

Soins palliatifs

Contexte

Description des soins palliatifs

Les soins palliatifs mettent l'accent sur le soulagement de la douleur et d'autres symptômes chez les patients atteints d'une maladie grave et sur l'optimisation de la qualité du reste de leur vie. Ils peuvent également prendre la forme d'un soutien affectif et spirituel ainsi que d'un soutien aux soignants et aux personnes en deuil; ils sont axés sur le confort plutôt que sur la guérison. Le cancer, les maladies du coeur, les troubles respiratoires, le VIH/sida, la dystrophie musculaire, la sclérose en plaques et l'insuffisance rénale ou hépatique comptent au nombre des maladies pour lesquelles des soins palliatifs sont

prodigués. Dans le cas des patients en phase terminale, auxquels il ne reste que quelques semaines ou quelques mois à vivre, on désigne souvent les soins palliatifs comme les soins de fin de vie.

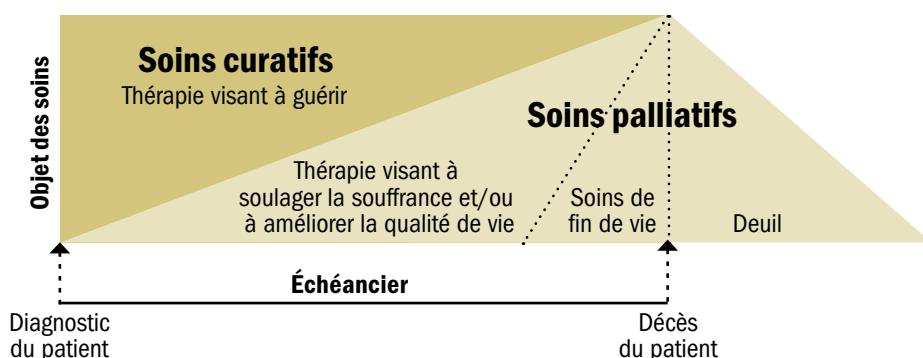
Le continuum des soins palliatifs

Les principales étapes des soins palliatifs, montrées à la **figure 1**, sont les suivantes :

1. **Le patient reçoit un diagnostic de maladie chronique ou extrêmement grave.** Le patient peut souhaiter prendre des mesures pour combattre la maladie, comme suivre des traitements curatifs pour l'arrêter ou en modifier le cours. Il est également possible qu'il reçoive un traitement visant à gérer la douleur et les symptômes, mais de tels traitements ne sont

Figure 1 : Continuum des soins palliatifs pour les patients en phase terminale

Adapté par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario à partir des renseignements fournis par l'Association canadienne de soins palliatifs



pas habituellement considérés comme des soins palliatifs parce qu'ils sont d'abord axés sur la guérison.

2. **Progression de la maladie.** Si la réaction du patient au traitement curatif n'est pas positive ou si le patient et sa famille décident de cesser le traitement, les thérapies curatives seront graduellement remplacées par des soins palliatifs.
3. **La mort du patient approche.** L'accent est mis sur les soins palliatifs de fin de vie qui ont pour but de gérer la douleur et les symptômes, dont l'essoufflement et la nausée, ainsi que de répondre aux besoins spirituels ou psychologiques du patient ou de sa famille afin de rendre le plus confortable possible la fin de sa vie.
4. **Le patient meurt.** Durant la période de deuil, la famille et les proches du patient peuvent recevoir un soutien, considéré comme une composante des soins palliatifs, ayant pour but de les aider à faire face notamment au deuil, à la colère, à la dépression et au sentiment de culpabilité.

Les soins palliatifs sont le plus souvent dispensés :

- à domicile (par l'intermédiaire du centre d'accès aux soins communautaires);
- à l'hôpital;
- dans un centre résidentiel, un milieu de style familial, qui met l'accent sur les soins palliatifs;
- dans un foyer de soins de longue durée.

Responsabilité et financement des soins palliatifs

De nombreuses parties jouent un rôle dans la prestation des soins palliatifs en Ontario, comme le montre l'**annexe 1**. Plus précisément, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) assume la responsabilité générale des soins de santé dans la province, y compris des soins palliatifs. Il finance 14 réseaux locaux d'intégration

des services de santé (RLISS), responsables de la planification, de la coordination, du financement et de la surveillance des services de soins palliatifs dans leurs régions respectives. Les RLISS à leur tour financent 155 hôpitaux qui peuvent fournir des services de soins palliatifs à des patients hospitalisés; 14 centres d'accès aux soins communautaires (CASC) – un dans chaque RLISS –, qui prodiguent des soins palliatifs à des patients à la maison; et environ 630 foyers de soins de longue durée qui peuvent fournir des soins palliatifs à leurs résidents. On compte également 36 centres résidentiels de soins palliatifs (dont 32 reçoivent des fonds du Ministère, principalement par le biais des CASC), qui offrent des lits d'hospitalisation dans un milieu de type familial et qui s'occupent des patients durant les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie. Il existe également de nombreuses autres organisations, dont plus de 60 reçoivent des fonds du Ministère, et qui fournissent un soutien additionnel, comme des visites de compagnie et du counseling de groupe pour les personnes ayant une maladie grave.

Le Ministère finance de plus Action Cancer Ontario, un organisme du gouvernement provincial qui, entre autres responsabilités, doit assurer l'accès aux soins palliatifs des patients souffrant d'un cancer et d'une maladie chronique du rein. Le Ministère finance également des hôpitaux, par l'intermédiaire d'Action Cancer Ontario, notamment pour la prestation de certains programmes de soins palliatifs axés sur le cancer. De plus, le Ministère finance directement les médecins pour les soins palliatifs qu'ils fournissent à l'hôpital, dans la collectivité et à domicile, et les coûts des médicaments des personnes admissibles au Programme de médicaments de l'Ontario.

On ne connaît pas le montant total versé par le Ministère au titre des services de soins palliatifs. Le suivi du financement des hôpitaux (16,3 milliards de dollars au cours de l'exercice 2013-2014) et des foyers de soins de longue durée (3,4 milliards de dollars en 2013-2014) n'est pas suffisamment précis pour isoler les montants qui servent aux soins

palliatifs. Si les CASC ont dépensé 112 millions de dollars en 2013-2014 (108 millions de dollars en 2012-2013) pour des services dispensés durant les six derniers mois de vie des patients, on ne sait pas précisément quel montant a été dépensé en tout pour les soins palliatifs donnés avant les six derniers mois de vie de ces patients. En outre, alors que les CASC ont versé aux centres résidentiels de soins de longue durée un total de 21 millions de dollars au cours de l'exercice 2013-2014 (19 millions de dollars en 2012-2013), le Ministère n'avait pas de données sur le financement versé directement par les RLSS à ces centres. L'information détenue par le Ministère indiquait qu'il avait payé 62 millions de dollars à des médecins pour fournir des soins palliatifs en 2012-2013, période la plus récente pour laquelle des données sont disponibles. Globalement, le financement des soins palliatifs, selon les coûts connus, s'est élevé à environ 190 millions de dollars durant l'exercice 2012-2013. Ce total est vraisemblablement bien inférieur aux coûts réels puisqu'il n'inclut pas, entre autres, les coûts liés à l'hospitalisation et ceux des médicaments financés par le régime public.

Besoins futurs en soins palliatifs

Le besoin de soins palliatifs augmente en raison du vieillissement de la population. Les 85 ans et plus représentent le sous-groupe de la population ontarienne qui a connu la croissance la plus rapide entre 2006 et 2011, leur nombre ayant augmenté de 29 % durant cette période. Le groupe des 65 ans et plus, qui comptait 2 millions de personnes en 2012, alors que les enfants du baby-boom ont commencé à fêter leurs 65 ans, devrait plus que doubler pour atteindre plus de 4 millions en 2036, année où les aînés formeront 24 % de la population de l'Ontario. Parce qu'un pourcentage plus important de la population de la province approchera de la fin de sa vie, et vivra peut-être également plus longtemps avec une maladie grave, le besoin de soins palliatifs augmentera.

Résumé

De nombreuses initiatives liées aux services de soins palliatifs sont en cours au Canada, au niveau tant national que provincial. Elles ciblent une vaste gamme d'enjeux, dont la nécessité d'une meilleure communication des médecins avec leurs patients au sujet de leur pronostic et du but des traitements, l'importance de l'élaboration par les patients d'un plan préalable de soins exposant leurs volontés de fin de vie et une meilleure intégration des services aux patients pour que les gens reçoivent les soins rentables dont ils ont besoin, au moment où ils en ont besoin. Compte tenu du vieillissement de la population de l'Ontario et parce que l'on s'attend à ce que les gens vivent plus longtemps avec une maladie grave, situations qui augmenteront vraisemblablement la demande de soins palliatifs, nous avons pensé qu'il était important d'auditer ce domaine en évolution.

En Ontario, les services de soins palliatifs ont été mis sur pied de façon disparate, souvent par des personnes passionnées par ce domaine des soins de santé, là où elles se trouvaient dans la province. Il en résulte que, malgré les efforts déployés pour créer un système intégré et coordonné pour la prestation des soins palliatifs en Ontario, un tel système n'a pas encore vu le jour.

Actuellement, le Ministère manque d'information sur les services de soins palliatifs disponibles, leurs coûts, les besoins des patients relativement à de tels services ou la combinaison de services qui répondrait le mieux aux besoins des patients d'une manière économique. Globalement, malgré ses nombreuses initiatives, le Ministère ne dispose pas encore de processus efficaces pour veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'information disponible au public sur les services de soins palliatifs ou à ce que les patients qui approchent la fin de leur vie aient, au bon moment, un accès équitable à des soins palliatifs efficaces qui répondent à leurs besoins. Le Ministère ne dispose pas non plus de

mesures du rendement pour déterminer les progrès réalisés vers l'atteinte de son objectif de fournir « de bons soins, au bon moment, au bon endroit », tel qu'énoncé dans le Plan d'action de l'Ontario en matière de santé 2012.

Parmi les aspects les plus importants que nous avons relevés comme devant être améliorés :

- **L'absence d'un cadre stratégique pour le système de prestation des soins palliatifs.** L'une des initiatives clés de l'Ontario est la Déclaration de partenariat de 2011 (la Déclaration), qui établit une vision commune pour la prestation des services de soins palliatifs dans la province et qui comprend plus de 90 engagements de différents intervenants, visant l'amélioration de ces services. Cependant, trois ans après sa publication, il reste un travail important à faire pour concrétiser la plupart des engagements de la Déclaration et mesurer les résultats obtenus. En outre, la Déclaration est bien sûr une bonne initiative, mais elle devrait s'inscrire dans un cadre stratégique des soins palliatifs. Un tel cadre pourrait fournir une orientation à l'appui de la mise en oeuvre des engagements. Il pourrait également mieux appuyer les nombreuses personnes avec lesquelles nous avons parlé durant notre audit, soit dans des centres résidentiels de soins ou des hôpitaux, qui partagent la même passion pour la prestation de soins dans le but de maximiser la qualité de vie des patients durant leurs derniers jours.
- **Le Ministère a besoin de données plus pertinentes pour la prise de décisions et la planification.** Il existe peu de données à l'échelle de la province ou des RLISS sur l'offre et la demande de soins palliatifs et de soins de fin de vie. En premier lieu, le Ministère ne possède pas de renseignements exacts sur le nombre de lits de soins palliatifs dans les hôpitaux de la province et, en second lieu, le suivi du nombre de patients qui bénéficient de ces soins n'est pas effectué de façon méthodique. Des données cohérentes et comparables sont

nécessaires pour prendre de bonnes décisions concernant les services de soins palliatifs actuels et futurs, ainsi que pour veiller à ce que les patients obtiennent les services dont ils ont besoin de la façon la plus efficiente possible. De telles données seront encore plus importantes dans les années à venir parce que l'on s'attend à ce que la demande de soins palliatifs augmente alors que les membres de la génération du baby-boom approcheront la fin de leur vie.

- **La combinaison de services devrait faire l'objet d'un examen afin de s'assurer de répondre aux besoins des patients de la façon la plus rentable possible.** Bien que la majorité des gens préféreraient mourir à la maison, la plupart meurent en réalité à l'hôpital, probablement parce que les gens qui ont besoin de soins de santé se rendent à l'hôpital en l'absence de services communautaires. Pourtant, puisque plus de 60 % des décès sont attribuables au cancer et à des maladies chroniques, il devrait être possible de planifier les services de manière à ce que nombre de ces patients meurent confortablement à la maison ou dans un centre résidentiel. On estime que les soins fournis à des patients en phase terminale dans les hôpitaux de soins actifs coûtent 40 % de plus que ceux fournis dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, plus du double des soins dans un centre résidentiel et plus de dix fois plus cher que les soins à domicile. Plus précisément, le coût des soins palliatifs dans le dernier mois de vie d'un patient est d'environ :
 - 1 100 \$ par jour pour un lit d'hôpital de soins actifs;
 - de 630 \$ à 770 \$ par jour pour un lit dans une unité de soins palliatifs (dans les deux hôpitaux visités qui assurent un suivi comparable de cette information);
 - 460 \$ par jour pour un lit dans un centre résidentiel;

- moins de 100 \$ par jour lorsque les soins sont dispensés à la maison.

En examinant et en adaptant la combinaison de services disponibles, on pourrait répondre de manière plus rentable aux besoins des patients.

- **L'accès aux services de soins palliatifs n'est pas équitable.** Parce que les conditions d'admissibilité aux services de soins palliatifs et l'offre de tels services varient, les patients qui sont admissibles dans une région de la province peuvent ne pas avoir accès à des services similaires dans une autre région. Ainsi, bien que les pratiques exemplaires de différentes administrations suggèrent qu'il devrait y avoir au moins 7 lits de centre résidentiel pour 100 000 personnes, l'Ontario en a moins de 2 et certains RLISS n'ont aucun lit résidentiel. Par conséquent, les patients qui pourraient bénéficier de ces services peuvent ne pas pouvoir y accéder.
- **Les lits des centres résidentiels pourraient servir plus de patients.** Dans l'ensemble, le taux d'occupation quotidien des lits de la plupart des centres résidentiels est d'environ 80 %, ce qui signifie qu'ils sont libres jusqu'à 20 % du temps ou l'équivalent de plus de deux mois par année. Le Ministère continue de financer les centres résidentiels pendant que les lits sont disponibles. Ce taux d'occupation signifie que les centres résidentiels pourraient servir un plus grand nombre de patients. Edmonton, par exemple, a établi un taux d'occupation repère de 92 %.
- **Les soins aux patients pourraient être améliorés et les coûts des soins de santé, réduits.** Les médecins peuvent ne pas être à l'aise de parler de la mort avec leurs patients. Par conséquent, il est possible que les patients ne comprennent pas leur pronostic, n'établissent pas un plan de soins de fin de vie précisant leurs volontés et ne soient aiguillés (s'ils le sont) vers les soins palliatifs que lorsqu'ils sont proches de la mort. Cela peut entraîner des coûts plus élevés pour le système de soins de

santé – par exemple, en raison de traitements coûteux de prolongement de la vie, comme de la chimiothérapie, qui peuvent ne pas prolonger ou améliorer la vie. Les patients peuvent souffrir sans raison valable et devoir se rendre au service d'urgence de l'hôpital local, ce qui augmente également les coûts pour le système de santé, alors qu'ils pourraient recevoir des soins de façon confortable à la maison.

- **Des normes d'éducation sont requises pour les médecins et le personnel infirmier afin d'assurer la qualité des soins fournis aux patients.** Il n'existe pas d'exigences d'études minimales pour les médecins et le personnel infirmier des soins palliatifs, et des différences en termes de compétences ont été relevées dans les hôpitaux visités. De plus, tout médecin peut se dire médecin en soins palliatifs, peu importe les études et la formation suivies. L'absence de normes d'études et de formation pourrait avoir des répercussions sur les soins et le confort des patients.
- **La plupart des services financés par les deniers publics sont utilisés par des patients atteints d'un cancer.** La plupart des services de soins palliatifs financés par le gouvernement de l'Ontario sont utilisés par des personnes atteintes d'un cancer, même si autant de personnes meurent chaque année de maladies chroniques graves, dont les maladies du cœur, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies respiratoires obstructives chroniques. Sans accès aux services de soins palliatifs, les patients souffrant d'une maladie chronique grave autre que le cancer peuvent ne pas recevoir les meilleurs soins possibles, y compris un meilleur contrôle des symptômes, d'une manière économique.
- **Il faut sensibiliser et éduquer davantage le public.** Un grand nombre de personnes ne connaissent pas l'existence des soins palliatifs et ne savent pas comment y accéder, ce qui peut entraîner des souffrances inutiles pour les patients et des coûts de soins de santé

accrus. Il est possible que des patients se retrouvent dans un hôpital de soins actifs plutôt que de recevoir chez eux des soins plus efficaces qui répondent mieux à leurs besoins.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère apprécie l'audit intégré des services de soins palliatifs réalisé par la vérificatrice générale et s'engage à donner pleinement suite aux recommandations.

Le présent rapport et ses recommandations sont un complément important au plan de l'Ontario pour améliorer les soins de fin de vie et les soins palliatifs, *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario – Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action*. La Déclaration, publiée en 2011 par le Ministère et plus de 80 intervenants et partenaires, expose une vision pour l'amélioration des soins de fin de vie pour les Ontariens. La Déclaration engage les intervenants à mettre en place un système qui sert l'ensemble des citoyens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et leurs familles en travaillant avec des partenaires clés afin de soutenir la prestation en temps voulu de soins palliatifs dans tous les milieux de soins.

Pour donner suite aux engagements pris dans la Déclaration de partenariat, le Ministère et ses partenaires s'efforcent de déterminer plus clairement dans quelle mesure des soins palliatifs sont fournis aux Ontariens et à quels endroits. Dans le cadre de ce travail, deux grands défis se posent; ils découlent des sensibilités liées à la prestation de soins de fin de vie à des patients et à leurs familles qui ne sont peut-être pas prêts à accepter ce diagnostic, et du fait que toutes les maladies limitant l'espérance de vie ne suivent pas une trajectoire prévisible. Ces défis signifient que les patients qui arrivent à la fin de leur vie n'ont pas tous été évalués comme étant « palliatifs » et les soins qu'ils reçoivent ne sont pas toujours définis comme palliatifs. Cependant, le Ministère et ses partenaires sont

déterminés à adopter un modèle qui intègre les soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques. Ce modèle englobe toutes les étapes de la maladie, reconnaissant que les soins palliatifs peuvent être dispensés en même temps qu'un traitement et que l'intensité du soutien augmente vers la fin de la vie.

Les Ontariens bénéficient d'un vaste réseau de professionnels des soins de santé, de bénévoles, de soignants et de membres de la famille dévoués qui, ensemble, fournissent des soins palliatifs aux patients en phase terminale. De plus, les RLISS, responsables de la planification, du financement et de l'intégration des services de santé locaux, sont en voie d'établir des réseaux régionaux de soins palliatifs composés de fournisseurs locaux. Ces réseaux utilisent la Déclaration de partenariat pour appuyer l'intégration des services en fonction des circonstances et des besoins locaux, tout en collaborant au niveau provincial pour appuyer les pratiques exemplaires, l'uniformité et la normalisation à l'échelle du système.

La responsabilité de l'établissement de normes d'études pour les fournisseurs de services de soins palliatifs revient à nos partenaires, notamment le Comité d'agrément des facultés de médecine du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario et l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. Le Ministère continuera de travailler avec ces partenaires pour veiller à ce que le système de santé de l'Ontario dispose des ressources humaines dont il a besoin.

Objectif et portée de l'audit

L'objectif de notre audit était d'évaluer si le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, conjointement avec les RLISS, a mis en place des

processus efficaces pour veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'information sur les soins palliatifs accessible au public et à ce que les patients en fin de vie aient en temps opportun un accès équitable à des services de soins palliatifs rentables qui répondent à leurs besoins. En outre, nous avons évalué si les services correspondent également à l'objectif du Ministère de fournir « de bons soins, au bon moment, au bon endroit », énoncé dans son Plan d'action de l'Ontario en matière de soins de santé de 2012.

Nous avons également évalué l'information disponible sur l'état d'avancement des engagements pris par le Ministère dans la Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action de 2012, intitulée *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario*. Notre travail d'audit a mis l'accent sur les services de soins palliatifs aux adultes.

Nous avons mené nos travaux dans les bureaux du Ministère et dans les installations suivantes :

- trois RLISS de taille différente, servant différentes régions de la province (Centre-Ouest à Brampton, Sud-Ouest à London et Centre-Toronto à Toronto);
- trois centres d'accès aux soins communautaires (CASC) liés aux RLISS visités;
- trois hôpitaux, un dans chaque RLISS visité :
 - le Système de santé William Osler, qui gère une unité de soins palliatifs de 25 lits à Brampton (le nombre de lits a été réduit à 14 en septembre 2014) et une unité de soins palliatifs de 12 lits à Toronto (Centre-Ouest);
 - St. Joseph's Health Care à London, qui gère une unité de soins palliatifs de 14 lits (Sud-Ouest);
 - le Centre Sunnybrook des sciences de la santé, qui gère une unité de soins palliatifs de 32 lits (Toronto-Centre);
- trois centres résidentiels, un dans chaque RLISS visé par l'audit, dans des collectivités urbaines et rurales :
 - le Bethell Hospice d'Inglewood, disposant de 10 lits (Centre-Ouest);

- la Sakura House de Woodstock, disposant de 10 lits (Sud-Ouest);
- le Kensington Hospice de Toronto, disposant de 10 lits (Toronto-Centre).

La haute direction du Ministère et la direction des RLISS, des CASC, des hôpitaux et des centres résidentiels que nous avons visités ont examiné et accepté notre objectif ainsi que les critères d'audit connexes. Nous avons effectué notre travail sur le terrain de février à mai 2014.

La portée de notre audit comprenait l'examen et l'analyse des politiques, procédures administratives et dossiers appropriés, ainsi que des résultats de sondages sur la satisfaction des patients et des soignants. Nous avons également interviewé des membres du personnel et examiné des études pertinentes, notamment sur les pratiques exemplaires en matière de services de soins palliatifs d'autres administrations. (Une liste de sources choisies figure à l'**annexe 4**.) Nous avons également recueilli le point de vue de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, qui représente les hôpitaux de la province; d'Hospice Palliative Care Ontario, une organisation qui fait la promotion de la sensibilisation, de l'éducation et des pratiques exemplaires au chapitre des soins palliatifs résidentiels en Ontario; de l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario, qui représente les 14 CASC de la province; et de représentants d'Action Cancer Ontario. En outre, nous avons obtenu le point de vue de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario et de l'Ontario Medical Association. Nous avons rencontré plusieurs médecins spécialistes des soins palliatifs de différentes organisations et retenu les services d'un expert indépendant des soins palliatifs pour nous conseiller.

Constatations détaillées de l'audit

Les sections qui suivent présentent les constatations de notre audit sur le système de prestation des soins

palliatifs de l'Ontario, la coordination des services de soins palliatifs, l'accès à des soins en fin de vie, l'éducation en matière de services de soins en fin de vie et leur planification, la surveillance du rendement du système de prestation des soins palliatifs et la mise en oeuvre des engagements énoncés dans le document intitulé *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario – Une déclaration de partenariat et d'engagement à l'action* (la Déclaration de partenariat).

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

L'information sur la demande et la capacité du système est limitée

Le Ministère n'a pas pris en compte la demande de soins palliatifs ou déterminé les niveaux de service requis pour répondre à la demande. Il compte sur les 14 RLISS pour déterminer les besoins au niveau local parce qu'ils sont responsables de la planification et de l'intégration des services locaux de santé, y compris des soins palliatifs. Cependant, aucun des RLISS visités n'avait déterminé quels étaient les besoins en services de soins palliatifs au niveau local. Les RLISS nous ont dit qu'ils comptaient habituellement sur les fournisseurs de services, c'est-à-dire les hôpitaux, les CASC et les centres résidentiels, ou sur le réseau local de soins palliatifs pour cerner et combler toute lacune dans les services. Les trois RLISS visités avaient l'intention de jouer à l'avenir un rôle plus important dans la planification des soins palliatifs dans leur région.

En décembre 2013, l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario a diffusé une série de quatre rapports intitulés *Health Comes Home: A Conversation about the Future of Care*, qui traitent du vieillissement de la population et de l'augmentation prévue de la demande de soins palliatifs. Ces rapports soulignent certains changements qui devront être apportés pour répondre à la demande, comme l'établissement d'un système qui

soutient les personnes qui souhaitent mourir chez elles. Le recours à la technologie sera également important – par exemple, pour appuyer les interactions cliniques à distance, qui permettent aux patients qui souhaitent rester à la maison ou dans un centre résidentiel de recevoir des soins.

Bien que l'on reconnaisse le besoin grandissant de services de soins palliatifs, aucune donnée pertinente n'est disponible sur la capacité actuelle de la province de fournir ces services ou sur la manière dont elle répondra à la demande à venir. Un rapport d'avril 2014 de l'Ontario Medical Association souligne également qu'il est très difficile de déterminer la capacité en matière de services parce que l'on ne tient pas de données sur le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs dans la province ou dans chaque région. Qui plus est, il n'y a pas de données sur le nombre de fournisseurs de services de soins palliatifs ou sur le nombre de services fournis dans les hôpitaux ou la collectivité.

Sans renseignements dignes de foi sur les niveaux de service actuels et la demande de services, il est difficile de prendre de bonnes décisions sur la façon d'affecter les ressources pour répondre le mieux possible à la demande. Comme nous l'avons mentionné dans la section Contexte, avec le vieillissement de la population, il deviendra encore plus important de disposer de telles données.

Le nombre et le type de lits réservés aux soins palliatifs doivent être réexaminés

Selon de nombreux rapports, notamment celui publié en 2007 par l'Institut canadien d'information sur la santé, la plupart des gens préféreraient mourir à la maison si le soutien nécessaire était disponible. Cependant, environ 60 % des décès en Ontario ont lieu à l'hôpital. Comme bon nombre de ces décès ne sont pas soudains, on pourrait planifier qu'ils surviennent ailleurs, comme à la maison ou dans un centre résidentiel. Ainsi, plus de 30 % des décès sont attribuables à des maladies chroniques et un autre 30 %, au cancer. De nombreuses personnes souffrant de ces affections pourraient

choisir de mourir à la maison ou dans un centre résidentiel si elles disposaient d'un soutien adéquat.

La prestation de soins palliatifs à la maison est moins coûteuse (en moyenne moins de 100 \$ par jour par patient, en excluant le coût des médicaments, durant le dernier mois de la vie) que la prestation de soins actifs dans un hôpital (plus de 1 100 \$ par jour par patient). Selon une étude réalisée en 2010 et intitulée *Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve*, on peut réaliser des économies évaluées à 9 millions de dollars par tranche de 10 % des patients qui passent des soins palliatifs dans un hôpital de soins actifs aux soins à domicile. De plus, lorsque dotés des ressources appropriées, les services de soins palliatifs à la maison sont liés à un niveau supérieur de satisfaction de la part des patients et des soignants relativement aux soins de fin de vie.

Les soins en centre résidentiel sont également moins dispendieux qu'à l'hôpital. Selon l'Hospice Palliative Care Ontario, le coût total moyen d'un lit de soins palliatifs dans un centre résidentiel est de 460 \$ par jour (excluant les coûts des médicaments), ce qui est beaucoup moins élevé que le coût provincial quotidien moyen de 1 100 \$ pour la prestation de soins palliatifs dans un lit d'hôpital réservé aux soins actifs.

Même au sein d'un hôpital, les coûts encourus par une unité dont la vocation est de fournir des soins palliatifs sont inférieurs à ceux liés à la fourniture de ces soins dans un lit de soins actifs. (Les hôpitaux peuvent choisir de traiter les patients aux soins palliatifs dans des lits de soins actifs répartis dans l'ensemble de l'hôpital ou ils peuvent concentrer les soins palliatifs dans une unité.) Ainsi, dans les deux hôpitaux visités qui tenaient des données comparables, le coût d'un lit au sein d'une unité de soins palliatifs variait de 630 \$ à 770 \$ par jour, comparativement à la moyenne provinciale de 1 100 \$ par jour pour un lit de soins actifs.

Puisque les lits des hôpitaux de soins actifs sont les plus dispendieux lorsqu'il s'agit de fournir des soins palliatifs, ils ne devraient être utilisés que pour les patients qui, en raison de la

complexité de leur état, ont besoin de ce niveau de soins. Il est donc important de disposer de la bonne combinaison de lits d'hôpital et de centre résidentiel pour répondre aux besoins des patients qui ne peuvent pas être soignés à la maison ou qui préfèrent ne pas mourir à la maison. Les pratiques de différentes autres administrations indiquent que, pour répondre aux besoins des patients, de 7 à 10 lits de soins palliatifs (total combiné des hôpitaux et des centres résidentiels) devraient être disponibles par tranche de 100 000 personnes. Quelques administrations ont ventilé la combinaison suggérée de lits d'hôpital et de centre résidentiel. Ainsi, la zone d'Edmonton des services de santé de l'Alberta et l'autorité sanitaire de Fraser, en Colombie-Britannique, proposent toutes deux que les centres résidentiels offrent 80 % des lits et les hôpitaux, 20 %. Selon ces normes, l'Ontario devrait offrir environ 945 à 1 350 lits de soins palliatifs à l'échelle de la province, dont environ 755 à 1 080 lits dans les centres résidentiels et 190 à 270 lits dans les hôpitaux. Cependant, nous avons constaté que le total de 271 lits de centre résidentiel de la province (dont 260 sont financés par le Ministère) est significativement inférieur aux 755 à 1 080 lits que l'on estime requis pour répondre de façon efficiente aux besoins des patients aux soins palliatifs. Comme les coûts associés aux lits d'hôpitaux sont considérablement plus élevés que ceux des centres résidentiels, il pourrait être nécessaire d'établir un meilleur équilibre entre la proportion de lits de soins palliatifs offerts dans les centres résidentiels et dans les hôpitaux.

Le Ministère manque d'information fiable sur le nombre total de lits de soins palliatifs disponibles dans l'ensemble de la province et même sur le nombre total d'hôpitaux qui fournissent des services de soins palliatifs en Ontario. Qui plus est, le Ministère ne savait pas que 10 centres résidentiels offraient un total de 59 lits, bien que 6 de ces centres avaient reçu des fonds du Ministère par l'entremise d'autres programmes. Sans données exactes, le Ministère ne peut pas déterminer si un nombre approprié de lits de soins palliatifs sont

disponibles à l'échelle de la province et ne peut pas planifier adéquatement ses ressources pour répondre aux besoins futurs.

Nous avons constaté que le Ministère n'avait pas analysé les coûts des services de soins palliatifs fournis par les hôpitaux, les centres résidentiels et les CASC afin de relever les différences possibles. Bien que le Ministère ait déterminé, en décembre 2013, les types de patients auxquels chaque type de fournisseur devrait fournir des services, il n'a formulé aucune directive ou recommandation sur le type de patient qui serait mieux servi par chaque type de fournisseur. Il s'ensuit que le Ministère n'a pas déterminé quelle était la combinaison optimale de lits d'hôpital, de lits de centre résidentiel et de soins à domicile pour répondre de la façon la plus économique aux besoins des patients.

L'accès aux lits de soins palliatifs diffère d'une région à l'autre de la province

En Ontario, les services de soins palliatifs ont été mis en place de façon disparate au fil des ans. Ainsi, les hôpitaux peuvent décider de la portée des services qu'ils fourniront et déterminer quels lits seront destinés aux soins palliatifs. Les centres résidentiels ont souvent été créés par des personnes ayant un intérêt ou une passion pour la prestation de soins de fin de vie. Il en résulte que les services et les niveaux de service disponibles dans la province sont variés. Le Ministère n'a pas effectué d'évaluation globale de la répartition géographique des lits de soins palliatifs ou du nombre nécessaire dans chaque région pour répondre à la demande, de manière à respecter la valeur de base énoncée par le Ministère et les autres intervenants dans la Déclaration de partenariat de 2011, selon laquelle les patients devraient avoir un accès équitable aux soins dans l'ensemble de la province.

En ce qui concerne les centres résidentiels, les 260 lits financés par le Ministère ne sont pas répartis équitablement dans la province, comme le montre la **figure 2**. Plus particulièrement, on trouve dans un RLISS 6 centres résidentiels et 57 lits, alors

que 2 autres RLISS ne disposent d'aucun lit en centre résidentiel. Cette disparité existe depuis que le Ministère a commencé à financer les lits dans des centres résidentiels en 2005. Le financement n'a été fondé ni sur une analyse du nombre de patients ou de leurs besoins, ni sur un autre facteur. Le Ministère a plutôt financé tous les centres résidentiels disposant de lits de soins palliatifs qui existaient alors et convenu de financer les futurs lits de soins palliatifs dans des centres résidentiels gérés par des organisations qui ont, à ce moment, fait part de leur plan au Ministère. La facilité d'accès dépend donc de l'endroit où l'on vit.

Nous avons également relevé que des 34 centres résidentiels dont le financement futur par le Ministère avait été approuvé en 2005, 26 seulement étaient ouverts 9 ans plus tard.

Le Ministère ne disposait pas d'information sur le nombre total de lits réservés aux soins palliatifs (hôpitaux et centres résidentiels) dans chaque RLISS et il y avait des écarts énormes entre le nombre de lits de soins palliatifs disponibles dans les RLISS visités. L'un d'entre eux ne disposait que de 5,9 lits pour 100 000 résidents (le nombre est descendu à 4,2 lits pour 100 000 résidents en septembre 2014), tandis qu'un autre disposait de 3 fois ce nombre – 18,5 lits pour 100 000 résidents. Par contre, alors que le RLISS disposant d'un nombre plus élevé de lits servait également un plus grand nombre de personnes âgées de 75 ans et plus, ce qui peut faire augmenter la demande de lits de soins palliatifs puisqu'elles sont plus proches de la fin de leur vie, ce nombre n'était pas 3 fois plus important. La disponibilité des services de soins palliatifs varie donc énormément entre les régions. Une planification à l'échelle provinciale permettrait d'assurer une meilleure répartition des lits de soins palliatifs en fonction des besoins des patients.

La formation des médecins et du personnel infirmier des soins palliatifs varie

Il n'existe pas en Ontario de normes ou de programmes d'études obligatoires pour les fournisseurs

Figure 2: Maisons de soins palliatifs avec lits de soins palliatifs financées par des fonds publics, par réseau local d'intégration des services de santé, septembre 2014

Source des données : ministère de la Santé et des Soins de longue durée et Hospice Palliative Care Ontario

RLISS	Nombre de maisons de soins palliatifs	Nombre de lits	Nombre de lits de soins palliatifs par tranche de 100 000 habitants
Centre-Est	0	0	0,0
Nord-Ouest	0	0	0,0
Centre	1	3	0,2
Sud-Est	1	3	0,6
Centre-Ouest	1	10	1,2
Toronto-Centre	2	16	1,4
Mississauga Halton	3	18	1,5
Waterloo Wellington	2	16	2,1
Sud-Ouest	3	26	2,7
Érié St. Clair	2	18	2,8
Nord-Est	2	20	3,6
Hamilton Niagara Haldimand Brant	6	52	3,6
Champlain	6	57	4,5
Simcoe Nord Muskoka	3	21	4,5
Total	32	260	

de soins de santé qui dispensent des soins palliatifs. Tous les étudiants en médecine doivent posséder une certaine formation sur les soins de fin de vie, mais tout médecin peut se désigner lui-même médecin en soins palliatifs. Par exemple, dans un des hôpitaux où nous nous sommes rendus, l'expérience des médecins de l'équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs allait d'aucune formation additionnelle en soins palliatifs, à certains cours d'un programme de soins palliatifs, à un programme formel en soins palliatifs. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a annoncé en octobre 2013 qu'il élaborait un programme de spécialisation de deux ans en soins palliatifs. Une fois que ce programme aura été introduit, on s'attend à ce que l'on exige des médecins qu'ils répondent à ses exigences pour se déclarer spécialistes des soins palliatifs.

Nous avons également constaté que la formation exigée du personnel infirmier travaillant aux soins palliatifs n'était pas la même dans les trois hôpitaux visités. Ainsi, un hôpital n'exigeait pas

que le personnel infirmier possède une certification en soins palliatifs, mais l'encourageait. Un autre hôpital, administrant deux programmes de soins palliatifs, exigeait du personnel infirmier nouvellement recruté pour l'un des programmes qu'il suive certains cours en soins palliatifs dans les 12 mois suivant l'embauche, mais ne l'exigeait pas du personnel déjà en place. Le personnel infirmier de son autre programme était encouragé à suivre des cours additionnels, mais n'y était pas obligé. Enfin, le troisième hôpital exigeait de l'ensemble du personnel infirmier qu'il suive des cours de base en soins palliatifs durant l'année suivant l'embauche et un cours plus avancé dans un délai de 24 mois. Le niveau d'expertise du personnel infirmier des unités de soins palliatifs de la province peut donc varier énormément, ce qui peut avoir une incidence sur les soins et le confort des patients.

Les centres résidentiels dépendent des campagnes de financement, des dons et des bénévoles

Le Ministère finance entièrement le coût des services de soins palliatifs fournis dans les hôpitaux. Dans le cas des centres résidentiels, toutefois, il ne paie qu'un montant par lit pour les coûts des services infirmiers et de soutien personnel. L'organisme Hospice Palliative Care Ontario estime que ce montant couvre juste un peu plus de 50 % des coûts des services. Dans deux des centres résidentiels visités qui tiennent des données comparables sur les coûts, les fonds provenant du Ministère couvriraient respectivement 64 % et 75 % des coûts, ce qui demeure très inférieur aux coûts totaux.

On s'attend à ce que les centres résidentiels génèrent leurs propres revenus pour assumer le reste de leurs coûts en organisant des activités de financement et en recueillant des dons. Les centres dépendent également énormément des bénévoles. Ceux que nous avons visités comptaient plus de 200 bénévoles qui assuraient des services tels que l'accueil, la préparation des aliments, l'entretien paysagiste, l'accompagnement des patients et la collecte de fonds. Il y a donc, par conséquent, un risque que les centres résidentiels ne disposent pas des ressources nécessaires à leur fonctionnement si les priorités en matière de bénévolat et d'activités de financement changent au sein de leur collectivité. En fait, un centre résidentiel financé par le Ministère a fermé en partie parce qu'il n'avait pas été en mesure de recueillir suffisamment de fonds pour poursuivre ses activités.

RECOMMANDATION 1

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

- la détermination des ressources disponibles en soins palliatifs et le coût total de la

prestation actuelle des services de soins palliatifs;

- l'analyse du coût de la prestation des soins palliatifs par différents fournisseurs de services (comparaison entre les hôpitaux, les centres résidentiels et les soins à domicile);
- une projection de la meilleure combinaison de services (comparaison entre les hôpitaux, les centres résidentiels et les soins à domicile) pour répondre aux besoins actuels et futurs des patients;
- une évaluation des structures de financement actuelles et de celles possibles dans le futur;
- une position quant aux exigences de formation requises des fournisseurs de soins de santé qui dispensent des soins palliatifs.

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

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère est d'accord avec la recommandation et travaillera avec les RLISS et d'autres partenaires pour élaborer et mettre en oeuvre un cadre stratégique qui mise sur le solide consensus obtenu lors de l'élaboration de la Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action, en énonçant la vision, les objectifs et les mesures clés du rendement d'un système de soins palliatifs de grande qualité et de grande valeur.

Il n'y a pas de système coordonné

Le Ministère a mené deux initiatives importantes en matière de soins de santé : l'initiative sur le financement des soins en fin de vie (2005) et la Déclaration de partenariat (2011). Cependant, l'Ontario n'a toujours pas de système coordonné pour la prestation des soins palliatifs permettant aux patients d'aller facilement d'un fournisseur de soins de

santé à l'autre pour recevoir en temps opportun les services dont ils ont besoin. Par conséquent, les patients peuvent ne pas avoir accès aux services qui répondent le mieux à leurs besoins et l'information sur les patients peut ne pas être accessible aux fournisseurs de services en temps voulu pour prendre des décisions. Il s'ensuit que les patients peuvent ne pas recevoir les bons soins, au bon moment, au bon endroit, conformément à l'objectif du Ministère.

En outre, chaque RLISS peut décider de son propre niveau de participation à la coordination locale des soins palliatifs. L'absence d'un système coordonné a donné lieu au chevauchement et au double emploi des efforts au sein des RLISS et à l'échelle de la province. Ainsi :

- chaque CASC a produit des brochures sur ses propres services à l'intention des patients et du public;
- plusieurs des centres résidentiels visités offraient aux familles et aux soignants des programmes de soutien au deuil et chacun a élaboré son propre programme;
- chacun des 14 RLISS met en place un processus régional pour les soins palliatifs sur son propre territoire. Bien qu'une certaine souplesse soit requise pour tenir compte des circonstances locales, certaines composantes normalisées du processus devraient pouvoir être adoptées par chaque RLISS, mais chacun a plutôt élaboré son propre processus.

Il n'y a pas non plus de système électronique provincial de dossiers des patients auquel tous les fournisseurs de soins peuvent accéder en tout temps. Il n'y a donc pas de manière uniforme de s'assurer que l'information sur les patients requise pour prendre des décisions en temps opportun est facilement disponible à tous les fournisseurs de soins palliatifs. À titre d'exemple, un hôpital où nous nous sommes rendus partageait certains dossiers cliniques électroniques avec d'autres hôpitaux de la région. Le deuxième hôpital partageait certains dossiers électroniques avec les hôpitaux de la région et ceux d'une région voisine; tandis qu'un troisième hôpital partageait de nombreux dossiers

par voie électronique avec certains autres hôpitaux de la région. Cependant, les hôpitaux ne pouvaient pas accéder aux dossiers des CASC sur les patients. Un seul des CASC visités envoyait de façon électronique l'information concernant l'aiguillage des patients à certains hôpitaux de la région, tandis que ce CASC et un autre pouvaient recevoir les recommandations des hôpitaux par voie électronique. De plus, deux des trois CASC avaient mis en place un processus électronique pour recommander des patients à un centre résidentiel de la région. Les autres fournisseurs de services comptaient tous sur le télécopieur, le téléphone ou le courrier pour transférer l'information concernant les patients.

La province mène certaines initiatives avec Cybersanté Ontario pour permettre le partage de l'information sur les patients entre fournisseurs de soins de santé, en tenant compte de la nécessité de protéger la vie privée. Jusqu'à ce que ces initiatives soient mises en oeuvre (dans plusieurs années), les coûts-avantages de l'adoption sur une plus grande échelle des systèmes électroniques utilisés pour partager l'information sur les patients dans les installations que nous avons visitées devraient être examinés. Ainsi, un tel partage peut permettre la communication de données qui amélioreront les soins et élimineront les tests qui ne sont pas nécessaires ou qui font double emploi lorsqu'un patient arrive aux services d'urgence d'un hôpital.

Le défi que présente la coordination de la prestation des services de soins palliatifs n'est pas unique à l'Ontario. Il n'y a pas non plus de stratégie nationale des soins palliatifs. En juin 2014, l'Association médicale canadienne a publié *Les soins de fin de vie : un dialogue national*, qui résume les résultats de séances de discussion ouvertes tenues dans l'ensemble du pays sur les soins palliatifs, les directives sur les soins de fin de vie avancés et l'euthanasie. Le rapport recommande notamment l'élaboration d'une stratégie nationale pour appuyer et améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie.

RECOMMANDATION 2

Afin de diminuer le chevauchement et le double emploi des efforts au sein des RLISS et dans l'ensemble de la province, le Ministère doit mettre en place un système coordonné pour la prestation des soins palliatifs, qui permettra aux patients d'aller facilement d'un fournisseur de soins de santé à l'autre pour recevoir en temps opportun les services dont ils ont besoin. La mise en place d'un tel système doit tenir compte du facteur coûts-avantages de certaines solutions de technologie de l'information à court terme (comme celles qui sont actuellement utilisées par certains fournisseurs de soins de santé pour éclairer leurs décisions en matière de soins et éliminer les tests qui ne sont pas nécessaires ou qui font double emploi), dans le but d'accroître le partage de l'information sur les patients, pendant que Cybersanté Ontario poursuit la mise en oeuvre d'initiatives à plus long terme.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère travaillera avec les RLISS et d'autres partenaires pour améliorer la coordination et la prestation des soins palliatifs, y compris pour faciliter la transition des patients entre milieux de soins et fournisseurs de services de santé.

Le Ministère, les RLISS et Cybersanté Ontario collaborent pour élaborer une approche qui permettra aux fournisseurs de transférer l'information normalisée sur les patients et les aiguiller entre les organisations qui fournissent des soins de santé. Le Ministère, par le biais de l'initiative provinciale de renouvellement du système d'aiguillage vers des ressources appropriées, appuie les RLISS dans la mise en oeuvre d'outils, de processus et de données normalisés pour l'aiguillage des patients qui reçoivent des soins actifs vers d'autres milieux de soins. Des projets pilotes sont également en cours pour

explorer une gamme de technologies ayant pour but d'améliorer les soins aux patients.

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

Obstacles au dépistage et à l'information des patients

Selon la Déclaration de partenariat de 2011, une priorité clé est de donner aux patients l'accès en temps plus opportun à des services de soins palliatifs. Le dépistage précoce des patients qui bénéficieraient de ces services peut aider à améliorer leur confort et la qualité du reste de leur vie. Toutefois, des recherches réalisées notamment par l'Ontario Medical Association indiquent que le dépistage des patients en soins palliatifs ne se fait pas assez tôt pour un certain nombre de raisons. Le conseil clinique du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement a été créé pour encourager des changements cliniques en matière de soins palliatifs.

Une des raisons est qu'il n'y a pas d'outils ou de processus normalisés pour dépister les patients susceptibles de profiter de soins palliatifs à l'échelle de la province. Le Royaume-Uni utilise largement une méthode simple pour aider les fournisseurs de services à déterminer quels patients sont en phase terminale et de nombreuses administrations adoptent cette méthode. Les médecins qui appliquent cette méthode et d'autres fournisseurs de services se posent la question : « Serais-je surpris si cette personne mourait au cours de l'année? ». Si la réponse est négative, alors il faut discuter avec le patient de son pronostic et des options en matière de soins. Dans l'un des hôpitaux visités, les médecins se posent cette question au sujet de leurs patients atteints d'un cancer. On nous a dit que l'on prévoyait étendre cette pratique à tous les patients hospitalisés d'ici le printemps 2015. Action Cancer Ontario met cette initiative à l'essai depuis janvier 2014 dans trois centres régionaux de traitement du cancer et espère être en mesure de

déterminer si on devrait l'adopter plus largement après la fin du projet en 2017. Actuellement, les médecins de l'Ontario n'ont pas de méthode standard pour déterminer quels patients devraient être considérés comme candidats aux soins palliatifs.

Selon un mémoire intitulé *End-of-life Communication, Decision-making and Care in Ontario*, qui avait été présenté au forum sur la santé de 2013 de l'Université McMaster, un autre facteur contribuant au dépistage tardif des patients est le manque de formation des médecins de famille sur l'approche des soins palliatifs. Il pourrait aussi être difficile pour les médecins de communiquer de mauvaises nouvelles à leurs patients. Nos conversations avec des médecins de soins palliatifs révélaient que de nombreux médecins de famille, et parfois même des spécialistes, sont mal à l'aise de discuter de la mort avec leurs patients. Le rapport de juin 2014, *Les soins de fin de vie : un dialogue national*, de l'Association médicale canadienne, indique que les étudiants en médecine et les praticiens ont besoin de plus de formation sur les approches des soins palliatifs ainsi que sur la façon d'entamer la discussion sur la planification préalable des soins de fin de vie.

Malgré le manque d'outils ou de processus provinciaux de dépistage précoce des personnes nécessitant des soins palliatifs, les CASC mettaient en oeuvre une initiative incluant des rencontres avec des médecins de famille de la zone servie afin de les informer de leurs services, dont les soins palliatifs. Dans le cadre de ces discussions, les CASC encouragent les médecins à déterminer lesquels parmi leurs patients pourraient bénéficier de soins palliatifs. Les trois CASC où nous nous sommes rendus en étaient à différentes étapes de la mise en oeuvre de cette initiative et avaient rencontré respectivement 12 %, 36 % et 91 % des médecins de famille de leur région. De plus, le personnel infirmier de l'unité de soins palliatifs d'un hôpital visité se réunissait quotidiennement avec le personnel d'autres services, notamment pour aider à repérer les patients qui pourraient profiter de soins palliatifs.

Il revient en dernier ressort aux patients et à leurs soignants de prendre les décisions concernant

les soins palliatifs. Toutefois, si leur médecin ne leur communique pas tous les renseignements requis sur leurs pronostics et leurs options, les patients et les soignants pourraient croire que choisir les soins palliatifs équivaut à un abandon et continuent donc d'essayer tous les traitements curatifs possibles, même lorsque, compte tenu de leur état, la nature du traitement peut diminuer l'espérance de vie ou hâter leur décès. Il est donc possible que des personnes ne soient pas aiguillées vers des services de soins palliatifs avant d'être très proches de la mort, ou qu'elles ne le soient pas du tout. Cela peut entraîner des coûts accrus pour le système de santé, notamment en prolongeant des traitements coûteux qui risquent de ne pas améliorer ni prolonger la vie. Il est également possible que les gens souffrent inutilement ou se rendent à leur service d'urgence local, ce qui augmente également les coûts du système de santé, alors qu'ils pourraient recevoir confortablement des soins à la maison. Une étude de 2010 publiée dans le *New England Journal of Medicine* constate que les patients souffrant d'un cancer et ayant reçu tôt des soins palliatifs connaissaient une amélioration significative de leur qualité de vie et de leur humeur, recevaient moins de soins agressifs (et par conséquent moins dispendieux) en fin de vie et vivaient 2,5 mois de plus que les patients qui poursuivaient des traitements vigoureux. Comme le souligne également un mémoire présenté dans le cadre du forum sur la santé de 2013 de l'Université McMaster, le système actuel n'aide ni les patients, ni les familles à faire des choix éclairés.

Bien que tous les patients en phase terminale soient admissibles aux services des fournisseurs de soins palliatifs visités, nous avons relevé que la plupart des services étaient fournis aux patients atteints d'un cancer, principalement en raison de la trajectoire plus prévisible de la maladie. Si les patients atteints d'un cancer ne représentent que 30 % des décès annuels au Canada, ils constituent 80 % des clients en fin de vie des CASC et occupent environ 85 % des lits résidentiels. Il est donc possible que les patients qui souffrent d'autres

maladies et qui seraient susceptibles de bénéficier des soins palliatifs n'aient pas un accès égal aux soins lorsqu'ils en ont besoin.

RECOMMANDATION 3

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

- promouvoir l'adoption d'un processus commun permettant aux médecins de dépister plus facilement les patients qui pourraient profiter de soins palliatifs en se posant la question : « Serais-je surpris si cette personne mourait au cours de l'année? »;
- mettre en place des processus, par le biais de l'éducation par exemple, pour veiller à ce que les médecins connaissent suffisamment bien l'approche palliative des soins et soient à l'aise de discuter avec leurs patients de la fin de la vie, y compris de discuter d'un diagnostic de maladie terminale et des choix en matière de soins avec les patients mourants.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère accepte cette recommandation et travaillera avec le conseil clinique du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement pour élaborer un plan de mise en oeuvre.

Du point de vue des patients, il est important que les fournisseurs de soins primaires, communautaires, en foyer de soins de longue durée (SLD) et gériatriques, aussi bien que les spécialistes en maladies, tels les oncologues, soient capables d'identifier les patients de leurs programmes et pratiques qui mourront

vraisemblablement au cours de l'année, afin de planifier avec eux les soins qu'ils veulent recevoir durant les dernières étapes de leur vie et commencer à les aiguiller vers la gamme complète d'appuis et de services dont ils auront besoin. Par conséquent, le Ministère continuera à explorer l'utilisation des outils d'évaluation et de dépistage appropriés, y compris les mesures normalisées de la fragilité dans le cadre des soins primaires, communautaires, en foyer de SLD et spécialisés, de manière à aider les fournisseurs à s'assurer qu'un plus grand nombre de patients sont dépistés. Par exemple, le Ministère continuera d'appuyer le projet INTEGRATE, qui élabore une trousse de dépistage précoce contenant une liste de vérification et des questions incitatives fondées sur le Gold Standards Framework du Royaume-Uni et évaluera son utilisation par certaines équipes de santé familiale et certains centres régionaux de traitement du cancer de l'Ontario.

Le Ministère travaillera avec ses partenaires pour continuer de prendre appui sur les normes et les politiques d'éducation, comme celle de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario intitulée *Decision-making for the End of Life Policy*, afin de promouvoir la tenue, en temps voulu, de conversations entre les médecins et leurs patients.

Les conditions d'admission varient selon les fournisseurs de services

Différentes sources peuvent aiguiller les patients vers les soins palliatifs. Ainsi, les médecins de famille et les planificateurs des congés d'hôpital peuvent aiguiller des patients vers les CASC et les centres résidentiels, ou la demande peut provenir des soignants ou des patients eux-mêmes. Dans le cas des hôpitaux, la demande provient d'un médecin ou d'une autre personne qui fournit des soins de santé, comme une infirmière.

Une fois le patient recommandé, les CASC, les centres résidentiels et les hôpitaux évaluent

l'admissibilité du patient à leurs services. Il n'existe pas à l'échelle de la province de critères normalisés d'admissibilité aux services de soins palliatifs, mais les centres résidentiels et les hôpitaux visités fondaient leur détermination, du moins en partie, sur l'échelle de performance pour soins palliatifs, et un CASC l'utilisait comme ligne directrice. L'échelle aide à déterminer l'état de santé des patients en fonction de différents paramètres – évidence d'une maladie, autonomie pour les soins personnels, ingestion d'aliments et de liquides et niveau de conscience. Selon la recherche réalisée dans ce domaine, la note obtenue sur l'échelle équivaut au temps estimatif qu'il reste à vivre pour la plupart des patients : une note de 100 % correspondant à aucune évidence de maladie et une note de 0 % à la mort. (Les personnes atteintes de démence qui vivent plus longtemps que l'espérance de vie rattachée à leur note constituent une exception.) Tous les centres résidentiels et hôpitaux visités avaient mis au point leurs propres critères d'admissibilité aux services à partir de l'échelle et d'autres facteurs. Bien que les critères d'admissibilité aux services fournis par les centres résidentiels visités n'aient pas été très différents, chaque hôpital fondait l'admissibilité sur une note différente à l'échelle de performance pour soins palliatifs et, par conséquent, une espérance de vie différente. Les notes requises variaient de 30 % (patients alités) et d'une espérance de vie estimée à environ 20 jours dans un des hôpitaux, à 40 % (patients principalement confinés au lit) et une espérance de vie d'environ 39 jours dans un deuxième établissement, à 50 % (patients passant principalement leur temps assis ou couchés) assortie d'une espérance de vie d'environ 76 jours dans le troisième hôpital.

En outre, le programme d'un hôpital acceptait des patients recommandés par certains médecins de la collectivité, mais n'avait pas en place de processus pour confirmer si ces patients satisfaisaient par ailleurs aux critères.

Les CASC utilisaient également différents critères et outils pour évaluer l'admissibilité des patients aux soins palliatifs à domicile. Par

exemple, un CASC se servait de l'échelle de performance pour soins palliatifs comme d'une ligne directrice générale pour déterminer l'admissibilité, alors que les deux autres utilisaient d'autres outils.

En conséquence, puisque l'admissibilité aux services de soins palliatifs peut varier, il est possible que des patients admissibles à des services dans une région ne le soient pas dans une autre.

La majorité des fournisseurs de services que nous avons visités exigeaient également des patients ayant besoin de soins de fin de vie et qui étaient, par ailleurs, admissibles aux services, de convenir de certaines approches des soins. Ainsi :

- deux des CASC exigeaient que les patients acceptent une approche palliative, incluant la gestion de la douleur et des symptômes, et les trois hôpitaux exigeaient des patients qu'ils cessent toute thérapie curative, à moins qu'elle ne soit administrée dans le but d'atténuer la douleur, ce qui correspond à une démarche palliative.
- Tous les hôpitaux et centres résidentiels visités exigeaient des patients qu'ils acceptent dans une certaine mesure de confirmer une ordonnance « de ne pas ranimer » s'ils cessaient de respirer ou si leur cœur cessait de battre.

Les patients qui n'acceptaient pas ces conditions ne pouvaient pas accéder aux services.

RECOMMANDATION 4

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

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère et le conseil clinique du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement réfléchiront à l'élaboration de lignes directrices pour appuyer la prise de décisions cliniques s'appliquant aux soins palliatifs, y compris la promotion de pratiques uniformes pour des services semblables.

Des services communautaires pourraient réduire le recours à des soins hospitaliers inutiles et dispendieux

Pour les gens qui reçoivent des soins palliatifs à la maison, l'accès aux soins à toute heure de la journée est d'une importance capitale du point de vue de leur confort et de leur capacité de demeurer à la maison. Si des services de soins palliatifs adéquats, tels que l'accès à des médecins et à du personnel infirmier, ne sont pas disponibles lorsque nécessaires, les patients se rendront probablement à l'urgence pour les obtenir. Cette situation est plus difficile pour les patients parce qu'ils doivent se déplacer, parfois en ambulance, et elle est également plus dispendieuse que de fournir aux patients les soins requis à domicile.

Un meilleur accès aux médecins est nécessaire

En avril 2014, l'Ontario Medical Association a évalué qu'il y avait dans la province de 150 à 250 médecins spécialisés en soins palliatifs et 200 médecins de famille qui fournissent des soins palliatifs. Cependant, le Ministère n'a pas analysé leur répartition à travers la province par rapport à la population ou à quels endroits ils pourraient être le plus nécessaires.

Les médecins déterminent s'ils souhaitent fournir des soins palliatifs à domicile à leurs patients. S'ils décident de le faire, ils peuvent visiter les patients à leur domicile ou être sur appel pour fournir des conseils par téléphone le soir ou la fin de semaine, par exemple. Dans les trois CASC visités,

des médecins étaient disponibles sur appel le soir et la fin de semaine, mais leur disponibilité variait. Dans un des CASC, des médecins de soins palliatifs faisaient des visites à domicile seulement dans des circonstances exceptionnelles, tandis qu'un autre CASC a indiqué que la capacité des médecins de faire de telles visites variait.

Dans certains cas, les médecins peuvent hésiter à recommander un patient à un autre médecin pour des soins palliatifs parce qu'un seul médecin peut facturer 63 \$ par semaine pour la gestion de cas d'un patient aux soins palliatifs. Ces frais s'ajoutent aux honoraires que peuvent demander les médecins lorsqu'ils traitent un patient. Malgré les valeurs de leur profession voulant que les besoins des patients soient primordiaux et qu'il faille les faire passer avant tout, la structure de facturation peut nuire à la prestation de bons soins aux patients. À titre d'exemple, des spécialistes, tels des oncologues, peuvent hésiter à aiguiller des patients vers des médecins de soins palliatifs. Certains patients peuvent donc ne pas être recommandés à des spécialistes des soins palliatifs même si cette recommandation leur permettrait de recevoir des soins plus adéquats. On nous a informés que l'Ontario Medical Association prévoyait clarifier quel médecin devrait facturer la gestion de cas d'un patient aux soins palliatifs.

Au moment où nous avons mené notre audit, 15 équipes de spécialistes des soins palliatifs, travaillant dans différentes régions de l'Ontario, recevaient des fonds publics par l'intermédiaire de plusieurs programmes ministériels. Les équipes regroupent un médecin et des spécialistes des soins palliatifs, qui aident les médecins de famille dans la prestation de soins palliatifs à domicile. En 2013, une étude demandée conjointement par le Ministère et les Instituts de recherche en santé du Canada s'est penchée sur 11 de ces équipes et a constaté que leurs patients avaient été 30 % moins susceptibles que les autres patients aux soins palliatifs de se rendre à l'urgence au cours de leurs deux dernières semaines de vie et 50 % moins susceptibles de mourir à l'hôpital. L'étude a conclu que les équipes

de spécialistes des soins palliatifs réussissaient à aider les patients en fin de vie à éviter des soins actifs tardifs et onéreux à l'hôpital. Qualité des services de santé Ontario, un organisme du gouvernement provincial qui, entre autres, rend compte au public de la qualité du système de soins de santé, appuie des activités d'amélioration de la qualité et formule des recommandations fondées sur les faits pour le financement du système de soins de santé, souligne également dans son rapport de l'été 2014 (publié aux fins de commentaires) que la création d'équipes de soins palliatifs pour fournir des soins à domicile pourrait permettre des économies d'au moins 191 millions de dollars par année. L'augmentation du nombre d'équipes pourrait réduire la nécessité pour les patients qui approchent la fin de leur vie de se rendre dans un service d'urgence. La Déclaration de partenariat de 2011 propose un nouveau modèle selon lequel les médecins de famille pourraient fournir des soins palliatifs de base à leurs patients plutôt que de les aiguiller vers des médecins de soins palliatifs. Cela pourrait permettre aux médecins spécialistes des soins palliatifs de consacrer plus de temps à des patients dont le cas est complexe. Toutefois, selon un rapport publié en avril 2014 par l'Ontario Medical Association, les médecins de famille croient de façon erronée qu'ils ne seront pas suffisamment rémunérés pour la prestation de soins palliatifs, même si le rapport indique que la facturation correcte de ces services donne lieu à une rémunération généreuse. Pour régler ce problème, l'Ontario Medical Association prévoit organiser des séminaires sur la facturation des soins palliatifs.

RECOMMANDATION 5

Afin de prodiguer aux patients les soins requis dans la collectivité et d'éviter les soins inutiles et plus coûteux dispensés à l'hôpital, le Ministère, de concert avec les RLISS, doit examiner les options pour la promotion de la prestation des soins palliatifs par les médecins de famille, comme la création d'autres équipes de soins

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

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère est d'accord avec la recommandation de faire jouer un rôle clé aux fournisseurs de services primaires dans la prestation de soins palliatifs. En collaboration avec nos partenaires, le Ministère examinera les possibilités de promouvoir la prestation des soins palliatifs par les médecins de famille, à l'intérieur d'un cadre stratégique des soins palliatifs, afin de s'assurer que les besoins des patients sont satisfaits de manière économique.

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

L'initiative de septembre 2011 du Ministère ciblant le recrutement de nouvelles infirmières praticiennes et infirmiers praticiens a financé 70 postes en soins palliatifs dans la province. Cependant, l'octroi des fonds, qui devaient totaliser 8,1 millions de dollars par année, une fois tout le personnel infirmier recruté, n'a pas tenu compte de facteurs tels que la taille du RLISS, ses ressources existantes, les besoins de la population ou la demande prévue de services palliatifs. Les fonds ont plutôt été distribués également dans l'ensemble de la province, chacun des 14 RLISS recevant le même niveau de financement pour 5 nouveaux postes (infirmières praticiennes ou infirmiers praticiens).

Un des principaux objectifs du Ministère était de permettre aux patients de bénéficier de soins palliatifs à domicile tous les jours, 24 heures sur 24. Pourtant, trois ans après son annonce, cette initiative n'atteint toujours pas son objectif. Plus précisément :

- Au mois de mars 2014, il restait aux RLISS à embaucher 14 des 70 infirmières praticiennes et infirmiers praticiens (20 % de l'objectif). À l'été 2014, seulement 8 des 14 RLISS avaient doté leurs 5 postes; les autres procédaient toujours au recrutement. Les RLISS et les CASC visités ont dit qu'ils éprouvaient de la difficulté à doter ces postes en raison du manque de personnel infirmier praticien possédant de l'expérience en soins palliatifs.
- À deux des CASC visités, le personnel infirmier praticien travaillait durant les heures normales de travail, lorsque d'autres services de soins de santé sont facilement disponibles. Il ne travaillait normalement pas le soir ou la fin de semaine. Dans le troisième CASC, le personnel infirmier praticien travaillait de 8 h à 20 h, 7 jours sur 7. Ce CASC a constaté que l'embauche des infirmières praticiennes et infirmiers praticiens avait eu une incidence positive sur les admissions à l'hôpital : le taux d'admission des patients aux soins palliatifs sans infirmière ou infirmier était de 14 % en 2013-2014, alors qu'il n'était que de 2 % pour les patients bénéficiant de tels services. Aucun des CASC visités n'avait un horaire de garde formelle pour le personnel infirmier praticien après les heures normales.

Durant l'exercice 2010-2011, un CASC a commencé un programme novateur dans le cadre duquel une infirmière ou un infirmier travaillant à la maison, donne des conseils à quatre préposés aux services de soutien à la personne, qui eux travaillent auprès des patients durant la nuit. Ces personnes reçoivent une formation additionnelle pour agir au nom de l'infirmière ou de l'infirmier et une infirmière-contact ou un infirmier-contact peut envoyer un membre du personnel infirmier du fournisseur de services du CASC au domicile du patient, au besoin. Ce programme n'a pas diminué les coûts, mais il a augmenté le nombre de personnes disponibles pour fournir des soins aux patients durant la nuit. Selon l'analyse du CASC, le pourcentage de patients ayant été admis à l'hôpital

durant les 30 derniers jours de leur vie a diminué significativement en vertu de ce programme, par rapport aux patients qui reçoivent des soins réguliers à domicile.

RECOMMANDATION 6

Le Ministère, de concert avec les RLISS, doit revoir la répartition du personnel infirmier praticien afin de s'assurer qu'elle correspond aux besoins des patients et fournir aux patients concernés des soins palliatifs à la maison 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Le Ministère doit également travailler avec d'autres fournisseurs de services pour élaborer des solutions de rechange novatrices en vue de la prestation de soins infirmiers aux patients à domicile.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère travaillera avec les RLISS pour examiner la répartition du personnel infirmier praticien et soutenir les patients aux soins palliatifs en leur donnant accès aux soins à domicile 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Le Ministère collaborera également avec ses partenaires pour définir et promouvoir des solutions de rechange novatrices qui appuient l'accès aux soins d'un éventail de fournisseurs pour les patients à domicile.

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

Les personnes qui n'ont plus besoin de soins hospitaliers, mais qui demeurent à l'hôpital pendant qu'elles attendent de recevoir des soins ailleurs, sont appelées « patients en attente d'un autre niveau des soins (ANS) ». Ainsi, des patients aux soins palliatifs peuvent occuper un lit d'hôpital en attendant des services de soins à domicile, un lit dans un centre résidentiel ou un transfert à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital. Il coûte plus cher d'attendre dans un lit de soins actifs que de recevoir des soins ailleurs et, pour maintes raisons, cela

peut nuire à la santé des patients, notamment parce qu'ils peuvent contracter une infection nosocomiale. Cela empêche également d'autres patients qui pourraient bénéficier d'un lit pour soins actifs, comme ceux qui attendent aux services d'urgence, d'accéder rapidement à un lit.

Selon un rapport préparé par Action Cancer Ontario pour l'Association des hôpitaux de l'Ontario, au mois d'avril 2014, 137 des 3 808 patients de la province en attente d'un ANS étaient placés dans un lit d'hôpital jusqu'à ce qu'ils puissent accéder à des services de soins palliatifs. De plus, selon les données du Ministère, 10 % de tous les jours ANS en Ontario au cours de l'exercice 2013-2014 concernaient des patients qui attendaient dans un lit d'hôpital d'accéder à des soins palliatifs. Ce pourcentage varie de 7 % (dans les RLISS de Waterloo Wellington et du Centre-Ouest) à 15 % (dans le RLISS du Nord-Est).

Nous avons également remarqué que les jours ANS n'étaient pas tous consignés, même si le Ministère oblige les hôpitaux à le faire. Des trois hôpitaux visités, deux ne reclassifiaient pas les patients comme étant en attente d'un ANS si leur congé était retardé en raison des services de soins à domicile, y compris parce que l'équipement requis n'est pas prêt. L'un de ces hôpitaux nous a dit que son CASC ne rencontre pas les patients avant leur date de sortie et que, par conséquent, lorsque des pièces d'équipement plus importantes sont requises (comme un lit d'hôpital), le congé du patient est reporté d'une journée ou deux, jusqu'à ce que l'équipement soit en place.

RECOMMANDATION 7

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

qu'ils en rendent compte régulièrement; et qu'ils prennent des mesures, au besoin.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère est d'accord avec la recommandation et exige actuellement des hôpitaux qu'ils assurent un suivi de la durée du séjour à l'hôpital des patients désignés comme en attente d'un autre niveau de soins. Cette information fait l'objet de rapports réguliers (mensuels) par les RLISS et les hôpitaux. Cependant, le Ministère passera en revue les exigences actuelles en matière de rapport et travaillera avec les RLISS dans le but de s'assurer que les hôpitaux font un suivi et qu'ils rendent compte régulièrement de cette information pour les patients qui ont besoin de soins palliatifs.

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

Pour de nombreuses raisons, les centres résidentiels peuvent avoir des lits disponibles, mais ne pas accepter de patients. Certaines de ces raisons sont compréhensibles, par exemple, le personnel peut avoir besoin d'un certain temps après le décès d'un patient pour préparer la chambre. D'autres raisons sont par contre plus difficiles à comprendre. Par exemple, un des centres résidentiels ciblés par notre audit limitait le nombre d'admissions quotidiennes à une en raison de la disponibilité du médecin. Ce centre n'admettait pas non plus de patients durant la soirée en semaine ou la fin de semaine parce que la pharmacie avec laquelle il faisait affaire était alors fermée. Un autre centre n'acceptait que des admissions d'urgence le soir et la fin de semaine, mais cela ne se produisait que rarement. Le troisième centre résidentiel admettait les patients en tout temps, mais surtout les jours de semaine. Il y a un risque que les centres résidentiels n'aident pas autant de patients qu'ils le pourraient et certains des patients qui n'obtiennent pas de services peuvent recourir à des soins hospitaliers plus coûteux.

Pour les financer intégralement, le Ministère exige des centres hospitaliers un taux minimal d'occupation de 80 %. Autrement dit, leurs lits doivent être occupés 80 % du temps en moyenne et peuvent être disponibles 20 % du temps, ou plus de deux mois par année.

Le taux d'occupation de deux centres résidentiels visités était d'environ 80 % au cours de l'exercice 2013-2014, soit un taux similaire à la moyenne provinciale. Un des centres avait une liste d'attente. Le troisième centre avait un taux d'occupation inférieur à la moyenne – 65 % pour l'exercice 2013-2014 –, mais recevait tout de même le plein financement du Ministère. Nous avons remarqué que la zone d'Edmonton des services de santé de l'Alberta a fixé à 92 % son taux d'occupation repère pour les centres résidentiels qu'elle finance. À la lumière de cette donnée et considérant que le taux moyen d'occupation des centres résidentiels n'est que de 80 %, ces derniers sont potentiellement capables de servir un plus grand nombre de patients.

RECOMMANDATION 8

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

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère est d'accord avec la recommandation et, de concert avec les RLISS, examinera les taux d'occupation actuels des lits de centre résidentiel dans le but de déterminer si une augmentation de ce taux est faisable.

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

L'accès du public à l'information sur les services de soins palliatifs doit être facilité

Pour aider les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs, plus de gens doivent savoir ce que l'on entend par soins palliatifs, quels services existent dans la collectivité et comment y accéder. Autrement, il est possible que des patients souffrent inutilement parce qu'ils ne reçoivent pas de soins palliatifs au bon moment ou que le système de soins de santé engage des coûts inutiles parce que des patients se présentent aux services d'urgence des hôpitaux.

On peut obtenir de l'information sur les soins palliatifs auprès des CASC, des hôpitaux, des centres résidentiels, des médecins de famille et d'autres fournisseurs de services. Cette information peut être obtenue en naviguant dans Internet, en abordant le sujet lors de discussions et en consultant des brochures ou des lettres d'information destinées aux patients et à leurs familles; toutefois, ce ne sont pas tous les patients qui savent qu'ils peuvent demander cette information, ni à quel endroit l'obtenir. Pour cibler une plus vaste part de la population, le site Web provincial parrainé par les CASC (lignesante.ca) énumère des milliers d'installations de soins de santé, de groupes de soutien et d'autres services, notamment de soins de fin de vie. Cependant, ce site ne présente pas les critères d'admissibilité aux services et les coûts connexes, donc les gens ne peuvent pas déterminer facilement si un programme leur conviendrait, à eux ou à un être cher. La Déclaration de partenariat de 2011 a également souligné que les patients et leurs familles ne savent pas comment accéder aux services de soins palliatifs disponibles.

Au moment où nous avons mené notre audit, le groupe de travail sur les communications et la sensibilisation du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement du Ministère

examinait l'information sur les soins palliatifs disponible au public. Le groupe de travail prévoyait créer une liste des ressources éducatives à l'intention du public et des fournisseurs de services avant mars 2015.

La planification préalable des soins de fin de vie est nécessaire

La planification préalable des soins permet aux personnes de communiquer leurs valeurs et leurs souhaits concernant les soins de santé dans l'éventualité où elles deviendraient incapables de prendre de telles décisions. Cette planification nécessite des discussions avec la famille, les amis et les fournisseurs de services de santé, ainsi que la nomination d'un mandataire spécial qui s'exprimera au nom du patient incapable de le faire. Dans le cas des patients en phase terminale, la planification préalable des soins aide à faire en sorte qu'ils reçoivent des soins qui respectent leurs préférences. Ainsi, le plan peut donner au mandataire spécial l'instruction de refuser des traitements vigoureux qui pourraient réduire la qualité de vie et, dans certains cas, la durée de vie restante de la personne. La planification préalable des soins peut être mise à jour lorsque l'état du patient ou ses souhaits changent.

Les fournisseurs de soins ont reconnu l'importance de la planification préalable. Par ailleurs, des initiatives de sensibilisation du public ont été mises en oeuvre. À l'échelle nationale, la campagne Parlons-en!, parrainée en partie par Santé Canada, encourage depuis 2011 les gens à discuter avec leurs proches de leur plan. Le Ministère appuie la campagne ontarienne parallèle de Parlons-en!, qui informe les Ontariens au sujet de la planification préalable des soins.

En avril 2014, l'Ontario Medical Association a également souligné l'importance, d'une part, de la planification préalable des soins dans le cadre de son initiative de financement axée sur les soins en fin de vie et, d'autre part, de considérer les conversations sur la mort et le mourir comme une partie normale des discussions sur les soins

de santé. L'initiative mentionnait une recherche réalisée en 2011 selon laquelle 42 % des patients en phase terminale ont besoin que quelqu'un décide pour eux, mais soulignait que le quart seulement des personnes de plus de 30 ans avaient établi un plan préalable de soins de fin de vie. L'initiative faisait également ressortir que la planification préalable peut réduire les coûts des soins de santé en diminuant le recours aux unités de soins intensifs des hôpitaux et l'utilisation non bénéfique de la chimiothérapie.

Si seulement deux des centres résidentiels et un des CASC visités s'étaient dotés d'une politique officielle sur la discussion de la planification préalable des soins avec leurs patients, les autres organisations visitées ont toutes indiqué qu'elles discutaient de la question avec leurs patients. Cependant, nous avons constaté qu'une fois qu'un patient établit un plan préalable de soins, celui-ci n'est pas facilement disponible à tous ses fournisseurs de soins de santé. À titre d'exemple, les CASC visités conservaient une copie des plans dans leur système électronique d'information auquel les fournisseurs externes de soins, comme le personnel hospitalier et les médecins, n'avaient pas accès. En faisant en sorte que cette information soit facilement accessible à tous les fournisseurs des soins de santé, on peut mieux s'assurer que ces derniers peuvent obtenir facilement le consentement des patients ou des mandataires spéciaux pour des soins qui correspondent à leurs souhaits.

Parmi les hôpitaux visités, deux partageaient les dossiers cliniques des patients avec les autres hôpitaux de la région ou d'une région avoisinante, mais pas les plans préalables de soins. Toutefois, un autre hôpital partageait les dossiers cliniques par voie électronique, y compris les plans préalables, avec six autres hôpitaux de la région. Cet hôpital a indiqué qu'il n'existe pas de politique provinciale normalisée sur la documentation de la planification préalable des soins dans le dossier du patient, alors celle-ci est souvent consignée dans les notes cliniques. Donc, bien que le plan de soins soit partagé, les autres fournisseurs de services doivent consulter

des dossiers volumineux pour le trouver. Sur le résumé de congé standard de cet hôpital, qui est automatiquement partagé avec les autres fournisseurs de services du patient, comme son médecin de famille, une section indique si le patient a choisi ou non la réanimation cardiorespiratoire; le plan préalable de soins complet du patient n'est toutefois pas inclus.

RECOMMANDATION 9

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

- le public a facilement accès à l'information concernant les services de soins palliatifs et la façon d'y accéder ainsi que l'importance de la planification préalable des soins de fin de vie afin de communiquer les préférences en matière de soins;
- des processus sont en place pour permettre aux fournisseurs de soins de santé d'avoir rapidement accès aux plans préalables de soins des patients pour éclairer leurs discussions avec les patients ou leur mandataire spécial.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère travaillera avec ses partenaires pour mettre en oeuvre cette recommandation en facilitant de plus en plus l'accès du public à l'information sur les soins palliatifs et à l'importance de la planification préalable des soins. Le Ministère continuera également de soutenir le travail en cours par l'intermédiaire du groupe de travail sur les communications et la sensibilisation mis sur pied par le comité directeur sur les soins palliatifs.

Absence de mesures du rendement

La collecte et l'examen d'indicateurs de rendement sont essentiels pour évaluer si un programme est efficace et repérer les aspects à améliorer. Sans un bon système de surveillance, les ressources peuvent être mal affectées. À cet égard, nous avons constaté qu'aucune mesure normalisée n'était en place pour assurer le suivi des services de soins palliatifs. Ainsi, si tous les CASC consignaient de l'information sur certains aspects des soins palliatifs, comme le nombre de patients servis et le nombre de visites à domicile, le suivi de cette information n'était pas fait de façon uniforme et comparable.

Tous les RLISS ont des ententes de service avec leur CASC et chacun des hôpitaux, mais un seul des hôpitaux que nous avons visités avait conclu une entente assortie d'indicateurs spécifiques des soins palliatifs. Cette entente, entre un RLISS et un hôpital, comprenait deux indicateurs : le pourcentage des admissions aux unités de soins palliatifs par l'intermédiaire du service des urgences et le taux de réadmission de patients nécessitant des soins palliatifs. Les RLISS disposaient dans l'ensemble de peu d'information sur la prestation des services de soins palliatifs dans les hôpitaux et les CASC et ne pouvaient pas évaluer l'efficacité ou l'efficacités de ces services.

En ce qui concerne les centres résidentiels, la Ministère n'a pas analysé si les 108 millions de dollars versés aux CASC entre 2005-2006 (lorsqu'il a commencé à financer les centres résidentiels) et 2013-2014 avaient permis de réduire le nombre de patients en attente d'un autre niveau de soins (c'est-à-dire des patients placés dans un lit de soins actifs jusqu'à ce qu'ils puissent recevoir des soins ailleurs) ou le nombre de visites aux services d'urgence. Qui plus est, si la plupart des centres résidentiels soumettaient volontairement de l'information à l'Hospice Palliative Care Association sur les indicateurs, tels le lieu d'admission des patients, l'âge des patients et le nombre de décès, ces données

n'étaient pas consignées de manière uniforme et, par conséquent, pas comparables.

Pour remédier à l'absence de mesures du rendement normalisées pour les soins palliatifs, un groupe de travail du comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement tente de définir cinq principaux indicateurs provinciaux du rendement des soins palliatifs. Le groupe s'attend à terminer ses travaux à l'automne 2014. Il collaborera avec un groupe de travail de Qualité des services de santé Ontario, qui en est aux premières étapes de l'élaboration de pratiques exemplaires et d'indicateurs de la qualité des soins palliatifs fondés sur des données probantes.

De l'information uniforme et comparable est nécessaire pour prendre de bonnes décisions au sujet des services de soins palliatifs actuels et futurs. Un ensemble provincial d'indicateurs du rendement permettrait d'établir des repères et de faire des comparaisons entre programmes similaires à l'échelle de la province; le partage des pratiques exemplaires pourrait ainsi être facilité. Ces indicateurs pourraient également être utilisés par les RLISS pour tenir les fournisseurs de soins de santé responsables de l'atteinte d'un certain niveau de rendement et par le Ministère pour mieux tenir les RLISS responsables.

RECOMMANDATION 10

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

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère appuie cette recommandation et collaborera avec ses partenaires pour la mettre en oeuvre.

Un groupe de travail sur les données et le rendement, coprésidé par les RLISS et Action Cancer Ontario, travaille actuellement à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'une stratégie de collecte de données et de mesure du rendement axée sur la prestation des soins palliatifs en Ontario.

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

Depuis 2005, le Ministère a appuyé un certain nombre d'initiatives visant à améliorer la prestation des services de soins palliatifs. Comme on peut le voir à l'**annexe 2**, ces initiatives mettent l'accent sur un certain nombre d'aspects, dont : l'amélioration de l'accès des patients aux soins palliatifs, par exemple, par une meilleure coordination et une meilleure intégration des services de soins palliatifs et des fournisseurs de services; la prestation d'un soutien éducationnel aux fournisseurs de services; la sensibilisation du public aux soins palliatifs et à l'importance de la planification préalable des soins en fin de vie; et l'élaboration d'indicateurs provinciaux pour la surveillance des soins palliatifs.

En 2005, le Ministère a mis en oeuvre une initiative de financement provincial de trois ans ciblant les soins en fin de vie, dans le but :

- de transférer le soin des mourants des milieux de soins actifs (principalement les hôpitaux) à d'autres milieux plus appropriés comme la maison ou des centres résidentiels;
- d'accroître et de développer la capacité communautaire d'offrir des services multidisciplinaires;
- d'améliorer l'accès à des services et à des appuis mieux coordonnés et plus uniformes dans l'ensemble de la province.

Selon une analyse financée par le Ministère en 2008, un plus grand nombre de patients recevaient des soins dans la collectivité. L'analyse souligne également une meilleure communication entre les fournisseurs de services de soins palliatifs ainsi qu'une meilleure coordination des soins aux patients. L'analyse souligne toutefois que des inégalités et des obstacles demeurent lorsqu'il s'agit de soins de fin de vie selon les régions et les secteurs de service en Ontario.

Par la suite, en 2011, le document *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action*, a été publié conjointement par le Ministère, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Ce document est le fruit de la collaboration entre plus de 80 intervenants de l'ensemble de l'Ontario dans le but d'élaborer une vision pour la prestation des soins palliatifs dans la province. On retrouve parmi ces intervenants, le Ministère, les RLISS, les CASC, les hôpitaux, l'Hospice Palliative Care Ontario, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario et l'Ontario College of Family Physicians. L'objectif ultime de la Déclaration de partenariat est une plus grande intégration du système, celle qui place les patients et leurs familles au coeur de chaque décision prise pour améliorer les soins de fin de vie. La Déclaration vise également à améliorer l'expérience des clients, des familles, des aidants naturels et des fournisseurs en leur proposant des soins et un soutien de haute qualité et sans interruption; à améliorer, à maintenir et à favoriser la qualité de vie et la santé des personnes qui ont une maladie progressive limitant l'espérance de vie; et à améliorer le rendement du système en offrant de meilleurs soins de manière plus économique et en créant un système qui s'améliore sans cesse.

La Déclaration de partenariat comprend plus de 90 engagements des intervenants pour l'amélioration de la prestation des soins palliatifs en Ontario. Les trois parties suivantes assument la responsabilité de la plupart des engagements :

- le Ministère (responsable d'environ 35 % des engagements, un grand nombre en partenariat avec les RLISS et d'autres intervenants) – pour l'élaboration de politiques et l'intendance;
- les RLISS (responsables d'environ 45 % des engagements) – pour la mise en oeuvre d'une structure régionale de soins palliatifs;
- la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (responsable d'environ 20 % des engagements) – pour la consolidation des appuis aux aidants, l'amélioration de la capacité en matière de services et la création de possibilités d'éducation et de sensibilisation du public.

En décembre 2012, un comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement a été créé pour superviser la mise en oeuvre de la Déclaration de partenariat. Le comité supervise trois groupes de travail et un conseil clinique :

- groupe de travail sur les centres résidentiels – responsable, entre autres, de l'élaboration d'options pour la mise en oeuvre de pratiques exemplaires pour les centres résidentiels;
- groupe de travail sur les données et le rendement, et la qualité – responsable de l'élaboration d'un ensemble d'indicateurs provinciaux s'appliquant aux soins palliatifs;
- groupe de travail sur les communications et la sensibilisation – responsable de l'examen des sites Web dédiés aux soins palliatifs, dans le but de créer une plateforme centrale d'information;
- conseil clinique – responsable de provoquer le changement clinique et de veiller à ce que les médecins appuient le travail effectué en vertu de la Déclaration de partenariat et y participent.

Le comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement doit présenter à l'automne 2014 son rapport sur les progrès réalisés (en date du mois de mars 2014) vers la concrétisation des engagements de la Déclaration de partenariat.

Bien que la Déclaration soit exhaustive pour ce qui est des soins palliatifs, nous avons remarqué qu'elle ne précisait à peu près aucune échéance pour la mise en oeuvre ou les autres éléments de responsabilité. Les intervenants se sont plutôt engagés à agir « dès que possible ». Le Ministère a bien fixé à mars 2015 une échéance pour sept réalisations essentielles des RLISS, dont la création d'une structure régionale des soins palliatifs et de processus d'intervention, la mise en oeuvre d'un rôle de coordonnateur des soins, l'établissement de mesures liées au rendement et une mise à jour des ententes de responsabilisation avec les fournisseurs de service afin de consolider la responsabilisation. Nous avons constaté que tous les RLISS visités avaient fait des progrès vers l'établissement d'un rôle de coordonnateur et les autres réalisations essentielles. Toutefois, au moment de l'audit, il était improbable que les trois RLISS visités respectent la date limite de mars 2015.

Dans l'ensemble, le Ministère, les RLISS et la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario ont encore énormément de travail à faire pour réaliser les principaux engagements de la Déclaration de partenariat. Ainsi, les RLISS visités n'ont toujours procédé ni à une analyse des lacunes dans les services de soins palliatifs de leur région, ni à la mise à jour de leurs ententes de responsabilisation avec les hôpitaux et les CASC pour y ajouter le rendement en matière de soins palliatifs. Le Ministère doit élaborer des énoncés de politique pour encourager la prestation de soins palliatifs par des équipes interprofessionnelles. La Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario doit également coordonner la rédaction de guides d'information communs qui

seront disponibles à l'échelle de la province et adoptés par tous les secteurs. Les engagements de la Déclaration de partenariat doivent également être liés à un cadre stratégique devant être approuvé par le gouvernement. Ce cadre pourrait exposer l'orientation et le financement nécessaires pour appuyer la mise en oeuvre des engagements.

RECOMMANDATION 11

Pour veiller à ce que les objectifs et engagements clés du document de 2011, *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action*, soient concrétisés rapidement, le Ministère, de concert avec le comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement, doit lier la Déclaration à un cadre stratégique et le faire approuver par le gouvernement. Cette mesure fournirait l'orientation et, au besoin, le financement nécessaires pour l'établissement de l'échéancier de la mise en oeuvre des engagements ainsi que d'une fonction de surveillance efficace pour assurer un suivi régulier des progrès et prendre les mesures qui s'imposeraient.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère apprécie les commentaires positifs de la vérificatrice générale concernant la valeur stratégique de la Déclaration de partenariat et prendra les mesures nécessaires pour élaborer un cadre stratégique qui répond à cette recommandation et le faire approuver.

Annexe 1 – Rôles et responsabilités d'organisations choisies

Préparé par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Organisation*	Principales responsabilités
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère)	Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée assume la responsabilité globale du système de soins de santé de l'Ontario, y compris les services de soins palliatifs. Il doit notamment établir l'orientation stratégique globale, surveiller l'efficacité du système de soins de santé et en rendre compte, planifier et établir les modèles de financement des soins palliatifs, et s'assurer que les orientations stratégiques sont respectées et que les attentes sont satisfaites. Le Ministère finance différents services de soins palliatifs par l'entremise des réseaux locaux d'intégration des services de santé, y compris des hôpitaux, des centres d'accès aux soins communautaires, des maisons de soins palliatifs et des foyers de soins de longue durée. Il finance également Action Cancer Ontario afin d'offrir certains services hospitaliers, dont des soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer ou de néphropathie chronique.
Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS)	L'Ontario compte 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé. Les RLISS sont chargés de planifier, de coordonner, de financer et de surveiller les services de soins palliatifs dans leur région. Ils dirigent aussi le développement de modèles de soins palliatifs, qui déterminent les modalités de prestation des services de soins palliatifs dans leur région. En outre, les RLISS utilisent les fonds du Ministère pour payer les fournisseurs de services de soins palliatifs, soit directement (p. ex. dans le cas des hôpitaux et de certaines maisons de soins palliatifs) soit par l'entremise des centres d'accès aux soins communautaires.
Centres d'accès aux soins communautaires (CASC)	L'Ontario compte 14 centres d'accès aux soins communautaires, soit un par RLISS. Les CASC acceptent les patients aiguillés par leurs médecins et déterminent l'admissibilité aux services de soins à domicile, comme les soins infirmiers à domicile et les services de soutien à la personne, ou en maison de soins palliatifs. Les CASC assurent la prestation de ces services, soit directement soit par l'entremise de fournisseurs de l'extérieur. Ils aiguillent aussi les patients vers d'autres services de soutien communautaires, comme les services de transport.
Hôpitaux	Les hôpitaux de l'Ontario peuvent dispenser des services de soins palliatifs aux patients qui occupent un lit de soins actifs ordinaire ou un lit utilisé pour les soins palliatifs qui peut se trouver dans une unité distincte de l'hôpital, ou à des patients externes.
Maisons de soins palliatifs	L'Ontario compte 36 maisons de soins palliatifs pour un total de 271 lits (dont 4 maisons à 11 lits qui ne sont pas financées par le Ministère) qui offrent un environnement accueillant où les personnes atteintes de maladies mortelles reçoivent des soins de fin de vie. Ces soins comprennent la gestion de la douleur et des symptômes ainsi que des soins prodigués avec compassion aux dernières étapes de la vie du patient. Les maisons de soins palliatifs peuvent offrir des programmes de jour et d'autres programmes, dont des services de counseling et de préparation au deuil pour la famille et les soignants.
Foyers de soins de longue durée (SLD)	L'Ontario compte plus de 630 foyers de soins de longue durée dotés de 76 000 lits. Les foyers de SLD peuvent offrir des services de soins palliatifs aux résidents qui en ont besoin.
Réseaux de soins palliatifs	Douze des quatorze RLISS ont un réseau de soins palliatifs qui regroupe les fournisseurs de services de soins palliatifs, y compris les CASC, les hôpitaux et les médecins associés. Les réseaux ont pour objectif d'améliorer les services de soins palliatifs en réunissant les fournisseurs de services pour qu'ils discutent, planifient et coordonnent les soins palliatifs.
Action Cancer Ontario et programmes régionaux de lutte contre le cancer	Action Cancer Ontario (ACO) est le principal organisme gouvernemental provincial chargé d'améliorer les réseaux de traitement des patients atteints de cancer et de néphropathie chronique, y compris l'accès de ces patients aux soins palliatifs. Son programme de soins palliatifs est fourni par l'intermédiaire de 13 programmes régionaux de lutte contre le cancer.

* Aux organisations énumérées plus haut s'ajoutent au-delà de 60 organismes communautaires qui offrent des services de soutien – comme des visites d'amitié, un soutien aux soignants et des séances de counseling collectif – aux personnes à un stade avancé de maladie, chez elles ou dans la collectivité.

Annexe 2 – Principales initiatives du Ministère visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario

Préparé par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Initiative provinciale de financement des soins de fin de vie, octobre 2005 – Les objectifs de cette initiative de financement sur trois ans étaient les suivants :

- transférer les soins des mourants d'un milieu de soins actifs (surtout en hôpital) à un environnement plus approprié, p. ex. à domicile ou en maison de soins palliatifs;
- améliorer et étendre la capacité de service multidisciplinaire dans la collectivité;
- améliorer l'accès, la coordination et l'uniformité des services et soutiens à l'échelle de la province.

Projet d'intégration des soins, mars 2011 – Cette initiative pluriannuelle vise à intégrer les services dans les secteurs des soins primaires, des soins à domicile, des hôpitaux et des services de soutien communautaire. La deuxième étape du projet, qui a été lancée en septembre 2011, concerne les soins palliatifs et est en cours. Elle englobe l'élaboration d'un processus qui aidera les patients à s'y retrouver dans le système de soins palliatifs ainsi que le recours à des équipes de soins pour évaluer les besoins des patients et coordonner les soins avec les fournisseurs concernés (p. ex. les fournisseurs de soins à domicile ou d'autres organismes de services de soutien communautaires).

Programme de soins palliatifs et de mentorat en pratique collaborative, décembre 2011 – Ce programme, mis en oeuvre par l'entremise d'Action Cancer Ontario, visait à établir des relations de collaboration entre des équipes de soins de santé primaires (incluant des médecins et du personnel infirmier) et des spécialistes des soins palliatifs, à accroître les connaissances et compétences en soins palliatifs, et à promouvoir la collaboration. Le programme, qui en est à la dernière de quatre étapes, devrait bénéficier aux patients atteints de cancer ou d'autres maladies qui reçoivent des soins palliatifs.

Initiative des infirmières et infirmiers praticiens en milieu communautaire (Initiative des 9 000 infirmières et infirmiers), septembre 2011 – Cette initiative prévoyait un financement du Ministère pour l'ajout de 70 infirmières et infirmiers praticiens (5 nouveaux membres du personnel infirmier praticien par centre d'accès aux soins communautaires) qui offriraient des soins palliatifs en milieu communautaire dans toute la province. Les objectifs du programme incluaient la prestation 24 heures sur 24 de soins palliatifs à domicile pour les patients qui en ont besoin.

Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario – Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action, décembre 2011 – Ce document énonce la vision commune du Ministère et d'environ 80 autres intervenants et fixe des objectifs au système de soins palliatifs de l'Ontario. Il expose plus de 90 engagements pris par les intervenants afin d'améliorer la prestation des soins palliatifs.

Comité directeur provincial des soins palliatifs en établissement, décembre 2012 – Ce comité a été créé afin de guider les efforts déployés en collaboration afin de donner suite aux engagements de la Déclaration de partenariat. Les membres du comité comprennent des représentants du Ministère, des RLSS, des CASC, de la Quality Hospice Palliative Care Coalition, d'Action Cancer Ontario, de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, d'Hospice Palliative Care Ontario, du Provincial End of Life Care Network, de l'Ontario Long-Term Care Association, de l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario, de Non-Profit Homes and Services for Seniors, des fournisseurs de services de soutien communautaires et de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. Le comité relève du comité de direction supérieure MSSLD-RLSS, qui se réunit pour discuter des principaux enjeux, des stratégies et des changements d'orientation liés à la transition du système.

Le Comité directeur a trois groupes de travail et un conseil :

- groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs – chargé, entre autres, de proposer des options en vue de la future mise en oeuvre des pratiques exemplaires dans les maisons de soins palliatifs;
- groupe de travail sur les données, le rendement et la qualité – chargé d'élaborer un ensemble d'indicateurs provinciaux pour les soins palliatifs;
- groupe de travail sur les communications et la sensibilisation – chargé d'examiner les sites Web portant sur les soins palliatifs, dans le but de créer un centre d'information;
- conseil clinique – chargé de susciter des changements cliniques et de s'assurer que les médecins sont engagés et qu'ils soutiennent le travail accompli afin d'appliquer les principes de la Déclaration de partenariat.

Maillons santé, décembre 2012 – Les maillons santé encouragent une plus grande collaboration entre les fournisseurs de soins de santé, dont les médecins de famille, les spécialistes, les hôpitaux et les fournisseurs de services de soins à domicile, pour les patients aux besoins intenses. Ces patients pourraient nécessiter des soins palliatifs. En juillet 2014, 47 maillons santé avaient été forgés et d'autres sont prévus.

Annexe 3 – Glossaire

Préparé par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Action Cancer Ontario – Organisme du gouvernement provincial chargé, entre autres, d'améliorer les services de cancérologie et de traitement des néphropathies chroniques, y compris les soins palliatifs, en Ontario.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) – Association nationale qui préconise des soins palliatifs de qualité, y compris les soins de fin de vie. Elle oeuvre notamment dans les secteurs de la politique publique, de l'éducation et de la sensibilisation du public.

Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario (ACASCO) – Organisme sans but lucratif qui représente les 14 centres d'accès aux soins communautaires et défend leurs intérêts communs.

Association médicale canadienne – Association professionnelle bénévole qui a notamment pour mission de défendre les droits des médecins et des patients au Canada.

Autre niveau de soins (ANS) – Désignation qui s'applique lorsqu'une personne est prête à sortir de l'hôpital mais continue d'occuper un lit en attendant que des dispositions soient prises pour qu'elle puisse recevoir des soins après son congé, p. ex. des soins palliatifs à domicile ou dans une maison de soins palliatifs ou un établissement de soins de longue durée.

Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) – Les CASC coordonnent les services de soins à domicile et les services communautaires aux aînés, aux personnes handicapées et aux personnes ayant besoin de soins de santé pour continuer à vivre de façon indépendante dans la collectivité. Leurs services comprennent la prestation de soins palliatifs à domicile et la coordination des placements en foyer de soins de longue durée ou en maison de soins palliatifs. L'Ontario compte 14 CASC, soit un par réseau local d'intégration des services de santé.

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada – Association professionnelle nationale qui surveille entre autres les études des médecins spécialistes au Canada, notamment par l'agrément des programmes universitaires qui préparent les médecins résidents à exercer leurs spécialités.

Comité directeur provincial sur les soins palliatifs en établissement – Comité regroupant de nombreux intervenants qui a été établi en décembre 2012 pour guider les efforts déployés en collaboration afin de donner suite aux engagements de la Déclaration de partenariat. Les membres du comité comprennent le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les RLISS, les CASC, Hospice Palliative Care Ontario, la Quality Hospice Palliative Care Coalition, Action Cancer Ontario, l'Association des hôpitaux de l'Ontario, le Provincial End of Life Care Network, l'Ontario Long-Term Care Association, l'Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors, des fournisseurs de services de soutien communautaires, le groupe de médecins spécialistes des soins palliatifs d'Action Cancer Ontario et l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. Le comité relève du comité de direction supérieure MSSLD/RLISS, qui se réunit à intervalles périodiques pour discuter des principaux enjeux, des stratégies et des changements d'orientation liés à la transition du système.

Déclaration de partenariat – Nom abrégé du document, publié en 2011, qui énonce la vision des soins palliatifs en Ontario et qui s'intitule *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action*. Ce document a été préparé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée en collaboration avec environ 80 intervenants. La Déclaration de partenariat énonçait les objectifs du système de soins palliatifs et incluait plus de 90 engagements pris par les intervenants afin d'améliorer la prestation des soins palliatifs en Ontario.

Échelle de performance pour soins palliatifs – Outil d'évaluation qui mesure l'état fonctionnel d'un patient et lui attribue une note. Plus la note est faible, plus la durée de vie restante estimative est courte. L'échelle permet de mesurer le déclin progressif au cours de la maladie du patient.

Foyer de soins de longue durée (foyer de SLD) – Les foyers de SLD fournissent des soins, des services et un hébergement aux personnes qui ont besoin de soins infirmiers 24 heures sur 24, d'une supervision en milieu sécuritaire ou d'une aide fréquente avec les activités quotidiennes, par exemple pour s'habiller ou se baigner. Les foyers de SLD peuvent fournir des soins palliatifs à leurs résidents. Ils sont parfois qualifiés de maisons de soins infirmiers ou de foyers pour personnes âgées. Les foyers de SLD sont légiférés et financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Hôpital de soins actifs – Hôpital qui offre des traitements et des soins intensifs de courte durée aux patients qui ont de graves problèmes de santé. Un hôpital de soins actifs peut offrir des soins palliatifs aux patients qui occupent des lits dans une unité de soins palliatifs désignée comme telle ou ailleurs dans l'hôpital.

Hospice Palliative Care Ontario (HPCO) — Organisation qui a notamment pour mission de sensibiliser le public à la prestation des soins palliatifs en Ontario et d'encourager l'adoption de pratiques exemplaires dans ce domaine. Les organisations membres dispensent des services de soins palliatifs en Ontario.

Infirmière praticienne ou infirmier praticien (IP) — Infirmière autorisée ou infirmier autorisé qui a fait des études supplémentaires et acquis une expérience additionnelle et qui peut donc ordonner et interpréter des tests de diagnostic, en communiquer les résultats et prescrire des médicaments aux patients.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) — Organisme sans but lucratif créé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux qui recueille et analyse des informations sur les questions liées à la santé au Canada, y compris les soins palliatifs. Les données et les rapports de l'ICIS peuvent éclairer les politiques en matière de santé, appuyer la prestation efficace des services de soins de santé et servir à sensibiliser la population canadienne aux facteurs qui contribuent à une bonne santé.

Instituts de recherche en santé du Canada — Organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé. Son objectif est de créer de nouvelles connaissances scientifiques et d'en favoriser l'application en vue d'améliorer la santé, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de soins de santé au Canada. Composés de 13 instituts, les IRSC offrent leadership et soutien à des chercheurs et à des stagiaires en santé dans tout le Canada.

Maison de soins palliatifs — Établissement à l'atmosphère accueillante qui fournit des soins palliatifs aux malades en phase terminale et à leurs familles. Les maisons de soins palliatifs hébergent les personnes qui n'ont pas besoin de soins en milieu hospitalier mais qui ne peuvent pas recevoir de soins à domicile ou qui ne veulent pas rester chez elles durant les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie.

Médecin spécialiste des soins palliatifs — Médecin qui possède les compétences voulues pour fournir des soins palliatifs, y compris la capacité d'évaluer et de gérer la douleur et de tenir compte des aspects psychologiques, sociaux et spirituels du traitement des malades en phase terminale.

Oncologue — Médecin spécialisé dans le traitement du cancer.

Ontario Medical Association — Association professionnelle qui représente les intérêts des médecins de l'Ontario, notamment en négociant leur rémunération avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Ordonnance de non-réanimation (ONR) — Document signé par un professionnel de la santé indiquant qu'un patient ne veut pas faire l'objet de mesures de sauvetage telles que la réanimation cardiorespiratoire (RCR) en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire. Les ONR sont surtout utilisées par les patients qui ne bénéficieraient pas de la RCR, par exemple parce qu'ils ont une maladie terminale et qu'ils approchent de la fin de leur vie.

Parlons-en — Campagne nationale lancée par des organisations incluant l'Association canadienne de soins palliatifs et le Canadian Researchers of the End of Life Network afin de sensibiliser le public à l'importance de la planification préalable des soins.

Planification préalable des soins — Processus visant à communiquer les valeurs, les volontés et les préférences d'une personne concernant les soins de santé à prodiguer au cas où elle deviendrait incapable de prendre des décisions à cet égard.

Préposé aux services de soutien à la personne — Le préposé aux services de soutien à la personne fournit des soins non médicaux aux patients, par exemple en les aidant à se baigner, à manger ou à accomplir d'autres tâches quotidiennes, et des services d'aide ménagère, par exemple en changeant les draps de lit et en préparant les repas.

Qualité des services de santé Ontario (QSSO) — Organisme provincial qui évalue l'efficacité des nouvelles technologies et des nouveaux services de soins de santé, qui diffuse des rapports publics sur la qualité du système de soins de santé, qui appuie les efforts d'amélioration de la qualité et qui présente des recommandations fondées sur des preuves concernant le financement des soins de santé.

Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario — Coalition formée en 2010 qui rassemble les organisations ontariennes qui s'intéressent aux soins palliatifs, dont Hospice Palliative Care Ontario, l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario, l'Ontario Medical Association et les universités. La coalition a pour objectif d'assurer la qualité des soins palliatifs pour toute la population ontarienne. Elle a participé à l'élaboration du rapport sur la Déclaration de partenariat.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) — Ensemble de procédures exécutées pour améliorer les chances de survie des personnes victimes d'un arrêt cardiaque. La RCR comprend des compressions thoraciques qui visent à rétablir la circulation sanguine afin d'apporter de l'oxygène au cœur et au cerveau.

Réseau de soins palliatifs – Ce réseau rassemble les intervenants locaux (comme les hôpitaux, les CASC, les services de soutien communautaires, les médecins et les éducateurs) afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs. Les membres du réseau comprennent habituellement des personnes ou des organisations qui s'intéressent aux soins palliatifs. Chaque réseau couvre le même territoire que le RLISS correspondant; à l'heure actuelle, 12 des 14 RLISS ont un réseau de soins palliatifs.

Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) – Les RLISS sont chargés de prioriser et de planifier les services de soins de santé en Ontario et de financer certains fournisseurs de soins de santé, dont les hôpitaux et les CASC. L'Ontario compte 14 RLISS représentant 14 régions géographiques; chacun des RLISS doit rendre compte au ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Chacun des hôpitaux et des CASC fait directement rapport à son RLISS, plutôt qu'au Ministère, pour la plupart des questions.

Soins palliatifs – Les soins palliatifs visent à soulager la douleur et la souffrance et à améliorer la qualité de vie des malades en stade avancé, des mourants et des personnes en deuil. Les soins palliatifs visent à répondre aux besoins non seulement physiques mais aussi psychologiques, sociaux, culturels, affectifs et spirituels des patients et de leurs familles.

Unité de soins palliatifs – Unité d'un hôpital axée sur le soin et le confort des personnes en fin de vie, la gestion de la douleur et des symptômes, et le soutien aux patients et à leurs familles pour les aider à gérer la détresse et les autres émotions qui accompagnent les dernières étapes de la vie.

Annexe 4 – Liste de sources de référence choisies

- Action Cancer Ontario. 2006. *Improving the Quality of Palliative Care Services for Cancer Patients in Ontario*.
- Action Cancer Ontario. 2009. *Regional Models of Care for Palliative Cancer Care: Recommendations for the Organization and Delivery of Palliative Cancer Care in Ontario, Provincial Palliative Care Program*.
- Albrecht, H., J. Comartin et F. Valeriotte. 2011. *On ne les oublie pas : Les soins aux Canadiens vulnérables*. Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement.
- Association canadienne de soins palliatifs. 2002. *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa.
- Association canadienne de soins palliatifs. 2006. *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*.
- Association canadienne de soins palliatifs. 2010. *Document d'information sur les soins palliatifs : Des soins de fin de vie de qualité? Tout dépend d'où on vit... et où on meurt*.
- Association canadienne de soins palliatifs. 2013. *Fiche d'information sur les soins palliatifs au Canada*.
- Association canadienne de soins palliatifs. Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative :
- *Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation* (2012).
 - *Synthèse des recommandations de rapports nationaux sur les soins palliatifs : document de travail* (2012)
 - *L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie* (2012).
 - *Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés* (2013).
 - *Les soins palliatifs dans la collectivité : analyse contextuelle des cadres et indicateurs* (2013).
 - *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* (deuxième ébauche pour la rétroaction d'intervenants, printemps 2014).
 - *Intégrer la philosophie des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques limitant l'espérance de vie : qui, comment, et quand?* (s.d.).
- Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario. 2013. *Health Comes Home: A Conversation About Aging and Chronic Care – Part 2*. Ontario.
- Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario, Federation of Community Mental Health Addiction Programs, Association des hôpitaux de l'Ontario. 2010. *Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve: Advice for the Government of Ontario*. Ontario.
- Association des hôpitaux de l'Ontario. 2014. *Access to Care: Alternate Level of Care (ALC)*. Ontario.
- Association médicale canadienne. 2013. *Des générations en meilleure santé pour une économie prospère*.
- Association médicale canadienne. 2014. *Les soins de fin de vie : un dialogue national*.
- Australian Institute of Health and Welfare. 2010. *National Palliative Care Performance Indicators: Results of the 2008 Performance Indicator Data Collection*. Australie

- Carstairs, S. 2005. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape.*
- Carstairs, S. 2009. *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser.* Rapport final du Comité sénatorial spécial sur le vieillissement. Sénat du Canada.
- Carstairs, S. 2010. *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada.* Sénat du Canada.
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (s.d.). *Plan d'action 2010 à 2020 : Rapport d'étape.*
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. 2008. *Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape.*
- Collier, R. 2011. « Access to Palliative Care Varies Widely Across Canada ». *Canadian Medical Association Journal.*
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 2012. *Un changement transformateur s'impose : Un examen de l'Accord sur la santé de 2004.* Sénat du Canada.
- Conseil canadien de la santé. 2012. *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?*
- DeMiglio L., et A. Williams. 2012. *Shared Care: The Barriers Encountered by Community-based Palliative Care Teams in Ontario, Canada.* Blackwell Publishing.
- DeMiglio L., S. Dykeman, A. Williams et M. L. Kelley. 2012. « Evolution of Palliative Care in Ontario: The Impact of Geography, Funding, and Advocacy ». *Journal of Rural and Community Development.*
- Department of Health. 2009. *End of Life Care Strategy: Quality Markers and Measures for End of Life Care.* Royaume-Uni.
- Drummond, D. 2012. *Des services publics pour la population ontarienne : cap sur la viabilité et l'excellence.* Commission de la réforme des services publics de l'Ontario.
- Edmonton Zone Palliative Care Program. 2012. *Balanced Scorecard Report 2010-2011: Continuing Care — Edmonton Zone.*
- Fraser Health Authority. 2007. *Fraser Health Hospice Residences: Creating a Healing and Caring Environment at the End of Life.* Colombie-Britannique.
- Gauvin, François-Pierre, et John N. Lavis. 2013. *Citizen Brief: Improving Access to Palliative Care in Ontario.* McMaster Health Forum, Ontario.
- Gauvin, François-Pierre, et John N. Lavis. 2013. *Evidence Brief: Improving End-of-life Communication, Decision-making and Care in Ontario.* McMaster Health Forum, Ontario.
- Health Association Nova Scotia. 2012. *End of Life Care in Nova Scotia: Opportunities for Improvement.* Nouvelle-Écosse.
- Heyland, D., et coll. 2005. « End-of-Life Care in Acute Care Hospitals in Canada: A Quality Finish? ». *Journal of Palliative Care.*

- Heyland, D., et coll. 2009. « Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: Impact on Satisfaction with End-of-Life Care ». *Open Medicine*.
- Heyland, D., et coll. 2013. « Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning ». *Journal of the American Medical Association*.
- Hospice Palliative Care Ontario. 2013. *An Overview of Residential Hospices in Ontario*.
- Institut canadien d'information sur la santé. 2007. *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa.
- Institut canadien d'information sur la santé. 2013. *Soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer*.
- Institut du mariage et de la famille Canada. 2013. *Why Canada Needs More Palliative Care: Better Care that Costs Less, According to this Ontario Case Study*.
- Institute of Medicine of the National Academies. 2014. *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. États-Unis.
- Klinger, C., et coll. 2013. « Barriers and Facilitators to Care for the Terminally Ill: A Cross-country Case Comparison Study of Canada, England, Germany, and the United States ». *Palliative Medicine*.
- Lambie, Beth. 2012. *Discussion Paper: Multidimensional Models of Hospice Palliative Care in Ontario, Part One of Three Parts – Core Elements of Regional Models and Sector Specific Models*. Ontario College of Family Physicians.
- McCorkle, Ruth, et coll. 2011. *Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living with Cancer as a Chronic Illness*. National Institute of Health, États-Unis.
- Ministère des Finances. 2012. *Faits saillants du recensement 2011 : Feuille de renseignements 3*. Ontario.
- Ministère des Finances. 2013. *Mise à jour des projections démographiques pour l'Ontario : L'Ontario et ses 49 divisions de recensement 2012–2036*. Ontario.
- Ministry of Health. 2009. *Gap Analysis of Specialist Palliative Care in New Zealand: Providing a National Overview of Hospice and Hospital-based Services*. Nouvelle-Zélande.
- Murray, E., K. McLoughlin, et S. Foley. 2013. *Access to Specialist Palliative Care Services and Place of Death in Ireland: What the Data Tells Us*. The Irish Hospice Foundation, Irlande.
- Ontario Medical Association. 2014. *Advance Care Planning: Backgrounder, OMA's End-of-Life Care Strategy*. Ontario.
- Ontario Medical Association. 2014. *Palliative Care: Backgrounder, OMA's End-of-Life Care Strategy*. Ontario.
- Organisation mondiale de la Santé, Worldwide Palliative Care Alliance. 2014. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.
- Palliative Care Australia. 2003. *Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide*. Deuxième édition. Australie.

- Provincial End of Life Care Network. 2009. *Preliminary Inventory/Review of Hospice Palliative Care System in Ontario* (à des fins de discussion seulement). Ontario.
- Qualité des services de santé Ontario. 2014. *Palliative Care Interventions: An Economic Literature Review and Cost-Effectiveness Analysis* (ébauche).
- Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. 2010. *Creating an Integrated Hospice Palliative Care System in Ontario: Setting the Stage for Change*. Ontario.
- Realdania. 2006. *Programme for the Good Hospice in Denmark: An Outline for the Hospice as Part of Palliative Care*. Danemark.
- Réseaux locaux d'intégration des services de santé, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, gouvernement de l'Ontario. 2011. *Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario: A Declaration of Partnership and Commitment to Action*. Ontario.
- Schroder, C., D. Heyland, X. Jiang, G. Rocker, et P. Dodek pour Canadian Researchers at the End of Life Network. 2009. « Educating medical residents in end-of-life care: Insights from a Multicenter Survey ». *Journal of Palliative Medicine*.
- Seow, H., S. King et V. Vaitonis. 2008. « The Impact of Ontario's End-of-Life Care Strategy on the End-of-Life Care in the Community ». *Healthcare Quarterly*.
- Seow, Hsien (s.d.). « Re-thinking Palliative Care in the Community: A Change Guide ». *Palliative Care Innovation*.
- Seow, Hsien, et coll. 2010. « Did Ontario's End-of-Life Care Strategy Reduce Acute Care Service Use? The Need to Use Quality Indicators for Improvement ». *Healthcare Quarterly*.
- Seow, Hsien, et coll. 2010. « Using More End-of-Life Homecare Services is Associated with Using Fewer Acute Care Services: A Population Based Cohort Study ». *Medical Care*.
- Seow, Hsien, et coll. 2013. *The Effectiveness of Palliative Care Expert-Consult Teams: A pooled analysis*.
- Sinha, S. 2012. *Vivre bien et plus longtemps : Rapport soumis au ministre de la Santé et des Soins de longue durée et au ministre délégué aux Affaires des personnes âgées sur les recommandations visant à contribuer à la Stratégie ontarienne pour le bien-être des personnes âgées*.
- State of Florida Department of Elder Affairs Bureau of Planning & Evaluation. 2013. *2013 Report: Hospice Demographic and Outcome Measures*. Floride, États-Unis.
- Statistique Canada (consulté en juillet 2014). *Tableau 102-0561 Principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada*. Canada.
- Statistique Canada (consulté en juillet 2014). *Tableau 102-0563 Principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel*. Canada.
- Sussman, J., H. Seow et D. Brainbridge. 2011. *Hospice Care in Ontario, the Potential Impact of Ontario's Hospices: An Evaluability Study*. Rapport préparé pour le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Supportive Cancer Care Research Unit.

Sussman, J., L. Barbera, D. Bainbridge, D. Howell, J. Yang, A. Husain et S.L. Librach. 2011. *Health System Characteristics of Quality Care Delivery: A Comparable Case Study Examination of Palliative Care for Cancer Patients in Four Regions in Ontario, Canada*. Canada.

Temel, Jennifer S., et coll. 2010. « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer ». *New England Journal of Medicine*. Massachusetts, États-Unis.

The Irish Hospice Foundation. 2008. *Health Service Executive. Palliative Care for All: Integrating Palliative Care into Disease Management Frameworks*. Irlande.

The Irish Hospice Foundation. 2011. *Primary Palliative Care in Ireland: Identifying Improvements in Primary Care to Support the Care of Those in Their Last Year of Life*. Irlande.

Verret, D., et coll. 2013. « The Value of Palliative Care ». *Healthcare Financial Management*.

William, et coll. 2010. *Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces*. BMC Health Services Research.