

A woman with short, layered blonde hair and black-rimmed glasses is smiling warmly at the camera. She is wearing a bright red blazer over a black top. The background is a blurred residential street with several houses, including a prominent red brick house with a gabled roof. The overall scene is bright and clear.

Soins palliatifs en fin de vie

| Rapport de 2019 :
mise à jour

Effectuer le suivi du rapport Soins palliatifs en fin de vie

En 2016, Qualité des services de santé Ontario a publié un rapport spécialisé, Soins palliatifs en fin de vie, pour se pencher sur les soins et les services que les gens reçoivent en fin de vie. Le présent rapport de 2019 fournit une mise à jour incluant de nouvelles données et une nouvelle manière d'examiner les données.

Le rapport précédent a examiné les données relatives aux personnes en Ontario - y compris les adultes, les enfants et les nourrissons - qui ont reçu des services de soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie. Le présent rapport étudie plutôt les données des soins palliatifs relatives à toutes les personnes qui sont mortes en Ontario*, et non seulement à celles qui ont reçu des services de soins palliatifs. Cette démarche est conforme aux méthodes de production de rapports actuelles qui ont évolué depuis le rapport de 2016.

La situation évolutive des soins palliatifs en Ontario

Depuis la publication du rapport précédent, beaucoup d'activités sont venues soutenir l'amélioration des soins palliatifs dans l'ensemble de la province, notamment l'établissement du Réseau ontarien de soins palliatifs en mars 2016.

Le Réseau ontarien de soins palliatifs a soutenu l'évolution des réseaux régionaux de soins palliatifs et il s'est affairé à garantir la mise sur pied de la direction administrative et clinique à l'échelon régional, ainsi que l'harmonisation des plans de travail régionaux aux priorités du système. Il a favorisé l'élaboration d'indicateurs de rendement provinciaux, permis la planification de la capacité et créé le [Plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs](#) avec des partenaires locaux.

Le Plan d'action décrit comment les réseaux et leurs partenaires collaboreront pour s'assurer que des services de soins palliatifs de qualité sont facilement accessibles pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et leurs proches.



Qualité des services de santé Ontario Réseau ontarien des soins palliatifs

Améliorons notre système de santé

Sur la couverture : Anna Slawski, directrice des soins aux résidents dans un foyer de soins de longue durée.

*Les personnes décédées de traumatismes ou de blessures importants ou d'un empoisonnement, ou qui ont eu une mort subite dans un service des urgences, ont été exclues de l'analyse. Consultez l'annexe technique pour obtenir plus de détails.

Les soins palliatifs soulagent la souffrance et améliorent la qualité de vie et le décès en faisant appel à une approche holistique.

Ils aident également les personnes atteintes d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie et leur famille à se préparer et à gérer les choix de fin de vie et le processus de décès, et à affronter la perte et le deuil. Ils y parviennent en répondant à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques.

Les soins palliatifs (sans égard à leur lieu de prestation) peuvent commencer immédiatement après qu'un patient ait reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie et ne nécessitent pas d'arrêter les traitements visant à ralentir l'évolution de cette maladie. Il a été démontré que les soins palliatifs précoces contribuent à une qualité de vie supérieure tout au long d'une maladie limitant l'espérance de vie¹.

Il y a un croisement important entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir; le présent rapport n'aborde toutefois pas l'aide médicale à mourir.*

*L'aide médicale à mourir est le fait pour un médecin ou un infirmier praticien d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort, ou de prescrire ou de donner une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa propre mort. La grande majorité des patients qui envisagent ou qui demandent l'aide médicale à mourir ont des besoins en soins palliatifs. Ces patients et leurs familles devraient recevoir l'éventail complet de services de soins palliatifs requis pour répondre à ces besoins tout au long de l'évolution de leur maladie. Le Réseau ontarien de soins palliatifs fait la promotion de l'accès rapide et équitable aux soins palliatifs pour tous les patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie, y compris les personnes qui ont demandé l'aide médicale à mourir.

Plus d'Ontariens reçoivent des soins palliatifs, mais souvent pas assez tôt

Il y a eu une augmentation importante de la proportion de personnes qui reçoivent des soins palliatifs en fin de vie.

- Des 103 213 personnes qui sont mortes en Ontario en 2017-2018, 61,4 % d'entre elles avaient un dossier indiquant qu'elles avaient reçu des services de soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, comparativement à 58,6 % en 2014-2015 et à 51,6 % en 2010-2011.

Cet indicateur mesure les soins palliatifs reçus dans toutes les parties du système de santé, y compris dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée ou à domicile.

Cependant, près de la moitié des personnes qui reçoivent des soins palliatifs ont seulement commencé à les recevoir au cours de leur dernier mois de vie. (Figure 1)

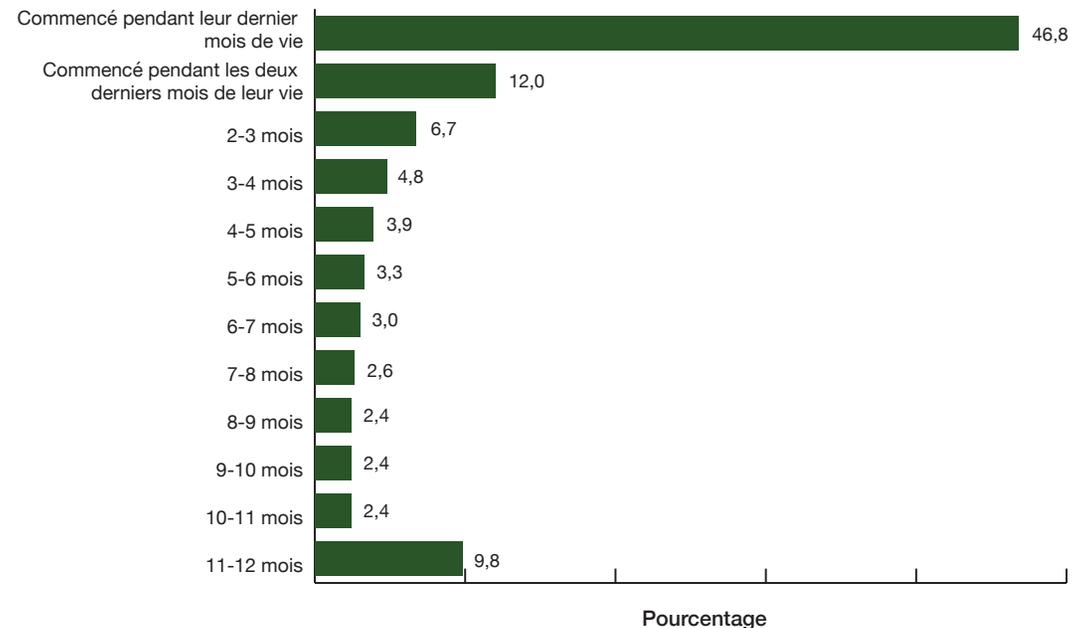
- Parmi les 63 380 personnes qui avaient un dossier indiquant qu'elles avaient reçu des services de soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie en 2017-2018, près de la moitié, soit 46,8 % – a commencé à les recevoir au cours de ses 30 derniers jours de vie.
- Un autre 12,0 % de ces personnes ont commencé à les recevoir pendant les deux derniers mois de leur vie.

La [norme de qualité pour les soins palliatifs](#) de Qualité des services de santé Ontario stipule que les besoins en soins palliatifs des personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie peuvent être déterminés rapidement dans le cadre d'une évaluation complète et holistique et que les soins palliatifs peuvent commencer dès la réception d'un diagnostic².

Recevoir des soins palliatifs précoces peut mener à une meilleure qualité de vie à tous les stades de la progression de la maladie¹. Cela augmente en outre la probabilité que le patient décède à son domicile³, comme la plupart le souhaitent^{4,5}.

Encourager la détermination précoce des patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs est devenu un centre d'intérêt de l'amélioration de la qualité.

FIGURE 1 Pourcentage de personnes qui ont commencé à recevoir des soins palliatifs pendant chacun des 12 mois précédant leur décès, parmi celles qui sont mortes en Ontario en 2017-2018 et qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie.



Sources de données : Base de données sur les personnes inscrites, Base de données sur les demandes de règlement du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les congés des patients, Base de données sur les services à domicile, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information ontarien sur la santé mentale, Système national d'information sur la réadaptation et Système d'information sur les soins de longue durée, fournies par Action Cancer Ontario

En 2019, parmi les 1 022 plans d'amélioration de la qualité présentés à Qualité des services de santé Ontario par les fournisseurs de soins primaires, les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée et les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, 623 (61 %) étaient déterminés à donner la priorité à la détermination précoce des patients pour les soins palliatifs.



Évaluation précoce des patients concernant les besoins en soins palliatifs

Anna Slawski, directrice des soins aux résidents dans un foyer de soins de longue durée, à Toronto

« Nous avons commencé plus tôt à parler de fin de vie avec des membres de la famille. Nous avons aussi travaillé avec des médicaments, la prise en charge de la douleur, et donné beaucoup d'information à l'équipe de soins infirmiers et aux médecins. Nous avons également abordé l'aspect psychosocial des soins palliatifs, selon le contexte culturel.

« Avec la prise en charge des symptômes, nous avons remarqué un manque d'évaluations normalisées et avons donc adopté un outil d'évaluation électronique propre à une personne qui vit un déclin de son état de santé – pas seulement des symptômes physiques, mais également du soutien social, des besoins spirituels et psychologiques, en mettant l'accent sur l'ensemble de la personne. L'outil est également guidé par des lignes directrices cliniques et des pratiques exemplaires. L'évaluation apporte d'énormes avantages, non seulement pour l'équipe de soins infirmiers et les médecins, mais aussi pour les résidents, les familles et notre foyer. »



Répondre aux besoins spirituels des patients et de leur famille

Donna Mann, psychothérapeute autorisée et fournisseuse de soins spirituels, région de Waterloo

« Je soutiens les patients qui ont reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie à tout stade de leur maladie lorsque leurs besoins spirituels sont cernés. Cela peut être au début, ou lorsqu'ils font face à la fin de vie et qu'ils ressentent une souffrance existentielle. Ensemble, nous explorons les domaines qui sont le plus source de détresse pour eux, ce qui peut inclure l'anxiété de la mort, les questions concernant la vie après la mort, ou le deuil lié à la séparation éventuelle des membres de leur famille. Leurs souffrances peuvent également porter sur un déclin fonctionnel, une perte d'autonomie ou leur sentiment de dignité. Un certain nombre de préoccupations peuvent influencer leur santé spirituelle.

« Les membres de la famille qui doivent composer avec la maladie de leur proche ont également des besoins émotionnels et spirituels. Parfois, je rencontre les membres de la famille ensemble, surtout les couples. D'autres fois, je rencontre les personnes soignantes individuellement. Elles peuvent avoir besoin d'exprimer ce qu'elles considèrent être des "pensées interdites" comme "pendant combien de temps est-ce que cela va durer?" et sont souvent réticentes à reconnaître ouvertement leurs propres besoins. »

L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs à domicile est paralysée

Après une période d'amélioration modeste mais stable, peu de changements sont survenus au cours des dernières années dans la proportion des personnes qui reçoivent des soins palliatifs ou d'autres soins à domicile financés par les fonds publics dans leur dernier mois de vie.

- En 2017-2018, 25,3 % des personnes qui vivaient en milieu communautaire * pendant leur dernier mois de vie ont reçu des soins palliatifs à domicile au cours de ce mois, comparativement à 24,5 % en 2014-2015 et à 21,8 % en 2010-2011 (Figure 2).
- En 2017-2018, 51,7 % des personnes qui vivaient en milieu communautaire pendant leur dernier mois de vie ont reçu des soins à domicile, ce qui inclut les soins palliatifs au cours de ce mois, comparativement à 51,6 % en 2014-2015 et à 45,7 % en 2010-2011.

Les services de soins à domicile financés par les fonds publics en Ontario incluent les soins infirmiers, le soutien à la personne, l'ergothérapie et la physiothérapie, le counseling et d'autres services, ainsi que les visites à domicile des médecins et des infirmiers praticiens. La quantité et le type de soins que les gens reçoivent varient selon la nature et la gravité de leur maladie.

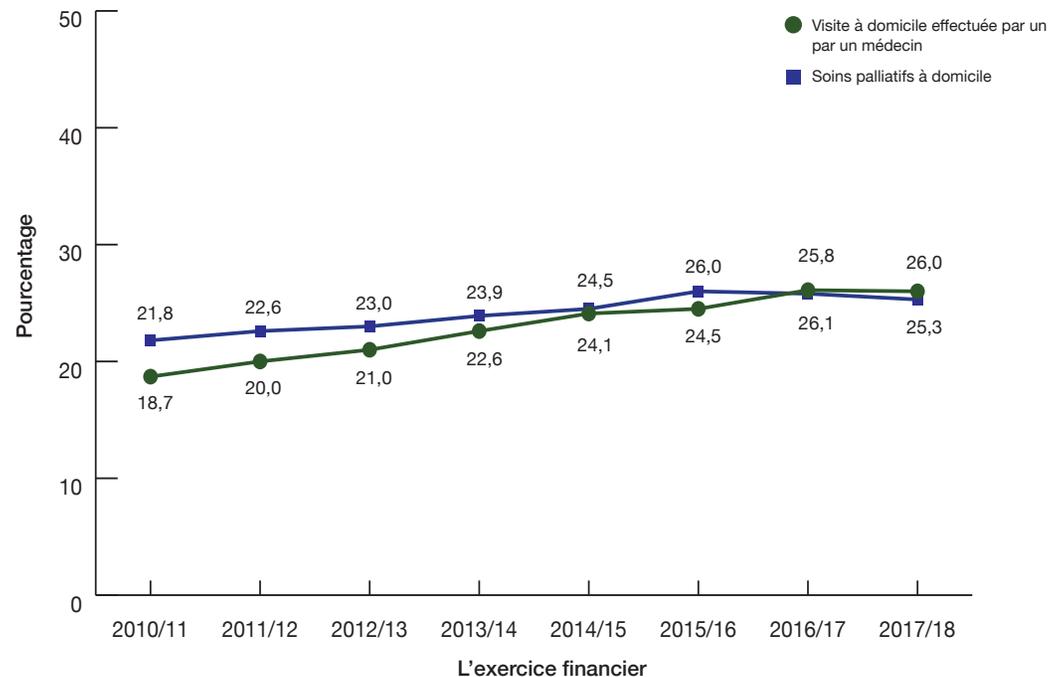
Les soins palliatifs à domicile comprennent souvent beaucoup plus d'heures de service, des services après les heures d'ouverture normales, et les soins par du personnel spécialisé en soins palliatifs. Ils sont conçus pour soulager la douleur et les souffrances et améliorer la qualité de vie en répondant aux besoins particuliers des patients atteints d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie.

Chez les patients qui approchent de la fin de leur vie, les services de soins à domicile financés par les fonds publics peuvent permettre d'alléger le fardeau sur la famille et de fournir des soins qui pourraient accroître la possibilité pour les patients de mourir chez eux s'ils le souhaitent. Toutefois, en 2017-2018, environ la moitié des personnes qui vivaient en milieu communautaire durant leur dernier mois de vie n'ont pas reçu de soins à domicile au cours de ce mois, et les trois quarts n'ont pas reçu de soins palliatifs à domicile.

L'amélioration du taux de visites à domicile effectuées par un médecin au cours du dernier mois de vie a ralenti

- En 2017-2018, 26,0 % des personnes qui vivaient en milieu communautaire pendant leur dernier mois de vie ont bénéficié d'une visite à domicile effectuée par un médecin durant cette période, comparativement à 24,1 % en 2014-2015 et à 18,7 % en 2010-2011 (Figure 2).

FIGURE 2 Pourcentage de personnes ayant reçu au moins une visite à domicile d'un médecin, et pourcentage ayant reçu au moins un service de soins palliatifs à domicile, au cours des 30 derniers jours de leur vie, parmi celles qui vivaient en milieu communautaire * durant cette période, en Ontario, de 2010-2011 à 2017-2018.



Sources de données : Système national d'information sur la réadaptation, Base de données sur les demandes de règlement du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les personnes inscrites, Système d'information sur les soins de longue durée, Base de données sur les congés des patients, Base de données sur les services à domicile, Système d'information ontarien sur la santé mentale, fournies par Action Cancer Ontario

Les visites à domicile effectuées par un médecin peuvent aider à prévenir des déplacements imprévus aux services des urgences, ce qui peut être une source de détresse et de perturbation pour les personnes en fin de vie⁶.

Recevoir une visite à domicile d'un médecin ou des soins palliatifs à domicile réduit la probabilité de mourir à l'hôpital d'environ 50 %, et obtenir les deux diminue cette probabilité de 73 %⁶. Les recherches démontrent que la plupart des gens préféreraient mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital^{4,5}.

* Les personnes en milieu communautaire comprenaient celles qui vivaient dans leur propre domicile, un centre de soins palliatifs ou une résidence offrant des services d'aide à la vie autonome, et excluaient celles qui se trouvaient à l'hôpital, dans un foyer de soins de longue durée ou dans un établissement de soins continus complexes au cours des 30 derniers jours de leur vie.

L'histoire de Sally et de Wendy : L'objectif de tous les soins



Photo de Wendy

Quand Sally a reçu des diagnostics de maladie pulmonaire obstructive chronique et d'insuffisance cardiaque il y a dix ans, elle était en mesure de les prendre en charge assez bien, affirme sa fille Wendy. Mais avec l'évolution des maladies, Sally a souvent dû être amenée rapidement aux services des urgences de l'hôpital à proximité dans le nord de Toronto. Elle était assez malade pour être généralement admise à l'hôpital.

« À cette époque, son cycle était le suivant : les services des urgences, l'admission à l'hôpital, le congé pour le centre de réadaptation, puis le domicile. Mais en une semaine, elle était de retour aux urgences et le cycle se perpétuait, explique Wendy. Nous avons essayé de le gérer par l'intermédiaire de son médecin de famille, mais c'était difficile parce qu'il était un praticien indépendant et la clinique n'était pas toujours ouverte. »

Au cours d'un de ses séjours à l'hôpital en 2017, les membres de l'équipe de l'hôpital ont offert des soins palliatifs à Sally. Ils lui ont donné de l'information sur la prise en charge de la douleur et les moyens d'affronter la détérioration de sa santé. Environ un an plus tard, la santé de Sally s'est détériorée après qu'elle eut reçu une radiothérapie pour une excroissance cancéreuse sur sa jambe. Wendy a pris un congé du travail pour prendre soin de sa mère.

De retour à la maison dans le nord de Toronto, Sally a reçu des visites à domicile d'une infirmière praticienne en soins palliatifs, ce qui a réduit la nécessité d'aller à l'hôpital selon Wendy. Elle a également reçu des visites de soins à domicile pour soigner des plaies, et des visites d'un préposé aux services de soutien à la personne pour l'aider dans ses tâches quotidiennes. « Ses soins étaient excellents à la maison », dit Wendy.

Mais quelques mois plus tard, Sally souffrait de problèmes respiratoires et a dû retourner aux services des urgences. Après son admission à l'hôpital, le

cardiologue a dit que Sally était atteinte d'insuffisance cardiaque terminale. « En consultation avec le personnel de l'hôpital, un travailleur social, ainsi que notre famille, il a été décidé que Sally viendrait chez moi à Caledon pendant aussi longtemps que possible – nous croyions que ce serait jusqu'à la fin », explique Wendy.

Les régies régionales de la santé ont facilité le déménagement de Sally à la maison de Wendy. « Le médecin de soins palliatifs et l'infirmière praticienne en soins palliatifs ont été une bénédiction », raconte Wendy. Les services d'un préposé aux services de soutien à la personne ont été offerts, mais leur coordination s'est avérée difficile dans la région rurale de Caledon. La famille a donc payé pour des services privés d'un préposé aux services de soutien à la personne.

L'état de Sally continuait de se détériorer, particulièrement après qu'elle eut souffert d'une infection ayant contribué au delirium. Après bien des discussions, la famille et l'équipe de soins palliatifs ont décidé qu'il serait préférable pour Sally de déménager dans un centre de soins palliatifs à proximité.

« À ce point, environ 95 % de la responsabilité reposait sur mes épaules », explique Wendy. « L'infirmière praticienne était disponible par téléphone, mais c'était trop pour moi. J'étais rendue au point où j'étais usée. J'avais l'impression d'être seulement son fournisseur de services. J'ai dit que je voulais simplement être sa fille. »

Le 26 février 2019, Sally est décédée paisiblement au centre de soins palliatifs. « J'ai eu la chance d'être à ses côtés, raconte Wendy. Maman était au centre de tous les soins. Ma famille et moi-même sommes reconnaissants pour tous les soins que nous avons tous reçus. J'ai profité du soutien offert aux membres de la famille pendant qu'ils vivent leur deuil. Maman était une femme extraordinaire. Tout le monde l'aimait. »

Le lieu de résidence des personnes peut avoir une incidence sur le fait qu'elles reçoivent des soins palliatifs

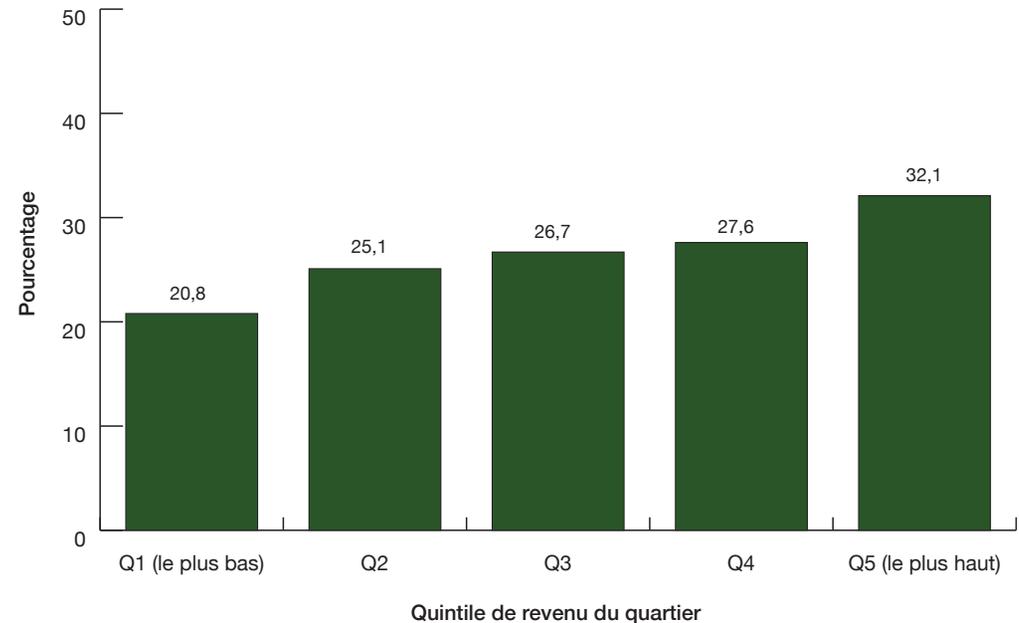
Les gens en fin de vie qui vivent dans des quartiers plus favorisés sont plus susceptibles d'avoir une visite à domicile effectuée par un médecin.

- En 2017-2018, parmi les Ontariens et Ontariennes qui vivaient en milieu communautaire* pendant les trente derniers jours de leur vie, 32,1 % d'entre eux qui vivaient dans le cinquième des quartiers les plus favorisés⁷ ont reçu une visite effectuée par un médecin à domicile pendant leur dernier mois de vie, comparativement à 20,8 % dans le cinquième des quartiers les moins favorisés (Figure 3).

Les personnes vivant dans les quartiers plus favorisés sont aussi plus susceptibles de recevoir des soins à domicile ou des soins palliatifs à domicile pour les aider à rester confortables et pour répondre à leurs besoins.

- En 2017-2018, parmi les Ontariens et Ontariennes qui vivaient en milieu communautaire pendant les trente derniers jours de leur vie, 55,8 % d'entre eux qui vivaient dans le cinquième des quartiers les plus favorisés ont reçu des soins à domicile (qui comprenaient les soins palliatifs à domicile) pendant leur dernier mois de vie, comparativement à 47,2 % dans le cinquième des quartiers les moins favorisés
- C'est 29,2 % des personnes qui vivaient dans le cinquième des quartiers les plus favorisés qui ont reçu des soins palliatifs à domicile au cours du dernier mois de leur vie, comparativement à 21,2 % dans le cinquième le plus pauvre. comparé à 21,2% dans le cinquième le plus pauvre.

FIGURE 3 Pourcentage de personnes, parmi ceux qui vivaient en milieu communautaire pendant les trente derniers jours de leur vie, qui avaient au moins une visite à domicile effectuée par un médecin durant cette période, en Ontario, par quintile de revenu du quartier, 2017/18.



Sources de données : Système national d'information sur la réadaptation, Base de données sur les demandes de règlement du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les personnes inscrites, Système d'information sur les soins de longue durée, Base de données sur les congés des patients et, Système d'information ontarien sur la santé mentale, fournies par Action Cancer Ontario

Le défi lié à la prestation de services de soins palliatifs en régions rurales

Nikita Matichuk, infirmière praticienne, dans le district de Rainy River

« Nous sommes tellement en région rurale que nous n'avons pas accès à un grand nombre de services ni à la fréquence des services qu'ils ont dans les centres urbains. Mes infirmières et infirmiers ne peuvent rendre visite aux patients en fin de vie en train de mourir à domicile qu'une seule fois par jour, pour mettre en place les médicaments et fournir de l'enseignement. Pour cette raison, garder quelqu'un à la maison en fin de vie repose grandement sur la famille.

« C'est la même chose avec les PSSP – ils pourraient peut-être y aller trois fois par jour pour vérifier, si nous sommes chanceux, mais personne n'est disponible de nuit ou pendant plus longtemps que l'absolue nécessité. Alors, certaines personnes se retrouvent à l'hôpital en fin de vie tout simplement parce qu'elles ont besoin de plus de soins que ce que la famille peut fournir à la maison. »

*Les personnes en milieu communautaire comprenaient les personnes qui vivent dans leur propre domicile, un centre de soins palliatifs ou une résidence offrant des services d'aide à la vie autonome, et excluaient celles qui se trouvaient à l'hôpital, dans un foyer de soins de longue durée ou dans un établissement de soins continus complexes au cours des 30 derniers jours de leur vie.

Les visites aux services des urgences en fin de vie ont légèrement diminué

Plus de la moitié des personnes ont une consultation non prévue aux services des urgences au cours de leur dernier mois de vie.

- Parmi toutes les personnes qui sont décédées en Ontario en 2017-2018 et qui n'ont pas passé l'ensemble de leurs trente derniers jours à l'hôpital, 54,1 % avaient eu une consultation non prévue* aux services des urgences pendant le dernier mois de leur vie. Ce résultat représente une légère baisse par rapport aux 56,6 % en 2010-2011 (Figure 4).

Les consultations non prévues aux services des urgences sont considérées comme étant potentiellement évitables. Elles peuvent être une source de détresse et de perturbation pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs et pourraient indiquer que les soins requis n'ont pas été reçus en milieu communautaire^{6,9}.



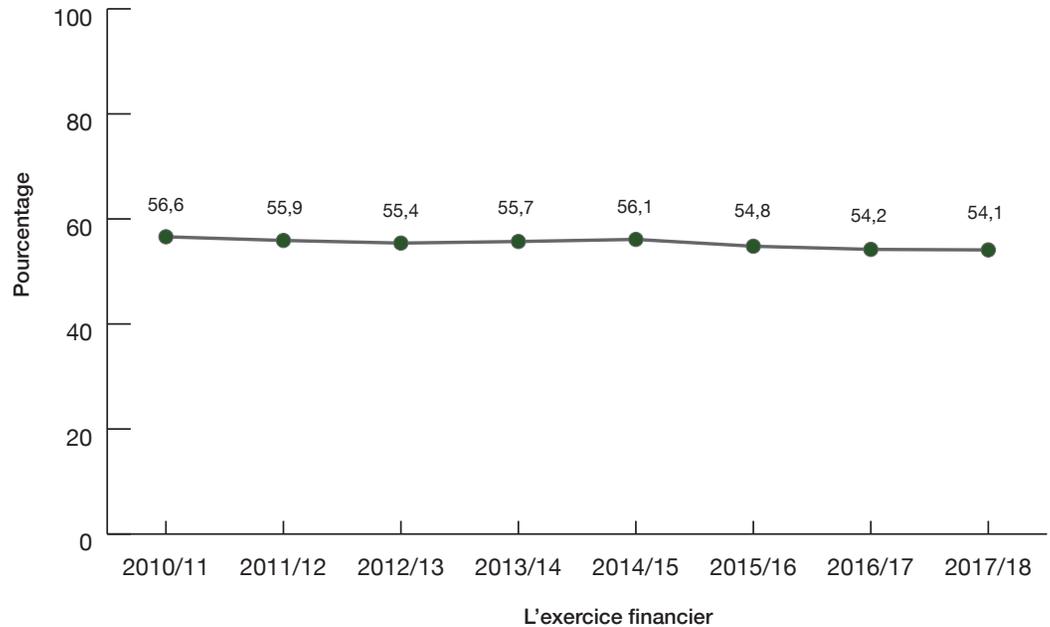
Faire du bénévolat pour « être là » pour les patients lors d'un moment très difficile

Brendan Devlin, bénévole, Ottawa

« Je rencontre les clients auxquels j'ai été soigneusement jumelé par le personnel du centre de soins palliatifs habituellement une fois par semaine. Je me rends à leur domicile, à leur centre de soins palliatifs ou à leur l'hôpital et je leur offre de l'accompagnement pendant 2 à 3 heures par semaine. Nous parlons, nous jouons à des jeux ou nous nous asseyons tout simplement ensemble - selon leurs préférences et leurs besoins - et j'espère qu'ils cessent de songer à leurs soins ou à leur situation pendant au moins un certain temps.

« Cela peut s'avérer difficile de soutenir quelqu'un en soins palliatifs. Bien que je ne puisse pas savoir ce que le client vit, j'essaie d'imaginer comment je me sentirais si j'étais à sa place. Lorsque vous voyez quelqu'un toutes les semaines, parfois pendant des années, vous établissez un lien avec cette personne. J'ai de bonnes expériences avec tous mes clients. J'apprends d'eux et je veux être là pour eux, et je suis chanceux de le faire. »

FIGURE 4 Pourcentage de personnes, parmi ceux qui sont décédées, qui avait un consultation non prévue aux services des urgences au cours de les trente derniers jours de leur vie, en Ontario, 2010/11 à 2017/18.



Sources de données : Système national d'information sur les soins ambulatoires, Base de données sur les personnes inscrites, et Base de données sur les congés des patients, fournies par Action Cancer Ontario.

*Le type de visite prévue exclu de cet indicateur serait, par exemple, un rendez-vous aux services des urgences pour un traitement prévu ou une consultation lorsque la clinique ou l'unité de chirurgies d'un jour ne sont pas disponibles.

L'histoire de Trev et de Joan : À domicile, en centre de soins palliatifs et à l'hôpital

Trev, le mari de Joan repose dans un lit d'hôpital de Kanata dans le coma. On lui a dit qu'il n'allait probablement jamais se réveiller. Joan, son fils et sa fille ont brièvement quitté la chambre d'hôpital de Trev pour aller chercher à manger et au moment où ils sont revenus, ils ont entendu une voix familière : « J'ai faim. » C'était Trev.

Joan était bouleversée. « L'on m'a dit que tu étais dans le coma! »

« Je l'étais, mais maintenant je ne le suis pas et j'ai faim », a déclaré Trev, tout naturellement.

Selon Joan, c'était l'un des nombreux hauts et bas qu'elle a vécu comme aidante pendant le cheminement de soins palliatifs de son mari. Elle était reconnaissante d'avoir l'aide d'une équipe de soutien en cours de route pour aider Trev et elle-même à gérer leurs soins et d'autres besoins.

Trev souffrait de diabète, de la maladie de Parkinson, de dépression et d'arthrite. En 2014, après plusieurs chutes causées par sa maladie de Parkinson, Trev s'est rendu à l'hôpital pour subir une chirurgie à son poignet. C'est à ce moment que le médecin a découvert qu'il avait une cirrhose causée non pas par l'alcool, mais probablement par un analgésique. Les médecins n'ont pas pu faire la chirurgie puisqu'ils ont découvert que Trev souffrait d'une affection cardiaque qui n'avait pas encore été diagnostiquée - son cœur ne comptait que deux ventricules.

Trev a obtenu son congé de l'hôpital pour retourner chez lui avec Joan à Kemptville pour recevoir des services de soins à domicile. Toutefois, Joan dit que Trev était têtu et qu'il avait refusé tous les services de soins à domicile. « Il n'était pas intéressé, dit Joan, j'ai donc dû livrer la bataille seule. » Trev a par contre accepté d'aller dans un centre de soins palliatifs de jour à Kemptville dans un programme d'une journée

par semaine. « Pour moi, c'était une bénédiction, raconte Joan. Il s'agissait de la journée, quelques heures par semaine, où je n'avais pas à prendre soin de lui. »

Un jour, Joan a reçu un appel d'une femme qui travaillait au centre de soins palliatifs qui lui a suggéré de venir discuter. Lorsque Joan est arrivée, « elle a jeté un coup d'œil à mon visage et elle a dit : “ elle a besoin de notre aide ” ». La femme était en fait la directrice générale du centre de soins palliatifs. À partir de ce moment, Joan a dit qu'elle a reçu le soutien total du centre de soins palliatifs à titre d'aidante membre de la famille. « Ils avaient la réponse à chacune de mes questions, dit-elle. À un moment donné, j'ai eu des séances de counseling sur le deuil parce que quelqu'un m'avait parlé du deuil blanc. »

Il n'y avait pas assez de lits pour que Trev soit admis au centre de soins palliatifs, mais ils avaient des bénévoles pour aider Trev et Joan dans le cadre de leur programme de jour. « Ils me disaient ce qui allait ensuite arriver, ce qui pourrait arriver, et ce qui arriverait probablement à la fin, mentionne Joan. Ils m'ont tellement donné. »

Trev était à un programme de jour au centre de soins palliatifs lorsqu'il a perdu connaissance. Il a été transporté à un hôpital à proximité, où il est tombé dans le coma. Après son réveil du coma, l'hôpital a prévu de lui donner un congé pour qu'il retourne à domicile, mais la pensée d'essayer de prendre soin de Trev seule terrorisait Joan. « Il avait un ambulateur qu'il devait utiliser lorsqu'il était debout, mais il ne voulait pas l'utiliser. Il se levait et marchait jusqu'à la cuisine pour avoir une collation et il faisait une chute. Il était trop gros, trop lourd pour que je puisse le lever. » Une évaluation des soins à domicile a recommandé que Trev reste à l'hôpital. Il est décédé paisiblement à l'hôpital de Kanata six semaines plus tard.

Plus de la moitié des Ontariennes et Ontariens décèdent à l'hôpital

La majorité des personnes qui décèdent en Ontario meurent à l'hôpital, bien que la recherche indique que la plupart des gens préféreraient mourir à domicile^{4,5}.

Cependant, la proportion des personnes qui meurent à l'hôpital a diminué au cours des dernières années.

- En 2017-2018, 52,2 % des décès en Ontario ont eu lieu à l'hôpital (Figure 5), comparativement à 58,2 % en 2010-2011.
- Au cours de la même période, la proportion de décès survenus en milieu communautaire a augmenté, passant de 24,2 % à 29,9 %.
- Les décès dans les foyers de soins de longue durée sont demeurés essentiellement les mêmes à 17,9 %, comparativement à 17,6 % sept ans auparavant.

Les décès en milieu communautaire comprennent ceux qui surviennent au domicile des gens, dans les résidences offrant des services d'aide à la vie autonome comme les résidences pour retraités et les centres de soins palliatifs.

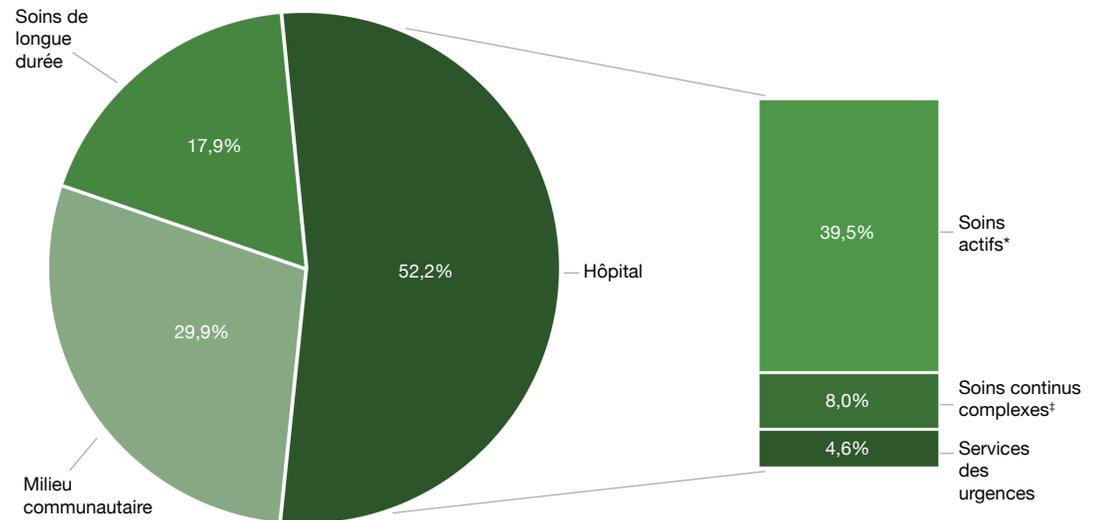
Certains décès surviennent adéquatement à l'hôpital si, par exemple, les besoins en soins du patient sont trop complexes pour être satisfaits à son domicile ou ailleurs en milieu communautaire.

Les personnes qui vivent dans des quartiers plus défavorisés ou comptant plus d'immigrants sont plus susceptibles de mourir à l'hôpital.

Parmi toutes les personnes qui sont mortes en Ontario en 2017-2018 :

- 53,3 % des personnes qui vivaient dans le cinquième des quartiers les moins favorisés⁷ sont décédées à l'hôpital, comparativement à 48,9 % de celles qui vivaient dans le cinquième des quartiers les plus favorisés.
- 60,5 % des personnes qui vivaient dans le tiers des quartiers comptant la proportion la plus grande d'immigrants⁸ sont décédées à l'hôpital, comparativement à 49,9 % de celles qui vivaient dans le tiers des quartiers comptant le moins d'immigrants.

FIGURE 5 Pourcentage de décès, par location, en Ontario, 2017/18



Sources de données : Base de données sur les personnes inscrites, Base de données sur les demandes de règlement du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les congés des patients, Base de données sur les soins à domicile, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information ontarien sur la santé mentale, Système national d'information sur la réadaptation et Système d'information sur les soins de longue durée, fournies par Action Cancer Ontario.

Remarques: * Les lits d'hôpitaux réservés aux soins actifs sont destinés au traitement de maladies ou d'épisodes graves de maladies, et incluent des lits dans les centres de réadaptation et les hôpitaux de santé mentale. ‡ Les lits d'hôpitaux destinés aux soins continus complexes visent à fournir des services continus, spécialisés et complexes sur le plan médical aux personnes atteintes d'une maladie ou d'une invalidité de longue durée nécessitant des soins fondés sur les compétences ou sur la technologie qui ne sont pas disponibles dans un foyer ou un établissement de soins de longue durée.

Un grand nombre d'Ontariennes et d'Ontariens ont des conversations sur les soins de fin de vie

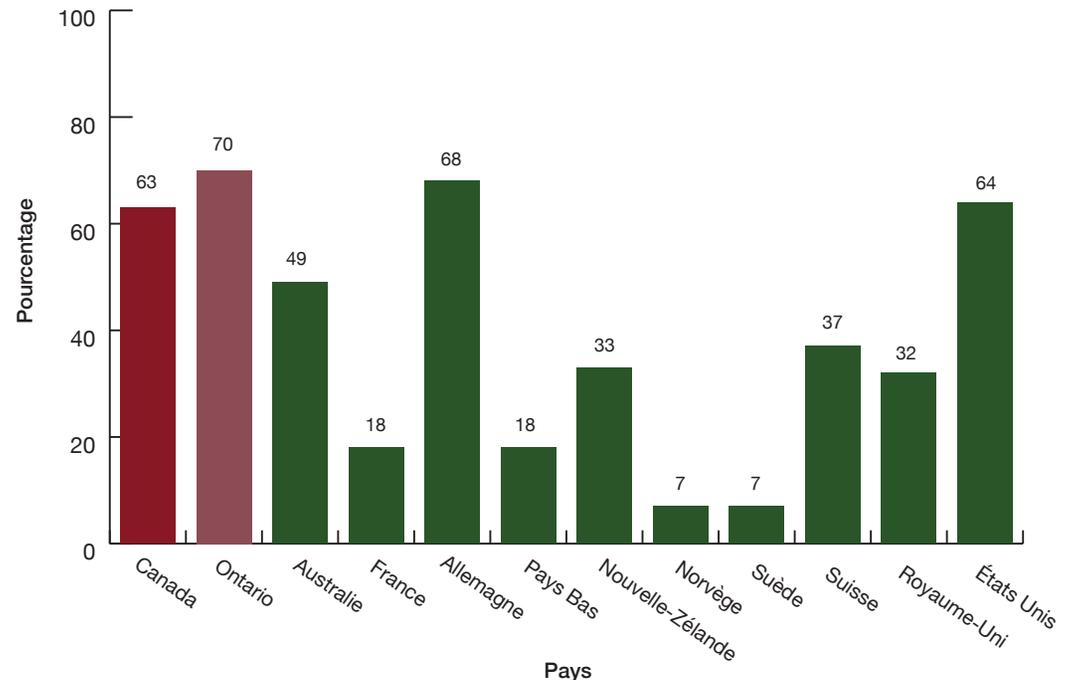
Comparativement à ce qui se fait à l'échelle internationale, une proportion relativement élevée de personnes âgées en Ontario organisent à l'avance les soins qu'ils veulent alors qu'ils se rapprochent de la fin de vie.

Les soins palliatifs efficaces dépendent largement du fait que les patients discutent de leurs désirs à propos des soins qu'ils veulent avec les médecins, le personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé qui les fourniront, ainsi qu'avec les membres de la famille et d'autres personnes qui pourraient les aider pendant une maladie limitant l'espérance de vie.

Selon l'Enquête internationale de 2017 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des adultes âgés :

- 70 % des personnes âgées de 65 ans ou plus en Ontario ont déclaré avoir un document écrit qui nommait quelqu'un pour prendre pour elles des décisions relatives au traitement advenant qu'elles ne puissent pas prendre de décisions pour elles-mêmes. C'était l'un des taux les plus élevés dans les onze pays socioéconomiquement semblables ayant participé à l'enquête, par exemple 64 % aux États-Unis et 63 % au Canada dans son ensemble (Figure 6).
- 70 % des Ontariennes et des Ontariens âgés de 65 ans ou plus ont déclaré avoir discuté avec la famille, un ami ou un professionnel de la santé au sujet des services de soins de santé qu'ils veulent ou ne veulent pas dans l'éventualité où ils deviendraient très malades ou gravement blessés, ou s'ils ne pouvaient prendre de décisions pour eux-mêmes. Parmi les pays étudiés, la proportion des personnes âgées qui avait eu une telle discussion était plus élevée seulement aux États-Unis, soit 76 %.

FIGURE 6 Pourcentage de personnes âgées de 65 ans ou plus ayant déclaré posséder un document écrit nommant quelqu'un pour prendre pour elles des décisions relatives au traitement advenant qu'elles ne puissent pas prendre de décisions pour elles-mêmes, 2017.



Source des données : Enquête internationale de 2017 du Fonds du Commonwealth sur la politique de la santé



Détermination précoce des objectifs de soins pour éviter le stress et les conflits ultérieurs

Alexis Peplinskie, infirmière praticienne, à Kenora

« Selon moi, le plus grand défi en soins palliatifs c'est lorsque les patients et les membres de leur famille ont des objectifs de soins différents. Bien souvent, ça se résume à qui est le mandataire spécial, qui prend les décisions, et correspondent-elles à ce que le patient a dit qu'il voulait? »

« Comment soutenir les membres de la famille et comment les informer lorsqu'ils sont en situation de crise au sujet de qui peut réellement prendre les décisions? J'essaie de m'engager auprès des patients dès le début pour tenter d'éviter une partie de ce conflit. »

Un peu moins du tiers des médecins de soins primaires en Ontario ont régulièrement des conversations sur la fin de vie avec leurs patients

L'Enquête internationale de 2019 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé réalisée auprès des médecins de soins de santé primaires a révélé ce qui suit :

- 31 % des médecins de soins primaires en Ontario ont déclaré avoir « régulièrement » des « conversations sur la fin de vie » avec leurs patients quant à leurs préférences, souhaits et objectifs de soins, dans l'éventualité où ils deviendraient très malades ou gravement blessés, ou s'ils ne pouvaient prendre de décisions pour eux-mêmes. Le taux de l'Ontario était dans la moyenne comparativement aux résultats des onze pays socioéconomiquement semblables ayant participé à l'enquête, qui se situaient entre 7 % en Norvège et 74 % aux Pays-Bas. Les taux des autres provinces au Canada se situaient entre 19 % au Québec et 49 % en Colombie-Britannique.
- En outre, 52 % des médecins de soins primaires en Ontario ont déclaré qu'ils avaient « occasionnellement » des « conversations sur la fin de vie » avec les patients. Les taux pour cette réponse parmi les pays étudiés se situaient entre 26 % aux Pays-Bas et 71 % en France, et pour les provinces, ils variaient de 41 % en Colombie-Britannique à 67 % au Québec.

Aider les médecins, les patients et les familles à s'y retrouver dans le système de soins palliatifs

Laura Harild, médecin de famille exerçant en soins palliatifs, à Mississauga



« Dans la région de Mississauga-Halton, nous avons élaboré un programme d'éducation sur les soins palliatifs pour que les médecins de soins primaires soient plus confiants à l'égard de leurs soins palliatifs. L'outil comprend un livret ainsi qu'une discussion interactive et intègre des ressources locales. Il présente aux médecins les phases de la maladie et précise qui il faut appeler et quels formulaires remplir. Nous avons joint environ 140 médecins.

« Je travaille dans tous les milieux et ce qui est le plus décourageant c'est que les soins palliatifs forment un système complexe où il est très difficile de s'orienter. Ce que j'aimerais beaucoup voir évoluer, c'est que peu importe où l'on vivrait en Ontario, le système serait simple et direct. »

Considérations pour les patients et leurs familles au moment de faire face à une maladie limitant l'espérance de vie

Planification préalable des soins

- Les patients doivent savoir qui pourrait automatiquement être considéré comme leur mandataire spécial - en général, leur conjoint, leur enfant ou un autre membre de la famille - et s'ils veulent quelqu'un d'autre, ils doivent faire préparer une procuration qui indique les noms de leur choix. Les patients doivent discuter de leurs désirs, de leurs valeurs et de leurs croyances par rapport aux futurs soins avec celui qui sera leur mandataire spécial, pour le préparer à prendre des décisions de soins si cela s'avère nécessaire.

Conversation en matière d'objectifs de soins

- Il est nécessaire que des discussions aient lieu entre les patients, leur famille et leurs professionnels de soins de santé concernant la nature de la maladie du patient et les options de traitement ou de soins disponibles, de sorte que les patients et les familles puissent prendre des décisions concernant les soins qui correspondent avec leurs objectifs et leurs valeurs, et fournir le consentement éclairé.

Consentement aux soins de santé

- En Ontario, la loi exige que tous les fournisseurs de soins de santé obtiennent un consentement éclairé avant de fournir au patient un traitement ou des soins. Les praticiens de la santé doivent informer le patient de sa maladie et de ce qui peut être fait pour le traiter. Les patients ou leurs mandataires spéciaux ont le droit d'accepter ou de refuser les traitements offerts. C'est uniquement en cas d'urgence, pour sauver une vie ou pour réduire les souffrances, que les gens peuvent être traités sans consentement éclairé.

En Ontario, plusieurs organismes contribuent à promouvoir la sensibilisation et l'action en matière de planification des soins en fin de vie. [Hospice Palliative Care Ontario](#) fournit des ressources et des outils éducatifs sur la planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé. [Parlons-en Ontario](#), un partenariat entre Hospice Palliative Care Ontario et de l'Association canadienne des soins palliatifs, fournit de l'information ainsi que des outils et des ressources qui se conforment aux lois de l'Ontario. Qualité des services de santé Ontario et le [Réseau ontarien de soins palliatifs](#) ont élaboré un [Guide de référence du patient sur les soins palliatifs](#) qui décrit les pratiques exemplaires relatives aux soins palliatifs de qualité et peut aider les patients à poser des questions éclairées à leurs fournisseurs de soins de santé. La norme de qualité et le guide de référence du patient incluent également des renseignements sur la planification préalable des soins et les mandataires spéciaux.

Travaux en cours et futurs pour offrir des soins palliatifs de grande qualité

Les données relatives aux soins palliatifs en Ontario indiquent que les choses se sont améliorées au fil des ans, mais les patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et leurs familles continuent de faire face à un certain nombre de défis pour obtenir un accès équitable et intégré à des soins palliatifs de qualité.

Les efforts visant à améliorer l'accès aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie en Ontario sont en cours depuis plusieurs années. Par exemple, grâce aux efforts conjoints de Qualité des services de santé Ontario et du Secrétariat du Réseau ontarien de soins palliatifs, les indicateurs relatifs aux soins palliatifs ont été inclus dans de nombreux plans d'amélioration de la qualité du secteur de la santé depuis 2016; plus précisément, des indicateurs axés sur les patients qui reçoivent leur congé pour aller à leur domicile avec du soutien (secteur hospitalier) et sur les patients qui décèdent dans leur lieu de décès préféré (secteur des soins à domicile et des soins communautaires).

De plus, en avril 2018, à titre de partenaire clé du Réseau ontarien de soins palliatifs, Qualité des services de santé Ontario a produit une norme de qualité pour les soins palliatifs afin de servir de ressource pour l'amélioration de la qualité. L'énoncé de qualité, les mesures connexes et les outils de soutien à l'adoption de la norme de qualité sont conçus pour aider les organismes à déterminer où il existe des possibilités de concentrer leurs efforts d'amélioration. Pour commencer à promouvoir la mise en œuvre de cette norme de qualité, un indicateur axé sur l'identification précoce des patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs a été ajouté au programme de plan d'amélioration de la qualité 2019-2020 dans l'ensemble des milieux de soins.

Afin de maintenir l'élan, il reste encore du travail à faire. Voici certains domaines clés sur lesquels il faut mettre l'accent :

- soutien continu et élaboration des plans d'amélioration de la qualité pour la détermination précoce des patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs;
- accroissement des connaissances et des compétences en soins palliatifs des fournisseurs de soins primaires et des foyers de soins de longue durée;
- travail avec les partenaires du système et les cliniciens pour accroître l'accès aux soins palliatifs et leur équité;
- utilisation des données pour éclairer la prise de décisions au sein du système de santé et de la planification régionale en matière de soins palliatifs;
- soutien de l'accès aux soins palliatifs grâce aux services de soins à domicile et en milieu communautaire;
- élaboration d'une stratégie de sensibilisation et d'information du public concernant les services de soins palliatifs, pour aider le grand public à mieux comprendre que ces soins mettent l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie, peu importe le pronostic et qu'ils ne sont pas uniquement des soins en fin de vie;
- poursuite de l'investissement dans les processus et les outils permettant une coordination et une connexion entre les fournisseurs de soins primaires et d'autres fournisseurs pour des soins palliatifs véritablement intégrés, et poursuite de leur élaboration.

Outils et ressources

Cadre de prestation des soins de santé – Modèle de soins pour les adultes atteints d’une maladie limitant l’espérance de vie qui vivent à domicile ou dans des milieux communautaires, ainsi que pour leurs familles et leurs aidants. Il est conçu pour permettre d’offrir les soins conformément à la norme de qualité pour les soins palliatifs.

Outils d’aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs – Pour faire en sorte que les besoins individuels sont satisfaits en temps opportun, ce document fournit les outils de détermination et d’évaluation privilégiés afin d’aider les fournisseurs à déterminer à quel moment les soins palliatifs devraient être mis en place.

Cadre de compétences en soins palliatifs de l’Ontario – Ce document précise les compétences de chaque type de professionnel de soins de santé et de bénévoles fournissant des soins palliatifs. En plus d’orienter l’information et la formation futures des professionnels de la santé, il permettra de veiller à ce que les patients reçoivent des soins palliatifs de fournisseurs de soins de santé et de bénévoles qui possèdent les connaissances et les compétences appropriées pour offrir des soins palliatifs de qualité supérieure.

Norme de qualité et Guide du patient sur les soins palliatifs – Ces outils de Qualité des services de santé Ontario guident les fournisseurs de soins de santé dans la mise en œuvre de plans de soins palliatifs efficaces afin de répondre aux besoins des patients et de leur famille et de les aider à obtenir les soins palliatifs dont ils ont besoin.

Groupe de soutien à la mise en œuvre des soins palliatifs – Ce groupe de la communauté de pratique sur le site Web Quorum de Qualité des services de santé Ontario est destiné aux équipes d’amélioration de la qualité et aux équipes cliniques qui travaillent à mettre en œuvre le nouvel indicateur du plan d’amélioration de la qualité sur la détermination précoce et l’évaluation des besoins en soins palliatifs. Les membres trouveront des renseignements sur les prochains webinaires et séances d’aide, et recevront des réponses et du soutien des membres de l’équipe du Réseau ontarien de soins palliatifs, d’Hospice Palliative Care Ontario et de Qualité des services de santé Ontario.

Les ressources suivantes sur les objectifs de soins sont destinées aux patients et aux fournisseurs pour contribuer à soutenir les conversations qui veillent à ce que les décisions relatives au traitement correspondent aux souhaits, aux valeurs et aux croyances des patients :

- [Prendre des décisions concernant vos soins : Ressources à l’intention des patients](#)
- [Prise de décisions axées sur la personne : Ressources à l’intention des fournisseurs de soins de santé](#)
- [Approches pour les conversations sur les objectifs de soins : Ressources destinées aux fournisseurs de soins de santé](#)
- [La planification préalable des soins, les objectifs de soins, les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé Questions fréquemment posées \(QFP\)](#)

Les ressources à l’intention des patients, des aidants et des fournisseurs de soins de santé sur la planification préalable des soins et le consentement aux soins de santé peuvent être consultées sur le site d’[Hospice Palliative Care Ontario](#) et dans la trousse d’outils de [Parlons-en Ontario](#).

Remerciements

Nous remercions nos partenaires du système de santé d'avoir accordé à Action Cancer Ontario (ACO) et au Réseau ontarien de soins palliatifs la permission d'utiliser leurs données afin de publier le présent rapport.

Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) : Des parties du présent rapport sont fondées sur des données et des renseignements fournis par l'Institute for Clinical Evaluative Sciences, qui est financé par une subvention annuelle du ministère de la Santé de l'Ontario. Les analyses, les conclusions, les opinions et les commentaires exprimés aux présentes sont ceux de(s) l'auteur(s), mais pas nécessairement ceux de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences et des sources de financement. Aucune approbation de la part de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences ou du ministère de la Santé de l'Ontario n'est voulue ou ne saurait en être inférée.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) : Des parties du présent document sont fondées sur des données et des renseignements compilés et fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Cependant, les analyses, les conclusions, les opinions et les commentaires exprimés aux présentes sont ceux de l'auteur, mais pas nécessairement ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Ministère de la Santé de l'Ontario : Des parties du présent document sont fondées sur des données et des renseignements compilés et fournis par le ministère de la Santé de l'Ontario. Cependant, les analyses, les conclusions, les opinions et les commentaires exprimés aux présentes sont ceux de l'auteur, mais pas nécessairement ceux du ministère de la Santé de l'Ontario.

Services communs pour la santé Ontario (SCSO) : Des parties du présent document sont fondées sur des données et des renseignements compilés et fournis par les Services communs pour la santé Ontario. Cependant, les analyses, les conclusions, les opinions et les commentaires exprimés aux présentes sont ceux de l'auteur, mais pas nécessairement ceux des Services communs pour la santé Ontario.

References

[1] Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014;383:1721-30.

[2] Qualité des services de santé Ontario. Soins palliatifs Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2018. Accessible à l'adresse : <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf>

[3] Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser* [Internet]. 2014 December;14 (16):1-78. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/eba-eol-determinants-pod-1411-en.pdf>

[4] Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*. 2005;19(6):492-9.

[5] Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S and Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013; 12(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>

[6] Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, Wodchis WP, Hsu AT, Seow H, Manuel DG. Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study. *PLoS ONE* 2018 13(2): e0191322. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191322>

[7] Le revenu moyen du quartier (quintiles) est une mesure de substitution du niveau de revenu d'une personne ou d'un ménage, calculée par Statistique Canada lorsque de nouvelles données du recensement sont disponibles. Les estimations du revenu moyen sont d'abord calculées pour de petites régions géographiques qui ont une population de 400 à 700 personnes. En se fondant sur ces estimations, les quartiers de l'Ontario sont classés en cinq groupes de taille équivalente, ou quintiles, des plus pauvres (Q1) aux plus riches (Q5). Le code postal du lieu de résidence d'une personne est utilisé pour les affecter à l'une des petites régions géographiques, puis dans l'un des quintiles de revenu.

[8] Cet indicateur divise les aires de diffusion en trois catégories selon le pourcentage d'immigrants : faible (27 % ou moins), modéré (de 27,1 % à 51,8 %) et élevé (au moins 51,9 %). Il s'appuie sur la variable du tercile d'immigrants (IMMTER) (nés à l'étranger) qui divise la population d'immigrants (et de résidents non permanents) (du recensement de 2006) en trois parts à peu près égales.

[9] Lawrenson R, Waetford J, Gibbons V, Kirk P, Haggart S, Reddy R. Palliative care patients' use of emergency departments. *The New Zealand Medical Journal*. 2013;126(1372):80-8

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

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

ISBN 978-1-4868-3898-1 (PDF)

