintes de maladies rénales et un chef du Health, Wellness and Cancer Survivorship Centre du Réseau universitaire de santé (ELLICSR). Ce cours vise à donner des renseignements sur la nutrition des personnes atteintes de maladies rénales et est offert aux patients du programme de néphrologie du Réseau universitaire de santé ainsi qu’à leurs familles et aidants.

Il donne aux patients les moyens d’améliorer leur alimentation en renforçant leurs connaissances des principes nutritionnels pour les personnes atteintes d’une maladie rénale et leurs compétences culinaires grâce à une méthode d’enseignement captivante et amusante. Les patients repartent également avec des conseils, des outils et des ressources qu’ils peuvent utiliser pour un apprentissage continu. Cette initiative a été mise à l’essai en 2013, et suite à son vif succès, des diététiciens spécialisés ont pu proposer des cours de cuisine bisannuels sur une variété de sujets d’intérêt pour les patients. Ces cours reçoivent l’appui des programmes de néphrologie et d’ELLICSR du Réseau universitaire de santé. À ce jour, les séances ont réuni de nombreux participants et les retours sont positifs. Les évaluations des participants ont indiqué que tous étaient « entièrement d’accord » pour recommander ce cours à d’autres personnes et 92 % d’entre eux étaient « entièrement d’accord » sur l’utilité de ce cours et souhaiteraient participer à d’autres cours.

Le caractère interactif de ce cours de cuisine a alimenté de riches conversations, non seulement entre les diététiciens et les participants, mais aussi entre les participants eux-mêmes. Les participants sont atteints de maladies rénales à divers stades et ne reçoivent pas tous le même type de dialyse; ils échangent sur leurs histoires et leurs connaissances, créant un environnement favorable et engageant.

Nouveau comité des patients dialysés à domicile

Les patients du Réseau universitaire de santé ont exprimé leur volonté de donner leur avis sur les soins qu’ils reçoivent et ont demandé être mieux informés sur les thèmes liés au processus de greffe, à la préparation de déclarations de revenus, au régime alimentaire et à la planification préalable des soins. Pour répondre à cette requête, le Réseau universitaire de santé a créé un nouveau comité des patients dialysés à domicile portant sur la formation, le soutien et les commentaires sur les services.

Le nouveau comité vise à permettre aux patients de jouer un rôle actif en renforçant leurs connaissances sur des sujets qui influent sur leur capacité d’autogestion ainsi qu’à faire participer davantage les patients et les familles à leurs soins. Le comité donne également aux membres un sentiment d’appartenance, en étant entourés de personnes rencontrant les mêmes difficultés.

Le comité se réunit tous les trois mois et a mobilisé un bon nombre de participants lors des séances pédagogiques sur la préparation de déclarations de revenus, le processus de greffe et la planification préalable des soins. Pour aider à planifier les futures séances, les membres ont fourni une liste de sujets d’intérêt et ont donné leur avis sur les séances organisées à ce jour.

Jusqu’à présent, cette initiative a habilité les patients à jouer un rôle actif en leur offrant un enseignement et une voix et leur a donné la possibilité d’être plus actifs quant à leur santé.

« Je pense que cette initiative aide les patients à acquérir les connaissances dont ils ont besoin pour mieux gérer leurs propres soins et leur offre la possibilité de donner leur avis et de façonner certains des services dont ils bénéficient. Cela crée un sentiment d’appartenance à une communauté et de but commun. » **Un membre du Conseil consultatif des patients**

Intervenant pivot pour les Autochtones au Regional Health Sciences Centre de Thunder Bay

On estime qu’un canadien sur dix est atteint d’une maladie rénale, et la recherche canadienne suggère que ce taux est bien plus élevé au sein des populations autochtones. Le Programme rénal régional du Nord-Ouest (PRRNO) a reconnu qu’au sein de la population desservie, environ 40 pour cent des patients atteints d’une maladie rénale sont des Autochtones. Une partie des patients autochtones vit à Thunder Bay, Fort Frances, Sioux Lookout et Kenora, cependant, un plus grand nombre vit dans des collectivités du Nord de l’Ontario. Avec le temps, il est évident que les obstacles liés à la langue et à la culture compliquent la prestation de soins appropriés, axés sur les patients et les familles des populations autochtones.

Lors de la planification de l’autogestion et du déplacement vers un centre urbain pour l’hémodialyse, ces patients sont confrontés à des problèmes d’isolement par rapport à leurs familles et communautés. De nombreux patients autochtones n’ont jamais vécu en dehors de leur communauté et ont des difficultés à s’orienter au sein des réseaux et des processus pour bénéficier d’un hébergement, d’un financement, de nourriture et de transport.

L’équipe des services rénaux du PRRNO a établi que la mise en place d’un intervenant pivot pour les Autochtones pourrait réduire les obstacles culturels et linguistiques et servir de lien entre l’équipe pluridisciplinaire, les patients et les familles. Après de nombreuses recherches, le premier intervenant pivot pour les Autochtones a été embauché au sein de l’équipe pluridisciplinaire.

Le poste d’intervenant pivot pour les Autochtones a été mis en place à l’origine pour aider l’équipe du PRRNO à comprendre les communautés du Nord où vivent les patients autochtones, ainsi que les aspects culturels liés à la vie avec une maladie rénale. Le plus grand besoin opérationnel était la traduction des conversations entre les patients, les familles et l’équipe de soins de santé, parmi lesquelles on retrouve souvent les discussions d’équipe sur les facteurs sanitaires importants influant sur la prise de décisions du patient, de la famille et de sa communauté. L’intervenant pivot pour les Autochtones aide également l’équipe

à élaborer des plans d’autogestion en partenariat avec les patients, pour aider ces derniers à prendre des décisions quant aux traitements de suppléance rénale. Le rôle a vite évolué et l’intervenant est devenue une ressource importante pour tous les membres de l’équipe pluridisciplinaire, ainsi que pour les patients et les familles du PRRNO.

Du point de vue des patients, il est impératif de pouvoir communiquer avec une personne qui peut les aider et leur donner des explications, et qui comprend leur culture, leurs valeurs et leurs convictions spirituelles. L’intervenant pivot pour les Autochtones aide les personnes à apprendre de nouvelles tâches, comme l’utilisation des guichets automatiques bancaires, des ressources communautaires et à découvrir une nouvelle zone géographique, notamment les divers modes de transport. L’intervenant pivot aide les personnes qui peuvent avoir des difficultés à communiquer en ville en raison de leur langue, lors de divers rendez-vous, lorsqu’ils sont transférés à Thunder Bay. Il les accompagne également lors de rendez-vous cliniques et autres rendez-vous médicaux et de séances de formation, en leur expliquant le but des tests réalisés et en organisant leur transport. En plus de ces tâches, l’intervenant pivot pour les Autochtones aide les personnes à prendre des décisions relatives à leurs soins de santé, en harmonie avec leurs croyances et leurs valeurs.

Dans l’ensemble, l’intervenant pivot pour les Autochtones favorise une discussion honnête sur la culture, les croyances et les valeurs.

Son rôle est unique et permet d’offrir des soins axés sur la personne et la famille aux populations autochtones. Il offre une aide sans limites à ces patients et à l’équipe de soins rénaux.

Un nouvel espace pour la clinique rénale polyvalente au sein de l'OSMH

Le Conseil consultatif des patients et des familles du Programme rénal régional (CCPF-PRR) de l'Orillia Soldiers' Memorial Hospital (OSMH), a porté à l'attention de la haute direction les préoccupations relatives à l'espace dédié à la clinique rénale polyvalente. L'espace de la clinique rénale polyvalente n'offrait pas le respect de la vie privée et de la confidentialité adéquats pour les patients lors de l'inscription, certaines salles n'avaient pas de fenêtres et l'éclairage était insuffisant. L'espace était composé de six petites pièces, où les patients entraient en consultation avec chaque spécialiste (médecin, personnel infirmier, diététicien, pharmacien et travailleur social) lors d'entrevues individuelles. En plus, certaines salles n'étaient pas accessibles en fauteuil roulant. Pour les patients et les membres de leur famille commençant les soins rénaux, l'espace existant n'était pas accueillant.

Suite aux commentaires du CCPF-PRR et en collaboration avec celui-ci, l'OSMH a entrepris de créer un nouvel espace pour la clinique rénale polyvalente. Ainsi, la nouvelle initiative a donné l'occasion d'améliorer le fonctionnement de la clinique. Le but était de mettre en place un espace qui offrirait aux patients le respect de la vie privée approprié, avec de plus grandes salles, dans un environnement accueillant. Suite à ces efforts, la nouvelle clinique rénale polyvalente a ouvert au printemps 2017.

La nouvelle clinique est composée d'une zone d'inscription (qui offre la confidentialité appropriée), d'une salle d'attente séparée avec de grandes fenêtres, des sièges confortables, la télévision par câble et des toilettes unisexes. Au-delà de ces changements visant le confort des patients, le fonctionnement de la clinique a été amélioré : les patients et les membres de leur famille consultent le personnel infirmier et un pharmacien dans une première salle, un médecin dans une deuxième salle, et un travailleur social, le personnel infirmier et un diététicien dans une troisième. Ces changements apportés au fonctionnement ont non seulement permis de réduire les temps d'attente entre les consultations, mais ont également favorisé les discussions portant sur les objectifs de soins du patient et l'accent mis sur ceux-ci.

S'engager

Expériences partagées

Les conseillers des patients et des familles de CCO ont tous vécu une expérience liée au cancer ou à une maladie rénale. Nos conseillers viennent de tout l'Ontario et ont fait l'expérience du système de soins de santé en tant que patients, membres de la famille d'un patient ou aidants. Leur rôle est de donner leur avis direct sur la conception, la prestation et l'évaluation des politiques, des programmes et des initiatives qui ont des répercussions sur les soins offerts aux patients. En faisant part de leurs points de vue et expériences uniques, les conseillers nous aident à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie rénale.

Si vous souhaitez en savoir davantage sur le programme ou sur le rôle de CPF à CCO, veuillez nous écrire à l'adresse de courriel ci-dessous :

Action Cancer Ontario : patientfamilyadvisors@cancercare.on.ca

Réseau rénal de l'Ontario : pfa@renalnetwork.on.ca

Il est possible que CCO collecte des renseignements personnels vous concernant pour répondre à votre demande et administrer le Programme de participation. Ces renseignements ne seront pas communiqués à un tiers et ne seront utilisés à aucune autre fin. Si vous avez des questions sur vos renseignements personnels ou sur leur gestion, veuillez nous écrire à l'une des adresses électroniques ci-dessus.

Travailler ensemble pour mettre sur pied le meilleur système de santé au monde

620 University Avenue
Toronto, Ontario M5G 2L7
416-971-9800
publicaffairs@cancercare.on.ca
<https://www.ccohealth.ca/fr>

Vous voulez recevoir ces informations dans un format accessible?
1-855-460-2647, ATS 416-217-1815, publicaffairs@cancercare.on.ca CPQ2654

