

Soins palliatifs en fin de vie



Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes résolus à atteindre l'objectif suivant : une meilleure santé pour toutes les personnes en Ontario.

Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes démontrant une rigueur scientifique et ayant de l'expertise dans divers domaines. Nous nous efforçons de faire preuve d'une objectivité complète et de tout examiner à partir d'un poste d'observation nous permettant de voir la forêt et les arbres. Nous travaillons en partenariat avec les organismes et les fournisseurs de soins de santé à l'échelle du système, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin de contribuer à apporter des changements importants et durables au système de santé complexe de la province.

Que faisons-nous?

Nous définissons la qualité dans le contexte des soins de santé et offrons des conseils stratégiques de façon à ce qu'il soit possible d'améliorer toutes les composantes du système. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé offerts en Ontario, notamment l'examen de la santé générale de la population ontarienne, la capacité de certains secteurs du système à travailler ensemble et, surtout, l'expérience des patients. Nous produisons ensuite des rapports objectifs complets fondés sur des données, des faits et la voix des patients, des personnes soignantes et des gens qui travaillent

chaque jour au sein du système de santé. En outre, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en se fondant sur les meilleures données probantes. Enfin, nous appuyons des améliorations de la qualité à grande échelle en travaillant avec nos partenaires afin de permettre aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre plus facilement les uns des autres et de partager des démarches novatrices.

Programme commun d'amélioration de la qualité

Le programme commun d'amélioration de la qualité est un ensemble de mesures ou d'indicateurs sélectionnés par Qualité des services de santé Ontario en collaboration avec les partenaires du système de santé afin d'orienter les rapports sur le rendement. Qualité des services de santé Ontario utilise le programme commun d'amélioration de la qualité pour concentrer ses efforts d'amélioration et pour faire le suivi des progrès à long terme en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs du système de santé et rendre le système de santé plus transparent et plus responsable. Les indicateurs promeuvent des soins intégrés axés sur le patient et constituent le fondement de notre rapport annuel intitulé *À la hauteur*. À mesure que nos rapports publics sur le rendement du système de santé prendront de l'ampleur, le programme commun d'amélioration de la qualité évoluera et servira de pierre angulaire à tous nos rapports publics. Qualité des services de santé Ontario est le nom commercial du Conseil ontarien de la qualité des services de santé, un organisme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Pourquoi cela importe-t-il?

Nous reconnaissons qu'il existe de nombreuses raisons d'être fiers de notre système, mais aussi qu'il nous arrive souvent de ne pas atteindre notre plein potentiel. Pour dire vrai, dans certains cas, il est difficile d'évaluer la qualité des soins, et il arrive parfois que nous ne

sachions pas en quoi consistent les meilleurs soins. Un dernier point, mais non le moindre : certains segments vulnérables de la population ne reçoivent pas des niveaux acceptables d'attention. Notre intention est d'améliorer continuellement la qualité des soins de santé dans la province, peu importe la personne ou l'endroit où elle vit. Nous sommes inspirés par le désir d'améliorer le système et par le fait indéniable que l'amélioration n'a pas de limites.

Contributions scientifiques

Qualité des services de santé Ontario remercie les contributions scientifiques de :

Hsien Seow, PhD

Professeur agrégé, Département d'oncologie, Université McMaster

Chaire de recherche du Canada en soins palliatifs, cancer et du système de santé InnovationMember, Centre de Economie de la santé et de l'analyse des politiques Scientifique, escarpement Cancer Research Institute

Peter Tanuseputro, MD, MHS, CCMF, FRCPC

Chercheur, Institut de recherche Bruyère

Pour en apprendre *Qualité des services de santé Ontario*, visitez le site Web <http://www.hqontario.ca/>.

ISBN 978-1-4606-8335-4 (Imprimé)

ISBN 978-1-4606-8336-1 (PDF)

Citation suggérée : Qualité des services de santé Ontario. Soins palliatifs à la fin de vie. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016.

Sur la couverture : Karen Nicole, gracieuseté de santé Débat: Visages des soins de santé (<http://healthydebate.ca/faces-health-care>). (Photo de couverture par Seema Marwaha)

Table des matières

Préambule	2
Résumé	4
Principales conclusions	4
Introduction	6
1. Services à domicile en fin de vie	11
2. Soins hospitaliers en fin de vie	22
3. Conversations et personnes soignantes	32
Prochaines étapes	40
Notes sur les méthodes	43
Remerciements	47
Bibliographie	49



Préambule



Dr Joshua Tepper
Président et chef
de la direction

Les soins palliatifs devraient être accessibles à tous les Ontariens et toutes les Ontariennes qui en ont besoin, car ils assurent le confort et la dignité pour les patients et les familles qui vivent avec une maladie potentiellement mortelle. Les soins palliatifs aident les personnes aux prises avec des problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques et celles qui doivent composer avec la perte et la douleur pendant la maladie et au décès.

Les soins palliatifs sont l'un des trois secteurs cibles émergents du nouveau plan stratégique de Qualité des services de santé Ontario (les deux autres sont les soins de santé mentale et de lutte contre les dépendances, et les soins primaires). Le présent rapport renforce notre compréhension des services de soins palliatifs dont les Ontariens bénéficient à la fin de leur vie, ce qui comprend les soins offerts à l'hôpital et à domicile (y compris les visites à domicile effectuées par des médecins), ainsi que les visites non prévues aux urgences.

Le rapport intitulé *Soins palliatifs en fin de vie* révèle également certains des défis et des possibilités du système de santé relativement à l'amélioration des soins palliatifs pour que les patients puissent commencer à recevoir des soins palliatifs au besoin tout au long de leur maladie et mourir à l'endroit qui leur convient.

Nous devons, pour nous assurer que les gens reçoivent les meilleurs soins palliatifs, apprendre les points forts de la province à cet égard et découvrir les mesures que nous devons prendre pour améliorer le système de soins palliatifs. La discussion nationale actuelle à propos de l'aide médicale à mourir au Canada offre un choix éventuel à certains patients qui font face à des souffrances insupportables. Cela ne change toutefois pas la nécessité pour tous les patients en phase terminale d'avoir accès aux meilleurs soins palliatifs possible au bon moment et au bon endroit, pour qu'ils se sentent à l'aise et bien soutenus.

Beaucoup de travaux sont déjà en cours pour bâtir un meilleur système de soins palliatifs en Ontario. Le Réseau ontarien de soins palliatifs, un partenariat nouvellement créé entre les patients, les personnes soignantes et les fournisseurs, continuera de planifier et de relier les soins dans toutes les régions de la province. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée souligne également les soins palliatifs dans son plan d'action *Priorité aux patients* et le Budget de 2016 du gouvernement de l'Ontario comprend un investissement de 75 millions de dollars sur trois ans qui vise à offrir davantage d'options aux patients et à accroître leur accès aux soins palliatifs en milieu communautaire.

Le rapport *Soins palliatifs en fin de vie* comprend des observations qui nous permettront de découvrir comment améliorer les soins palliatifs pour la population de l'Ontario.

Cordialement,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Tepper', with a horizontal line extending to the right.

D^r Joshua Tepper

Président et chef de la direction

Résumé

Les dernières semaines de la vie d'une personne peuvent être parmi les plus difficiles pour elle, ses proches et ses personnes soignantes. Lorsque le système de santé fonctionne très bien pendant cette période, les patients reçoivent des soins de la meilleure qualité possible qui reflètent leurs valeurs et leurs désirs, afin qu'ils puissent vivre en ayant la meilleure qualité de vie possible et, ultimement, mourir confortablement, là où ils le désirent.

Actuellement, nous n'atteignons pas toujours des soins de qualité optimale. Dans des sondages menés auprès des patients et des personnes soignantes en Ontario, la plupart des gens affirment qu'ils préféreraient mourir chez eux.[1,2] S'ils avaient accès à des soins de qualité supérieure à domicile et à des visites à domicile par des médecins qui prodiguent des soins palliatifs, les recherches ont démontré que plus de personnes pourraient probablement être en mesure de mourir chez elles.[2,3] La réalité, cependant, c'est que la plupart des patients de l'Ontario meurent à l'hôpital, même parmi ceux qui ont reçu des soins palliatifs.

Dans le présent rapport, nous examinons les soins et les services que les patients ont reçus au cours du dernier mois de leur vie, une période potentiellement difficile pour les patients et les membres de leur famille, leur attention étant complètement déviée du traitement, pour plutôt assurer le confort et la prise en charge des symptômes. En Ontario, il existe de nombreux services offerts pour les patients à la fin de leur vie, mais avec la coordination limitée en place pour naviguer dans le système, les patients peuvent recevoir des soins fragmentés, surtout lorsqu'ils passent d'un milieu à un autre, comme de leur domicile à l'hôpital[4].

Principales conclusions au sujet des soins en fin de vie en Ontario

Selon les données que nous utilisons dans le présent rapport, il a été déterminé que plus de 54 000 personnes en Ontario ont reçu des services en soins palliatifs entre avril 2014 et la fin de mars 2015. De ces patients qui ont reçu des soins palliatifs, nous avons constaté que :

- environ la moitié (47,9 %) ont commencé à recevoir des soins palliatifs pendant leur dernier mois de vie;
- près des deux tiers (64,9 %) sont décédés dans un hôpital;
- environ un quart (25,8 %) ont passé la moitié ou plus de leur dernier mois de vie à l'hôpital;
- près des deux tiers (62,7 %) ont eu des consultations non prévues aux urgences dans leur dernier mois de vie;

- moins de la moitié (43,3 %) ont reçu des soins palliatifs à domicile pendant leur dernier mois de vie;
- environ le tiers (34,4 %) ont bénéficié d'une visite à domicile d'un médecin dans leur dernier mois de vie.

Nous avons également inclus les résultats d'un sondage mené auprès des personnes soignantes pour les patients qui sont morts dans un groupe sélectionné de maisons de soins palliatifs résidentielles (immeubles ou appartements semblables à un domicile qui fournissent des soins palliatifs). Les résultats du sondage peuvent ne pas refléter le tableau d'ensemble de la prestation des soins palliatifs en Ontario, mais ils fournissent néanmoins de précieuses observations sur le point de vue de certaines personnes soignantes.

- Près des trois quarts (76,7%) ont noté émotionnelle soutien dans leur dernière semaine de la vie comme excellent.
- Chez les personnes soignantes de patients décédés dans une maison de soins palliatifs résidentielle, moins de la moitié (45,7 %) ont affirmé que les fournisseurs de soins de santé les ont « sans aucun doute » aidés à comprendre à quoi s'attendre ou comment se préparer pour le décès du patient.

En nous fondant sur l'enquête internationale auprès des adultes âgés du 2014 Fonds du Commonwealth, nous avons également déclaré des conversations portant sur les soins en fin de vie (qui ne sont pas nécessairement liées au processus formel de planification préalable des soins) :

- Près de deux tiers (64,0 %) des adultes âgés qui ont participé au sondage en Ontario ont déclaré avoir eu des discussions avec les membres de la famille, les amis ou des professionnels de soins de santé à propos de leurs désirs d'obtenir des soins en fin de vie.

Jeter les bases

Les efforts en cours dans la province afin d'améliorer les soins palliatifs nécessiteront de collaborer avec le public et d'enseigner aux gens à comprendre le rôle des soins palliatifs, ce qui ne signifie pas que rien d'autre ne peut être fait. En fait, les soins palliatifs sont souvent offerts en plus de soins qui visent à prolonger la vie. Les patients, les personnes soignantes et les fournisseurs partagent leurs expériences tout au long de ce rapport, révélant des aspects des soins palliatifs que les chiffres ne peuvent pas traduire. Ces témoignages montrent ce que le système de santé signifie pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs et pour leurs personnes soignantes.

Le présent rapport jette les bases des futurs rapports en montrant ce que nous savons au sujet des soins palliatifs pour les patients en Ontario à la fin de leur vie, et quelles autres données sont nécessaires pour en apprendre davantage sur cet important domaine. Nous connaissons les types de services qui sont accessibles aux personnes à la fin de leur vie et où les gens meurent, mais nous avons peu d'information sur la qualité de ces services, et s'ils répondent aux besoins des patients et des personnes soignantes. À l'avenir, nous nous efforcerons d'en apprendre davantage sur la qualité des soins palliatifs.

Introduction



Une nouvelle démarche de soins palliatifs

On pense souvent, à tort, que si quelqu'un reçoit des soins palliatifs, cela signifie que les traitements pour ralentir la progression de sa maladie sont arrêtés. Une étude a montré que c'est l'inverse qui est vrai : les soins palliatifs peuvent mener à une meilleure qualité de vie tout au long du processus complet, dès le moment où le patient reçoit un diagnostic de maladie potentiellement mortelle.[5]

Nous sommes conscients que les patients devraient recevoir des soins palliatifs beaucoup plus tôt que ce qui se produit souvent. Dans le passé, la démarche de soins palliatifs était qu'ils ne commenceraient pas avant les étapes les plus ultimes de la maladie ou souvent pas du tout. La nouvelle démarche de soins palliatifs veut que cela puisse commencer immédiatement après que le patient a reçu un diagnostic de maladie potentiellement mortelle. En vertu de cette démarche, les soins palliatifs sont sous-jacents tout au long des soins au patient.

Soins palliatifs en fin de vie

L'Ontario, comme bien d'autres territoires de compétence, est dans le processus de déterminer les moyens et les endroits les meilleurs pour fournir des soins aux personnes qui en sont à la fin de leur vie. Le présent rapport examine les soins au cours du dernier mois de vie des patients en Ontario, un délai important dans le cadre plus large des soins palliatifs, car actuellement près de la moitié (47,9 %) de ces patients ont commencé à recevoir des soins palliatifs durant ce dernier mois. C'est généralement le moment où les personnes mourantes ont besoin des soins les plus intensifs, les semaines qui façonneront leurs expériences et celles de leurs proches.

Une des limites de cette analyse, c'est que nous sommes incapables de produire un rapport sur les patients qui peuvent avoir reçu des soins palliatifs, mais dont les soins n'étaient pas inclus dans les données des dossiers médicaux comme étant des soins palliatifs ou des soins en fin de vie.

Dans la mesure du possible, nous examinons les soins et les expériences des différents sous-groupes de personnes en Ontario pendant leur dernier mois de vie par la présentation des résultats en fonction des régions des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), du revenu du quartier, et du fait qu'elles vivent dans un milieu rural ou urbain.

Mourir chez soi

Au moment du sondage, la majorité des personnes en Ontario ont déclaré qu'elles préféreraient mourir chez elles plutôt qu'à l'hôpital.[6] Cependant, une fois que quelqu'un devient très malade, la réalité d'un décès à domicile peut ne pas être facile à réaliser. Dans certains cas, des interventions et des procédures médicales peuvent être mieux pratiquées à l'hôpital, mais avec suffisamment de soutien – notamment des soins infirmiers – la plupart des gens devraient être en mesure de mourir chez eux ou ailleurs dans la collectivité (comme dans un foyer de soins de longue durée ou une maison de soins palliatifs résidentielle) s'ils le souhaitent. Bien que la majorité de la population puisse manifester une préférence pour le fait de mourir chez soi lorsqu'on leur a posé la question dans le cadre d'un sondage, dans certains cas, le décès à domicile pourrait être plus difficile que ce que les gens avaient pensé à l'origine – le domicile pourrait devoir être transformé en un milieu qui ressemble à un hôpital.[7,8] En outre, les patients pourraient ne pas avoir le soutien de membres de la famille ou de personnes soignantes privées dont ils ont besoin, ou les moyens financiers pour couvrir les coûts associés au fait de mourir chez soi.[9]

En quoi consistent les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont la vaste démarche visant à assurer le confort et la dignité pour les patients et les familles qui vivent avec une maladie potentiellement mortelle ou qui présentent un risque de développer une telle maladie.

Selon le rapport intitulé *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action* (2011),[10], les soins palliatifs visent à aider les personnes et les familles à :

- s'attaquer aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, et à tenter de répondre à leurs objectifs, attentes, besoins, craintes et espoirs associés;
- se préparer à une fin de vie auto déterminée et au processus de décès, et prendre en charge la situation;
- composer avec la perte et la douleur pendant la maladie et au décès;

- traiter tous les problèmes actifs et empêcher de nouveaux problèmes de survenir;
- promouvoir des occasions d'expériences significatives et utiles, la croissance personnelle et spirituelle, et l'épanouissement personnel.

Les consultations du public menées dans l'ensemble de l'Ontario pour produire le *Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie* (2016) ont révélé que, trop souvent, les gens estiment que les soins palliatifs signifient que le système les a abandonnés, eux ou leurs proches. Le rapport affirme que les efforts devraient être axés sur la sensibilisation des personnes au fait que les soins palliatifs sont une démarche holistique afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles. Cela comprend le fait de les aider à vivre plus longtemps avec la meilleure qualité de vie possible, et de mourir en tout confort.[11]

À quel endroit les soins palliatifs en fin de vie sont-ils dispensés et par qui?

En Ontario, les personnes qui reçoivent des soins palliatifs en fin de vie reçoivent des services sous de nombreuses formes, comme la prestation des soins par des membres de la famille, les soins à domicile et les services dispensés par un médecin, et dans plusieurs types d'endroits, y compris chez elles, dans des foyers de soins de longue durée, dans des maisons de soins palliatifs résidentielles (immeubles ou appartements semblables à un domicile qui fournissent des soins palliatifs) [12] et dans des hôpitaux, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des unités de soins palliatifs officiellement désignées.

Les services de soins à domicile et soins communautaires pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs comprennent ce qui suit :

- des services de soins à domicile, ce qui peut inclure des soins infirmiers, du soutien psychologique, des soins personnels, ainsi que l'accès au matériel, comme des lits d'hôpital ou de l'oxygène;

- des consultations de médecins et de personnel infirmier praticien à leur domicile (bien que les données présentées ici ne comprennent pas les visites du personnel infirmier praticien);
- les soins palliatifs offerts par les foyers de soins de longue durée dans l'établissement pour les patients à la fin de leur vie;
- des services de soins palliatifs offerts par une douzaine de maisons de soins palliatifs résidentielles partiellement financées par la province pour les patients à la fin de leur vie;
- des programmes de soins palliatifs offrant des conseils et du soutien aux familles en matière de décès et de deuils;
- des services de soins palliatifs bénévoles, y compris du soutien communautaire, des programmes spécialisés en soins palliatifs, du soutien en soins palliatifs à domicile et en maison de soins palliatifs résidentielle;
- du soutien aux personnes soignantes.

Les soins hospitaliers pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs comprennent ce qui suit :

- des soins aux patients qui reçoivent des soins palliatifs dispensés par les services des urgences des hôpitaux (certains patients retournent à leur domicile après une consultation au service des urgences, alors que d'autres sont admis à l'hôpital);
- des admissions à l'hôpital pour les patients qui ont besoin d'une prise en charge de leurs symptômes et de leur douleur à l'hôpital (certains hôpitaux ont également un petit nombre de lits dans une unité spécialisée en soins palliatifs, mais la plupart des patients sont admis dans les lits de soins actifs réguliers de l'hôpital);
- des équipes de consultation en soins palliatifs pour les patients (dans un grand nombre d'hôpitaux), ainsi que d'autres programmes et mesures de soutien offerts aux patients et aux personnes soignantes.



Lits dans les maisons de soins palliatifs et les hôpitaux

Sources de données: Pour le nombre de lits de soins palliatifs: Ontario Santé financière et statistique (SIFSSSO) Base de données, fournies par le Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Pour le nombre de lits dans les hospices résidentiels: fournis par les soins palliatifs de l'Ontario [email], 16 mai 2016.

Remarque: Les soins palliatifs peuvent être fournis dans des lits de soins de courte durée ainsi

Pleins feux sur les patients qui reçoivent des soins palliatifs

Plus de 95 000 personnes sont décédées en Ontario en 2014-2015, dont 54 000 (57 %) ont reçu au moins un service de soins palliatifs dans leur dernière année de vie dans l'ensemble de tous les secteurs de la santé (par exemple, les soins à domicile, les soins hospitaliers et les soins de longue durée).

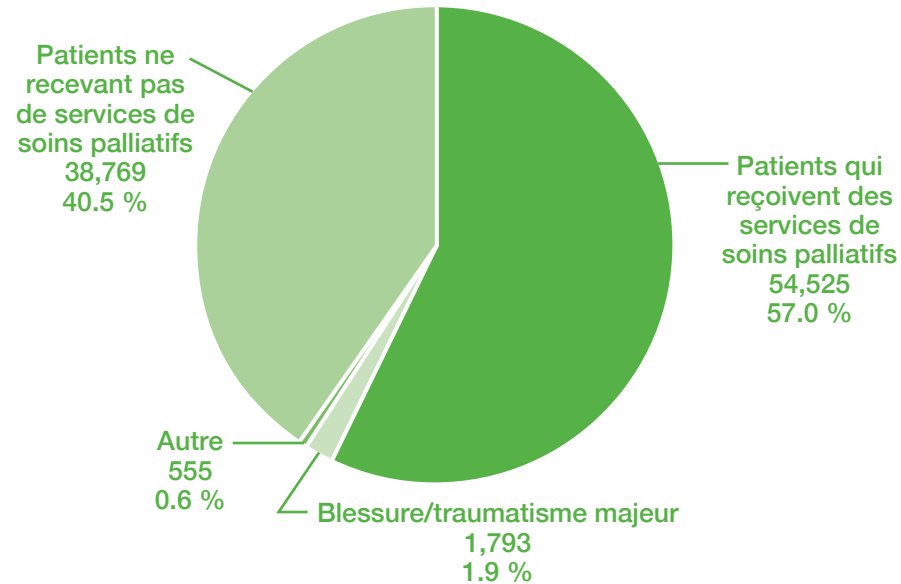
Dans le présent rapport, les patients qui ont reçu des soins palliatifs ont été identifiés parce qu'ils ont obtenu un service de soins palliatifs ou qu'ils ont été désignés comme étant en fin de vie dans leur dossier médical au cours de la dernière année de vie, entre le début d'avril 2014 et la fin de mars 2015.

Aux fins de clarté tout au long du rapport, nous appelons ce groupe de 54 000 patients qui ont reçu des soins palliatifs « patients des soins palliatifs », le terme « palliatifs » décrivant le type de soins et non le patient.

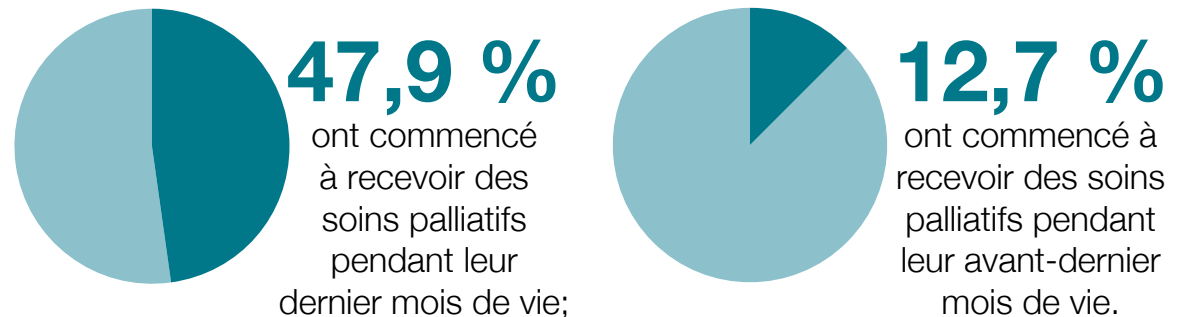
Les deux premiers chapitres se concentrent sur les services de soins palliatifs que ce groupe de patients des soins palliatifs a reçus (ou n'a pas reçus) pendant leur dernier mois de vie, une période pendant laquelle ils ont souvent le plus besoin des soutiens offerts par le système de santé.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'analyse, consultez les remarques sur les méthodes à la fin du rapport.

Description des patients qui ont reçu des services de soins palliatifs par rapport au nombre total de personnes qui sont décédées en Ontario, 2014-2015



Parmi les quelque 54 000 patients des soins palliatifs qui sont décédés :



Source(s) des données : BDCP, SNISA, RASO, HCD, BDPI, fournies par l'ICES

Remarques : Pour obtenir plus de détails sur les définitions de patients recevant et ne recevant pas de services de soins palliatifs, veuillez consulter l'annexe technique.

A man with dark hair and blue eyes, wearing a light blue button-down shirt and dark trousers, is sitting on a stone ledge outdoors. He is looking directly at the camera with a neutral expression. The background features lush green trees and a light-colored building. The scene is brightly lit, suggesting a sunny day.

1. Services à domicile en fin de vie

Mourir, c'est vraiment difficile

Le fils de Pat, Jon, parle de la manière qu'avait sa mère de percevoir la vie, des soins qu'elle a reçus à la fin de sa vie et de sa décision de mourir chez elle.

Mourir

Wow! C'est vraiment difficile, mourir. De tellement de façons. Il y a l'aspect physique qui est le fait de réellement mourir, et les aspects émotionnels et existentiels. Ma mère s'est comportée avec une dignité et une grâce extrêmes, mais elle a également connu des jours horribles où elle se sentait égoïste et méchante, et où elle s'ennuyait. Les humains ne sont pas immaculés. Nous ne pouvons pas être bien ficelés comme de petits paquets parfaits, et ma mère n'était certainement pas différente.

Vivre le moment présent

Ma mère n'a pas essayé de prétendre qu'elle avait toutes les réponses. Elle était, d'une certaine manière, réconfortante et, d'une autre, fataliste. Le diagnostic est le diagnostic, et vous composez avec lui du mieux que vous pouvez, disait-elle. L'une des choses dont je me souviens à propos de l'attitude de ma mère est le fait qu'elle vivait dans le moment présent. C'est un peu cliché, mais on ne fait pas ça très bien dans ce monde en ce moment. Nous faisons beaucoup de choses pour ne pas être dans le moment présent, en fait, et c'est quelque chose que sa maladie l'a forcée à faire. Et c'est là que se trouve tout ce qu'il y a de bon.

Aucun manuel

Mon père, mon frère et moi estimions que nous aurions presque pu écrire un livre afin d'orienter les gens dans une telle expérience; à quoi s'attendre, les hauts et les bas, et où s'adresser pour obtenir de l'aide, car il n'y a pas de manuel d'instructions. Il y a la loi de Murphy : tout ce qui est susceptible de mal tourner, tournera nécessairement mal. Il y a tellement de composantes importantes, et chaque composante importante a la possibilité de bien fonctionner ou non. Du moment où vous obtenez le diagnostic jusqu'aux conseils de tiers qui vous louent des lits d'hôpitaux, en passant par les échanges avec le personnel infirmier qui vient chez vous, il s'agit d'un processus incroyablement complexe. C'est vraiment difficile de naviguer, et vous êtes déjà sous un stress énorme.



Photo de Jon prise par Roger Yip.

La rencontre avec le médecin

Pendant les premiers jours, ma mère voulait s'assurer que mon frère et moi, et peut-être aussi mon père, allions bien et comprenions le diagnostic et tout le reste. Et la D^{re} Nina Horvath, spécialiste des soins palliatifs, a dit : allons dans mon bureau et parlons. Sans égard pour l'heure et sans nous mettre à la porte de son bureau, elle nous a rencontrés, tous autant que nous sommes, et l'effet fut très puissant.

Rester à la maison

Ma mère, étant la personne altruiste qu'elle était, ne voulait pas mourir chez elle parce qu'elle ne voulait pas dépendre de mon père et de la famille. À mesure que la mort se rapprochait, je crois qu'elle pensait : « Pourquoi est-ce que je voudrais être dans un établissement plutôt que chez moi? » Alors, elle et mon père ont pris la décision qu'elle meure ici, et je pense que c'était la bonne décision. Même si ça n'a pas été facile.

Le stress

De petites choses peuvent se produire et se produisent effectivement, et elles deviennent des problèmes importants. Ma mère, vers la fin, éprouvait une douleur incroyable au bas du corps et nous avons pensé : a-t-elle contracté une infection des voies urinaires? Qu'est-ce qui se passe? Nous pouvions lui donner sa morphine, mais seulement à certains intervalles. Nous ne savions pas quoi faire. Le stress que nous éprouvions était de la folie. La seule chose envers laquelle vous vous engagez devant votre mère ou votre conjoint est que vous ne souffrirez pas sous nos yeux. Enfin, cinq heures plus tard, l'infirmière est arrivée. Il s'est avéré que sa douleur était due au fait que son cathéter s'était tourné, tout simplement.

Un emploi à temps plein.

Au cours des derniers mois de sa vie, ma mère avait besoin de soins 24 heures sur 24. Elle avait besoin d'aide pour tout faire et cela exige beaucoup de coordination. Les soins à domicile financés par le gouvernement couvrent six heures par jour et vous devez vous tourner vers le secteur privé le reste du temps. Vous devez tout coordonner avec l'organisme, puis il y a les médicaments, les ordonnances à faire exécuter et livrer, ainsi que la location du lit d'hôpital. Vous feriez n'importe quoi pour votre famille, mais on parle ici d'une entreprise titanesque. Il faut sans aucun doute que les gens ouvrent les yeux. C'est un emploi à temps plein.

Pour en savoir plus sur l'histoire de Pat, veuillez vous reporter La joie quotidienne à la page suivante.



Photo de Jon prise par Roger Yip.

La joie quotidienne

Ayant reçu un diagnostic de cancer en phase terminale, Pat a formulé son opinion sur les soins palliatifs, la vie et la mort dans une vidéo réalisée avec un hôpital de North York au cours des mois qui ont précédé son décès en 2014. Ce sont les paroles de Pat, extraites de cette vidéo.

La vie et la mort

Nous allons tous mourir et, si nous sommes très très chanceux, nous allons avoir des amis et des membres de notre famille autour de nous, et nous ne souffrirons d'aucun inconfort. Lorsque vous vivez avec le cancer, vous ne pouvez pas vous y attarder tous les jours. Vous ne pouvez pas vous immerger dans la maladie.

Hors de contrôle

En 2009, j'ai eu une mastectomie bilatérale et on n'a pas trouvé de ganglions lymphatiques. Cela fait que, quand j'ai entendu ça, j'ai tout de suite pensé que j'allais gagner cette bataille-là. Ce fut donc un grand choc de découvrir, en janvier dernier, que les métastases avaient atteint les poumons et le cerveau. Vous savez, le diagnostic de chaque personne est tellement différent, autant que la manière d'y réagir. Et au tout début, on sent qu'on a complètement perdu le contrôle, je pense. Je crois que beaucoup de gens sentent simplement qu'ils ont complètement perdu le contrôle.

Après le diagnostic initial, vous êtes bouleversé, puis vous vous ressaisissez. Et je crois que la chose la plus précieuse a été mon expérience avec la famille au cours du bouleversement causé par le diagnostic initial parce que le sentiment d'être entouré d'amour était immense. C'était la chose la plus importante.

Se battre contre l'avenir

Je crois que bon nombre d'entre nous, y compris moi, avons toujours pensé que palliatif signifie que vous arrivez près de la fin. Vous étiez ici et, maintenant, vous tombez de la falaise, et les soins palliatifs sont des soins en fin de vie.

Nous savons que les tumeurs cérébrales sont les plus problématiques. Vous ne pouvez pas empêcher de vouloir savoir, quand vous tomberez de cette falaise, à quoi cela ressemblera du point de vue cognitif? Est-ce que cela influencera ma manière de parler, mon fonctionnement cognitif, ou vais-je devenir cette folle qui hurle des obscénités à sa famille? Cette partie est la plus difficile.



On s'occupe de vous

Nous avons tous quitté [palliative care doctor] le cabinet de la D^{re} [Nina] Horvath rassurés, sachant que nous allions pouvoir nous débrouiller. Comme l'a dit la D^{re} Horvath : « La naissance est un mystère. On se lance dans l'aventure sans savoir à quoi elle ressemblera, comment nous allons nous débrouiller. » Elle a ajouté que la mort est identique. C'est un mystère. Nous ne savons pas. Nous ne savons pas à quel degré de douleur nous serons soumis ou pour combien de temps et à quel point nous sommes protégés, mais nous allons composer avec cette douleur et vous aider... Elle a dit que nous pouvons faire face à la douleur physiologique, nous pouvons faire face à la douleur émotionnelle et nous pouvons faire face à la douleur existentielle. En d'autres termes, on s'occupe de vous.

La qualité de vie

Cela peut ressembler à un cliché, mais tout est ensuite question de qualité de vie. Vous voulez rester en vie, mais pas au prix de votre qualité de vie. Je voulais mourir dans un établissement de soins palliatifs. Je ne voulais pas imposer ma mort dans ma maison parce que j'estimais que la maison était un havre pour la famille et que c'était quelque chose dont je privais [my husband] Mike et les enfants. Puis les choses ont changé. La D^{re} Horvath m'a dit : « Vous n'avez pas besoin de prendre une décision tout de suite. Il s'agit d'un processus et c'est quelque chose qui peut vous faire réfléchir à long terme. » Alors, ce qui peut paraître amusant, Mike et moi avons mesuré l'espace nécessaire pour un lit d'hôpital... le canapé ira ici, et je peux voir mes oiseaux dans les arbres. Et il a dit que ce serait mon choix, non seulement pour moi, mais pour lui-même.

Vivre le moment présent

D'une manière ou d'une autre, vous devez apprendre à vivre le moment présent, parce que quand vous recevez un diagnostic de phase terminale, le moment présent est le seul endroit où on peut être, parce que c'est là que toutes les bonnes choses se trouvent : vos amis, votre famille, votre amour, votre humour, les choses que vous aimez – et c'est probablement la clé.

Pour moi, toute l'histoire des soins palliatifs se résume à quelque chose qui me donne de l'énergie, de la joie, chaque jour, pour faire ce que je dois faire, et je ne m'attarde pas beaucoup sur la maladie.

Pat est décédée chez elle en février 2014, entourée de sa famille.

Pour lire le point de vue d'un médecin sur le témoignage de Pat, consultez la page 23.



En Ontario, les patients peuvent recevoir à domicile des soins palliatifs financés par les fonds publics. Ces soins comprennent des visites à domicile de personnel infirmier qui prodigue des soins, des soins de soutien à la personne, de l'ergothérapie et de la physiothérapie, des conseils et d'autres services, ainsi que des visites à domicile effectuées par des médecins et du personnel infirmier praticien. Le volume et le type de soins que chacun reçoit peuvent varier selon la gravité et la nature de la maladie.

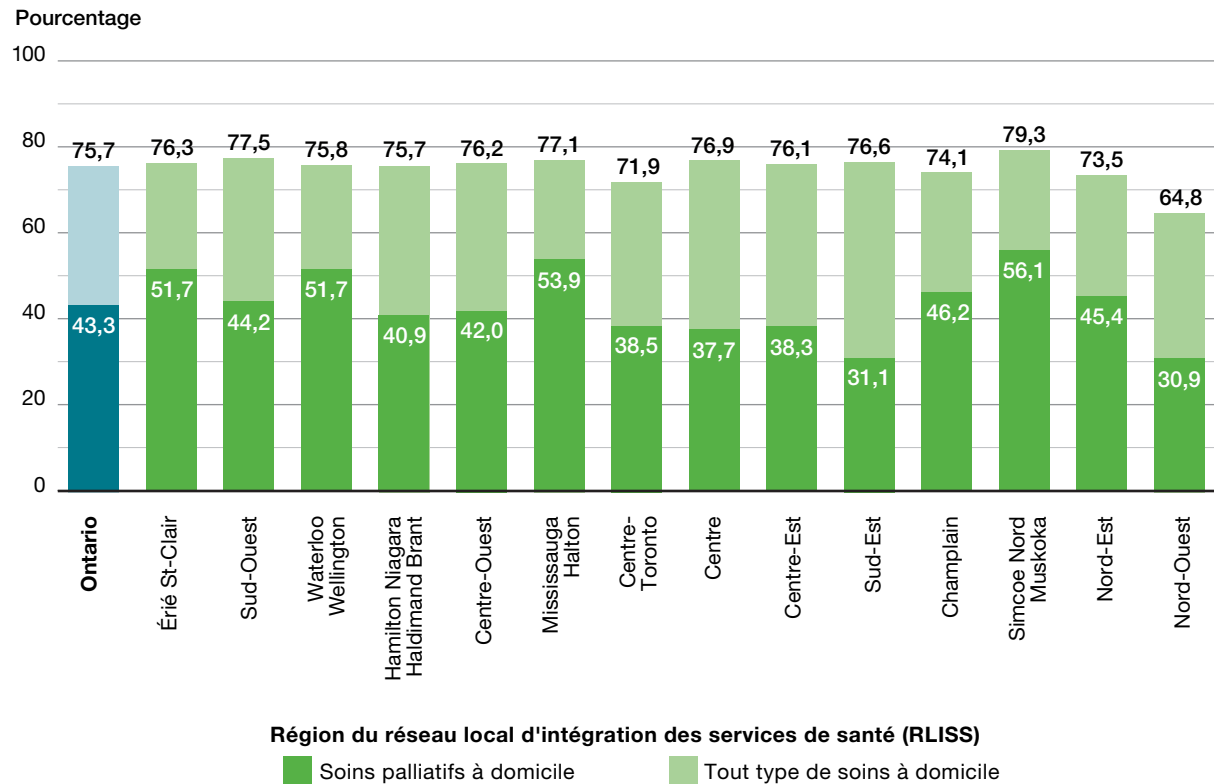
Soins à domicile en fin de vie

Chez les patients qui approchent de la fin de leur vie, les services de soins à domicile financés par les fonds publics peuvent aider à alléger le fardeau sur la famille et à fournir des soins qui pourraient accroître la possibilité pour les patients de mourir chez eux s'ils le souhaitent. Recevoir des soins palliatifs à domicile a été associé à une diminution de 50 % de la probabilité de mourir dans un hôpital.[13]

Environ les trois quarts (75,7 %) des patients en soins palliatifs en Ontario qui vivaient dans la collectivité pendant le dernier mois de leur vie ont reçu au moins un service de soins à domicile au cours de cette période. Moins de la moitié (43,3 %) ont reçu des services à domicile de soins palliatifs, qui nécessitent généralement plus d'heures de soins par semaine (figure 1.1).

FIGURE 1.1

Pourcentage des patients en soins palliatifs qui ont reçu des soins à domicile (palliatifs ou autres) au cours des 30 derniers jours de leur vie, en Ontario, par région de RLISS, en, 2014-2015



Source des données : Système d'information sur les soins (CCRS), Base de données sur les congés (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), National Ambulatory Système de soins (SNISA), Système national d'information sur la réadaptation (NRS), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), les personnes inscrites données Base (RPDB), fourni par l'Institut for Clinical Evaluative Sciences (ICES).

Selon la région de RLISS, il existe des écarts dans le pourcentage de patients en soins palliatifs ayant reçu des services de soins palliatifs à domicile, ce taux allant de 30,9 % dans la région du RLISS du Nord-Ouest à 56,1 % dans la région du RLISS de Simcoe Nord Muskoka (figure 1.2).




Par revenu, les patients en soins palliatifs vivant dans les quartiers les plus pauvres étaient moins susceptibles de recevoir des services de soins palliatifs à domicile dans leur dernier mois de vie (39,0%), comparativement à 46,3% des soins palliatifs patients dans les quartiers les plus riches. Cependant, il n'y avait pas de différence dans la proportion de patients en soins palliatifs recevant des services de soins à domicile selon qu'ils vivent en milieu urbain ou une zone rurale.

Les coûts réels associés à un décès à domicile comprennent ceux qui sont absorbés par le patient et sa famille. Selon une étude que les coûts totaux détaillés des soins aux patients qui reçoivent des services de soins palliatifs à la maison grâce à un centre de soins palliatifs à Toronto, les soignants ont absorbé une moyenne de 17.500 \$ par mois en salaires perdus et temps de loisirs et une autre de 700 \$ par mois en dépenses de poche pour le patient et sa famille.[14]

Le coût de la prestation des soins à domicile



Ce total comprend :

-  **17 500 \$/mois**
Perte de salaire et temps libre des personnes soignantes
-  **6 400 \$/mois**
Coûts du système de santé
-  **700 \$/mois**
Dépenses du patient et de la famille
-  **170 \$**
Coûts d'un assureur tiers

Source des données : Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte PC. Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliative Medicine*. 2010 Jul 1;24(5):523-32.

Consultations à domicile effectuées par un médecin pour des soins palliatifs en fin de vie

En Ontario, les patients en soins palliatifs reçoivent parfois des visites à domicile de fournisseurs de soins de santé primaires, notamment de médecins,

dans le cadre de leurs soins. Il existe des données probantes que les consultations à domicile effectuées par les médecins peuvent entraîner une diminution du nombre de consultations non prévues au service des urgences pour les patients qui approchent de la fin de leur vie.[15] Les personnes qui reçoivent des visites à domicile effectuées par un médecin peuvent aussi être moins susceptibles de mourir à l'hôpital.[15]

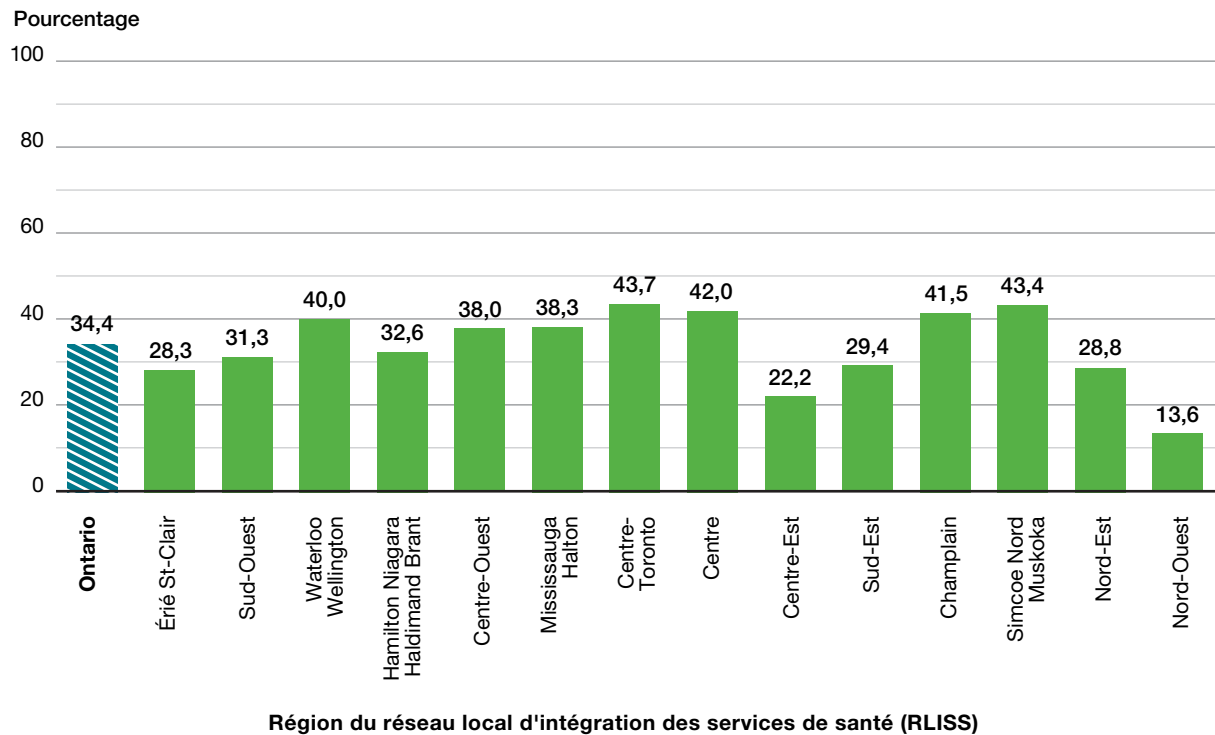
Nous n'avons aucune donnée ou donnée probante indiquant le nombre approprié de consultations à domicile effectuées par un médecin qui serait le

plus profitable pour les patients, mais nous savons qu'un peu plus du tiers (34,4 %) des patients en soins palliatifs en Ontario qui vivaient dans la collectivité au cours du dernier mois de leur vie ont reçu au moins une visite à domicile par un médecin pendant cette période.

Le taux des consultations à domicile effectuées par un médecin variait selon la région de la province, allant de 13,6 % dans la région du RLISS du Nord-Ouest à 43,7 % pour la région du RLISS du Centre-Toronto (figure 1.2). Une partie de cet écart pourrait être lié aux différences dans les régions géographiques ou aux nombres de médecins spécialisés en soins palliatifs. En outre, nous n'avons pas de données sur les visites à domicile effectuées par du personnel infirmier praticien, qui peut jouer un rôle plus important en matière de soins primaires pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs dans certaines régions des RLISS.

FIGURE 1.2

Pourcentage des patients en soins palliatifs qui ont reçu au moins une visite à domicile effectuée par un médecin au cours des 30 derniers jours de leur vie, en Ontario, par région de RLISS, en 2014-2015



Source des données : Poursuivant système de soins de longue durée (SISLD), les congés de base de données (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), Système d'information sur les soins ambulatoires national (SNISA), Système d'information sur la réadaptation nationale (NRS), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), les personnes inscrites données base (RPDB), fourni par l'Institut for Clinical Evaluative Sciences (ICES).

« Si une personne éprouve de la douleur ou est en difficulté, plutôt que de se rendre au service des urgences, elle peut être examinée par un médecin ou un infirmier en soins palliatifs qui se présente à son domicile afin d'évaluer le besoin et de demander des médicaments qui la soulageront de ses symptômes. Une personne qui approche de la fin de sa vie ne serait pas en mesure de se présenter au cabinet du médecin pour une consultation ordinaire; par conséquent, si elle ne peut pas obtenir de soins à domicile, elle n'a souvent aucun autre recours que de se rendre à l'hôpital. »

« Ce qui arrive souvent, c'est qu'un grand nombre de personnes qui approchent de la fin de leur vie perdent la capacité d'avaler et de prendre leurs médicaments par la bouche. Un médecin qui vient à la maison peut demander des médicaments injectés ou administrés par intraveineuse afin de soulager les symptômes à domicile et, très souvent cela évite une consultation aux urgences. »

– Dr Peter Tanuseputro, médecin de famille et chercheur en soins palliatifs



Photo de Peter par Roger Yip.

Mettre l'accent sur l'équité

Selon le revenu, les patients en soins palliatifs qui vivent dans les quartiers les plus pauvres de l'Ontario étaient les moins susceptibles de recevoir des visites à domicile effectuées par un médecin (29,4 %), comparativement aux patients vivant dans les quartiers plus riches (40,2 %). Quelque 35,1 % des patients en soins palliatifs qui vivent dans des régions urbaines ont reçu des visites à domicile effectuées par un médecin, comparativement à 30,4 % des patients en soins palliatifs vivant en région rurale. Une partie de l'écart selon la région et dans l'ensemble des régions rurales et urbaines pourrait être attribuable aux régions géographiques plus vastes et à une plus grande proportion d'infirmières et d'infirmiers praticiens – dont les visites ne sont pas incluses dans ces données – qui prodiguent des soins primaires dans les régions rurales.

« Je pense qu'il est utile d'avoir quelqu'un prendre soin de vous qui peut se rapporter à votre arrière-plan culturel. Il rend les choses plus faciles. Par exemple, l'infirmière qui prenait soin de mon père était originaire des Caraïbes, de la Jamaïque, et il avait vécu à Trinidad pour une période de temps. Donc être capable de parler de ses expériences à Trinité- et ce qu'il se souvenait était un point de départ pour des discussions avec mon père, qui vivait à Trinidad toute sa vie entrée. »

– *Runako aidé des soins pour son père, qui est mort de complications d'un cancer de la prostate.*



Photo de Runako prise par Roger Yip.

2. Soins hospitaliers en fin de vie





Photo de Nina prise par Roger Yip.

Pour pouvoir vivre jusqu'à ce que vous mouriez

La D^e Nina Horvath, spécialiste en soins palliatifs dans un hôpital de North York, parle de l'inspiration que lui donnent des personnes comme Pat et d'autres patients, et de l'évolution des soins palliatifs en Ontario.

Alléger le fardeau

Lorsque je demande à mes patients ce qu'est leur plus grande peur, ils ne répondent pas la douleur ou l'asphyxie, ils me disent qu'ils ont peur d'être un fardeau pour leur famille. J'ai appris pendant mes premières années de travail en soins palliatifs qu'il s'agit d'un sentiment et d'une perception universels. Parfois, nous donnons trop de responsabilités aux personnes soignantes naturelles. Je dis à chaque famille que ce n'est pas leur travail de s'occuper de leur être cher. Leur rôle est d'abord d'être une famille. Prodiger des soins vient après.

Une fin de vie en paix

Ma démarche est celle-ci : ce n'est qu'après que j'ai pris soin des symptômes de mes patients et de leur douleur physique qu'ils peuvent déterminer comment vivre pendant qu'ils sont en train de mourir. Afin de gérer la douleur, pour la plupart des gens, j'essaie de leur donner un confort d'une manière qui ne va pas les rendre somnolents, de sorte qu'ils puissent vivre leur vie sans être accablés, qu'ils soient en mesure de faire leurs adieux et de terminer leurs relations.

J'apprends de mes patients tout le temps. C'est absolument fantastique à quel point certaines personnes ont tout calculé. Les parents et le mari de l'une de mes patientes, une jeune femme âgée de 28 ans atteinte d'un cancer du col de l'utérus, étaient assis à son chevet et c'était elle qui prenait soin d'eux constamment. Je ne pouvais comprendre comment elle avait la force de le faire. Elle m'a dit que c'était sa vie spirituelle et qu'elle n'avait aucun sentiment d'avoir des droits. Ma patiente Pat a également fait la paix avec le fait qu'elle devrait mourir.

Que recèle un nom?

Les gens ne comprennent pas toujours le sens du mot palliatifs, dans l'expression soins palliatifs, parce qu'autrefois, cela s'appelait des soins en fin de vie. Alors, quand quelqu'un entend l'expression « soins palliatifs », il se demande s'il va mourir. L'idée de changer notre nom continue de refaire



Photo de Nina prise par Roger Yip.

surface, mais je pense que peu importe la manière dont on le changerait, il continuerait de susciter de la peur. Il s'agit d'éduquer les gens. Plusieurs fois, lorsque je vois des gens dans la clinique, ils me disent que le patient ne veut pas de soins palliatifs, alors j'entre et je dis que je suis le spécialiste de la douleur, ce que je suis. Et ensuite, je leur explique : « Nous prenons également soin de vous en fin de vie, mais ce n'est pas pour cela que je suis ici aujourd'hui. »

Un virage de la manière de penser

Lorsque j'ai commencé à travailler ici à titre de directrice médicale il y a huit ans, nous avons ouvert des lits réservés aux patients hospitalisés pour des soins palliatifs à l'hôpital, ainsi que dans les services et cliniques de consultation. Nous avons également augmenté les programmes de sensibilisation dans la collectivité, en collaboration avec les infirmières et infirmiers praticiens, les médecins de famille et d'autres fournisseurs de soins, avec des spécialistes en soins palliatifs qui nous offraient de l'aide ou des consultations. Au fil des ans, il y a eu un virage bien défini dans l'importance accordée aux soins palliatifs. Nous espérons que cela pourrait se traduire par plus d'accessibilité pour les patients, car actuellement, les soins palliatifs en sont encore essentiellement à leurs débuts.

Secteurs où des besoins existent

Il y a deux principaux secteurs où les gens ont besoin de plus d'accès aux soins palliatifs : chez eux et, pour les personnes qui ont des besoins très complexes ou qui n'ont pas assez d'aide de leurs personnes soignantes, dans des unités de soins palliatifs en fin de vie dans les hôpitaux ou les établissements de soins palliatifs. Le problème de base associé aux soins palliatifs est qu'il faut les prodiguer 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Et ce n'est pas la façon dont cela fonctionne de nos jours.

Une belle vue

Certaines personnes se sentent plus en sécurité dans un hôpital ou un environnement hospitalier; d'autres préfèrent rester chez elles. Et on ne peut pas le savoir à l'avance. Lorsque j'ai rencontré ma patiente Pat, elle a dit qu'elle ne voulait pas mourir à la maison, parce qu'elle voulait protéger sa famille. Une fois qu'elle a constaté que sa famille était d'accord, elle a changé d'idée. Pat voulait toujours regarder les fleurs dans la cour. Je me souviens être allée lui rendre visite dans la soirée précédant son décès, et j'ai vu à quel point le panorama était beau. J'ai compris ce qu'elle voulait dire, qu'il s'agissait d'une expérience presque spirituelle pour elle de voir ces fleurs lorsqu'elle était dans son lit.

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs peuvent obtenir un large éventail de soins des hôpitaux de l'Ontario, y compris des soins aux services des urgences et des admissions à l'hôpital pour recevoir leur traitement ou des services de soins palliatifs.

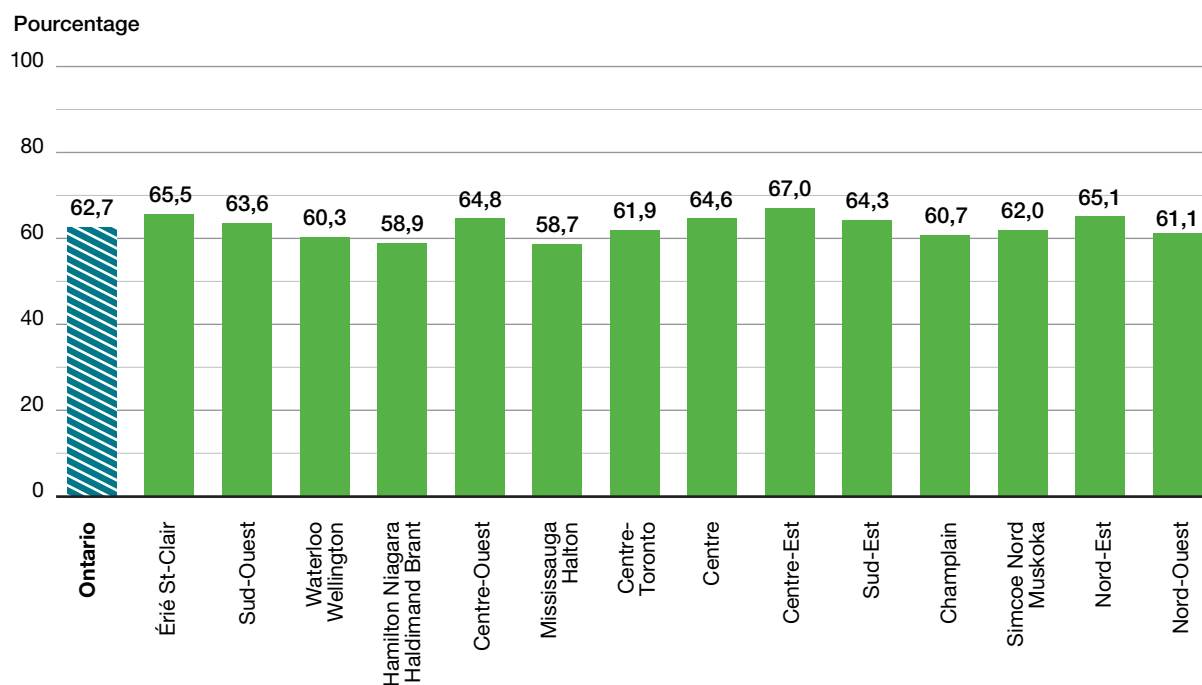
Consultations aux urgences non prévues

Les consultations aux urgences non prévues par les patients qui reçoivent des soins palliatifs peuvent être un indicateur que les gens n'ont pas reçu les soins dont ils avaient besoin dans la collectivité.[16] Bien qu'il y ait aussi des moments où ces consultations peuvent être appropriées ou inévitables, les transitions peuvent être très difficiles pour les patients à ce moment de leur vie. Outre l'accès aux soins dont ils ont besoin, un autre aspect positif d'une consultation aux urgences peut aussi être l'occasion pour les membres des équipes interprofessionnelles de l'hôpital de parler aux patients souffrant de maladies chroniques ou en phase terminale à propos d'un aiguillage vers des services de soins palliatifs si cela ne s'est pas encore produit.[17]

Près des deux tiers (62,7 %) des patients en soins palliatifs en Ontario ont eu des consultations non prévues aux urgences dans leur dernier mois de vie. Les taux de consultations aux urgences non prévues variaient d'une région de RLISS à l'autre, allant de 58,7 % dans la région du RLISS de Mississauga Halton à 67,0 % dans la région du RLISS du Centre-Est (figure 2.1).

FIGURE 2.1

Pourcentage des patients en soins palliatifs qui ont eu au moins une consultation aux urgences non prévue au cours des 30 derniers jours de leur vie, en Ontario, par région de RLISS, en 2014-2015



Région du réseau local d'intégration des services de santé (RLISS)

62,7 %

des patients en soins palliatifs avaient eu au moins une consultation aux services des urgences non prévue dans leurs 30 derniers jours de vie.

Source des données : Poursuivant système de soins de longue durée (SISLD), les congés de base de données (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), Système national de soins ambulatoires (SNISA), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), enregistré Personnes Base de données (RPDB), fourni par le Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES).

Les patients en soins palliatifs vivant dans les quartiers les plus pauvres étaient plus susceptibles de bénéficier de visites non prévues aux urgences dans leur dernier mois de vie (65,4 %), comparativement aux patients en soins palliatifs vivant dans les quartiers les plus riches (59,8 %). Toutefois, il n'y a aucune variation selon que le milieu est rural ou urbain.

Être admis à l'hôpital

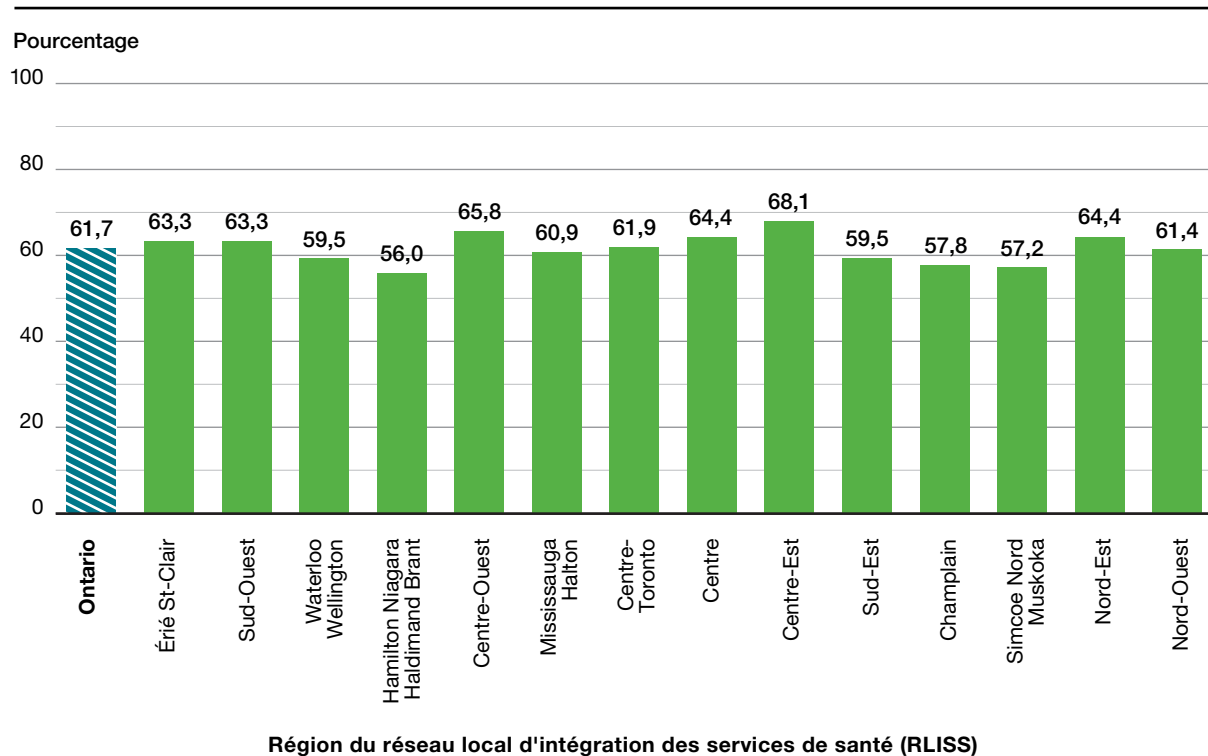
Il arrive que des patients qui reçoivent des soins palliatifs soient admis à l'hôpital. Chez les patients en soins palliatifs de l'Ontario, 61,7 % ont été admis à l'hôpital au moins une fois au cours de leur dernier mois de vie. Les taux d'admission à l'hôpital pour ces patients variaient selon la région de RLISS, allant de 56,0 % dans la région du RLISS de Hamilton Niagara Haldimand Brant à 68,1 % dans la région du RLISS du Centre-Est (figure 2.2).

61,7 %

pour cent des patients en soins palliatifs ont été admis au moins une fois à l'hôpital au cours de leurs 30 derniers jours de vie.

FIGURE 2.2

Percentage of palliative care patients who had at least one hospital admission in their last 30 days of life, in Ontario, by LHIN region, 2014/15



Source des données : Poursuivant système de soins de longue durée (SISLD), les congés de base de données (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), Système national de soins ambulatoires (SNISA), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), enregistré Personnes Base de données (RPDB), fourni par le Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES).

Les patients en soins palliatifs vivant dans les quartiers les plus pauvres de l'Ontario sont plus susceptibles d'être admis à l'hôpital au cours de leurs 30 derniers jours de vie que les patients en soins palliatifs vivant dans les quartiers les plus riches (64,5 % comparativement à 58,9 %). Toutefois, il n'y a aucune différence dans les taux d'admission à l'hôpital selon qu'on soit en région rurale ou urbaine.

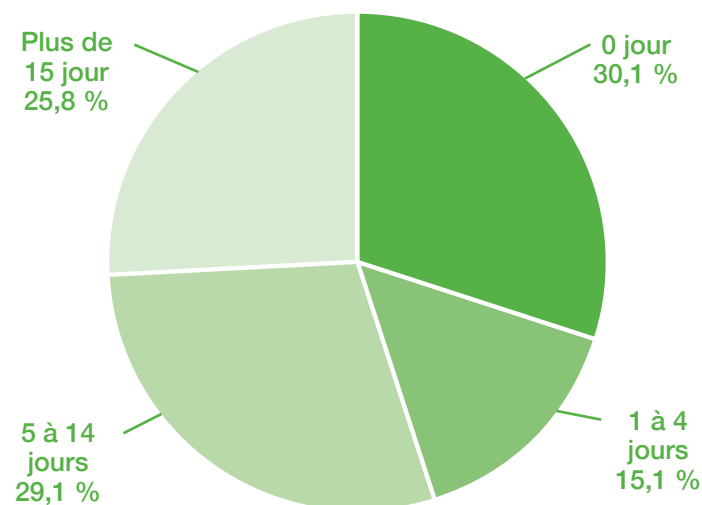
Durée du séjour à l'hôpital

En nous fondant sur les données de l'hôpital, nous sommes en mesure d'examiner le nombre de jours que les patients en soins palliatifs ont passé à l'hôpital au cours de leur dernier mois de vie. Plus de la moitié des patients en soins palliatifs (54,9 %) en Ontario ont passé cinq jours ou plus à l'hôpital au cours de leurs 30 derniers jours de vie. Environ le quart (25,8 %) des patients en soins palliatifs ont passé la moitié ou plus de leur dernier mois de vie à l'hôpital (figure 2.3).

Parmi les groupes de revenus du quartier, ainsi que selon que le milieu est rural ou urbain, le nombre médian de jours passés dans l'hôpital au cours du dernier mois de vie allait de cinq à six jours.

FIGURE 2.3

Répartition de la fréquence des jours passés à l'hôpital par les patients en soins palliatifs au cours de leurs 30 derniers jours de vie, en Ontario, 2014-2015



Source des données : Poursuivant système de soins de longue durée (SISLD), les congés de base de données (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), Système national de soins ambulatoires (SNISA), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), enregistré Personnes Base de données (RPDB), fourni par le Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES).

25,8 %

Plus du quart (25,8 %) des patients en soins palliatifs ont passé la moitié ou plus de leur dernier mois de vie à l'hôpital.

Chez les patients en soins palliatifs qui ont passé du temps à l'hôpital au cours de leurs 30 derniers jours de vie, le nombre moyen de jours variait selon la région, allant de quatre jours dans les régions des RLISS de Hamilton Niagara Haldimand Brant et du Sud-Est à huit jours dans la région du RLISS du Nord-Ouest.

Lieu du décès

La plupart des personnes soignantes de patients qui reçoivent des soins palliatifs déclarent que le patient avait un lieu préféré pour mourir. Environ les deux tiers des personnes en Ontario (et dans l'ensemble du Canada) affirment qu'elles préféreraient mourir chez elles, mais il existe un décalage entre leurs préférences et la réalité, c'est-à-dire que la plupart des gens meurent à l'hôpital.[18] Une étude réalisée dans sept pays auprès de patients âgés qui sont morts du cancer a révélé que les soins palliatifs en fin de vie étaient plus souvent prodigués en Belgique et au Canada, et moins aux Pays-Bas et aux États-Unis.[19] Dans certains pays, comme le R.-U., il y a des efforts déployés actuellement pour un virage des soins palliatifs, afin que ceux qui souhaitent mourir chez eux puissent le faire.[20]

Bien qu'il y ait des discussions continues sur les lieux de décès appropriés,[21,22] le présent rapport a pour objet d'examiner la réalité actuelle de l'Ontario pour les types de services et les lieux de soins auxquels les gens peuvent s'attendre au cours du dernier mois de leur vie. Il existe plusieurs facteurs qui influent sur le lieu du décès, y compris les préférences des patients et des changements dans les préférences au fil du temps, la disponibilité des personnes soignantes, les soins communautaires et le soutien familial, la nature de la maladie et le niveau d'invalidité en fin de vie.

Le confort de Karen Nicole

Karen Nicole a une maladie rénale; elle a subi une transplantation rénale, un arrêt cardiaque et est maintenant atteinte d'une forme rare de cancer. Elle a partagé ces quelques réflexions sur les soins palliatifs sur le blogue Faces of Health Care (facesofhealthcare.ca/karen-nicole).

- « J'ai vraiment mes moments. Je vais être honnête. Au cours des deux dernières années, j'ai appelé le travailleur social trois fois pour dire que j'aimerais m'asseoir et discuter des soins palliatifs et cesser la dialyse. C'étaient des moments vraiment sombres. Peut-être un peu trop d'heures dans cette salle pendant la dialyse, seule, sans un partenaire de soins. Mais je suis entourée de tant d'amour. Chaque semaine au cours du dernier mois, j'ai eu des visiteurs, des gens qui ont pris l'avion pour venir passer du temps avec moi. »
- « Ce canapé, un de mes meilleurs amis le veut. Je déménagerais le canapé et je placerais mon lit d'hôpital ici, où la lumière du soleil entre, et je pourrais mourir dans la dignité et le confort, avec du soutien, dans ma propre maison. À certains moments, c'est ce qui me reconforte, me soulage. »



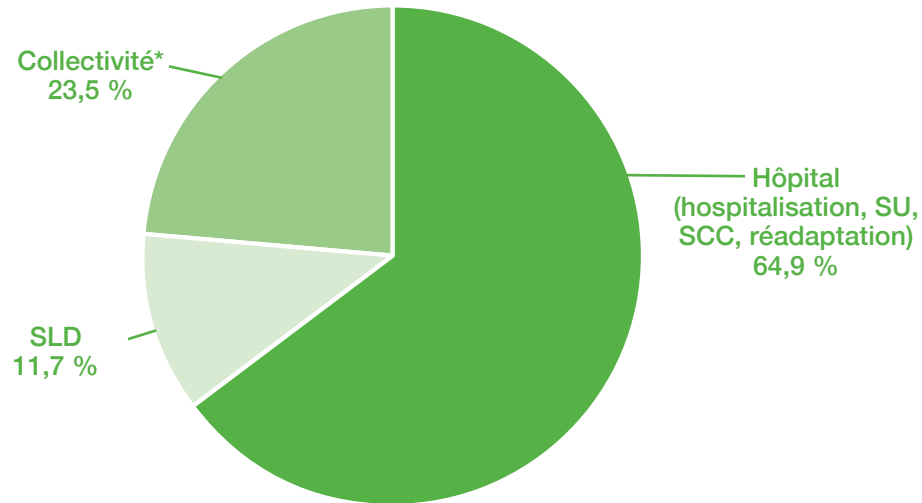
Photo de Karen Nicole prise par Seema Marwaha.

Parmi les patients en soins palliatifs en Ontario, 64,9 % sont décédés à l'hôpital et 23,5 % sont décédés dans la collectivité (notamment à domicile, dans des établissements de soins palliatifs, dans des maisons de retraite et dans des résidences offrant des services d'aide à la vie autonome), et 11,7 % sont décédés dans des foyers de soins de longue durée (figure 2.4).

Nous fournissons un lieu de décès aux patients en soins palliatifs qui sont décédés en Ontario, mais nous nous concentrons sur les décès à l'hôpital, parce que c'est là que nous avons les données les plus précises. Les décès à l'hôpital comprennent les patients en soins palliatifs décédés aux services des urgences, ceux qui ont été admis à l'hôpital et aux soins continus complexes (services médicaux spécialisés pour les personnes atteintes de maladies complexes).

FIGURE 2.4

Pourcentage de décès, selon le lieu de décès, en Ontario, 2014-2015



Source des données : Poursuivant système de soins de longue durée (SISLD), les congés de base de données (DAD), Base de données de soins à domicile (HCD), Système d'information sur les soins ambulatoires national (SNISA), Système d'information sur la réadaptation nationale (NRS), Ontario Régime d'assurance maladie (RAMO), les personnes inscrites données base (RPDB), fourni par l'Institut de Clinical Evaluative Sciences (ICES).

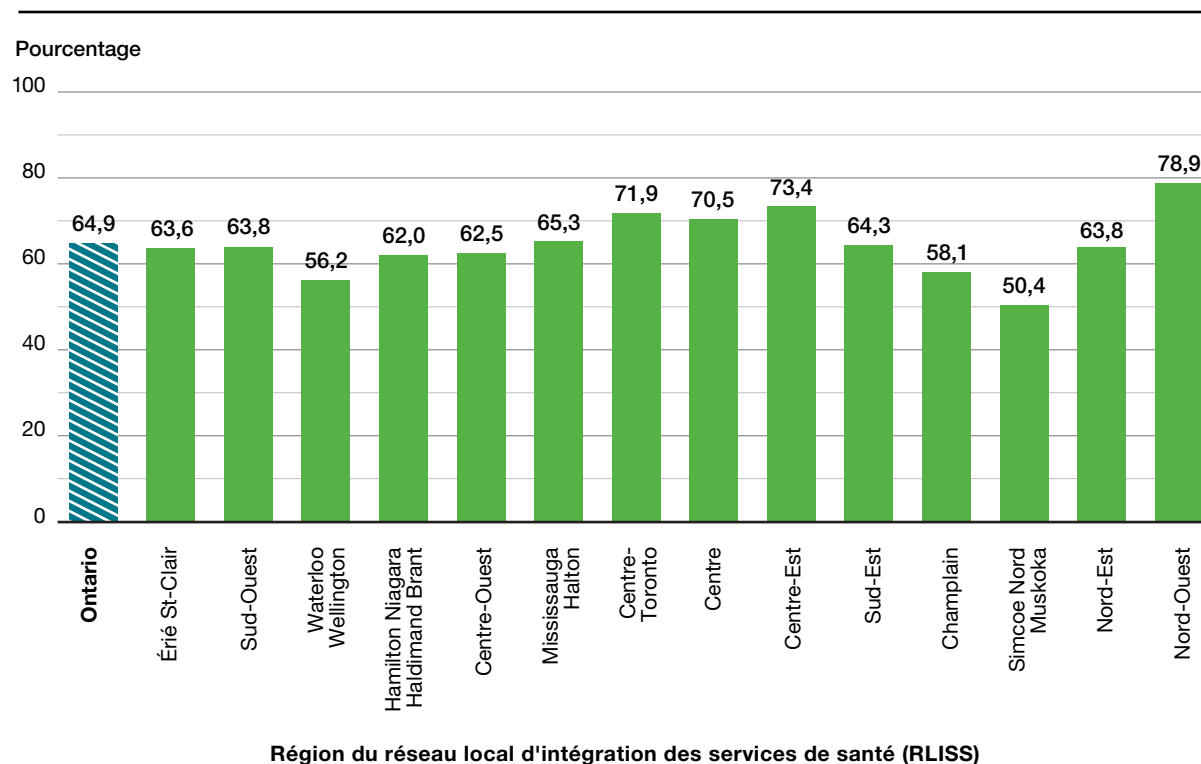
Remarque: * Peut inclure des endroits tels que la maison, hospice, aide à la vie, à la maison de retraite.

On constate une large variation régionale dans l'ensemble de l'Ontario à l'égard du lieu de décès chez les patients en soins palliatifs. Le taux de décès à l'hôpital allait d'un taux élevé de 78,9 % dans la région du RLISS du Nord-Ouest à un faible taux de 50,4 % dans la région du RLISS de Simcoe Nord Muskoka (figure 2.5).

Les patients en soins palliatifs qui vivent dans les quartiers les plus pauvres sont plus susceptibles de mourir à l'hôpital que ceux qui vivent dans les quartiers les plus riches (68,5 % comparativement à 61,5 %). Les gens qui vivent dans les régions urbaines sont légèrement plus susceptibles de mourir à l'hôpital que ceux qui vivent dans les régions rurales (65,3 % comparativement à 61,9 %).

FIGURE 2.5

Pourcentage de patients en soins palliatifs décédés à l'hôpital, en Ontario, par région de RLISS, 2014/15



Source des données : BDCP, Système national d'information sur les soins ambulatoires, base de données des réclamations du Régime d'assurance-santé de l'Ontario, base de données sur les soins à domicile, Instrument d'évaluation des résidents – évaluation des personnes-ressources, évaluations de l'Instrument d'évaluation des résidents – services à domicile, Système national d'information sur la réadaptation, base de données sur les personnes inscrites, fournies par l'Institute for Clinical Evaluative Sciences.

3. Conversations et personnes soignantes



Chaque respiration compte

Calvin, âgé de 61 ans, parle de sa maladie, de l'attente pour être placé sur une liste pour une double greffe de poumons et de la façon dont il a d'abord découvert qu'il recevait des soins palliatifs.

Incapable de respirer

Il y a quatre ans, je me préparais pour me rendre à une réunion pendant la fin de semaine. J'ai fait beaucoup de bénévolat au sein de la collectivité de Thunder Bay. J'ai pris une grande bouffée d'air frais et tout à coup, je n'étais plus capable de respirer : mes poumons ont tout simplement cessé de fonctionner. Pendant la première semaine que j'ai passée à l'hôpital, je souffrais d'une double pneumonie, de sorte que je ne connaissais pas encore la gravité réelle de mon état. Ma pneumonie commençait à guérir, mais je n'étais toujours pas en mesure de respirer sans qu'on m'administre de l'oxygène. Ma vie commençait à être plutôt inquiétante à ce moment. Après m'avoir fait passer toutes sortes de tests, ils m'ont dit que mes poumons brûlaient de l'intérieur. Ils ne sont toujours pas certains des causes de mon affection, mais ils ont déterminé que j'aurais éventuellement besoin d'une double greffe pulmonaire.

Bouleversé

Je suis rentré chez moi après avoir obtenu mon congé de l'hôpital et une infirmière me visitait plusieurs fois par semaine. Un jour, elle m'a dit que je recevais des soins palliatifs. J'ai été un peu bouleversé et je ne comprenais pas très bien. À ce moment, je croyais que je recevais des soins palliatifs parce que j'étais en train de mourir. Elle m'a appris en quoi consistait réellement son travail et après cette discussion, je me sentais mieux et plus à l'aise. J'ai découvert que les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins en fin de vie, ils signifient également une meilleure qualité de vie pour ma famille et moi. Ils nous aident aussi à gérer tous les problèmes associés à ma maladie potentiellement mortelle, qu'ils soient physiques ou psychologiques.

L'équipe de soins

Maintenant, en 2016, mes poumons se détériorent un peu plus chaque année. Je ne peux rien faire pour empêcher cela, mais il est possible de ralentir ce processus grâce à des médicaments. Mon médecin, mon infirmière, les deux spécialistes de mon équipe de réadaptation et mon équipe de transplantation pulmonaire travaillent très bien ensemble.



Photo de Calvin prise par Alan Dickson.

Poumons

Je suis en attente et dès que mes poumons se détérioreront trop, je serai placé sur une liste pour subir une double greffe pulmonaire. Une fois que je serai inscrit sur cette liste, nous devrons déménager à Toronto et y vivre. Le temps d'attente maximal serait de deux ans. Si vous figurez sur la liste d'attente et qu'on trouve un donneur compatible avec vous dont les poumons sont de la bonne taille, l'attente pourrait durer seulement six semaines. Mais, vous pourriez aussi devoir attendre deux ans.

Le poids

Maintenant, quand je fais une crise pulmonaire, je le réalise et je sais à quoi m'attendre. Si vous voulez savoir ce que l'on ressent quand on a fait une crise pulmonaire, imaginez que vous tentez de respirer tandis que vous êtes placé à l'envers et qu'un poids de 500 livres pèse sur votre poitrine. Ou bien, prenez une grande respiration et retenez votre souffle pendant dix secondes, puis essayez de respirer de nouveau sans expirer. Pendant une crise pulmonaire, vous pourriez transpirer, avoir froid ou tout simplement vous évanouir, ce qui m'est arrivé à de nombreuses reprises.

L'avantage des soins palliatifs précoces

La démarche de soins palliatifs qui m'est offerte améliore ma vie et celle des membres de ma famille. L'objectif est de me garder le plus en santé possible jusqu'à ce que j'aie besoin d'une double greffe de poumons. Il est seulement possible de vivre de cinq à dix ans après avoir subi cette opération. Ils espèrent pouvoir attendre que j'aie 65 ans pour effectuer la transplantation pulmonaire, ainsi, je pourrai peut-être atteindre l'âge de 70 ou 75 ans.

L'avenir

Au centre de réadaptation, nous plaisantons en disant que le matin, nous nous levons, nous prenons notre café et nous vérifions la dernière page du journal. Si nos noms ne figurent pas dans la rubrique nécrologique, nous nous levons, nous nous habillons, nous prenons une douche et nous continuons notre journée. J'ai démarré Every Breath Counts, un groupe de soutien pour les personnes atteintes de problèmes pulmonaires et ma femme Lois m'aide à animer nos réunions.

Pour connaître le point de vue de la personne soignante, lisez l'histoire de Lois, la femme de Calvin, intitulée « Entre bonnes mains », à la page 36



Photo de Calvin prise par Alan Dickson.

Les études laissent entendre que les conversations au sujet des soins que les gens aimeraient avoir s'ils devenaient très malades sont liées à l'amélioration de la qualité des soins et à la satisfaction du patient et de la personne soignante à l'égard de la communication et de la prise de décisions.[23]

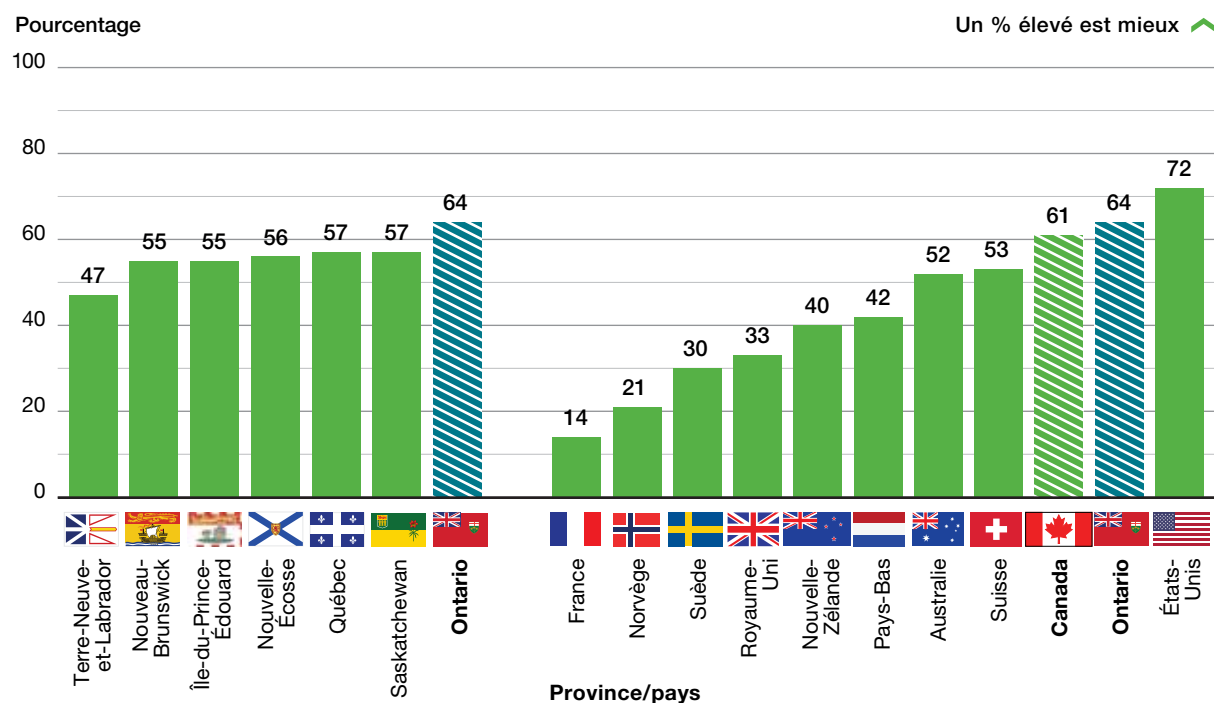
Discussions au sujet des volontés

Selon les résultats de l'enquête internationale auprès des adultes âgés du Fonds du Commonwealth effectuée en 2014, environ deux tiers des personnes en Ontario âgées de 55 ans et plus ont eu des discussions avec un membre de la famille, un ami proche ou avec un professionnel de la santé au sujet des traitements de soins de santé qu'elles veulent ou ne veulent pas recevoir dans l'éventualité où elles deviendraient gravement malades ou blessées et ne seraient pas en mesure de prendre des décisions par elles-mêmes. Les résultats de l'Ontario se classent parmi les plus élevés au Canada et dans le monde en ce qui concerne ces conversations : ils sont comparables à ceux de l'Allemagne (65 %), supérieurs à ceux du Royaume-Uni (33 %) et ils sont uniquement inférieurs à ceux des États-Unis (72 %). Les variations importantes relevées à l'échelle internationale peuvent toutefois être attribuables à des différences législatives qui pourraient biaiser les résultats de certains pays d'une manière ou d'une autre. (figure 3.1)

Veillez noter que ces types de conversations ne sont pas nécessairement liés au processus formel de planification préalable des soins en Ontario (pour en savoir plus, voir l'encadré intitulé « Planification préalable des soins en Ontario »).

FIGURE 3.1

Pourcentage d'adultes âgés de 55 ans et plus ayant déclaré qu'ils ont eu une discussion avec leur famille, un ami proche ou un professionnel de la santé au sujet des traitements de soins de santé qu'ils veulent ou ne veulent pas recevoir dans l'éventualité où ils deviendraient gravement malades ou blessés et ne seraient pas en mesure de prendre des décisions par eux-mêmes, au Canada et à l'échelle internationale, 2014.



Source(s) des données : Sondage international 2014 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé

Notes : Les données du Canada ont été pondérées selon l'âge et le sexe; les données provinciales ont été pondérées selon le niveau de scolarité, la connaissance des langues officielles et le type de téléphone (seulement un téléphone cellulaire ou non).

Entre bonnes mains

Lois, la femme de Calvin, partage son point de vue sur le diagnostic de son mari et sur ce que les soins palliatifs précoces signifient pour eux.

Un grand soulagement

Les visites d'une infirmière en soins palliatifs me libèrent d'un lourd fardeau. Le fait de savoir qu'une personne compétente peut prévoir ce qui se passera sur le plan médical enlève un poids énorme de mes épaules. Il n'y aurait aucune autre façon de l'aider comme elle le fait.

Tout s'est arrêté net

Cette situation exige une énorme adaptation. Comme il était toujours très actif, il a été très difficile de voir son monde immense se rétrécir autant. Tout s'est arrêté net lorsqu'il est tombé malade. Il lui a fallu attendre environ deux ans avant de recommencer à progresser petit à petit. Je ne fais plus de bénévolat. En fait, j'ai dû prendre ma retraite, car il est tombé malade très rapidement.



L'approche des soins palliatifs avec moi améliore la vie pour moi et ma famille.



Les signes

Il est très bon pour reconnaître les moments où il a de la difficulté à respirer ou qu'il doit se reposer. Il va dans un centre de réadaptation deux fois par semaine et il est toujours agréable de savoir qu'il se trouve entre bonnes mains sur le plan médical lorsqu'il y est. Pendant ces deux jours de la semaine, je sais qu'il est dans un endroit où il recevra tout le soutien nécessaire s'il arrive quoi que ce soit.

Conseils

Vous devez repenser ce que vous pouvez faire aujourd'hui comparativement à ce que vous pouviez faire avant et surmonter l'état de choc initial au cours duquel vous vous demandez ce qui se passera dorénavant. Vous devez vous dire que si vous ne pouvez pas faire quelque chose, vous pouvez faire autre chose. À mon avis, il s'agit simplement de la manière dont vous devez envisager la vie. Je suggère aux personnes qui reçoivent ce que l'on appelle des soins palliatifs de se faire expliquer en quoi ceux-ci consistent. Que signifient les soins palliatifs? Que puis-je faire de ma vie? Que puis-je faire? Comment puis-je aider? Cherchez à en savoir davantage.

Conversations des médecins de soins primaires avec les patients âgés ou gravement malades

L'enquête ci-dessus repose sur les conversations des adultes âgés avec leur famille, leurs amis ou des professionnels des soins de santé tandis qu'une autre enquête mettait spécifiquement l'accent sur les médecins de soins primaires. Au cours de cette enquête du 2015 Fonds du Commonwealth auprès des médecins de soins primaires, on a demandé aux médecins s'ils avaient régulièrement, occasionnellement ou jamais des conversations avec leurs patients âgés ou gravement malades sur leurs préférences en matière de soins dans l'éventualité où ils deviendraient malades. En Ontario, 38 % des médecins de soins primaires ont déclaré qu'ils ont régulièrement des conversations avec les patients âgés ou gravement malades au sujet des traitements de soins de santé qu'ils veulent recevoir. Parmi les médecins qui avaient de telles conversations (y compris ceux qui ont répondu régulièrement ou occasionnellement), environ trois quarts (76 %) d'entre eux documentaient régulièrement les préférences de leurs patients dans leurs dossiers médicaux (tableau 3.1).

TABLEAU 3.1

Les conversations des médecins de soins primaires de avec les patients âgés ou malades

	Régulièrement	Occasionnellement	Régulièrement/ occasionnellement
Ont des conversations (médecins de soins primaires)	38 %	47 %	86 %
Consignent les préférences des patients (parmi ceux qui ont répondu régulièrement/occasionnellement)	76 %	21 %	97 %

Source des données : 2015 Enquête sur les politiques de santé du Fonds du Commonwealth international de l'enquête de soins primaires Médecins.

Planification préalable des soins en Ontario

Le processus de planification préalable des soins peut aider la population qui n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions, car elle permet aux gens de l'Ontario de réfléchir à leurs valeurs, leurs volontés et les types de soins de santé et de soins personnels qu'ils aimeraient recevoir s'ils devenaient incapables d'exprimer leurs volontés de leur propre chef. Actuellement, nous ne disposons pas de données sur la planification préalable des soins en Ontario, mais voici un bref guide fondé sur les renseignements d'Hospice Palliative Care Ontario qui décrit la façon d'aborder ce processus.[24]

- **Pensez** à ce qui est important pour vous. Qu'est-ce qui compte dans la vie?
- **Apprenez** les termes pertinents.
- **Décidez** qui sera le mandataire spécial qui parlera en votre nom et consignez ce renseignement dans une procuration relative au soin de la personne. (Si vous ne prenez pas de décision, le rôle de mandataire spécial sera automatiquement attribué à une personne faisant partie d'une liste par défaut en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*).
- **Parlez** de vos volontés, de vos valeurs et de vos croyances avec votre ou vos mandataires spéciaux, votre famille, vos amis et vos fournisseurs de soins de santé.
- **Consignez** le nom de votre mandataire spécial et communiquez vos volontés, vos valeurs et vos croyances.
- **Parlez** régulièrement de vos volontés, vos valeurs et vos croyances avec votre mandataire spécial, car vos décisions peuvent changer.
- **Consentement** : En Ontario, les fournisseurs de soins de santé sont tenus d'obtenir votre consentement éclairé avant tout traitement ou soin. Ce consentement doit être donné par vous, si vous êtes mentalement capable de le faire. Sinon, le consentement doit être donné par votre mandataire spécial.

Points de vue des personnes soignantes

Les membres de la famille ou les autres personnes soignantes naturelles jouent un rôle intégral en ce qui a trait aux soins globaux offerts aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs. Pour l'instant, il n'existe pas de données à l'échelle du système sur les expériences des personnes soignantes de la province, mais nous pouvons tout de même tirer parti des points de vue précieux d'un échantillon de personnes soignantes de patients qui sont décédés dans une maison de soins palliatifs résidentielle. Étant donné que cette enquête effectuée de novembre 2014 à octobre 2015 a été menée auprès de personnes soignantes de patients qui se trouvaient dans une maison de soins palliatifs résidentielle, leurs expériences ne sont pas nécessairement représentatives de celles des personnes soignantes de patients qui n'étaient pas dans une maison de soins palliatifs résidentielle.

TABLEAU 3.2

Opinions des personnes soignantes de patients qui sont décédés dans une maison de soins palliatifs résidentielle, tirées de l'enquête CaregiverVoice de 2014-2015.[25]



Source des données : Enquête CaregiverVoice, fournies par l'Université McMaster 2015.

Remarque : Enquête réalisée dans certains centres de soins palliatifs de l'Ontario (N = 534 soignants).

Prochaines étapes



Nos résultats illustrent la manière dont les Ontariennes et les Ontariens qui ont été identifiés comme ayant des besoins en soins palliatifs ont recours à ces services dans leur dernière année de vie. Nous savons que les soins palliatifs ont commencé dans le dernier mois de vie de la moitié des patients en soins palliatifs en Ontario, près des deux tiers avaient des consultations non prévues aux urgences dans leur dernier mois de vie, le quart ont passé la moitié de leur dernier mois de vie ou plus longtemps à l'hôpital, et la majorité des patients en soins palliatifs sont décédés dans un hôpital. Moins de la moitié des patients en soins palliatifs ont reçu des services de soins palliatifs à domicile et le tiers ont reçu une ou des visites à domicile d'un médecin (nous n'avons pas de données au sujet des visites à domicile d'autres fournisseurs de soins de santé).

Le tableau d'ensemble

Ces résultats nous donnent une idée des soins reçus par les patients en soins palliatifs en Ontario et du type de services de soins de santé qu'ils reçoivent dans leur dernier mois de vie. Aussi important que soit le dernier mois de vie, ce n'est qu'une partie restreinte de l'expérience des soins palliatifs. Il existe des possibilités d'offrir des soins palliatifs plus tôt dans le processus, de planifier et

de relier les soins et les mesures de soutien offerts aux patients qui reçoivent des soins palliatifs et à leur famille et leurs personnes soignantes. Nous devons en apprendre davantage sur la qualité des soins palliatifs dans la province et élargir la capacité du système pour mesurer l'ensemble des soins palliatifs au-delà du stade de fin de vie au cours du mois dernier.

Progrès réalisés vers de meilleurs soins palliatifs en Ontario

Des efforts sont en cours depuis plusieurs années en Ontario afin d'améliorer les soins palliatifs et les soins en fin de vie. En 2011, plus de 80 partenaires de l'ensemble de l'Ontario se sont réunis pour déterminer les éléments clés de la qualité des soins palliatifs et des soins en fin de vie, ce qui a donné lieu à une déclaration de partenariat intitulée *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario*. [26] L'avis du partenariat était d'aider les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles à vivre comme elles le souhaitent et à avoir ce qu'il y a de mieux comme qualité de vie, confort, dignité et sécurité.

En 2015, le plan d'action du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, intitulé *Priorité aux patients*, a défini les soins palliatifs comme

étant une priorité stratégique pour le système de santé de la province. Le rapport de 2015 intitulé *Amener les soins au domicile* comprenait des recommandations qui pourraient aider les soins palliatifs, y compris obtenir davantage de ressources pour aider les personnes soignantes de la famille et des services de relève (c'est-à-dire offrir aux personnes soignantes surchargées de la famille des pauses dont elles ont grandement besoin). [27]

En 2016, à titre de suivi de ce plan d'action, le *Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie* déposé par l'adjoint parlementaire John Fraser présentait les étapes importantes nécessaires pour atteindre les objectifs établis dans *Priorité aux patients*. Reconnaisant que les soins palliatifs devraient commencer plus tôt pendant la maladie des gens, le rapport Fraser a créé un cheminement clair de responsabilisation partagée et de mesure du rendement afin d'assurer la prestation de soins palliatifs de qualité supérieure. Au moment d'élaborer les paramètres de mesure du rendement, les participants à la table ronde pour le rapport ont suggéré que le système tienne compte de ce qui suit :

- la qualité de l'expérience de décès du patient;
- une preuve que les patients ont reçu des soins cliniques de qualité supérieure dans un établissement approprié qui leur convient;
- le rendement du système dans le but d'optimiser les soins d'un milieu à l'autre;

- l'expérience des patients et des personnes soignantes;
- l'accès à l'information sur les ressources disponibles, comme des lits dans une unité spécialisée en soins palliatifs.[28]

Également en 2016, le Réseau ontarien de soins palliatifs a été établi comme un partenariat entre les intervenants du secteur des soins de santé, notamment des fournisseurs, des patients et des personnes soignantes. Il vise à transformer les soins palliatifs en Ontario, à corriger les lacunes au sein du système actuel afin de s'assurer que les Ontariennes et les Ontariens ont accès à des soins palliatifs de qualité supérieure, et à mieux planifier et relier ces soins dans l'ensemble de la province.

Travail de Qualité des services de santé Ontario en soins palliatifs et en soins en fin de vie

Qualité des services de santé Ontario a formulé plusieurs recommandations visant à améliorer les soins en fin de vie dans un rapport publié en 2014. Ces recommandations comprenaient le fait que tous les patients approchant de la fin de leur vie aient accès à des soins intégrés prodigués par une équipe interprofessionnelle, que les patients et les personnes soignantes naturelles reçoivent une formation sur la prise en charge des symptômes et les stratégies d'adaptation, et que les professionnels des soins de santé reçoivent une éducation sur les soins en fin de vie, y compris une formation sur la prestation de soins aux personnes soignantes naturelles.[29]

Qualité des services de santé Ontario fournit du soutien aux maillons santé, une démarche provinciale visant à améliorer les résultats et les

expériences de soins pour les personnes âgées fragiles et les personnes atteintes de maladies chroniques complexes, y compris l'insuffisance organique terminale. Les spécialistes en amélioration de la qualité de l'ensemble de la province travaillent en étroite collaboration avec les réseaux locaux d'intégration des services de santé pour mettre en œuvre des pratiques exemplaires de soins palliatifs et pour transformer les innovations en pratiques qui peuvent être mises en œuvre à plus grande échelle.

S'appuyant sur ce travail et travaillant en partenariat avec le Réseau ontarien de soins palliatifs, Qualité des services de santé Ontario a déterminé les soins palliatifs et les soins en fin de vie comme un domaine prioritaire dans son plan stratégique.[30] Au cours des prochaines années, Qualité des services de santé Ontario continuera de travailler en étroite collaboration avec les patients, les membres de leur famille, les personnes soignantes, les fournisseurs de soins de santé, les partenaires du système et les organismes de soins de santé afin de fournir davantage de données sur la qualité des soins palliatifs et des soins en fin de vie, d'améliorer la mesure du rendement et d'appuyer les efforts d'amélioration de la qualité dans l'ensemble de l'Ontario.

Notes sur les méthodes

Les notes suivantes fournissent une brève description des méthodes utilisées dans le présent rapport. Pour obtenir une description détaillée, veuillez consulter l'annexe technique sur le site Web de Qualité des services de santé Ontario.

Les conclusions présentées dans le présent rapport sont fondées sur l'analyse des services administratifs et des données de sondage, ainsi que sur l'expérience vécue de patients et de personnes soignantes.

Données administratives

Indicateurs analysés à l'aide des bases de données administratives :

- Consultations à domicile effectuées par un médecin pour des soins palliatifs en fin de vie
- Soins à domicile en fin de vie
- Consultations aux urgences non prévues
- Être admis à l'hôpital
- Durée du séjour à l'hôpital
- Lieu du décès

Définition de la population de patients en soins palliatifs

L'analyse utilisée est basée sur la méthodologie publiée,[31] à l'aide de bases de données administratives, nous avons identifié 95 642 personnes qui sont décédées en 2014-2015.

De ces personnes, 54 525 (57 %) avaient reçu au moins un service de soins palliatifs ou avaient été désignées comme étant dans leur dernière année de vie, et ce dans l'ensemble des secteurs de soins de santé. Ce sous-ensemble de la population est appelé patients en soins palliatifs dans le rapport.

Les décès survenus en 2014-2015 ont été identifiés au moyen de la version améliorée de la base de données des personnes inscrites (BDPI) de l'Ontario. Pour cerner les personnes dont on peut s'attendre qu'elles aient reçu des soins palliatifs, les patients qui sont décédés de traumatismes et de blessures importants ont été exclus de

l'analyse, puisqu'ils n'ont vraisemblablement pas eu l'occasion de recevoir des soins palliatifs, étant donné qu'ils sont morts subitement. Cependant, il se peut que nous n'ayons pas exclu toutes les morts subites (c.-à-d. les décès provoqués par des crises cardiaques et des accidents vasculaires cérébraux) et certains de ces patients peuvent avoir reçu des services de soins palliatifs.

En utilisant des identifiants uniques, les dossiers des personnes qui sont décédées étaient liés aux bases de données administratives, notamment à la base de données des réclamations du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario (RASO), la base de données sur les congés des patients (BDPCP), le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), le Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) et la base de données sur les soins à domicile, afin d'identifier les personnes qui avaient reçu au moins un service de soins palliatifs ou qui avaient été désignées comme étant dans leur dernière année de vie. Cette population a servi de dénominateur (avec exclusions supplémentaires pour certains indicateurs) pour observer les services reçus au cours des 30 derniers jours de vie.

Limites des données administratives

Limites relatives à la population de patients en soins palliatifs :

- Le nombre de patients en soins palliatifs au sein de la population sélectionnée peut être sous-estimé pour plusieurs raisons, notamment les pratiques de codage. Dans certains cas, les soins palliatifs peuvent être offerts, mais ne sont pas codés comme tels. Cette situation est plus présente dans le secteur des soins de longue durée. Une proportion importante des pensionnaires des foyers de soins de longue durée reçoit probablement des soins palliatifs dans le foyer de soins de longue durée; cependant, il est possible qu'ils ne soient pas codés comme tels.
- Les services que les patients en soins palliatifs admissibles à la population sélectionnée ont été utilisés ultérieurement pour mesurer les indicateurs (c.-à-d. les consultations aux services des urgences, les admissions à l'hôpital, etc.) qui peuvent fausser les résultats.
- Certains patients en soins palliatifs inclus dans la population sélectionnée peuvent ne pas avoir été admissibles à un autre service de soins palliatifs dans la collectivité étant donné qu'ils peuvent avoir reçu leur premier et unique service de soins palliatifs au cours de leur hospitalisation, pendant leur dernier mois de vie, et qu'ils sont décédés pendant ce séjour.

Limites relatives à l'interprétation des résultats :

- Les résultats doivent être interprétés avec prudence étant donné que la variation régionale dans les taux de services observés pourrait être influencée par la disponibilité des ressources pour fournir des soins palliatifs (c.-à-d. des soins à domicile désignés comme étant palliatifs, SRC-95).
- Dans certains secteurs, les bases de données administratives ne tiennent pas compte des soins prodigués par des non-médecins, comme le personnel infirmier et le personnel infirmier praticien, qui peut fournir une portion importante des soins palliatifs (c.-à-d. le RASO).
- Les données administratives ont une capacité limitée pour saisir les détails cliniques, la qualité des soins reçus ou la pertinence de l'utilisation des services de santé.
- Les résultats présentés ne tiennent pas compte du nombre et de la fréquence des services de soins palliatifs reçus pour chaque patient de soins palliatifs. En outre, il n'existe aucune preuve quant au nombre approprié de services de soins palliatifs et si le fait de recevoir un service est suffisant. Il est difficile d'interpréter les résultats étant donné qu'il n'y a aucune donnée de référence ni de cible quant aux taux de soins acceptables.

Pour obtenir plus de renseignements sur les limites propres à chaque indicateur, veuillez consulter les modèles pour les indicateurs donnés dans l'annexe technique en ligne.

Données du sondage

Indicateurs analysés en utilisant les données du sondage :

- Pourcentage d'adultes âgés de 55 ans et plus ayant déclaré qu'ils ont eu une discussion avec leur famille, un ami proche ou un professionnel de la santé au sujet des traitements de soins de santé qu'ils veulent ou ne veulent pas recevoir dans l'éventualité où ils deviendraient gravement malades ou blessés et ne seraient pas en mesure de prendre des décisions par eux-mêmes, au Canada et à l'échelle internationale.
- Pourcentage de médecins de soins primaires qui ont déclaré qu'ils ont systématiquement eu des conversations avec les patients âgés ou plus malades au sujet des services de soins de santé qu'ils veulent ou ne veulent pas dans l'éventualité où ils deviendraient très malades ou gravement blessés, ou s'ils ne pouvaient prendre de décisions pour eux-mêmes, au Canada et à l'étranger.

Aperçu de l'Enquête du Fonds du Commonwealth

Dans le cadre de son mandat, le Fonds du Commonwealth a mené l'Enquête internationale sur les politiques de santé dans 11 pays (Australie, Canada, France, Allemagne, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Norvège, Suède, Suisse, Royaume-Uni et États-Unis) pendant plus d'une décennie.

Dans un cycle triennal, l'Enquête internationale sur les politiques de santé cible différentes populations, notamment les médecins, les personnes âgées et la population adulte générale. Les données utilisées dans le présent rapport sont tirées des enquêtes réalisées en 2014 et 2015. L'enquête réalisée en 2014 par le Fonds du Commonwealth reflète les perceptions à l'égard d'un échantillon aléatoire d'adultes âgés de 55 ans ou plus qui ont été interrogés par téléphone entre mars et mai 2014.

Les données ont été pondérées afin de représenter la population canadienne et ontarienne âgée de 55 ans ou plus. Les paramètres utilisés pour la pondération étaient l'âge selon le sexe, l'éducation et la connaissance de l'anglais ou du français, tous fondés sur des données issues du recensement de Statistique Canada effectué en 2011. L'enquête réalisée en 2015 par le Fonds du Commonwealth reflète les perceptions à l'égard d'un échantillon

aléatoire de médecins de soins primaires qui ont participé au sondage en ligne, par la poste et par téléphone entre mars et novembre 2015.

Les données ont été pondérées afin de tenir compte de la surreprésentation des médecins de soins primaires dans certaines provinces, de la disponibilité des adresses de courriel, et des différences dans le taux de non-réponse ainsi que des paramètres géographiques et démographiques connus. L'ajustement de la pondération a été mené en deux étapes : conception et stratification de la pondération.

Les données ont été pondérées selon l'âge et le sexe en Ontario, au Québec et dans le reste du Canada. De plus, elles ont ensuite été pondérées afin de tenir compte de la répartition des médecins de soins primaires par province au Canada. Les données de référence ont été tirées du fichier principal de janvier 2015 de l'Association médicale canadienne. Dans le présent rapport, nous avons comparé les données de l'Ontario aux résultats des sondages internationaux dans la mesure du possible.

Limites de l'Enquête du Fonds du Commonwealth :

- Les échantillons de petite taille et les marges d'erreur plus grandes rendent l'essai statistique difficile pour certaines comparaisons provinciales.
- Le sondage fournit des données autodéclarées, qui reposent sur les souvenirs des répondants quant aux aspects de leurs soins de santé ou des soins de santé qu'ils ont fournis, dans le cas des sondages réalisés auprès des médecins, au cours des deux années précédentes. Il peut y avoir quelques lacunes ou quelques erreurs dans leur souvenir des événements et le sondage n'est pas en mesure de vérifier ces renseignements.
- La variation des résultats à l'échelle internationale et provinciale peut être liée aux différences dans les pratiques de soins dans chaque pays ou dans chaque province.

Enquête CaregiverVoice

L'enquête CaregiverVoice (CV) reflète les perceptions d'un petit échantillon de personnes soignantes pour des patients qui sont décédés dans certaines maisons de soins palliatifs de l'Ontario. L'enquête a été effectuée entre novembre 2014 et octobre 2015.

Les résultats de l'enquête CV qui sont pris en compte dans le présent rapport comprennent ce qui suit :

- le pourcentage de personnes soignantes ayant indiqué que, au cours des trois derniers mois de la vie du patient, les services qu'il a reçus à domicile se complétaient bien;
- le pourcentage de personnes soignantes qui pensaient qu'eux et leur famille ont reçu toute l'aide et le soutien dont ils avaient besoin grâce aux services de santé et de soutien pendant que le patient passait les trois derniers mois de sa vie chez lui;
- la proportion de personnes soignantes qui ont déclaré que le patient dont elles prenaient soin a vécu des transitions harmonieuses entre les milieux de soins au cours des trois derniers mois de sa vie;
- le pourcentage de personnes soignantes qui ont évalué les soins globaux reçus par le patient dont elles prenaient soin au cours des trois derniers mois de sa vie comme étant exceptionnels ou excellents;
- le pourcentage de personnes soignantes qui ont évalué la prise en charge de la douleur au cours de la dernière semaine de vie comme étant excellente;
- le pourcentage de personnes soignantes qui ont évalué le soutien affectif reçu au cours de la dernière semaine de vie comme étant excellent;
- le pourcentage de personnes soignantes qui savaient où le patient voulait mourir;
- parmi le pourcentage de personnes soignantes qui savaient où le patient voulait mourir, le pourcentage dont les préférences ont été consignées par un fournisseur de soins de santé;
- le pourcentage de personnes soignantes qui ont trouvé que les fournisseurs de soins de santé les ont aidées à comprendre à quoi s'attendre et à se préparer à la mort du patient;
- le pourcentage de personnes soignantes qui ont affirmé que les discussions entre le patient dont elles prenaient soin et les fournisseurs de

soins de santé relativement à la planification préalable des soins ont eu lieu trop tard/trop tôt/au moment opportun ou qu'elles n'ont jamais eu lieu.

Limites de l'enquête CaregiverVoice :

- Les expériences de ces personnes soignantes peuvent ne pas refléter celles des personnes soignantes qui prenaient soin de patients qui n'habitaient pas dans des maisons de soins palliatifs.
- La plupart de ces établissements, mais pas tous, ont participé à ce déploiement.

Remerciements

Cette étude a également été soutenue par l'Institut for Clinical Evaluative Sciences (ICES), qui est financé par une subvention annuelle du ministère de l'Ontario des soins de santé et de longue durée (MSSLD). Les opinions, les résultats et les conclusions présentés dans ce papier sont celles des auteurs et sont indépendantes des sources de financement. Aucun endossement par ICES ou le MSSLD Ontario vise ou devrait être inféré.

Certains des indicateurs présentés dans ce rapport ont été tirés en utilisant des ensembles de données administratives sur la santé de l'Ontario. Ces ensembles de données en utilisant des codes uniques identificateurs et analysés à ICES.

Le financement de base de l'Enquête internationale sur les politiques de santé que le Fonds du Commonwealth a menée auprès des adultes âgés en 2014 a été fourni par le Fonds du Commonwealth. Les organismes suivants de l'extérieur du Canada ont également participé au financement de l'enquête : la Haute Autorité de santé de la France, la Caisse nationale de

l'assurance maladie des travailleurs salariés de la France, l'Institut BQS pour la qualité et la sécurité des patients de l'Allemagne, le ministère fédéral de la Santé de l'Allemagne, le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports des Pays-Bas, l'Institut scientifique pour la qualité des soins de santé de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas), le Centre norvégien d'information pour les services de santé, le ministère de la Santé et des Affaires sociales de la Suède, l'Office fédéral de la santé publique de la Suisse et le Bureau d'information sur la santé de Nouvelle-Galles du Sud (Australie). Beaucoup de partenaires d'autres pays ont également participé. Au Canada, les organismes suivants ont fourni du financement pour que l'échantillon canadien soit élargi : l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Health Quality Council of Alberta, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec, et Qualité des services de santé Ontario.

Qualité des services de santé Ontario reconnaît et merci Nina Horvath, Calvin, Lois, et la famille

Mackey, ainsi que Runako et Karen Nicole, pour le partage de leurs histoires et leurs idées dans ce rapport. En outre nous remercions Corey Bernard et Isra Khalil pour avoir aidé à chercher ces histoires.

Ce rapport a été élaboré par une multi-disciplinaire équipe de Qualité des services de santé Ontario, y compris: Susan Brien, Naushaba Degani, Gail Dobell, Ryan Emond, Louise Grenier, Michal Kapral, Sandra Kerr, Isra Khalil, Reena Kudhail, Ivana McVety, Amira Salama, et Naira Yeritsyan.

Qualité des services de santé Ontario reconnaît également et merci le comité d'examen, y compris:

Anne Bell, Heather Binkle, Darren Cargill, Julie Darnay, le Comité de surveillance de l'exécutif Ontario Réseau de soins palliatifs, Enza Ferro, Rob Fowler, Russell Goldman, Doris Grinspun, Kathy Kastner, Andreas Laupacis, Barb Leblanc, Nancy Lefebvre, Kathryn McCulloch, Josephine Mo, Jeff Myers, Dipti Purbhoo, Hsien Seow, Shirley Sharkee, Peter Tanuseputro, Sara Urowitz, Lilly Witham, et Georgina White.

Contributions scientifiques

Qualité des services de santé Ontario remercier les contributions scientifiques de:

Hsien Seow, PhD

Professeur agrégé, Département d'oncologie,
Université McMaster

Chaire de recherche du Canada en soins palliatifs, cancer et du système de santé
InnovationMember, Centre de Economie de la santé et de l'analyse des politiques Scientifique,
escarpement Cancer Research Institute, qui a fourni les résultats de l'enquête CaregiverVoice, Université McMaster, 2015.

Peter Tanuseputro, MD, MHSc, CCMF, FRCPC

Chercheur, Institut de recherche Bruyère,
qui a fourni un aperçu méthodologique dans l'élaboration et l'analyse des indicateurs basés sur son travail financé par le Health System Performance Research Network (HSPRN).

Pour en apprendre Qualité des services de santé Ontario, visitez le site Web
<http://www.hqontario.ca/>

Bibliographie

- ¹ Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*. 2005;19(6):492-9.
- ² Bainbridge D, Hsien S, Sussman J, Pond G. Factors associated with acute care use among nursing home residents dying of cancer: a population-based study. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015;21(7):349-56 8p.
- ³ Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(7):993-1000 8p.
- ⁴ Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clinical And Investigative Medicine Médecine Clinique Et Experimentale*. 2013;36(3):E127-E32.
- ⁵ Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014;383:1721-30.
- ⁶ Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*. 2005;19(6):492-9.
- ⁷ Dudgeon DJ, Kristjanson L. Home versus hospital death: assessment of preferences and clinical challenges. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal De L'association Medicale Canadienne*. 1995;152(3):337-40.
- ⁸ Steneke S, Streeter L. Considerations for a home death [Internet]. Winnipeg (MB): Canadian Virtual Hospice; Copyright 2003-2015 [updated 2015 Jul 15; cited 2016 Jun 4]. Available from: http://virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Decisions/Considerations+for+a+Home+Death.aspx
- ⁹ Hospice Palliative Care Association. Cost-effectiveness of palliative care: A review of the literature [Internet]: The Way Forward Initiative: an Integrated Palliative Approach to Care; 2012 [cited 2016 Jun 6]. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/36290/TWF-Economics-report-Eng-final-webmar7.pdf>
- ¹⁰ Local Health Integration Networks, Ontario. QHPCCo. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario: A declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Ministry of Health and Long-Term Care; 2011 [cited 2016 Jun 6]. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/lhc/docs/palliative%20care_report.pdf
- ¹¹ Parliamentary Assistant John Fraser to the Minister of Health and Long-Term Care. Palliative and end-of-life care provincial roundtable report [Internet]. Toronto (ON): Ministry of Health and Long-Term Care; 2016 [cited 2016 Jun 6]. Available from: http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/palliative/pdf/palliative_report.pdf
- ¹² FAQs [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Hospice Palliative Care Association; Copyright 2016 [cited 2016 Jun 4]. Available from: http://virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Decisions/Considerations+for+a+Home+Death.aspx

- ¹³ Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, Wodchis W, Hsu A, Seow H, et al. Effect of physician home visits for the dying on place of death. Under publication 2016.
- ¹⁴ Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte PC. Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliative Medicine*. 2010;24(5):523-32.
- ¹⁵ Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G, Barbera L. Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: A population-based cohort study. *Health policy*. 2015;119:831-9.
- ¹⁶ Lawrenson R, Waetford J, Gibbons V, Kirk P, Haggart S, Reddy R. Palliative care patients' use of emergency departments. *The New Zealand Medical Journal*. 2013;126(1372):80-8.
- ¹⁷ American College of Emergency Physicians Choosing Wisely: Don't delay engaging available palliative and hospice care services in the emergency department for patients likely to benefit. [Internet]. Philadelphia (PA): ABIM Foundation; © 2016 [updated 2013 Oct 14; cited 2016 Jun 6]. Available from: <http://www.choosingwisely.org/clinician-lists/american-college-emergency-physicians-delaying-palliative-and-hospice-care-services-in-emergency-department/>
- ¹⁸ Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clinical And Investigative Medicine Médecine Clinique Et Experimentale*. 2013;36(3):E127-E32.
- ¹⁹ Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, Bynum JP, Cohen J, Fowler R, et al. Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries. *JAMA*. 2016;315(3):272-83.
- ²⁰ National Health Services (NHS). Commissioning person centred end of life care: A toolkit for health and social care [Internet]. England: NHS; 2016 [cited 2016 13 JUN]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/nhsiq-comms-eolc-tlkit-.pdf>
- ²¹ Wilson DM, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Froggatt K, et al. The rapidly changing location of death in Canada, 1994–2004. *Social Science & Medicine*. 2009;68:1752-8.
- ²² Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home--is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*. 2013;27(10):918-24.
- ²³ Ontario Health Technology Advisory Committee. End-of-life health care in Ontario: OHTAC recommendation [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2014 [cited 2016 Jun 4]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf>
- ²⁴ Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance care planning quick guide. Ontario Edition. [Internet]: © Hospice Palliative Care Ontario; © 2016 [cited 2016 Jun 6]. Available from: http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2015/09/ACP-Ontario-Quick-Guide-03.2015_colour_FINAL-web.pdf

- ²⁵ CaregiverVoice Survey, provided by McMaster University, 2015.
- ²⁶ Local Health Integration Networks, Ontario.. QHPCCo. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario: A declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Ministry of Health and Long-Term Care; 2011 [cited 2016 Jun 6]. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/lhc/docs/palliative%20care_report.pdf
- ²⁷ Expert Group on Home & Community Care. Bringing care home: Report of the Expert Group on Home & Community Care [Internet]2015 [cited 2016 Jun 4]. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ccac/docs/hcc_report.pdf
- ²⁸ Parliamentary Assistant John Fraser to the Minister of Health and Long-Term Care. Palliative and end-of-life care provincial roundtable report [Internet]. Toronto (ON): Ministry of Health and Long-Term Care; 2016 [cited 2016 Jun 6]. Available from: http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/palliative/pdf/palliative_report.pdf
- ²⁹ Ontario Health Technology Advisory Committee. End-of-life health care in Ontario: OHTAC recommendation [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2014 [cited 2016 Jun 4]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf>
- ³⁰ Health Quality Ontario. Better has no limit: Partnering for a quality health system [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2016 [cited 2016 Jun 4]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/about/strategic-plan-2016-en.pdf>
- ³¹ Tanuseputro P, Budhwani S, Yu Qing B, Wodchis W. Palliative care delivery across health sectors: A population-level observational study. *Palliative Medicine*. 2016;1-11.

Faisons en sorte que notre système soit en meilleure santé

Qualité des services de santé Ontario
130, rue Bloor Ouest
10^e étage
Toronto (Ontario) M5S 1N5

Tél : 416-323-6868
Sans frais : 1-866-623-6868
Courriel : info@hqontario.ca
www.hqontario.ca