CCO Réseau Rénal de l'Ontario

Plan rénal de l'Ontario II

2015-2019

ensemble, nous...

Ontario
Action Cancer Ontario

Les maladies rénales chroniques (MRC) sont une pathologie grave qui persiste pendant toute la vie. Les personnes atteintes d'une MRC ont souvent besoin de soins complexes et intensifs dispensés par une équipe multidisciplinaire de spécialistes de la santé. Le Réseau rénal de l'Ontario, qui est la ressource provinciale pour le réseau de soins rénaux, assure l'orientation et le leadership général en vue d'organiser et de gérer efficacement la prestation des services pour les MRC en Ontario.

Le Plan rénal de l'Ontario II est la feuille de route provinciale qui détermine comment nous entendons collaborer au cours des quatre prochaines années pour continuer d'améliorer la vie des personnes qui sont à risque pour une MRC ou qui en sont atteintes. Ce plan a été élaboré en consultation avec nos partenaires et intervenants, ce qui comprend les personnes qui dispensent des soins rénaux dans la province et, pour la première fois, celles qui vivent avec cette maladie. Il poursuit le travail de base entrepris avec notre premier plan stratégique et traite des soins prodigués aux patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux, depuis le dépistage précoce jusqu'aux dialyses, aux soins palliatifs et aux transplantations.

En travaillant ensemble, nous appliquerons ce plan afin d'améliorer les possibilités de déceler et de ralentir la progression des MRC, tout en améliorant la qualité de vie et les services de soins rénaux pour les patients actuels et futurs.

Réseau Rénal de l'Ontario

Plan rénal de l'Ontario II

En un coup d'œil

OBJECTIF

Responsabiliser et soutenir les patients et les membres des familles pour qu'ils participent activement à leurs soins

D'ICI 2019...

Les patients et les familles auront la responsabilité de prendre des décisions communes avec leur équipe de soins de santé à chacune des étapes du traitement des maladies rénales.

Les observations des patients et des familles seront à la base de l'amélioration de la qualité dans les régions et la province.

Les patients et les familles participeront à la planification et à l'évaluation des services de soins rénaux.

OBJECTIFS STRATÉGIQUES

Assurer la formation et la participation des patients et des familles pour la prise de décisions communes avec leur équipe multidisciplinaire de soins.

Soutenir et responsabiliser les patients et les spécialistes des soins de santé pour l'élaboration d'une approche d'autogestion des maladies rénales chroniques (MRC).

Faire appel aux résultats signalés par les patients pour assurer l'amélioration des soins rénaux.

Collaborer avec les patients et les familles à l'élaboration, la prestation et l'évaluation des services de soins rénaux.

OBJECTIF

Intégrer la participation des patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux

D'ICI 2019...

Les hôpitaux et les fournisseurs de soins primaires auront les instruments dont ils ont besoin pour réduire l'incidence des préjudices qui peuvent être évités, notamment les lésions rénales aiguës, chez les personnes atteintes d'une MRC ou exposées à des risques.

Les fournisseurs de soins primaires auront accès au moment opportun aux instruments et au soutien dont ils ont besoin pour déterminer et administrer les soins nécessaires aux personnes atteintes d'une MRC aux premiers stades.

Les patients qui font la transition entre les soins primaires et la néphrologie auront rapidement accès à des soins de pré-dialyse appropriés.

Les patients recevront des soins palliatifs axés sur la personne et bien coordonnés.

Le cheminement des patients sera facilité pendant l'étape des soins avant et après la transplantation.

OBJECTIFS STRATÉGIQUES

Définir les attentes au plan des soins, des meilleures pratiques et des responsabilités pour optimiser la prestation de soins intégrés et coordonnés axés sur la personne.

Faire en sorte que des partenariats soient établis avec les organismes fournisseurs afin de faciliter une transition intégrée pour les soins des patients.

Soutenir les fournisseurs de soins primaires pour assurer le diagnostic et le traitement précoce des personnes atteintes d'une MRC afin de réduire les risques de maladie rénale au stade terminal.

Assurer un processus intégré permettant de diagnostiquer et de traiter rapidement les personnes atteintes d'une MRC qui pourraient profiter d'une approche palliative.

Favoriser un meilleur accès aux transplantations et améliorer l'expérience des patients.

2015 - 2019

renalnetwork.on.ca

OBJECTIF

Améliorer l'accès des patients aux soins rénaux

D'ICI 2019...

Les personnes qui habitent dans les régions rurales et éloignées de l'Ontario auront un meilleur accès aux solutions en matière de soins qui leur permettent de rester dans leur collectivité.

Des soins rénaux appropriés au plan culturel et géographique seront offerts aux peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Les obstacles cliniques, économiques et culturels qui entravent la prestation des soins rénaux à domicile et dans les foyers de soins de longue durée seront éliminés.

Une approche qui met l'accent sur la collectivité sera adoptée en Ontario pour les soins rénaux.

Les patients auront rapidement accès aux services d'accès vasculaire et péritonéal.

Des modèles de soins permettant la prestation de soins rénaux sûrs, de grande qualité, précoces et accessibles seront mis en œuvre, contrôlés et évalués.

OBJECTIFS STRATÉGIQUES

Déterminer les obstacles qui entravent la prestation des soins rénaux et élaborer des solutions axées sur la personne.

Adopter une approche qui donne la priorité à la collectivité pour la prestation des soins rénaux.

Assurer la mise en place des infrastructures et des services nécessaires pour permettre les dialyses à domicile.

Ontario
Action Cancer Ontario

Réseau Rénal de l'Ontario

Plan rénal de l'Ontario II

En un coup d'œil

OBJECTIF

Responsabiliser et soutenir les patients et les membres des familles pour qu'ils participent activement à leurs soins

INITIATIVES

Élaboration et mise en œuvre d'instruments standardisés qui permettent la prise de décisions partagées, favorisent l'auto-administration des soins et contribuent à la réalisation des objectifs des soins.

Élaboration de partenariats avec des organismes régionaux et provinciaux pour élargir et accroître le recours au soutien par les pairs.

Cueillette et compilation de mesures sur les résultats et l'expérience des patients pour des améliorations ciblées de la qualité.

Élaboration de formules officielles pour permettre aux patients et aux membres des familles de collaborer aux initiatives dans le réseau des soins rénaux.

OBJECTIF

Intégrer la participation des patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux

INITIATIVES

Analyse et élargissement des initiatives et instruments en matière de sécurité qui permettent d'éviter les préjudices, notamment les lésions rénales aiguës, dans le contexte des soins primaires et à l'hôpital.

Élaboration et mise en œuvre des instruments permettant de favoriser le diagnostic et le traitement précoce des personnes atteintes d'une MRC dans le secteur des soins primaires.

Adoption de normes provinciales et définition des responsabilités au sein des Programmes rénaux régionaux afin d'harmoniser la transition entre les soins primaires et la néphrologie pour les personnes atteintes d'une MRC qui risquent de progresser vers le stade terminal.

Définition et mise en œuvre d'un modèle de soins qui favorisent la prestation structurée des soins palliatifs pour les patients.

Adoption et adaptation de normes et d'un cadre de travail dans toute la province pour les soins palliatifs dispensés aux personnes ayant une MRC.

Détermination et optimisation de la voie des soins pour les patients qui doivent suivre le processus de transplantation, notamment avant et après la transplantation, en collaboration avec le Réseau Trillium pour le don de vie.

Mise en place des infrastructures nécessaires dans le réseau provincial de programmes de soins rénaux qui soutiennent les soins avant et après la transplantation, en collaboration avec le Réseau Trillium

2015 - 2019

renalnetwork.on.ca

OBJECTIF

Améliorer l'accès des patients aux soins rénaux

INITIATIVES

Adaptation des instruments et approches permettant d'améliorer l'accès aux soins rénaux pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis (PNIM) ainsi que pour les collectivités rurales et éloignées.

Élaboration et mise en œuvre d'un cadre politique souple permettant l'adoption d'une approche qui met l'accent sur la collectivité pour les soins rénaux.

Élargissement de la capacité du réseau en vue d'assurer la réalisation optimale et rapide des chirurgies d'accès vasculaire et péritonéal.

Mise en œuvre de modèles pour la prestation de soins sûrs, de grande qualité et accessibles aux personnes présentant une lésion rénale aiguë, une MRC et une maladie rénale au stade terminal, ce qui comprend les patients qui ont besoin de soins spécialisés comme ceux souffrent d'une maladie glomérulaire complexe et les patientes souffrant d'une maladie rénale pendant la grossesse.

Ontario
Action Cancer Ontario

Notre feuille de route pour le changement

4

Lettre de M. Michael Sherar

Ensemble, nous mettrons sur pied les meilleurs réseaux de santé au monde

6

Une conversation avec Rebecca Harvey et le Dr Peter Blake

Les soins axés sur la personne sont au cœur même de notre plan

8

Ma vie avec une maladie rénale

Mike M. nous fait entrevoir ses 27 années de vie avec une maladie rénale chronique

10

Incidences des MRC en Ontario

Tous les aspects de la vie d'une personne sont touchés

14

À propos de nous

Un réseau élaboré pour offrir des soins axés sur la personne

16

Des assises solides

Les bases du progrès mises en place avec notre premier plan stratégique

18

Célébrons les succès régionaux

Les initiatives locales qui ont donné vie à notre premier plan stratégique

20

À propos de ce plan

Collaborer avec nos collectivités

22

Le Plan rénal de l'Ontario II

- Responsabiliser et soutenir les patients et les membres des familles pour qu'ils participent activement à leurs soins
- Intégrer les soins des patients à chacune des étapes des soins rénaux
- Améliorer l'accès des patients aux soins rénaux

28

Les catalyseurs du succès

Créer un milieu propice au changement

30

Perspectives d'avenir

Des récits provenant du terrain

34

Un appel à l'action

Ensemble, nous transformerons les soins rénaux en Ontario

Terminologie

Les **maladies rénales chroniques (MRC)** sont définies comme la présence d'une lésion rénale ou une diminution du niveau d'activité de la fonction rénale pendant au moins trois mois. Les MRC peuvent être divisées en cinq stades, en fonction de leur gravité. Les stades 1 et 2 sont très légers, alors que les stades 3, 4 et 5 sont progressivement plus graves. Le Stade 5 des MRC comprend les maladies rénales au stade terminal (ou MRST). Les personnes atteintes d'une MRC au Stade 5 ont reçu ou sont sur le point de recevoir un traitement de substitution rénale (soit une dialyse ou une transplantation).

Dans ce document, l'acronyme « MRC » désigne les maladies rénales avancées, soit les Stades 3, 4 et 5.

leadership

« Les avantages offerts par nos partenariats, actuels et nouveaux, sont plus essentiels que jamais auparavant. Ce n'est qu'en travaillant ensemble que nous pourrons assurer la durabilité du réseau de santé pour la population de l'Ontario. »

Ensemble, nous mettrons sur pied les meilleurs réseaux de santé au monde

J'ai l'honneur de présenter le Plan rénal de l'Ontario II (PRO II), 2015-2019, qui constitue la feuille de route indiquant comment le Réseau rénal de l'Ontario (RRO), les Programmes rénaux régionaux, nos nombreux partenaires et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée travailleront en étroite collaboration pour continuer d'améliorer la vie des personnes qui risquent d'être atteintes d'une maladie rénale chronique (MRC) ou qui vivent avec cette maladie.

Au cours des six années qui ont suivi la constitution du RRO, nous avons établi des assises solides pour permettre au réseau de soins rénaux de répondre aux besoins particuliers de la collectivité rénale. Notre premier PRO (2012-2015) portait sur le dépistage, le diagnostic et le traitement des MRC de façon systématique, pour la première fois dans l'histoire de la province. Dans le cadre de ce premier plan, nous avons déjà pris des mesures afin d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients actuels et futurs atteints d'une MRC. Avec ce second plan stratégique, nous poursuivons notre travail en vue de consolider le réseau pour qu'il puisse mieux répondre aux besoins particuliers des personnes à risque ou qui ont reçu un diagnostic de MRC.

Ce plan reflète les intentions explicites, la sagesse collective et l'expérience de notre réseau de personnels, de spécialistes de la santé, des partenaires régionaux et provinciaux, des représentants du ministère de la Santé et des Soins de longue durée ainsi que des patients et des familles. Tous ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration du PRO II. Leur détermination commune et leur participation active seront essentielles en vue d'assurer sa mise en œuvre fructueuse.

Les plans provinciaux pour les réseaux de santé comme le PRO II constituent une force d'intégration dans un réseau de soins de santé complexe. Ils contribuent à soutenir l'amélioration continue du réseau en établissant des objectifs clairs, des buts et des initiatives. Ils orientent notre travail à tous les niveaux et sont avalisés par le gouvernement pour contribuer à orienter les initiatives majeures et les décisions en matière de financement, et pour faire en sorte que les lacunes essentielles sont corrigées au niveau du réseau. Simultanément, ils favorisent la durabilité du réseau de santé en orientant les efforts là où ils sont les plus nécessaires.

Le RRO est fier de faire partie de ACO et de diriger la transformation des soins de santé en vue de favoriser la qualité, la responsabilité, l'innovation et la valorisation dans l'ensemble du réseau. En profitant mutuellement de nos points forts et en travaillant de concert en vue d'atteindre nos objectifs communs, nous pourrons ensemble mettre sur pied les meilleurs réseaux de santé au monde.

Michael Sherar

Michael Sherar
Président et Chef de la direction de ACO

Les soins axés sur la personne sont au cœur même de notre plan

Une conversation avec Rebecca Harvey, Vice-présidente du Réseau rénal de l'Ontario, et le Dr Peter Blake, Directeur médical provincial du Réseau rénal de l'Ontario

Rebecca Harvey : Quand le Réseau rénal de l'Ontario (RRO) a été constitué, en 2009, nous devions faire face à une tâche monumentale : diriger les efforts dans toute la province afin de réduire les incidences négatives des maladies rénales chroniques (MRC) en Ontario. En 2012, nous avons adopté une stratégie triennale ambitieuse visant à mieux organiser et gérer la prestation des services de soins rénaux dans la province. Aujourd'hui, avec ce deuxième Plan rénal de l'Ontario (PRO II), qui nous mènera jusqu'en 2019, nous abordons l'étape suivante dans l'évolution de notre engagement à promouvoir la qualité, la responsabilité, l'innovation et la valorisation dans le réseau des soins rénaux de l'Ontario.

Dr Peter Blake : Nous avons fait beaucoup en quelques années seulement, plus particulièrement au plan du développement des infrastructures et de la mise en place de partenariats en vue de soutenir l'amélioration du réseau touchant son organisation et la qualité des soins rénaux dispensés. Ce travail est essentiel étant donné que la prévalence des MRC et leur charge pour le réseau de soins de santé devraient continuer de s'accroître au cours des prochaines années.

« Nos partenaires régionaux sont essentiels au succès de ce plan. Les personnes dévouées qui collaborent à notre réseau dans toutes les régions de la province et qui dispensent des soins au niveau local s'insèrent dans un contexte beaucoup plus large. Ensemble, nous concrétiserons ces initiatives afin d'améliorer les soins prodigués aux patients actuels et futurs. »
–Rebecca Harvey

« Au fur et à mesure que les patients progressent dans leur cheminement avec la maladie rénale, ils doivent prendre d'importantes décisions qui influeront sur leurs soins et leur qualité de vie. Nous voulons responsabiliser ces personnes pour qu'elles jouent un rôle plus actif dans leurs soins et qu'elles participent de plain-pied avec leur équipe de soins en faisant ces choix. C'est ce que signifie essentiellement la prise de décisions partagée. » **–Dr Peter Blake**

Rebecca Harvey : La charge imposée par cette maladie aux patients et aux familles est également très lourde. Pour assurer l'élaboration de ce plan, nous avons sollicité pour la première fois la participation de personnes atteintes d'une MRC à notre processus de planification stratégique, et elles nous ont énormément appris à propos de leur réalité particulière, qui est de vivre avec une maladie rénale. Leurs perspectives nous aideront à transformer l'avenir des soins rénaux au niveau du réseau.

Nous avons également fait appel aux membres de notre réseau, soit nos cliniciens, le personnel des Programmes rénaux régionaux et nos partenaires régionaux et provinciaux, pour qu'ils nous indiquent comment atteindre notre triple objectif d'améliorer la santé, de rehausser l'expérience des patients et d'optimiser la valorisation. Grâce à leurs points de vue, et en poursuivant les réalisations et les expériences découlant de notre premier PRO, nous avons précisé et consolidé un certain nombre de thèmes qui sont à l'origine des trois principaux buts de ce plan : responsabiliser les patients et les familles pour qu'ils jouent un rôle actif dans leurs soins, intégrer et coordonner les soins dispensés aux patients, et améliorer l'accès aux soins rénaux.

Dr Peter Blake : Les patients et les familles sont au cœur même de ces trois buts. Le PRO II recadre la façon dont nous pensons aux soins rénaux et le rôle de toutes les personnes qui y participent. Notre travail est orienté, au-delà de la dialyse, sur la santé rénale, au-delà des traitements médicaux sur la qualité de vie et au-delà de la prise de décisions pour les patients sur leur responsabilisation afin qu'ils fassent des choix avec leur équipe de soins. Il s'agit véritablement de soins axés sur la personne, et leur mise en œuvre représentera une réorientation majeure de la façon dont les MRC et les maladies rénales au stade terminal sont traitées. Mais avant tout, pour atteindre nos objectifs, nous devons réexaminer les soins dispensés aux patients à tous les stades du traitement de la maladie.

Rebecca Harvey : Pour atteindre notre but, nous devons aussi réexaminer la façon dont nous pouvons favoriser les améliorations structurelles du réseau. Ensemble, tous les intervenants du réseau de soins rénaux, depuis les patients et leurs équipes de soins de santé jusqu'aux administrateurs et aux organismes partenaires, travailleront en étroite collaboration et en partenariat pour mettre en œuvre des initiatives qui auront des incidences sur les soins.

Nous avons bien des motifs d'être fiers. Grâce aux efforts collectifs de notre réseau et de notre personnel, des spécialistes des soins de santé, des patients, des familles et de nos partenaires régionaux, les initiatives entreprises dans le cadre du PRO I ont déjà entraîné des améliorations significatives pour les personnes atteintes d'une MRC. Par exemple, nous avons mis sur pied le réseau collaboratif d'amélioration de la qualité pour l'Accès corporel (AC) et la Dialyse autonome (DA), qui regroupent les coordonnateurs de l'AC et de la DA, dont le rôle consiste à améliorer l'accès vasculaire et péritonéal ainsi que la dialyse à domicile, respectivement. Nous avons également rendu visite à des patients atteints d'une MRC et au personnel qui travaille à domicile et dans les hôpitaux, dans toutes les régions de la province, afin de mieux comprendre les obstacles locaux, de mettre en commun les succès obtenus et de déceler les possibilités d'assurer au niveau local l'amélioration de la qualité. De plus, nous avons adopté un programme de planification des capacités afin d'évaluer les besoins futurs et de gérer l'offre et la demande pour les services de soins rénaux dans la province. Nous sommes particulièrement fiers de notre Système de signalement rénal de l'Ontario (SSRO), qui nous permet de quantifier et de compiler en temps réel le rendement des soins rénaux, les résultats que connaissent les patients et les fonds engagés. Grâce à l'exactitude et à l'efficacité du SSRO, nous avons pu proposer un cadre de financement axé sur les patients qui place le RRO à l'avant-plan de la Réforme du financement du réseau de santé de l'Ontario.

Au cours des prochaines années, nous continuerons d'enregistrer des résultats encore meilleurs en poursuivant notre travail pour créer un réseau qui répond aux besoins des personnes qui ont une MRC ou risquent d'en être atteintes.

Ma vie avec une maladie rénale

« Les 27 années au cours desquelles j'ai reçu des dialyses n'ont pas été faciles, et j'ai vu et fait bien des choses dont j'avais rêvé et bien d'autres que je n'aurais jamais pensé possibles, explique-t-il. Pendant tout ce temps, la clé a été de conserver une attitude positive et d'être bien renseigné à propos de mes soins de santé et d'y participer. »

En 1987, sans symptômes ni avertissements préalables, Mike M. a été atteint d'une défaillance rénale en raison d'un trouble rare appelé glomérulosclérose segmentaire focale. Au cours des années, Mike a subi des centaines d'examens diagnostiques, des dizaines d'interventions angioplastiques, huit interventions fistulaires et deux transplantations qui ont échoué. Simultanément, il a étudié, connu une carrière fructueuse, voyagé partout dans le monde, fait du sport, s'est marié et a entrepris de défendre les intérêts des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique (MRC) en préconisant une meilleure responsabilisation dans leur cas.

Michael M.

Au tout début

« Quand j'ai subi ma défaillance rénale, je suis passé en quelques heures d'un étudiant de 18 ans athlétique et en bonne santé à un patient en dialyse sur un lit d'hôpital. Cette transformation soudaine a été une expérience véritablement étrange et effrayante. »

Ma mère, Noreen, mon père, Brendan, et moi

Ma première transplantation

« Mes infirmières m'ont organisé une fête de départ la journée de ma dernière dialyse. J'ai été bouleversé quand mon nouveau rein, donné par mon père, a cessé de fonctionner 48 heures après la transplantation. »

Voici mon équipe

« Quand vous passez quatre ou cinq heures, de trois à cinq fois par semaine, dans une clinique de dialyse, le personnel infirmier devient votre réseau social. Certaines de mes premières infirmières à l'hôpital St. Michael's sont mes amies depuis plus de 20 ans. »

Moi et mes infirmières en néphrologie Joyce Hunter (à gauche) et Mina Kashani (à droite), avec le Dr Vern Campbell

Moi, au club de curling

Devenir autonome

« La dialyse à domicile a constitué pour moi un choix vraiment positif en raison de la souplesse qu'elle m'offrait. La dialyse nocturne à domicile est encore meilleure étant donné que je peux faire ce que je veux en soirée, par exemple du curling. Je n'étais pas rassuré à l'idée de dormir pendant la nuit avec des aiguilles dans mon bras, mais la formation que j'ai reçue par l'équipe du St. Michael's m'a permis d'avoir les compétences et la confiance dont j'avais besoin. »

Responsabiliser les patients

« Mile est un exemple pour tous pour la prise en charge de ses propres soins. Avec une évaluation, une formation et le soutien nécessaire, bon nombre de nos patients découvrent qu'ils n'ont pas besoin d'être hospitalisés tout simplement parce qu'ils ont besoin d'une dialyse. »

Gemma O'Keefe (ci-dessus à gauche, avec le Dr Andrew Common, radiologiste en interventions), infirmière en imagerie médicale à l'hôpital St. Michael's, fait partie de l'équipe de soins de Mike depuis plus de 25 ans.

Des défis permanents

« L'accès vasculaire est le filin de secours des patients en dialyse. Mike a connu plusieurs défaillances de son point d'accès, mais il n'a jamais laissé sa peur dicter le choix de son traitement. Il m'a demandé d'expliquer mes recommandations et les solutions de rechange et a étudié attentivement ses possibilités. Ensemble, nous avons travaillé pour élaborer un plan qui lui convenait parfaitement. »

Dr Vern Campbell (ci-dessus à gauche), chirurgien pour le compte de la Division de la chirurgie vasculaire de l'hôpital St. Michael's, a réalisé plusieurs chirurgies vasculaires pour Mike depuis 2007.

Aller de l'avant

« La vie en dialyse est toujours pleine d'incertitude, et je ne sais pas de quoi demain sera fait. Je persévère, je continue d'aller de l'avant et je règle chaque problème dès qu'il est soulevé. »

Mon épouse, Heather, ma plus grande fan!

Mon néphrologiste en soins primaires, le Dr Phil McFarlane (au bout à gauche) et mon infirmière pour la dialyse à domicile, Jumi Charles (au bout à droite), avec papa, maman, Heather et moi

Un soutien constant

« Je ne veux pas me contenter d'une dialyse. Je veux mener une vie active et satisfaisante. L'équipe du St. Michael's fait toujours tout en son pouvoir pour trouver des solutions qui m'aident à réussir au plan personnel et médical. »

compassion

Incidences des MRC en Ontario

Tous les aspects de la vie d'une personne sont touchés

Vivre avec une maladie rénale chronique (MRC) peut présenter des difficultés considérables pour les patients et leur famille. Selon le stade de la maladie et les modalités du traitement, ils peuvent devoir affronter un inconfort physique important, des tensions psychologiques, des difficultés financière et une transformation profonde de leur mode de vie.

En Ontario, environ 12 000 personnes atteintes d'une MRC ont besoin de soins en pré-dialyse. De plus, 10 500 personnes à un stade avancé de la maladie ont besoin d'une dialyse.

La nécessité des dialyses a augmenté progressivement depuis plus de dix ans, et devrait continuer de le faire dans un avenir prévisible. Cette tendance s'explique en grande partie par l'évolution démographique et la prévalence accrue des facteurs de risque associés aux MRC, notamment les suivants :

- **Vieillissement :** Les MRC sont plus fréquentes à un âge avancé. La population de l'Ontario ne fait pas que croître, elle vieillit également. Les personnes âgées de 65 ans et plus représentent aujourd'hui près de 15 % de la population de la province. En 2036, elles constitueront près du quart de la population prévue de 17,4 millions[1] en Ontario.
- **Diabète :** Le diabète, qui est l'un des facteurs de risque significatifs pour les MRC, est en hausse. En 2014, 9,8 pour cent des citoyens de l'Ontario souffraient de diabète, et ce chiffre devrait s'élever à plus de 13 pour cent d'ici 2024[2].
- **Hypertension :** Le pourcentage d'adultes au Canada présentant une tension artérielle élevée, qui est un autre facteur de risque important pour l'apparition et la progression des MRC, s'est élevé entre 2001 et 2013, et le taux d'hypertension en Ontario est plus élevé que la moyenne nationale[3].

La prévalence des MRC est relativement élevée dans les populations autochtones. Les données nationales indiquent que l'incidence des maladies rénales au stade terminal est plus de trois fois plus élevée dans la population autochtone que chez les citoyens non autochtones[4].

Système de signalement rénal de l'Ontario

Le travail réalisé en vue d'améliorer les soins et la qualité de vie pour les personnes atteintes d'une MRC commence par une meilleure compréhension de l'ampleur des conséquences de la maladie. Depuis 2010, le Réseau rénal de l'Ontario, en collaboration avec les Programmes rénaux régionaux de l'Ontario, recueille des données sur tous les patients présentant une MRC dans la province. La base de données ainsi obtenue, appelée Système de signalement rénal de l'Ontario (SSRO), offre de l'information qui oriente la planification de nos capacités, le financement et les améliorations futures du réseau, ainsi que la gestion du rendement du réseau de soins rénaux.

Possibilités de traitement

Les MRC nécessitent un traitement intensif, pendant toute la vie. Dans les premiers stades de la maladie, les patients peuvent commencer à travailler avec une équipe comportant des médecins, du personnel infirmier, des diététistes, des travailleurs sociaux et des pharmaciens en vue de ralentir les progrès de leur défaillance rénale en modifiant leurs habitudes de vie et en prenant des médicaments. Le dépistage précoce des MRC et la prévention de la progression sont les mesures idéales, pourtant nous savons que les MRC restent souvent non diagnostiquées chez bien des citoyens de l'Ontario, environ un quart des nouveaux patients en dialyse ayant dû entreprendre un « traitement d'urgence » (ils ont entrepris une dialyse sans avoir reçu au préalable les soins d'un néphrologiste) en 2014 (SSRO, 2014). Cette situation indique qu'il est nécessaire d'entreprendre plus tôt le traitement des MRC par des médecins en soins primaires et d'assurer plus rapidement et de façon appropriée une orientation en néphrologie.

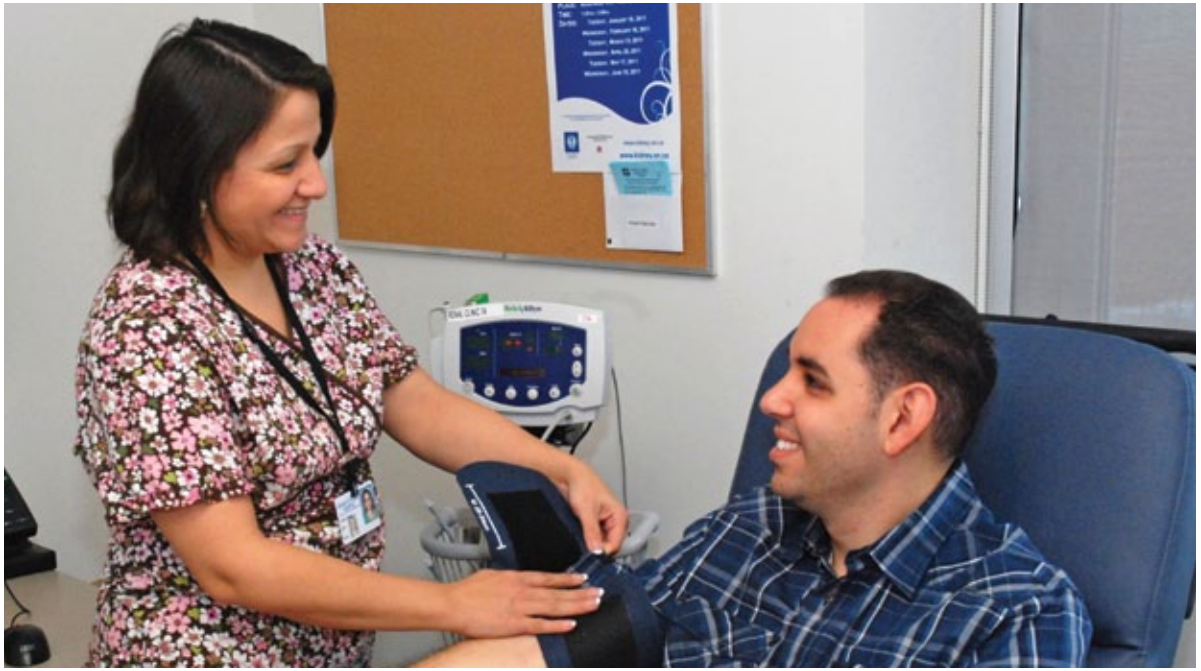
En cas de défaillance rénale, les possibilités de traitement comprennent une substitution rénale, comme une dialyse ou une transplantation, ou des soins palliatifs. Les patients peuvent recevoir une hémodialyse (HD), pendant laquelle le sang du patient est filtré à l'aide d'un appareil qui élimine les produits de déchets et les toxines, dans un hôpital, un établissement communautaire ou à domicile. La dialyse péritonéale (DP), au cours de laquelle un liquide est perfusé dans la cavité péritonéale, puis retiré avec les produits de déchets et les toxines, est généralement réalisée à domicile.

Les patients qui peuvent s'administrer leur traitement de dialyse à la maison indiquent souvent avoir une meilleure qualité de vie et un plus grand sentiment d'autonomie que ceux qui reçoivent des soins en établissement. En juin 2014, près du quart des patients en dialyse de l'Ontario recevaient leurs soins à domicile (6 % en hémodialyse, 18 % en dialyse péritonéale), alors que plus des trois quarts recevaient une hémodialyse dans un hôpital ou un établissement communautaire.

Bon nombre de patients souffrant d'une MRC peuvent profiter d'un soutien en dialyse administré en dehors d'une clinique hospitalière, par exemple par le biais des Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) ou dans des établissements de soins de longue durée. Tous les CASC de l'Ontario offrent aujourd'hui une certaine forme de soutien à la dialyse péritonéale dans leur région, et environ 575 patients ont reçu ce service en 2013-2014. Par contre, moins de cinq pour cent des établissements de soins de longue durée de l'Ontario offrent des dialyses dans des foyers de soins de longue durée.

La transplantation rénale offre le meilleur pronostic à long terme pour les patients atteints d'une maladie rénale au stade terminal, à la fois au plan de la qualité de vie et de la réduction des risques de décès par suite de la maladie. Malgré ces avantages, les taux de transplantation rénale en Ontario sont relativement faibles, et bon nombre de patients expriment leur frustration devant le manque de communication et de transparence entourant le processus des listes d'attente.

En Ontario, le Réseau Trillium pour le don de vie maintient une liste d'attente pour les transplantations, et planifie, coordonne et soutient les dons d'organes et de tissus ainsi que les transplantations. En 2013, 1 088 personnes étaient admissibles à une transplantation et inscrites sur la liste d'attente pour une transplantation rénale (ou une transplantation mixte reins et pancréas). Entre 2010 et 2012, en Ontario, le délai moyen pour recevoir un rein provenant d'un donneur décédé était de 4,2 années, et 0,9 année pour un donneur vivant[5]. Alors que le nombre total de transplantations rénales a augmenté à 546 en 2013, contre 404 en 2004, les dons provenant de personnes vivantes, qui donnent les meilleurs résultats, n'ont pas suivi le rythme des dons provenant de personnes décédés. Au cours des cinq dernières années, le nombre de transplantations provenant de donneurs vivants a baissé en Ontario[6].



BIBLIOGRAPHIE

Toutes les données ont été reprises en juin 2013 dans le Système de signalement rénal de l'Ontario, à l'exception des suivantes :

1. Ministère des Finances de l'Ontario, Recensement 2011
2. Canadian Diabetes Association, "My Diabetes Charter," 2014
3. Statistique Canada, "High Blood Pressure, 2013"
4. Institut canadien d'information sur la santé, "End-Stage Renal Disease Among Aboriginal Peoples in Canada: Treatment and Outcomes," février 2013
5. Canadian Organ Replacement Register Report, 2014
6. Réseau Trillium pour le don de vie, Rapport public, novembre 2014

Cybelle L.

« La maladie rénale a eu des conséquences importantes dans ma vie, financièrement, socialement et psychologiquement. Mes employeurs ne m'ont offert aucun soutien pour les congés que j'ai dû prendre en raison de ma santé, et j'ai donc dû cesser complètement de travailler. La dialyse prend tellement de temps et nous isole, et mes amis se sont éloignés. Quand vous attendez pour une transplantation, il est frustrant d'attendre et d'attendre parce qu'on ne sait pas où l'on se situe sur la liste. »

Cybelle L. a reçu une transplantation rénale en 2014, après huit ans sur la liste d'attente. Au fur et à mesure que sa santé s'améliore, elle entrevoit la possibilité de recommencer à travailler et à voyager.

À propos de nous

Un réseau élaboré pour offrir des soins axés sur la personne

La Réseau rénal de l'Ontario (RRO) a pour mission de favoriser les efforts déployés dans l'ensemble de la province afin de réduire la charge des maladies rénales chroniques (MRC) pour la population de l'Ontario et le réseau de soins de santé.

À titre de conseiller du gouvernement sur les MRC, le RRO assure le leadership et l'orientation stratégique nécessaires pour organiser et gérer efficacement la prestation des services de soins rénaux en Ontario, de façon cohérente et coordonnée. Il doit notamment prévenir ou retarder la nécessité d'une dialyse, élargir les possibilités concrètes offertes pour les soins dispensés aux patients, améliorer la qualité à chacune des étapes des soins rénaux et mettre sur pied un réseau d'envergure mondiale pour la prestation des soins aux citoyens de l'Ontario atteints d'une MRC.

Le RRO est fondamentalement un réseau. Il se compose d'un vaste éventail de partenaires qui comprend des spécialistes des soins de santé, le personnel des Programmes régionaux, les organismes de santé, les patients et les familles et bien d'autres intervenants. En travaillant de concert, nous pouvons profiter des compétences et des qualifications de chacun afin d'atteindre plus efficacement notre objectif commun, qui consiste à mettre sur pied un réseau sûr, durable et

Réseau rénal de l'Ontario

efficace pour la prestation des soins rénaux en Ontario. Par exemple, notre bureau provincial collabore étroitement avec les Directeurs régionaux et les Directeurs médicaux pour planifier, dispenser et contrôler les soins destinés aux MRC dans la province. En tout, 26 Programmes rénaux régionaux offrent des services de dialyse et d'autres soins rénaux dans 105 établissements (ce qui comprend des hôpitaux et des établissements communautaires). Nos partenaires communautaires comme les foyers de soins de longue durée et des établissements de santé autonome dispensent également des services de soins rénaux.

Les patients atteints d'une MRC sont au cœur même de notre réseau. Ils nous ont fourni leurs points de vue et leurs conseils sur l'élaboration du Plan rénal de l'Ontario II par le biais du Comité consultatif des patients. Leur contribution permanente est précieuse, et nous entendons poursuivre cette collaboration avec les patients et les familles afin de transformer le réseau de soins rénaux aux niveaux régionaux et provincial.

Sous la gouverne de ACO

En 2009, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a transféré la supervision et la coordination des services de soins rénaux au RRO, sous la gouverne de ACO. Le RRO a pu appliquer avec succès le modèle de Action Cancer Ontario pour l'amélioration de la qualité et la transformation des pratiques de gestion. Aujourd'hui, le RRO et Action Cancer Ontario partagent l'objectif commun de ACO qui consiste à assurer la durabilité des réseaux de santé pour la population de l'Ontario.

VISION

Ensemble, nous mettrons sur pied les meilleurs réseaux de santé au monde.

MISSION

Ensemble, nous améliorerons le rendement de nos réseaux de santé en favorisant la qualité, la responsabilité, l'innovation et la valorisation.

PRINCIPES D'ORIENTATION

- Les citoyens de l'Ontario seront au cœur même de tout ce que nous faisons et de toutes les décisions que nous prenons.
- Nous ferons preuve de transparence en mettant en commun l'information se rapportant au rendement et en suscitant une culture de communications ouvertes avec nos collègues, nos partenaires et le public.
- Nous assurerons l'équité entre les régions dans l'élaboration de réseaux de santé durables dans la province.
- Nous prendrons des décisions et fournirons des recommandations fondées sur les meilleures données disponibles.
- Nous effectuerons des consultations élargies, diffuserons ouvertement l'information et collaborerons activement afin d'atteindre nos objectifs.

Des assises solides

Les bases du progrès mises en place avec notre premier plan stratégique

Notre premier Plan rénal de l'Ontario (PRO I, 2012-2015) décrivait un ensemble de priorités stratégiques visant à améliorer la qualité des soins et des traitements pour les patients actuels et futurs atteints d'une maladie rénale chronique (MRC). Ces priorités mettaient l'accent sur la responsabilisation des patients, le dépistage précoce et la prévention de la progression de la maladie, les dialyses autonomes et l'accès vasculaire, les infrastructures, la recherche et l'innovation, et l'attribution du financement en fonction de la prestation de soins de qualité axés sur les patients.

En collaborant avec nos partenaires pour concrétiser ces priorités, nous avons établi des assises solides sur lesquelles nous pouvons poursuivre les améliorations futures. Il faut cependant du temps pour qu'une approche transformationnelle donne des résultats. Pendant l'application du premier plan, nous avons commencé à constater de modestes progrès dans les secteurs prioritaires, et nous sommes convaincus que nous continuerons d'améliorer les soins que reçoivent les patients grâce aux initiatives et aux objectifs décrits dans notre deuxième plan stratégique. Voici maintenant un aperçu de certaines de nos principales réalisations au cours des trois dernières années. Pour en savoir davantage à ce sujet, veuillez consulter le site www.renalnetwork.on.ca

Responsabilisation des patients

Dans notre travail, nous avons adopté l'approche des soins axés sur la personne et nous avons amélioré notre capacité de collaborer avec les personnes atteintes d'une MRC et leurs familles dans le cadre de nos initiatives provinciales. Les patients, les membres des familles et les soignants ont été des partenaires essentiels dans les diverses activités du Réseau rénal de l'Ontario (RRO), notamment touchant la planification stratégique, l'élaboration de matériel de formation et les projets de recherche sur les MRC. De plus, nous avons évalué la façon dont les programmes rénaux dans la province assurent présentement la participation des patients et des familles à la prestation des soins. Dans une première étape essentielle en vue d'élaborer un réseau de soins rénaux axés sur la personne, tous les Programmes rénaux régionaux se sont dotés d'un plan structuré pour assurer la participation accrue des patients et des familles à leurs programmes, en fonction des attentes minimales que nous avons élaborées à leur intention.

Dépistage précoce et prévention de la progression de la maladie

De nouveaux instruments et ressources cliniques assurent une sensibilisation aux MRC auprès des fournisseurs de soins primaires pour les aider à mieux dépister et traiter les MRC en vue de préserver la fonction rénale et de retarder les progrès de la maladie. Une trousse destinée aux soins primaires a récemment été élaborée et mise à l'essai pour permettre aux patients d'être orientés de façon plus appropriée et de recevoir l'information pertinente. Un programme de mentorat a fait l'objet d'un projet pilote fructueux dans 15 des 26 Programmes rénaux régionaux. Lorsqu'il sera élargi, il continuera d'offrir aux fournisseurs de soins primaires le soutien nécessaire pour assurer le traitement des patients présentant une MRC.

Il y a eu un déclin touchant l'instauration sous-optimale des dialyses, c'est-à-dire qu'un nombre réduit de patients qui avaient reçu pendant au moins 12 mois des soins de pré-dialyse pouvaient entreprendre leur dialyse en clinique interne ou à l'aide d'un cathéter d'hémodialyse temporaire non prévu. Au premier trimestre de 2014-2015, l'instauration sous-optimale a diminué de plus de 10 %, par rapport au premier trimestre de 2012-2013.

Dialyse autonome et accès vasculaire

Chaque Programme rénal régional dispose maintenant de Coordonnateurs de la dialyse autonome et de l'accès corporel pour harmoniser la formation et l'évaluation des patients touchant la dialyse à domicile et un accès corporel approprié. Ces coordonnateurs participent à un regroupement collaboratif provincial sur l'amélioration de la qualité qui favorise et soutient les initiatives locales visant l'amélioration de la qualité en vue d'accroître le recours à la dialyse autonome et à un accès corporel approprié. Un projet pilote fructueux visant à permettre à des intervenants personnels d'aider les patients qui reçoivent une hémodialyse à domicile est un exemple d'initiative novatrice au niveau du programme qui favorise les traitements à domicile.

Un nouvel instrument qui permet de suivre les principales étapes du cheminement des patients atteints d'une MRC nous aide à mieux comprendre les obstacles qui empêchent le recours à la dialyse autonome et à un accès corporel approprié. De la même façon, le signalement des temps d'attente permet de connaître les lacunes au plan des chirurgies d'accès vasculaire et des capacités et du rendement de la radiologie d'intervention.

Au deuxième trimestre de 2014-2015, près de 80 % des patients profitaient de la modalité de dialyse de leur choix, à l'endroit choisi par eux, dans les trois mois de l'instauration de la dialyse. Le pourcentage de patients dialysés à domicile s'est accru de 1,5 % (T2 2014-2015 contre T4 2011-2012). Si cette croissance peut sembler modeste, elle représente 325 personnes de plus qui reçoivent une dialyse à domicile. Les dialyses réalisées à la maison sont généralement associées à une meilleure qualité de vie et une plus grande autonomie chez les personnes qui en profitent. De plus, le recours à un cathéter d'hémodialyse prévalent a connu une chute modeste à 56,0 % en 2013 (contre 56,2 % en 2012). L'utilisation d'un cathéter d'hémodialyse prévalent a diminué de moins de 1 % au cours de la première année du plan, mais des données plus récentes indiquent qu'un plus petit nombre de patients entreprennent leur dialyse à l'aide d'un cathéter (le recours à un cathéter incident a chuté à 73 % au cours du premier trimestre de 2014-2015, contre 79 % au cours du premier trimestre de 2012-2013), ce qui réduit les risques de complications reliées au cathéter d'hémodialyse pour les patients.

Infrastructures

Nous avons amélioré notre capacité de mettre en place les ressources et les infrastructures nécessaires à la prestation des soins rénaux. Nous avons élaboré un nouvel instrument en vue de prévoir les besoins des patients et des postes d'hémodialyse dans la province. Grâce à cet instrument, nous avons déterminé quelles étaient les pénuries au plan de la capacité et pris des décisions transparentes fondées sur les données de la recherche à propos des immobilisations à court terme et à long terme et des investissements au plan des frais d'exploitation en matière de soins rénaux pour faire en sorte que les patients aient accès aux services nécessaires lorsqu'ils en ont besoin. Entre 2012 et 2015, plus de 100 postes d'hémodialyse en établissement ont été intégrés au réseau de soins rénaux.

Le Système de signalement rénal de l'Ontario (SSRO) a été constitué grâce à la collaboration et au travail des Programmes rénaux régionaux. Ce système permet de recueillir des données comparables à propos de l'ensemble des patients en prédialyse, en dialyse aiguë et en dialyse chronique dans la province, ce qui fournit l'information nécessaire pour améliorer la qualité du réseau, son rendement, la planification et l'allocation des fonds.

Recherche et innovation

Un certain nombre d'initiatives essentielles ont mis l'accent sur l'accroissement des recherches destinées à recueillir des données par le biais d'une collaboration avec les établissements de recherche en élargissant le mandat du RRO en matière de financement et de planification pour traduire la recherche en innovations sur le terrain. Par exemple, une collaboration avec l'Institut de recherche en services de santé et le Toronto Health Economics and Technology Assessment permettra d'améliorer la capacité d'analyse et assurera une meilleure utilisation des données provinciales. De plus, l'étude internationale Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study a été élargie à 20 centres de dialyse pour tracer un portait plus exact du rendement des établissements d'hémodialyse.

Financement

Dans le cadre de la Réforme du financement du réseau de santé du gouvernement provincial, le Cadre de travail sur le financement axé sur le patient pour le traitement des maladies rénales chroniques a été mis en œuvre dans tous les hôpitaux dotés de programmes pour les MRC au début de 2012-2013. Ce cadre de financement favorise les soins fondés sur la recherche et axés sur le patient, associe le financement aux patients et aux meilleures pratiques, et assure l'équité en matière de financement pour tous les fournisseurs de services. En 2014-2015, le cadre de travail a été élargi pour intégrer le financement des services de dialyse péritonéale assistée dispensés par les Centres d'accès aux soins communautaires et les foyers de soins de longue durée. Cet élargissement soutient le transfert à domicile des dialyses en milieu hospitalier ainsi que les soins communautaires pour permettre aux patients de recevoir leurs soins à domicile ou dans le foyer de soins de longue durée où ils résident.

Célébrons les succès régionaux

Les initiatives locales qui ont donné vie à notre premier plan stratégique

Pour les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique, le Réseau rénal de l'Ontario s'incarne dans nos 26 Programmes rénaux régionaux. C'est au niveau local que des spécialistes dévoués dispensent des soins de première ligne et que les administrateurs qui travaillent dans l'ombre ont concrétisé les améliorations au plan des soins que préconisait le premier Plan rénal de l'Ontario. Nous souhaitons offrir ici un aperçu de certaines de ces initiatives. Pour en savoir davantage sur les Programmes rénaux régionaux qui jouent un rôle essentiel dans la façon dont les personnes atteintes d'une MRC reçoivent des soins, veuillez consulter l'adresse www.renalnetwork.on.ca.

1

ERIE ST. CLAIR

L'Hôpital régional de Windsor effectue une recherche sur l'administration de médicaments pour optimiser la fonction d'accès aux dialyses.

2

SUD-OUEST

Le **Centre des sciences de la santé de London** a mis sur pied un programme d'instauration d'urgence des dialyses péritonéales (DP) pour améliorer le recours à la dialyse à domicile.

3

WATERLOO WELLINGTON

L'Hôpital de Grand River a réalisé un certain nombre de changements opérationnels grâce aux étroites relations établies avec les Centres d'accès aux soins communautaires en vue de soutenir les patients qui reçoivent une dialyse à domicile.

4

HAMILTON NIAGARA HALDIMAND BRANT

St. Joseph's Healthcare Hamilton a standardisé sa formation pour accroître le nombre de patients qui reçoivent une dialyse à domicile et réduire le recours à des cathéters veineux centraux permanents.

Niagara Health System a mis en œuvre un projet pilote en ligne dans la collectivité pour améliorer la participation des patients à la prise commune de décisions.

5

CENTRE-OUEST

William Osler Health System a recours à une technologie guidée par échographie pour aider le personnel infirmier à réaliser les cathétérisations et réduire les douleurs et l'anxiété des patients.

6

MISSISSAUGA HALTON

Halton Healthcare Services, en collaboration avec ses partenaires du réseau Trillium, a standardisé la formation sur la dialyse péritonéale pour soutenir les patients qui reçoivent une DP.

Le **Réseau Trillium** a mis sur pied un programme de formation pour l'aide à la cathétérisation en vue de soutenir les patients qui reçoivent une dialyse à domicile.

7

TORONTO CENTRE

Le **Centre de santé St. Joseph's** a mis sur pied une Clinique d'accès corporel pour la dialyse péritonéale qui améliore l'accès pour les DP.

L'Hôpital St. Michael's a commencé à offrir des visites cliniques par télémédecine qui permettent d'administrer les soins plus près du domicile des patients.

Le **Centre des sciences de la santé Sunnybrook** a mis en œuvre des initiatives multiples dirigées par son équipe interdisciplinaire des meilleures pratiques en accès vasculaire afin d'améliorer l'accès pour l'hémodialyse, les traitements et la qualité de vie pour les patients.

Le **Réseau universitaire de santé** a constitué trois programmes complémentaires qui favorisent la transition vers une dialyse à domicile.

8

CENTRE

Le **Humber River Hospital** a élaboré une stratégie visant à réduire le recours aux cathéters veineux centraux prévalents dans son unité d'hémodialyse.

Mackenzie Health a inauguré un Centre de ressources pour la formation des patients à Oak Ridges qui aide les patients et les familles à faire la transition vers les traitements à domicile et la réalisation d'un accès.

9

CENTRE-EST

Lakeridge Health a nommé un Coordonnateur des dialyses autonome et élaboré des instruments et processus qui favorisent le recours à la dialyse à domicile.

Le **Peterborough Regional Health Centre** a ouvert une nouvelle unité de transition qui favorise la prise de décisions éclairées et améliore l'expérience des patients.

Le **Scarborough Hospital** a rédigé un Guide pour la formation en l'auto-administration des traitements pour tous les nouveaux patients de son programme atteints d'une MRC.

10

SUD-EST

Le **Kingston General Hospital** a nommé un Coordonnateur de l'accès corporel pour réunir ses équipes cliniques et favoriser le meilleur accès vasculaire possible pour ses patients.

11

CHAMPLAIN

L'Hôpital d'Ottawa et **l'Hôpital Renfrew Victoria** ont élaboré et mis en œuvre une trousse d'assistance qui permet aux patients de prendre des décisions éclairées à propos des traitements de substitution rénale.

12

NORTH SIMCOE MUSKOKA

Le **Orillia Soldiers' Memorial Hospital** a mis au point de nouveaux procédés et méthodes pour favoriser la formation de tous les patients qui reçoivent une dialyse incidente.

13

NORD-EST

Horizon Santé-Nord a organisé une caravane itinérante pour offrir de l'information et une formation à propos des possibilités de substitution rénale plus près du domicile des patients et des familles.

Le **Centre régional de santé de North Bay** administre des DP de façon moins fréquente et a nommé une infirmière pour superviser les soins des patients et réduire l'instauration sous-optimale des traitements.

L'Hôpital de Sault- Ste-Marie a nommé un Coordonnateur de la base de données rénales pour assurer la collecte de données exactes.

L'Hôpital de Timmins et du district a réalisé des visites à domicile aux patients recevant une DP pour assurer la formation des patients et des familles et leur offrir les instruments nécessaires pour connaître le succès.

14

NORD-OUEST

Le **Centre des sciences de la santé de la région de Thunder Bay** a recruté un chirurgien vasculaire pour être mieux en mesure d'offrir à ses patients des soins plus proches de leur domicile.

À propos de ce plan

Collaborer avec nos collectivités

En 2012, le Réseau rénal de l'Ontario (RRO) a présenté au public de la province sa première stratégie structurée, le Plan rénal de l'Ontario I (2012-2015), pour orienter la prestation des services de soins rénaux en Ontario. Avec ce deuxième Plan rénal de l'Ontario (PRO II), nous poursuivons le travail de base qui a été réalisé, les expériences et les leçons du premier plan. Le PRO II constitue la feuille de route qui indique la voie de collaboration que nous emprunterons au cours des quatre prochaines années en poursuivant l'amélioration du réseau de soins rénaux de l'Ontario.

Une propriété commune

Nous croyons que ce plan appartient à tous les citoyens de l'Ontario dont la vie a été touchée par une maladie rénale chronique (MRC). À ce titre, son élaboration a fait appel à une collaboration poussée et à des consultations significatives avec les principaux intervenants, notamment des spécialistes des soins de santé, des administrateurs du programme rénal, nos partenaires régionaux et provinciaux et, pour la première fois, des patients atteints d'une MRC et leurs familles. En tout, plus de 260 participants ont fourni des observations précieuses à propos des difficultés et des possibilités qui ont orienté les objectifs stratégiques du PRO II. Plus particulièrement, ils ont souligné l'importance de placer les patients au centre des soins à chacune des étapes du traitement de leur maladie rénale.

Plusieurs thèmes essentiels ont émergé de ces consultations, notamment la participation des patients, l'intégration des soins et l'accès aux soins, qui sont devenus les fondements des trois objectifs décrits dans ce plan. La philosophie qui sous-tend ces thèmes et ces objectifs constitue une transition fondamentale, qui nous éloigne du modèle traditionnel de soins dispensés par les fournisseurs vers un nouveau modèle axé sur les patients et les familles. En vertu de ce modèle, les patients et les familles peuvent, s'ils le désirent, participer véritablement à la prise de décisions communes à propos des soins à chacune des étapes du traitement de leur MRC.

Simultanément, les trois objectifs du PRO II accordent de l'importance aux partenariats, entre les patients et les membres de leur équipe de soins de santé, les divers spécialistes des soins de santé, les organismes, etc., pour faire en sorte que nous travaillions de concert et assumions tous la responsabilité de dispenser les meilleurs soins possibles.

Le PRO II reflète également les priorités communes du RRO, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) et des Programmes rénaux régionaux, qui donnent vie aux objectifs et initiatives du plan au niveau local. Le plan correspond à l'engagement continu du MSSLD de fournir un meilleur accès aux soins, de dispenser des soins de plus grande qualité et d'améliorer la valorisation de nos investissements en soins de santé.

Responsabilité

Le PRO II est un document stratégique comportant un plan de fonctionnement détaillé, des plans d'activités annuelles et un programme étoffé d'évaluation qui comporte des échelles à partir desquelles nous quantifierons notre succès. Les énoncés « D'ici 2019 » qui figurent dans ce document indiquent notre responsabilité à l'égard des incidences générales du plan et des faits saillants que nous pourrons concrétiser au cours des quatre prochaines années. Nous avons également adopté un cadre de mesure fondé sur des données pour chiffrer notre rendement en fonction des buts et des objectifs du PRO II. Ces valeurs sont essentielles à la mise en œuvre du PRO II pour faire en sorte que nous puissions faire la preuve que des améliorations quantifiables et soutenues ont été apportées aux soins dispensés aux patients atteints d'une MRC.

Le Réseau rénal de l'Ontario assume la responsabilité de la réalisation du PRO II à l'égard du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), de nos partenaires et de la population de l'Ontario. Nos progrès seront rendus publics par le biais de divers mécanismes, notamment nos rapports provisoires sur le PRO, les rapports annuels de ACO et notre site web RRO, qui suit les progrès enregistrés par la province en vue d'offrir de meilleurs résultats aux patients qui reçoivent des soins rénaux et de souligner les possibilités d'amélioration.

Deb B.

« Être atteint d'une MRC représente un chemin difficile à emprunter pour les patients. Pouvoir compter sur le travail de patients qui participent à la planification des services de soins rénaux, c'est un peu comme avoir quelqu'un pour nous accompagner. Il est très stimulant de savoir que quelqu'un écoute notre opinion et qu'ensemble, nous orientons le cheminement d'autres personnes. »

Deb B. souffre du diabète depuis plus de 35 ans. Même si elle savait que les risques de MRC étaient élevés dans son cas, elle a quand même été commotionnée quand ses reins ont cessé de fonctionner en 2013. La dialyse péritonéale nocturne lui donne la liberté de poursuivre son travail auprès des personnes âgées et des jeunes, et de faire du bénévolat dans divers groupes comme le Comité consultatif des patients et des familles du Centre des sciences de la santé de London.

Objectif :
Responsabiliser et sounternir les patients et les membres des familles pour qu'ils participent activement à leurs soins

Les maladies rénales chroniques (MRC) entraînent un cheminement qui se déroule pendant toute la vie et qui comporte de nombreuses décisions critiques. De plus en plus de données de recherche indiquent que les patients profitent d'avantages physiques et psychologiques significatifs lorsqu'ils participent activement à leurs soins, et il importe donc de les responsabiliser pour qu'ils prennent des décisions éclairées pendant leur cheminement. Voici quelques exemples de ces décisions : faut-il instaurer une dialyse, et à quel moment, quelles sont les modalités de la dialyse et où doit-elle s'effectuer, quel type d'accès vasculaire doit-on utiliser, une transplantation peut-elle être envisagée et quels sont les choix touchant les soins palliatifs. Le Plan rénal de l'Ontario II (PRO II) vise à permettre à tous les patients qui veulent jouer un rôle actif dans leurs soins de disposer du soutien, de la confiance et des possibilités de le faire

Au niveau du programme et du réseau, il y a des avantages manifestes à assurer la collaboration des patients et des familles pour améliorer les soins de santé, qui a des incidences directes sur leurs soins. Certains Programmes rénaux régionaux assurent la participation des patients atteints d'une MRC et des familles par le biais de conseils consultatifs qui les considèrent comme des partenaires précieux pour l'amélioration de la qualité. Au plan provincial, le Réseau rénal de l'Ontario (RRO) a assuré la participation active des patients et des familles dans l'élaboration du PRO II. Dans la même lignée, nous continuerons de collaborer avec ces personnes essentielles pour mettre en œuvre et évaluer les initiatives du réseau de soins rénaux.

Au cours des quatre prochaines années, nos initiatives viseront à mettre à la disposition des patients, des familles et des spécialistes des soins de santé les instruments, les ressources et le soutien nécessaires pour favoriser la prise de décisions commune, l'auto-administration des soins et le signalement par les patients de leurs expériences.

Objectifs stratégiques

Assurer la formation et la participation des patients et des familles pour la prise de décisions communes avec leur équipe multidisciplinaire de soins.

Soutenir et responsabiliser les patients et les spécialistes des soins de santé pour l'élaboration d'une approche d'autogestion des maladies rénales chroniques.

Faire appel aux résultats signalés par les patients pour assurer l'amélioration des soins rénaux.

Collaborer avec les patients et les familles à l'élaboration, la prestation et l'évaluation des services de soins rénaux.

Initiatives

Élaboration et mise en œuvre d'instruments standardisés qui permettent la prise de décisions partagées, favorisent l'auto-administration des soins et contribuent à la réalisation des objectifs des soins.

Élaboration de partenariats avec des organismes régionaux et provinciaux pour élargir et accroître le recours au soutien par les pairs.

Cueillette et compilation de mesures sur les résultats et l'expérience des patients pour des améliorations ciblées de la qualité.

Élaboration de formules officielles pour permettre aux patients et aux membres des familles de collaborer aux initiatives dans le réseau des soins rénaux.

Randy R.

« Je suis atteint d'une maladie rénale polykystique (MRP), tout comme celle qu'avait mon père. Je veux jouer un rôle proactif pour ma santé et faire tout en mon pouvoir pour maintenir ma fonction rénale. Je suis très reconnaissant de la formation complète que j'ai reçue à la clinique de pré-dialyse. Je sais que je ne peux éliminer la maladie, mais je peux mettre tous les atouts de mon côté. »

Randy R. déclare que malgré ses troubles de santé, « la vie est magnifique ». Il a pris sa retraite en 2012 après une carrière de 36 ans comme fonctionnaire fédéral, et a déménagé à la campagne avec sa femme, où il est bénévole accompagnateur en soins palliatifs à l'hôpital de sa localité. Il est un membre actif de son Église, et profite bien de ses « jouets », notamment d'une Chevy Impala 1969.

D'ici 2019...

Les patients et les familles auront la responsabilité de prendre des décisions communes avec leur équipe de soins de santé à chacune des étapes du traitement des maladies rénales.

Les observations des patients et des familles seront à la base de l'amélioration de la qualité dans les régions et la province.

Les patients et les familles participeront à la planification et à l'évaluation des services de soins rénaux.

Objectif : Intégrer la participation des patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux

Au fur et à mesure que les patients progressent dans leur cheminement et reçoivent des soins rénaux, ils consultent divers spécialistes des soins de santé dans des contextes de soins multiples. Ils doivent souvent se rendre à un grand nombre de rendez-vous et doivent répéter de l'information tout en ignorant quelles sont les personnes qui peuvent les aider. À leur tour, les spécialistes des soins de santé dans les divers contextes peuvent ne pas comprendre parfaitement leurs rôles mutuels et la façon d'assurer la coordination avec les autres membres de l'équipe de soins pour répondre aux besoins des patients. Grâce à une meilleure intégration, les patients pourront recevoir des soins coordonnés de la part d'une équipe multidisciplinaire et effectuer facilement les transitions à chacune des étapes de leurs soins rénaux. Ce modèle de soins axés sur la personne exige d'excellentes communications et des partenariats positifs entre tous les patients et leurs soignants.

Au moment de mettre en œuvre le PRO II, nous porterons notre attention sur trois secteurs que nos intervenants (ce qui comprend les patients et les familles) ont désignés comme étant les plus susceptibles d'améliorer l'intégration des soins : le dépistage précoce et la prévention de la progression des maladies rénales, les soins palliatifs et les transplantations.

En quoi consistent les soins palliatifs?

Pendant l'application du PRO II, nous collaborerons avec nos réseaux pour élargir la *Déclaration de partenariat et engagement à l'action* de l'Ontario dans le secteur des soins palliatifs, en plus d'intégrer les soins palliatifs dans tous les programmes de traitement des MRC de l'Ontario.

Les soins palliatifs sont une approche holistique axée sur la personne visant à dispenser des soins aux patients qui sont confrontés à une maladie qui limite leur vie. L'objectif est de prévenir et de soulager la souffrance, tout en favorisant une meilleure qualité de vie pendant la période qui va du diagnostic jusqu'au traitement de la maladie et la fin de la vie.

Les soins palliatifs devraient constituer une partie standard des soins intégrée à chacune des étapes du traitement des maladies rénales, même si les discussions sur la planification des soins et leur objectif devraient être entreprises bien avant la fin de la vie et adaptées au fur et à mesure que les besoins et les préférences de chaque personne évoluent. Ils devraient être disponibles dans tous les contextes des soins, dispensés par une équipe interprofessionnelle de spécialistes des soins de santé et assurer la participation des familles, des soignants naturels et de la collectivité, dans le cadre du cercle des soins.

Objectifs stratégiques

Définir les attentes au plan des soins, des meilleures pratiques et des responsabilités pour optimiser la prestation de soins intégrés et coordonnés axés sur la personne.

Faire en sorte que des partenariats soient établis avec les organismes fournisseurs afin de faciliter une transition intégrée pour les soins des patients.

Soutenir les fournisseurs de soins primaires pour assurer le diagnostic et le traitement précoce des personnes atteintes d'une MRC afin de réduire les risques de maladie rénale au stade terminal.

Assurer un processus intégré permettant de diagnostiquer et de traiter rapidement les personnes atteintes d'une MRC qui pourraient profiter d'une approche palliative.

Favoriser un meilleur accès aux transplantations et améliorer l'expérience des patients.

Initiatives

Analyse et élargissement des initiatives et instruments en matière de sécurité qui permettent d'éviter les préjudices, notamment les lésions rénales aiguës, dans le contexte des soins primaires et à l'hôpital.

Élaboration et mise en œuvre des instruments permettant de favoriser le diagnostic et le traitement précoce des personnes atteintes d'une MRC dans le secteur des soins primaires.

Adoption de normes provinciales et définition des responsabilités au sein des Programmes rénaux régionaux afin d'harmoniser la transition entre les soins primaires et la néphrologie pour les personnes atteintes d'une MRC qui risquent de progresser vers le stade terminal.

intégrer

Jody B.

« Le réseau de soins de santé est organisé de telle façon que vous devez consulter votre médecin de famille pour tous vos troubles de santé qui ne sont pas reliés à vos reins. Mais bon nombre de médecins spécialistes des soins primaires hésitent à s'occuper des patients présentant une MRC, même à leur prescrire des antibiotiques, et on doit se tourner vers le néphrologiste pour recevoir des soins. Nous devons faire en sorte que les médecins en soins primaires aient les connaissances et l'expérience nécessaires pour soutenir les patients atteints d'une MRC, sinon les patients deviendront des patates chaudes dont personne ne veut assumer la responsabilisé. »

Jody B. a reçu un diagnostic de syndrome urémique hémolytique lorsqu'il avait seulement six ans. Quand il ne travaille pas comme analyste commercial ou qu'il ne reçoit pas son hémodialyse dans un centre de dialyse de jour (ce qu'il appelle son « second emploi »), il joue de la batterie, joue au golf, fait du kayac, va à la pêche ou va à la chasse aux antiquités. »

Définition et mise en œuvre d'un modèle de soins qui favorisent la prestation structurée des soins palliatifs pour les patients.

Adoption et adaptation de normes et d'un cadre de travail dans toute la province pour les soins palliatifs dispensés aux personnes ayant une MRC.

Détermination et optimisation de la voie des soins pour les patients qui doivent suivre le processus de transplantation, notamment avant et après la transplantation, en collaboration avec le Réseau Trillium pour le don de vie.

Mise en place des infrastructures nécessaires dans le réseau provincial de programmes de soins rénaux qui soutiennent les soins avant et après la transplantation, en collaboration avec le Réseau Trillium.

D'ici 2019...

Les hôpitaux et les fournisseurs de soins primaires auront les instruments dont ils ont besoin pour réduire l'incidence des préjudices qui peuvent être évités, notamment les lésions rénales aiguës, chez les personnes atteintes d'une MRC ou exposées à des risques.

Les fournisseurs de soins primaires auront accès au moment opportun aux instruments et au soutien dont ils ont besoin pour déterminer et administrer les soins nécessaires aux personnes atteintes d'une MRC aux premiers stades.

Les patients qui font la transition entre les soins primaires et la néphrologie auront rapidement accès à des soins de pré-dialyse appropriés.

Les patients recevront des soins palliatifs axés sur la personne et bien coordonnés.

Le cheminement des patients sera facilité pendant l'étape des soins avant et après la transplantation.

Objectif : Améliorer l'accès des patients aux soins rénaux

En Ontario, tous ne peuvent pas recevoir les soins rénaux de leur choix à l'endroit souhaité. Divers obstacles peuvent restreindre l'accès aux soins, notamment l'isolement géographique, les limites financières, des connaissances limitées à propos des possibilités de traitement, la présence de comorbidités, divers facteurs sociodémographiques, les temps d'attente avant une chirurgie vasculaire et un accès péritonéal ou un soutien limité de la part de la collectivité. Les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis peuvent devoir affronter ces difficultés ainsi que d'autres qui leur sont propres afin d'avoir accès aux soins. Bon nombre de ces obstacles peuvent être contournés lorsque les soins sont offerts et soutenus au domicile du patient (ce qui comprend les établissements de soins de longue durée) ou dans la collectivité.

En 2013, le Réseau rénal de l'Ontario a mis en œuvre un instrument de suivi qui contribue à déterminer et quantifier les obstacles particuliers qui entravent la dialyse à domicile dans chaque région et dans toute la province. Grâce à des données précises, nous avons pu élaborer des approches adaptées pour que la dialyse à domicile devienne un choix viable pour un plus grand nombre de patients.

Le RRO a également élargi le Cadre de financement des MRC axé sur le patient pour y inclure le soutien à la dialyse pour les patients dans leur lieu de résidence (à la maison ou dans un foyer de soins de longue durée). Nous avons maintenant conclu des ententes de traitement avec tous les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de la province et avec 27 foyers de soins de longue durée, qui offrent aux patients la possibilité de recevoir une dialyse dans leur lieu de résidence. Simultanément, les CASC et les foyers de soins de longue durée participants transmettent des données au RRO qui permettront d'assurer la révision du modèle de financement pour les dialyses assistées à domicile.

Pendant l'application du présent Plan rénal de l'Ontario, nous continuerons de déterminer et de réduire les obstacles qui s'opposent aux soins. Grâce à une approche axée sur la personne et qui met de l'avant les milieux communautaires, un plus grand nombre de patients dans la province pourront recevoir les services de soins rénaux de leur choix, le plus près possible de leur domicile.

Objectifs stratégiques

Déterminer les obstacles qui entravent la prestation des soins rénaux et élaborer des solutions axées sur la personne.

Adopter une approche qui donne la priorité à la collectivité pour la prestation des soins rénaux.

Assurer la mise en place des infrastructures et des services nécessaires pour permettre les dialyses à domicile.

Initiatives

Adaptation des instruments et approches permettant d'améliorer l'accès aux soins rénaux pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis (PNIM) ainsi que pour les collectivités rurales et éloignées.

Élaboration et mise en œuvre d'un cadre politique souple permettant l'adoption d'une approche qui met l'accent sur la collectivité pour les soins rénaux.

Élargissement de la capacité du réseau en vue d'assurer la réalisation optimale et rapide des chirurgies d'accès vasculaire et péritonéal.

Mise en œuvre de modèles pour la prestation de soins sûrs, de grande qualité et accessibles aux personnes présentant une lésion rénale aiguë, une MRC et une maladie rénale au stade terminal, ce qui comprend les patients qui ont besoin de soins spécialisés comme ceux souffrent d'une maladie glomérulaire complexe et les patientes souffrant d'une maladie rénale pendant la grossesse.

Becky S.

« J'aimais bien l'aspect social et le soutien infirmier que comportaient les dialyses à l'hôpital, mais je savais qu'il y avait quelque chose de mieux pour moi. Quand mon infirmière m'a parlé de mes habitudes de vie et de ce qui était important pour moi, elle a proposé une hémodialyse à domicile. C'était comme reprendre à nouveau la maîtrise de ma vie, et j'adore pouvoir rester trois jours sans recevoir de dialyse. »

Les reins de Becky S. ont cessé de fonctionner en 2010 en raison d'une maladie rénale polykystique. En plus de voyager avec son conjoint et ses deux fils adultes, notamment une randonnée de quatre jours en Oregon et le tour à la voile du lac Ontario, elle fait du jardinage, tricote des couvertures pour bébé destinées à une œuvre de charité et raconte par écrit ses expériences avec la MRC.

D'ici 2019...

Les personnes qui habitent dans les régions rurales et éloignées de l'Ontario auront un meilleur accès aux solutions en matière de soins qui leur permettent de rester dans leur collectivité.

Des soins rénaux appropriés au plan **culturel et géographique** seront offerts aux peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Les obstacles cliniques, économiques et culturels qui entravent la prestation des soins rénaux à domicile et dans les foyers de soins de longue durée seront éliminés.

Une approche qui met l'accent sur la collectivité sera adoptée en Ontario pour les soins rénaux.

Les patients auront rapidement accès aux services d'accès vasculaire et péritonéal.

Des modèles de soins permettant la prestation de soins rénaux sûrs, de grande qualité, précoces et accessibles seront mis en œuvre, contrôlés et évalués.

Les catalyseurs du succès

Créer un milieu propice au changement

Si le Plan rénal de l'Ontario II (PRO II) est la feuille de route qui oriente la façon dont nous élaborerons et dispenserons les services de soins rénaux au cours des quatre prochaines années, les catalyseurs du succès sont les véhicules qui nous permettront de nous rendre à bon port. Les catalyseurs sont les capacités, les conditions, les notions et les personnes sur qui nous comptons pour mettre en œuvre avec succès les initiatives qui feront du réseau de traitement des maladies rénales de l'Ontario le meilleur au monde.

Planification

Nous réaliserons la planification provinciale du réseau de soins rénaux pour faire en sorte que des services de qualité et de grande valeur soient disponibles et offrent les meilleurs avantages pour les patients et le réseau à toutes les étapes du traitement des maladies rénales. À cette fin, nous poursuivrons notre travail de collaboration avec nos principaux intervenants et fonderons notre planification sur les données et la recherche. Nous approfondirons nos compétences en planification et élargirons nos instruments en nous fondant sur des modèles efficaces de planification et en les appliquant.

Par exemple, nous continuerons de perfectionner et de renforcer le Modèle provincial d'évaluation des capacités

en dialyse, qui nous permet de faire en sorte que le réseau des soins rénaux de l'Ontario soit doté de l'infrastructure nécessaire pour répondre à la demande croissante de soins rénaux dans la province.

Gestion et technologie de l'information (GI/TI)

Nous mettrons en place les systèmes, les processus et les instruments permettant de capturer, de structurer et de consulter des données fiables et de grande qualité. Nous analyserons les données et préparerons une interprétation approfondie des résultats analytiques. Ce travail favorisera l'amélioration continue de la qualité à chacune des étapes des soins rénaux, sous-tendra la prise de décisions cliniques et assurera la prestation de soins axés sur la personne. Grâce à des approches novatrices, nous préciserons les besoins et les sources en matière de nouvelles données, favoriserons la collecte des données et réaliserons des analyses des données et des modélisations complexes. Ce travail, qui correspond au Plan stratégique de ACO en matière de GI/TI, que nous mettrons en œuvre parallèlement au PRO II.

Nous poursuivrons l'implantation du Système de signalement rénal de l'Ontario (SSRO), qui constitue une base de données d'envergure mondiale appliquée à tous les patients de l'Ontario qui sont en pré-dialyse ou reçoivent une dialyse aiguë ou chronique. Le SSRO nous permet de promouvoir des améliorations au plan de la qualité, du rendement, de la planification et de la valorisation du réseau de traitement des maladies rénales, conformément aux objectifs du PRO II.

Partenariats et participation

Nous continuerons de favoriser des partenariats étroits avec nos nombreux intervenants provinciaux et régionaux, tout en créant de nouveaux liens. Plus particulièrement, nous élargirons notre travail avec les patients et les familles en multipliant les possibilités de partenariat afin de concrétiser cette stratégie. Nous formerons de nouvelles alliances avec les organismes qui dispensent des soins dans la collectivité et resserrerons nos liens de collaboration avec les principaux organismes provinciaux afin d'accroître la participation des patients et d'améliorer les soins de transplantation rénale. Nous serons à l'affût des possibilités d'allier nos compétences et nos points forts avec nos partenaires afin de concrétiser nos priorités et nos objectifs communs.

Les Directeurs médicaux provinciaux travaillent dans toute la province afin d'orienter les efforts des groupes provinciaux sur nos buts et objectifs stratégiques, et pour que les directeurs médicaux et les responsables des programmes travaillent en collaboration à la mise en œuvre des initiatives stratégiques du PRO II. Ces chefs de file font partie intégrante du Réseau rénal de l'Ontario, et nous continuerons de travailler avec eux pour soutenir leurs activités sur le terrain et transformer de façon positive le réseau des soins rénaux à l'intention des patients.

Production de données de recherche et de connaissances

Nous réaliserons et favoriserons la recherche, la surveillance et les réexamens des travaux scientifiques pour mieux comprendre et éliminer les lacunes au plan des connaissances. Nous appliquerons les connaissances et les données de recherche à la planification et à l'élaboration des politiques et des programmes afin d'orienter notre travail à chacune des étapes du traitement des maladies rénales.

Valorisation des évaluations

Nous chercherons à améliorer l'utilisation des ressources en approfondissant notre capacité d'évaluer les incidences de nos initiatives sur les résultats et les expériences des patients en fonction des investissements requis.

Amélioration de la qualité et du rendement

Nous continuerons de perfectionner notre modèle de responsabilisation (qui comprend les méthodes de financement, le leadership clinique, les normes et les lignes directrices), qui permet aux patients de recevoir les soins dans le cadre le plus approprié et de profiter des meilleurs résultats tout en assurant la valorisation élargie du réseau.

Le Cadre de financement des MRC axé sur le patient permet d'attribuer des fonds en fonction des types et des volumes de patients traités et de faire en sorte que le financement suive le patient. En notre qualité de chef de file dans le secteur du financement axé sur le patient, nous continuerons de perfectionner et d'adapter le Cadre de financement afin de soutenir les initiatives de ce plan. Nous entendons également élaborer et mettre en œuvre des modèles de responsabilisation qui favoriseront la prestation de soins axés sur la personne, contribueront à l'intégration des soins dans des contextes multiples au-delà des hôpitaux et intégreront l'évaluation de la valorisation dans notre travail.

Transfert et mise en commun des connaissances

Nous travaillerons en étroite collaboration avec tous nos partenaires pour assurer l'application appropriée de nos approches axées sur l'amélioration de la qualité et du rendement, et pour favoriser le travail sur les politiques, la planification et l'organisation du programme. Nous transmettrons les connaissances appropriées aux bonnes personnes, au moment opportun, grâce à des formats et médias multiples qui assurent des communications créatrices, rapides, ciblées et dynamiques.

innover

Perspectives d'avenir

Des récits provenant du terrain

Au cours des quatre prochaines années, les programmes régionaux rénaux de toute la province travailleront de concert afin d'améliorer la vie des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique (MRC) en mettant en œuvre les initiatives du PRO II. Plusieurs programmes ont déjà pris une longueur d'avance. Les exemples ci-après illustrent comment les initiatives correspondant aux trois objectifs du PRO II peuvent être mis en œuvre aux niveaux régionaux et locaux pour améliorer les soins prodigués aux patients.

Partager l'expérience vécue

Le site web du CSSL met l'accent sur le soutien aux patients

Une recherche rapide sur Internet visant à recueillir de l'information à propos des MRC ou des dialyses permet de connaître une foule de ressources, mais cette information est presque toujours présentée par des cliniciens. Le site web destiné aux patients atteints d'une maladie rénale du Centre des sciences de la santé de London (LHSC.on.ca/renal) se démarque des autres en assurant la présentation de récits intéressants par des patients, pour les patients.

Pour faire en sorte que le contenu du site web réponde aux besoins véritables, et non seulement perçus, des patients, le comité du site web du CSSL, dirigé par Susan Scott, travailleuse sociale, et Sandra Bartlett, directrice des soins infirmiers, a consulté un groupe de 12 patients provenant de tous les secteurs du programme de traitement des MRC (pré-dialyse, hémodialyse et dialyse péritonéale). « Les patients nous ont clairement fait comprendre que l'information la plus précieuse que pouvait offrir notre site web devait être présentée par d'autres patients qui parlaient de leur expérience des MRC, explique Don Bester, Directeur du Programme rénal du CSSL. Le message le plus touchant que nous avons entendu portait sur le sentiment d'isolement que ressentent un grand nombre de patients en dialyse », explique-t-il.

Quelques-uns des membres de l'équipe derrière le site web pour les patients rénaux du CSSL : (de gauche à droite), Janice McCallum, Directrice régionale pour le Sud-Ouest, Sandra Bartlett, Directrice des soins infirmiers, et Don Bester, Directeur.

Le soutien par les pairs peut permettre aux patients de se sentir moins seuls, mais tous ne souhaitent pas ou ne peuvent pas communiquer avec d'autres patients en personne ou par téléphone. La solution : des messages vidéos de patients qui parlent de leurs expériences. Le site web, facile à consulter, est organisé pour permettre aux visiteurs de voir de courtes séquences vidéos sur divers sujets comme l'adaptation à la maladie rénale ou le soutien à apporter à un être cher, ou des vidéos plus longues dans lesquelles les patients expliquent leur cheminement avec la maladie rénale. Les vidéos et les textes du site web, qui ont tous été approuvés par les spécialistes cliniciens du CSSL, offrent également aux patients et aux familles la possibilité de se renseigner à leur propre rythme sur les MRC.

La bonne nouvelle à propos du succès de ce site web s'est rapidement répandue, et plusieurs autres Programmes rénaux régionaux de la province ont communiqué avec le CSSL pour avoir des conseils sur la façon d'élaborer leur propre site web pour les patients.

« Le meilleur conseil que je peux donner est de ne pas sous-estimer le temps et le travail nécessaire, explique M. Bester, en ajoutant que l'élaboration du site web a pris un an et nécessité un travail considérable de la part du personnel et des gestionnaires. Cette détermination reflète un changement de culture ici, au CSSL, et dans l'ensemble des soins de santé, explique-t-il. Nous ne faisons plus les choses *pour* les patients, mais nous les faisons *avec* eux. »

Les soins palliatifs : engager la conversation

Halton, Trillium et Kingston placent les soins palliatifs à l'avant-plan

Pour les fournisseurs de soins, il est souvent difficile de parler des soins palliatifs, mais la recherche indique qu'en déterminant rapidement quels sont les patients qui pourraient profiter de soins palliatifs, on leur permet de profiter d'une meilleure qualité de vie tout en améliorant leur bien-être général. Au moins trois programmes pour le traitement des MRC en Ontario collaborent avec leurs partenaires régionaux afin d'adopter des initiatives qui correspondent à la récente *Déclaration de partenariat et engagement pour l'action* de l'Ontario afin de mieux intégrer les soins palliatifs à chacune des étapes du traitement des patients.

Les Services de santé de Halton (SSH) et le Réseau Trillium pour la santé (RTS), en collaboration avec le RRO, sont en voie de mettre au point une stratégie intégrée sur les soins palliatifs rénaux qui permettra aux patients atteints d'une MRC d'avoir accès de façon uniforme à des services de soins palliatifs rénaux fondés sur les meilleures pratiques, quel que soit l'endroit où le service est dispensé. Cette stratégie permettra d'améliorer les processus d'orientation vers les soins palliatifs pour les patients atteints d'une maladie rénale au stade terminal, d'élargir la formation sur les soins palliatifs pour les spécialistes des soins de santé en MRC et de resserrer la collaboration avec les maisons de soins et les autres installations de soutien communautaires pour les soins palliatifs.

Les SSH et les RTS commencent à parler des soins palliatifs : (de gauche à droite) Yolanda Richardson, Clinicienne praticienne spécialisée, Soins palliatifs, le Dr Daniel Sapir, Directeur médical, Programme rénal, Heather Chrystie, Infirmière praticienne, Programme rénal, et Bill Campbell, Directeur, Programme rénal.

De la même façon, l'Hôpital général de Kingston s'est doté d'une stratégie de mise œuvre triennale qui permettra à tous les patients atteints d'une maladie qui menace leur vie, aux familles et aux soignants d'avoir accès à des services de soins palliatifs de grande qualité. Pour les patients qui présentent une MRC et les familles, il sera nécessaire d'établir un dialogue franc et transparent à propos de tous les aspects des soins, ce qui comprend les soins palliatifs, et de donner au personnel les compétences nécessaires pour les aider dans leurs choix alors qu'ils traversent les diverses étapes de leur cheminement.

L'un des meilleurs avantages qu'offre peut-être l'adoption d'une stratégie orientée sur les soins palliatifs rénaux est que le personnel peut ainsi parler des questions se rapportant aux soins palliatifs et reconnaître qu'offrir ces services fait tout aussi bien partie du traitement des MRC que les dialyses ou les transplantations. « Si nous voulons soulager les souffrances et améliorer la qualité pour nos patients qui vivent et qui décèdent, nous devons commencer à parler des questions relatives aux soins palliatifs au tout début du cheminement pathologique », explique Richard Jewitt, Directeur du programme opérationnel de médecine à l'Hôpital général de Kingston (HGK), et Directeur régional du RRO.

Bien des gens à l'HGK ont fourni leurs conseils sur la nouvelle stratégie de l'hôpital touchant les soins palliatifs. Sur la photo (de gauche à droite) : Wilma Cohrs, Directrice des programmes, Services rénaux, Brenda Carter, Vice-présidente des services de cancérologie et de l'imagerie diagnostique, Julia Niblett, Directrice, Programme régional de cancérologie, Tyler Hands, Directrice de programmes, Services internes en cancérologie et cellules souches, Richard Jewitt, Directeur opérationnel de programmes, Médecine, et Directeur régional, Réseau rénal de l'Ontario.

Dispenser les soins près du domicile

Thunder Bay offre des solutions novatrices pour ses patients éloignés

La région Nord de l'Ontario offre quelques-uns des plus beaux paysages au pays. Mais ces mêmes caractéristiques géographiques peuvent rendre difficile la prestation des services de soins de santé pour bien des résidents, plus particulièrement ceux qui habitent dans les collectivités éloignées des Premières Nations. « Notre équipe a dû mettre au point des solutions créatrices pour aider les patients de notre région à avoir accès aux services de soins rénaux », explique Debbie Gallant, Coordonnatrice des dialyses autonomes de l'Unité des dialyses péritonéales (DP) du Centre des sciences de la santé de la région de Thunder Bay (CSSRTB).

La dialyse à domicile représente la meilleure solution pour bien des patients atteints d'une MRC qui habitent trop loin pour avoir accès de façon raisonnable à des services de dialyse en établissement (certaines personnes habitent dans des collectivités qui ne sont accessibles que par voie aérienne ou par de mauvaises routes qui couvrent plus de 800 kilomètres). Pour que les dialyses puissent être administrées à domicile avec succès aux patients qui habitent dans les régions éloignées du Nord, il faut beaucoup de planification, plus particulièrement pour les collectivités des Premières Nations, qui se retrouvent dans des situations particulières. Par exemple, Mme Gallant travaille avec les chefs de bandes autochtones pour s'assurer que le logement des patients est suffisamment bien chauffé et alimenté en eau pour permettre une dialyse. L'équipe travaille également avec des travailleurs sociaux et des agents de liaison communautaire pour éliminer les obstacles culturels et établir des relations de confiance. Pour surmonter les difficultés linguistiques, l'équipe a élaboré des formulaires de commande de fournitures de DP comportant des pictogrammes.

L'équipe, qui comprend quatre néphrologistes, assure également la formation, le soutien et une aide par télémédecine aux infirmières en soins primaires et aux médecins de la collectivité pour leur permettre de mieux traiter leurs patients dans ces régions éloignées. Dans le cadre d'une autre initiative créatrice d'intervention, Sue Buob-Corbett, infirmière autorisée de l'unité de DP, enregistre des émissions télévisées et radiodiffusées à propos de la bonne santé rénale, qui sont traduites en oji-cree et diffusées dans toute la région.

Grâce à ces initiatives et aux efforts coordonnés des familles, des amis, des fournisseurs de soins dans la collectivité et de l'équipe de Thunder Bay, bien des patients de la région peuvent continuer de recevoir leur DP tout en restant à la maison. « La clé est d'établir de bonnes communications avec toutes les personnes concernées, explique Mme Buob-Corbett. C'est un honneur de savoir que notre équipe fait partie de ce cercle de soins. »

Un appel à l'action

Ensemble, nous transformerons la façon dont les gens reçoivent des soins rénaux en Ontario

Le Plan rénal de l'Ontario II (PRO II) n'est pas une brochure attrayante destinée à dormir sur une tablette. Il s'agit d'un document stratégique dynamique qui orientera le travail de prestation des soins rénaux en Ontario. Il s'agit d'une feuille de route que nous consulterons périodiquement et de façon répétée en poursuivant nos efforts afin d'améliorer les soins dispensés aux patients à chacune des étapes du traitement des maladies rénales.

Ce plan définit clairement notre objectif pour les quatre prochaines années : responsabiliser et soutenir les patients et les membres des familles pour qu'ils participent activement à leurs soins, intégrer les soins des patients à chacune des étapes du traitement des maladies rénales et améliorer l'accès aux soins rénaux pour les patients. Pour concrétiser avec succès ces objectifs, il faudra une participation active et continue et des efforts collaboratifs |de la part de toutes les personnes qui travaillent au sein du réseau de soins rénaux de l'Ontario. Du chevet des malades aux conseils d'administration, dans les unités locales de soins rénaux et les Programmes rénaux régionaux, dans nos bureaux provinciaux et au ministère de la Santé et des Soins de longue durée, nous devons tous travailler de concert pour donner vie aux initiatives de ce plan.

Un travail d'équipe a été essentiel à chacune des étapes de l'élaboration du PRO II. Nous souhaitons exprimer nos remerciements à toutes les personnes qui nous ont fait part de leur expérience et nous ont fait profiter de leur expertise

et de leurs points de vue pour contribuer à l'élaboration de ce plan, notamment dans le cadre des organismes suivants :

- Comité consultatif des patients pour le PRO II
- Direction provinciale et régionale du Réseau rénal de l'Ontario (RRO)
- Comités de direction régionaux des services rénaux, notamment les cliniciens, administrateurs, partenaires communautaires et patients
- Comité de direction du Rhéseau rénal de l'Ontario
- Conseil rénal de l'Ontario
- Équipe de direction de ACO, Comité de la planification stratégique, du rendement et de la gestion des risques, et Conseil de direction de ACO
- Organismes et associations partenaires
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
- Équipes de planification du PRO II, et personnel du RRO et de ACO

Plus particulièrement, nous aimerions remercier tous les citoyens de l'Ontario qui vivent avec une maladie rénale, leurs familles et leurs soignants, ainsi que les personnes qui ont prêté leur voix et leur visage à ce document. Vous êtes au centre de tout ce que nous faisons au Réseau rénal de l'Ontario. Grâce à ce plan, nous réaffirmons notre détermination à mettre sur pied un système de traitement des maladies rénales qui cherche sans relâche à répondre à nos besoins.

Marci O.

« Si vous n'avez pas eu une MRC, vous n'avez aucune idée de ce que représente concrètement cette maladie. C'est pourquoi il importe au plus haut point d'assurer la participation des patients et des familles à la planification des services de soins rénaux. Ce Plan rénal de l'Ontario, auquel notre Comité consultatif des patients a collaboré améliorera la vie des patients futurs. »

Marci O. a un projet de voyage en Estonie dans ses cartons dès qu'elle recevra sa transplantation rénale pour remplacer le rein qu'elle a reçu en 1990 et qui ne fonctionne plus. En congé de son travail comme adjointe de pharmacie, elle a accepté sa situation médicale comme « ce qui m'a été donné ». Je m'arrange pour rester bien informée, toujours positive, et pour vivre ma vie de la façon la plus normale possible. »

Réseau Rénal de l'Ontario

En travaillant ensemble, nous mettrons sur pied les meilleurs réseaux de santé au monde.

620, Avenue University
Toronto, ON M5G 2L7
416.971.9800
information@renalnetwork.on.ca
cancercare.on.ca
renalnetwork.on.ca

Ontario
Action Cancer Ontario