

Pour une meilleure
qualité de vie



Soins palliatifs et de fin de vie

Plan de développement 2015-2020

Le contenu de certaines annexes a été reproduit dans la langue d'origine afin de respecter l'intégralité de l'œuvre.

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : **www.msss.gouv.qc.ca** section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISBN : 978-2-550-72864-1 [version imprimée]

ISBN : 978-2-550-688830-3 [version PDF]

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2015

Message du ministre de la Santé et des Services sociaux



La demande croissante pour des soins palliatifs et de fin de vie constitue un grand défi à relever pour notre société. Depuis plusieurs années, nous avons su faire face à cette réalité en renforçant notre offre de service et en adaptant le mieux possible ces services aux besoins des Québécoises et des Québécois.

L'adoption, en juin 2014, de la Loi concernant les soins de fin de vie marque une étape majeure pour la société québécoise. Le consensus politique et l'appui général dont elle a bénéficié témoignent par ailleurs de l'importance que nous accordons collectivement aux personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie, de même que de notre solidarité envers celles-ci.

Cette loi, en effet, vient reconnaître le droit à ces soins et consolider notre volonté d'offrir aux personnes dont la condition le requiert des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité et dans le plus grand respect de leur dignité et de leur autonomie. C'est d'ailleurs dans la foulée des changements apportés par cette loi que j'ai le plaisir de vous présenter le *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020, pour une meilleure qualité de vie*. Ce plan, qui s'ajoute aux autres mesures déjà en place, notamment la Politique en soins palliatifs de fin de vie, vient confirmer que le Québec est un chef de file dans ce domaine.

Je suis persuadé que ce plan de développement saura rallier tous les intervenants de notre réseau et ses partenaires, et qu'il nous permettra de renforcer notre offre de service en soins palliatifs et de fin de vie. J'espère que nos efforts aideront davantage de personnes à mieux vivre cette étape dans la sérénité, auprès de leurs proches, dans un environnement rassurant et approprié à leur condition.

Au nom de l'ensemble de la population québécoise, je tiens à remercier les équipes qui ont œuvré à l'élaboration de ce plan de développement. Je veux par la même occasion dire merci à tous nos partenaires du milieu, qui font au quotidien un travail remarquable, empreint de compassion et de respect pour les personnes en soins palliatifs et de fin de vie.

Original signé

Gaétan Barrette

Remerciements

Direction

Brigitte Laflamme

Rédaction

Khalil Moqadem

Collaborateurs à la rédaction

Joanne Bélanger

Caroline Charest

Marie-Josée Dufour

Régina Lavoie

Personnes consultées

Plusieurs personnes du réseau de la santé et des services sociaux ou appartenant à différents organismes ont été consultées pendant la rédaction du présent document. Des collègues du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que la docteure Monique St-Pierre, directrice générale adjointe de la Direction générale des services de santé et médecine universitaire, ont participé aux discussions. Nous tenons à remercier ces personnes pour le temps qu'elles ont consacré à ce processus de validation, pour leur engagement et pour leur motivation. Nous leurs sommes également reconnaissants pour la neutralité, la transparence, l'objectivité et la richesse de leurs propos.

- Dr Marcel Arcand (Centre de santé et de services sociaux [CSSS] – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke)
- Dr Serge Daneault (Centre hospitalier de l'Université de Montréal)
- M^{me} Alberte Déry (Réseau de soins palliatifs du Québec)
- Dr^e Geneviève Deschênes (CSSS Sud-Ouest de Verdun)
- Dr^e Justine Farley (Réseau de soins palliatifs du Québec)
- M^{me} Gaëlle Fedida (Société canadienne du cancer)
- Dr Pierre Gagnon (Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs, ERMOS)
- M^{me} Karina Gauthier (Agence de la santé et des services sociaux [ASSS] de l'Estrie)
- Dr Michel L'Heureux (Maison Michel-Sarrazin)
- Dr Bernard Lapointe (Hôpital général juif)
- M^{me} Marie-Anne Laramée (Société canadienne du cancer)
- Dr Carol Laurin (Hôpital régional de Saint-Jérôme)

- M^{me} Édith Lavoie (ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean)
- Dr Antoine Loutfi (Centre universitaire de santé McGill)
- Dr Hubert Marcoux (Hôpital Jeffery Hale)
- M^{me} Elsie Monereau (Société de soins palliatifs à domicile du grand Montréal)
- Dr Gilles Pineau (Institut national d'excellence en santé et services sociaux)
- M^{me} Anne Plante (Hôpital Charles-Le Moyne)
- M. Bérard Riverin (Société de soins palliatifs à domicile du grand Montréal)
- Dr Louis Roy (CSSS de Québec-Nord)
- M. François Tardif (Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs, ERMOS)
- M^{me} Isabelle Trépanier (ASSS des Laurentides)
- Dr René Verreault (Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec)
- M^{me} Lucie Wiseman (Alliance des maisons de soins palliatifs)

Pour leur collaboration à la trajectoire pédiatrique, merci à :

- Dr Nago Humbert (Centre hospitalier universitaire Ste-Justine)
- Dr^e Micheline Sainte-Marie (Phare Enfants et Familles)

Un merci particulier au docteur Yvon Beauchamp de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, qui a partagé avec nous ses commentaires, notamment sur l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte. Le docteur Beauchamp a fait partie de l'équipe de projet jusqu'au 29 mai 2014.

Les personnes nommées dans cette section ont été consultées avant l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.

Table des matières

Introduction	1
--------------------	---

Partie 1

Regard sur les soins palliatifs et de fin de vie	3
--	---

1. Contexte	3
2. Méthodologie	5
3. Vision et planification des soins palliatifs et de fin de vie: faits saillants d'expériences réalisées à l'étranger et dans d'autres provinces canadiennes	6
3.1 Cadre d'analyse	6
3.2 Portrait relatif à la vision et aux orientations données aux soins palliatifs et de fin de vie dans divers pays et provinces canadiennes	7
3.2.1 À l'étranger	7
3.2.2 Au Canada	10
3.2.3 Organismes officiels	13
3.3 Synthèse des principales conclusions tirées de l'examen des plans d'action et des stratégies de divers pays et provinces canadiennes	15
3.4 Situation au Québec	17
3.4.1 Portrait général et bref historique des soins palliatifs et de fin de vie au Québec	17
3.4.2 Loi concernant les soins de fin de vie	17
3.4.3 Mise à profit des connaissances et pratiques prometteuses	18
3.4.4 Synthèse de la consultation exploratoire sur les objectifs et les mesures du plan de développement	19

Partie 2

Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie	23
---	----

1. Orientations	24
1.1 Vision	24
1.2 Valeurs	24
1.3 Principes directeurs	25
2. Les priorités et les mesures stratégiques	25
2.1 La mise en œuvre des modalités prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie	26
Priorité 1 – S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé	26

2.2 L'amélioration des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie	27
Priorité 2 – Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie	27
Priorité 3 – Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux soins palliatifs et de fin de vie	28
Priorité 4 – Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie	29
Priorité 5 – Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité	30
Priorité 6 – Reconnaître et soutenir les proches aidants	30
Priorité 7 – Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches	31
L'amélioration des compétences	31
La promotion de l'excellence des pratiques	31
Le développement de la recherche	31
Priorité 8 – Informer les intervenants et sensibiliser la population	33
Priorité 9 – Évaluer l'atteinte des résultats	33
Conclusion	35
Annexes	36
Annexe 1 – Répartition du nombre de décès selon le lieu où ceux-ci ont été constatés, Québec, 2000 à 2012	36
Annexe 2 – Répartition du nombre de décès en milieu hospitalier et ailleurs, selon la province et le territoire du Canada, 2000 à 2011 [Cansim: tableau 102-0509]	37
Annexe 3 – Grandes lignes de l'approche méthodologique adoptée	41
Annexe 4 – Éléments clés retenus par le <i>Department of Health</i> du Royaume-Uni [2008]	42
Annexe 5 – Priorités stratégiques et initiatives clés élaborées par le <i>National Hospice and Palliative Care Organization</i> (É.-U.)	43
Annexe 6 – Charte des soins de fin de vie de l'Ontario	44
Annexe 7 – Modèle de santé publique pour le développement des soins palliatifs adopté par l'Organisation mondiale de la santé	45
Annexe 8 – Répartition des lits réservés en soins palliatifs au Québec par région sociosanitaire au 31 mars 2015	46
Annexe 9 – Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte	47
Annexe 10 – Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez la clientèle pédiatrique	48
Annexe 11 – Distribution des adultes (15 ans et plus) ayant un besoin de soins palliatifs en fin de vie par groupe de maladies à travers le monde	49
Bibliographie	50

Liste des abréviations

ACSP	Association canadienne des soins palliatifs
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
AMC	Association médicale canadienne
AMP	Activité médicale particulière
CAPC	Center to Advance Palliative Care
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EÉSad	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCPC	National Council for Palliative Care
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization
OMS	Organisation mondiale de la santé
RLS	Réseau local de services
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

Liste des définitions

Afin d'assurer une compréhension commune de certains termes utilisés, voici les définitions retenues dans le cadre du plan de développement qui suit.

Soins palliatifs et de fin de vie

La définition des soins palliatifs qui est communément admise et adoptée par plusieurs autorités est celle préconisée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), soit «une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés» [Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014, p. 5 et 7].

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, ces soins comprennent les «soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie [y compris la sédation palliative continue] et l'aide médicale à mourir¹».

Approche collaborative

L'approche collaborative se définit comme étant un «processus dynamique d'interactions sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions. Il s'agit d'une pratique qui interpelle toute équipe clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue, dont les objectifs sont: 1) d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie du patient et 2) de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé» [RUIS, Université de Montréal, 2014, p. 10].

Patient partenaire

La notion du patient partenaire fait référence à une «personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et les services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie» [RUIS, Université de Montréal, 2014, p. 11].

Organisation de services intégrés et hiérarchisés

Les partenaires d'un réseau de services «partagent collectivement une responsabilité à l'égard d'une offre de services intégrés correspondant aux besoins de la population du territoire local et visant à favoriser le maintien ou l'amélioration de la santé et du bien-être de cette population. À cette fin, ils doivent rendre accessible un ensemble d'interventions et de services le plus complet possible, à proximité du milieu de vie des personnes; ils doivent également assurer la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes par le système de santé et de services sociaux. Le modèle repose en outre sur le principe de hiérarchisation des services, lequel garantit une meilleure complémentarité des services et facilite le cheminement des personnes entre les services de première, de deuxième et de troisième ligne, suivant des mécanismes bidirectionnels, lorsque cela est nécessaire» [MSSS, 2014].

1. Loi concernant les soins de fin de vie, sanctionnée le 10 juin 2014, c. 3, art. 3, p. 6. [En ligne].
[<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>].

Mise à profit des connaissances

La démarche visant à mettre à profit l'ensemble des connaissances relatives à un domaine donné consiste à favoriser une prise de décision éclairée basée sur des données probantes ou des pratiques ayant fait leur preuve et reconnues pour leur efficacité « meilleures pratiques ». Par données probantes, nous entendons des données scientifiques ou contextuelles issues d'une démarche rigoureuse. Les « meilleures pratiques », les pratiques exemplaires ou encore les pratiques d'excellence font référence à des manières de faire qui, dans une organisation, conduisent au résultat souhaité et qui sont portées en exemple auprès des autres membres de l'organisation afin de leur faire partager une expérience qui permettra une amélioration de leurs services. La mise à profit des connaissances favorise aussi le rapprochement entre les décideurs et les chercheurs en santé. L'ensemble des travaux des personnes dont le rôle est de faire circuler ces connaissances est orienté sur des sujets relatifs à la santé et, plus particulièrement, sur les façons dont les données probantes et les meilleures pratiques observées dans un domaine donné peuvent être mises en application dans notre réseau de la santé².

Codéveloppement

Le codéveloppement professionnel est une approche de formation en groupe qui mise sur les interactions entre les participants pour favoriser l'atteinte de l'objectif fondamental qui suit : améliorer sa pratique professionnelle. Le groupe constitue une communauté d'apprentissage qui partage les mêmes buts et qui utilise la même méthode : étude attentive d'une situation vécue par un participant et partage, au besoin, de savoirs pratiques et de connaissances théoriques. Le groupe de codéveloppement professionnel, en mettant l'accent sur le partage d'expériences, sur la réflexion individuelle et collective, sur les interactions structurées entre praticiens expérimentés, vise à élargir les capacités d'action et de réflexion de chacun de ses membres³.

2. Cette définition est inspirée du document suivant : AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE, « Courtage des connaissances ». [En ligne]. [<http://extranet.santemonteregie.qc.ca/performance-innovation/gestion-connaissances/courtage-connaissances/index.fr.html>].

3. Pour plus de détails, voir le site de l'Association québécoise du codéveloppement professionnel. [En ligne]. [<http://www.aqcp.org>]. [Consulté le 20 novembre 2014].

Introduction

Depuis plusieurs années, les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) sont au cœur des préoccupations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plusieurs étapes importantes dans l'organisation des soins et des services en ce domaine en témoignent. Le développement d'unités de soins palliatifs, l'ouverture de maisons de soins palliatifs (MSP), la constitution d'équipes en soins palliatifs à domicile et la diffusion, en 2004, de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, sont de ce nombre.

En 2009, l'Assemblée nationale du Québec créait la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Découlant des recommandations de cette vaste consultation, la Loi concernant les soins de fin de vie a été adoptée en juin 2014. Par l'adoption récente de cette loi, l'État, d'une part, précise le droit des personnes de recevoir des SPFV et, d'autre part, définit les modalités de prestation et d'encadrement de ces soins dans tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que dans les maisons de soins palliatifs.

En accord avec la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, la Loi concernant les soins de fin de vie et les orientations données aux SPFV dans divers pays et provinces canadiennes, le MSSS, après avoir recueilli les avis de divers cliniciens et administrateurs, propose son *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*.

Ce plan représente un engagement quant à la mise en place de solutions tangibles permettant d'améliorer la prestation des soins palliatifs au Québec. Il s'adresse aux personnes et aux organismes qui sont liés, d'une façon ou d'une autre, au domaine des SPFV, qu'il s'agisse des gestionnaires ou des cliniciens qui travaillent quotidiennement ou de façon ponctuelle en SPFV, ou d'établissements de santé, d'organismes communautaires, de maisons de soins palliatifs, etc.

Les mesures formulées dans ce plan visent une organisation des soins et des services centrés sur la réponse aux besoins des personnes en SPFV, quels que soient leur âge, la pathologie dont ils souffrent et le lieu où ils reçoivent des soins. Elles s'attardent aussi sur le soutien qu'il convient d'apporter aux proches. Le plan contient enfin des mesures portant sur l'inclusion précoce de l'approche palliative dans le continuum de soins offerts à toutes les personnes ayant une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive.

Pour atteindre les objectifs visés par ce plan, les actions et les interventions prévues doivent être réalisées en concertation avec tous les partenaires du réseau intégré de la santé et des services sociaux, des MSP et des organismes communautaires, de même qu'avec les bénévoles.

Le présent document se compose de deux parties:

- Regard sur les soins palliatifs et de fin de vie;
- Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie.



Les personnes en soins palliatifs et de fin de vie et leurs proches méritent une attention particulière dont doit tenir compte l'offre de services

Partie 1

Regard sur les soins palliatifs et de fin de vie

1. Contexte

Les SPFV constituent une étape déterminante à laquelle on doit porter une attention particulière dans le continuum de soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Le développement des soins palliatifs au Québec, comme ailleurs dans le monde, est intimement lié à la cancérologie et, encore actuellement, une grande proportion des personnes suivies en SPFV sont aux prises avec un cancer incurable ayant atteint un stade avancé. Bien que, progressivement, les SPFV s'ouvrent aux personnes atteintes d'autres maladies que le cancer, comme l'insuffisance cardiaque grave, les maladies pulmonaires obstructives chroniques [MPOC] graves, l'insuffisance rénale chronique en stade terminal et les maladies neurodégénératives avancées, il faudra encore consentir des efforts en vue d'inclure davantage de SPFV dans les continuums de soins associés à ces maladies. Par ailleurs, les besoins des personnes en SPFV, quelle que soit la maladie en cause, sont variables, multiples et complexes, de même qu'ils fluctuent selon l'évolution de la condition clinique de la personne. Les interventions de l'équipe de soins peuvent ainsi s'échelonner sur des périodes plus

ou moins longues, obligeant ainsi le système de santé et de services sociaux à ajuster continuellement son offre de service afin de répondre à ces besoins changeants.

Les soins palliatifs et de fin de vie ne se limitent pas uniquement aux personnes avec le cancer. Ils s'adressent aussi aux personnes atteintes de toutes autres pathologies.

L'organisation des SPFV en soins structurés dans divers établissements ciblés remonte aux années 1960 et, depuis, ce type de soins ne cesse de se développer dans le monde. De nombreux facteurs tels le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et l'avancement des thérapies curatives ont pour effet que la proportion des personnes ayant besoin de SPFV augmente. À titre indicatif, l'OMS estime à 20 millions le nombre de personnes qui ont besoin de SPFV chaque année à travers le monde, dont 6% sont des enfants [Organisation mondiale de la Santé, 2014, p. 4]. La proportion des personnes dont

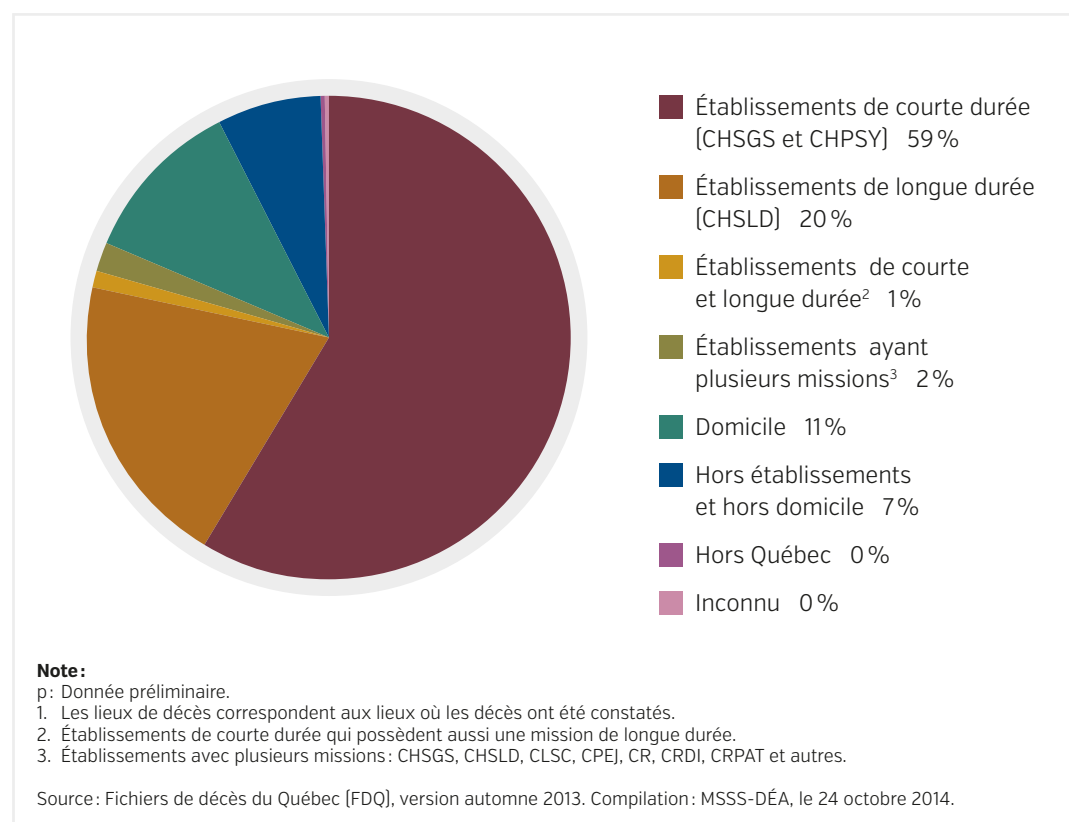
l'état de santé nécessite des soins palliatifs, toutes causes confondues, est encore grande et souvent sous-estimée. Un rapport de l'Institut national de santé publique du Québec rapporte qu'autour de 70 % des décès survenus au Québec entre 1997 et 2001 étaient dus à des maladies chroniques et que les personnes décédées auraient pu bénéficier de SPFV [Institut national de santé publique du Québec, 2006].

Le bilan démographique du Québec, édition 2013, estime le nombre de décès à 60 800 pour l'année 2012, comparativement à 53 287 en 2000, soit une augmentation de 14 % [Institut de la statistique

du Québec, 2013, p. 16, 22, 25, 53, 54, 69 et 73]. Ce résultat confirme la tendance à la hausse du nombre de décès prévus pour les prochaines années au Québec.

Selon les compilations réalisées à partir des données du Fichier des décès du Québec (version préliminaire⁴, 82 % des décès ont été constatés dans un établissement de santé de la province, dont 59 % en centre hospitalier de courte durée, 20 % en centre d'hébergement et de soins de longue durée [CHSLD] et 3 % dans un établissement de santé ayant plusieurs missions. À ces décès s'ajoutent ceux qui ont été constatés à

Répartition du nombre de décès selon le lieu où ceux-ci ont été constatés¹, Québec, 2012 (p)



4. Ces fichiers sont disponibles au MSSS et la version utilisée est celle de l'automne 2013.

domicile [11%] ou dans un autre lieu [7%] (voir l'annexe 1). Les lieux de décès correspondent aux lieux où les décès ont été constatés, et pas nécessairement à l'endroit où ils se sont produits. Ces chiffres se comparent avec ceux de l'Ontario ainsi qu'à ceux d'autres provinces selon les données de Statistique Canada [voir l'annexe 2]⁵.

Les facteurs démographiques et épidémiologiques ont assurément des effets à différents points de vue en matière d'organisation des services.

Au Québec, de multiples stratégies de gestion et de soins sont déjà en place pour répondre aux besoins en SPFV. Pensons, notamment, à la prise en charge interdisciplinaire de la personne et de ses proches et à l'amélioration de certains continuums de services à l'intérieur des réseaux universitaires intégrés de santé [RUIS] et des réseaux locaux de services [RLS]. Cependant, relativement à la demande croissante, force est de constater que l'efficacité de ces approches, selon le lieu, n'est pas optimale.

Ces besoins croissants nous conduisent inévitablement à envisager des solutions multidimensionnelles innovantes pour répondre à la demande. Ces solutions doivent s'inscrire dans une organisation de services intégrée et hiérarchisée et tenir compte de l'évolution des pratiques en matière de soins. Elles doivent notamment tenir compte de l'approche collaborative et du concept de « patient partenaire », selon lequel le patient et ses proches sont des partenaires de soins au même titre que les intervenants, ce qui permet d'orienter l'équipe traitante vers les préoccupations de la personne. L'objectif que l'on désire ultimement atteindre, soit offrir la meilleure qualité de vie possible à la personne dans un contexte où la demande est en progression constante, pose un défi organisationnel de taille aux intervenants. En effet, ceux-ci doivent gérer efficacement les ressources tout en s'assurant que les services appropriés à la condition des personnes en SPFV peuvent leur être offerts au moment opportun. Ils doivent

mettre également l'accent sur le maintien dans le milieu de vie naturel du patient, si cela est possible et souhaité par celui-ci.

Le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie est en progression constante.

Une révision des stratégies déjà en place s'impose donc afin d'offrir des soins de meilleure qualité et mieux encadrés dans les cinq prochaines années. Les mesures du plan de développement proposé ici fourniront les éléments clés relatifs à l'amélioration de l'offre de service en matière de SPFV au Québec.

2. Méthodologie

Afin de définir, d'encadrer et de soutenir les priorités et les mesures qui découlent du présent plan de développement, une approche mixte a été adoptée. Cette approche se fonde sur le nouvel encadrement législatif québécois au regard des soins de fin de vie, sur les données les plus probantes disponibles actuellement et sur des connaissances à jour dans le domaine de SPFV. Son élaboration a d'abord consisté en des analyses ciblées des plans d'action d'autres pays et de certaines provinces canadiennes, à quoi s'est ajouté un examen approfondi des documents publiés au Québec sur le sujet. L'objectif de cette démarche était de circonscrire les diverses visions possibles et de prendre connaissance des actions récemment entreprises dans les divers pays et provinces canadiennes dont les plans d'action ont été analysés, afin d'être en mesure de mieux planifier les SPFV. Enfin, des consultations ciblées auprès d'experts québécois et d'informateurs clés ont été réalisées afin de contextualiser et de valider l'information recueillie. L'annexe 3 donne quelques détails sur l'approche méthodologique adoptée.

5. Il faut faire attention à l'interprétation des données relatives au Québec dans le tableau présenté à l'annexe 2, car les décès survenus en milieu hospitalier au Québec y incluent les décès constatés dans les CHSLD.

3. Vision et planification des soins palliatifs et de fin de vie : faits saillants d'expériences réalisées à l'étranger et dans d'autres provinces canadiennes

3.1 Cadre d'analyse

La présente section résume les principales orientations que se sont données divers pays, de même que certains organismes officiels et d'autres provinces canadiennes, en matière de SPFV. On y fait également état des réflexions qui ont mené à l'adoption de ces orientations. Afin de structurer adéquatement l'information extraite de la documentation examinée, un cadre d'analyse comportant cinq dimensions a été conçu. Le choix de ces dimensions découle de réflexions préalables guidées par les objectifs du présent plan de développement, en vue d'en assurer la pertinence. Ces cinq dimensions sont les suivantes : 1) la vision ; 2) la perspective adoptée ; 3) la description des priorités ; 4) les principales actions entreprises pour arriver aux résultats attendus ; 5) les résultats attendus.

La **vision** que se donne une organisation fait référence, en des termes clairs, à ce que celle-ci

se propose d'atteindre ou d'accomplir à moyen ou à long terme. Elle sert à orienter les actions actuelles et futures de l'organisation afin qu'elle puisse réaliser sa mission principale⁶.

La **perspective** est l'angle sous lequel une organisation compte aborder une problématique. En d'autres termes, elle lui permet d'entrevoir comment elle compte apporter la solution à une question donnée – ici, les SPFV – en adoptant des principes et des normes correspondant à ses priorités.

Par **priorités**, nous entendons l'ensemble des balises qui serviront de cadre à une organisation afin qu'elle puisse atteindre ses objectifs.

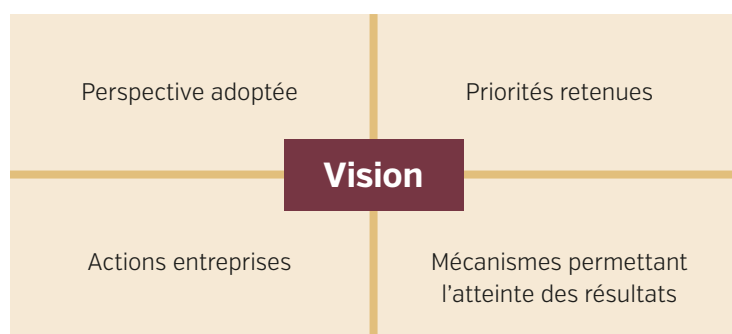
Les **actions entreprises** concernent les mesures et les ressources mises en place afin que les priorités de l'organisation soient respectées et qu'elle atteigne ses objectifs de la façon la plus efficiente possible.

Les **mécanismes permettant l'atteinte des résultats** renvoient à l'adoption d'indicateurs en fonction du cadre logique établi par l'organisation, selon la performance visée.

Le cadre d'analyse que nous nous sommes donné vise à définir les actions que chaque pays ou organisation officielle que nous avons soumis à notre examen ont entreprises pour pallier les difficultés relatives aux SPFV. Ce cadre se penche aussi sur les résultats obtenus, lorsque ceux-ci sont disponibles.

Notons que les informations retenues au cours de cette analyse concernent les orientations relatives à la population adulte. Précisons toutefois que les soins destinés aux enfants représentent une préoccupation primordiale au Québec et demeurent au centre de la planification ministérielle, ainsi que le reflètent les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques élaborées en 2006 [Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006].

Cadre d'analyse utilisé pour examiner les plans d'action de divers pays et provinces canadiennes



6. Traduction libre de la définition tirée du BusinessDictionary.com. [En ligne].
[<http://www.businessdictionary.com/definition/vision-statement.html>]. [Consulté le 15 septembre 2014].

3.2 Portrait relatif à la vision et aux orientations données aux soins palliatifs et de fin de vie dans divers pays et provinces canadiennes⁷

3.2.1 À l'étranger

3.2.1.1 Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, le Department of Health s'est appuyé sur des données issues de certaines recherches, sur des données basées sur l'expérience [par exemple, les pratiques innovantes] et sur les avis d'experts pour tracer le portrait de la situation relative aux SPFV et pour proposer des solutions pour les années à venir. Les résultats de ce travail, axé sur la concertation et la collaboration de plusieurs intervenants, ont été publiés en 2008 et ont permis d'établir la première stratégie nationale des SPFV dans ce pays. Cette stratégie vise à déterminer quels sont les besoins en matière de SPFV pour les vingt prochaines années et quelles en seront les conséquences sur l'organisation et la prestation des services. On y définit également quels sont les changements nécessaires pour faire face à la demande croissante [Department of Health, 2008 ; National Council for Palliative Care, 2005].

Ainsi, le Department of Health prévoit travailler de concert avec le National Council for Palliative Care⁸ pour former une coalition nationale dont la mission sera d'améliorer les soins de fin de vie et de changer les opinions par rapport au fait de mourir au sein de sa communauté. Des plans visant la coordination des soins, l'accès rapide à ceux-ci, l'amélioration de la prestation des services et de leur qualité, la participation et la sensibilisation des professionnels à tous les

niveaux et le repérage précoce des personnes approchant de la fin de leur vie font partie de la stratégie du Department of Health⁹. Cela sans oublier les activités parallèles à cette stratégie, notamment la formation continue des professionnels, l'investissement dans la recherche relative aux divers aspects des SPFV, la mesure des résultats obtenus et le financement des activités ayant un lien avec la problématique de SPFV. L'un des aspects importants sur lequel les autorités du Royaume-Uni misent est le maintien des personnes au sein de leur communauté lorsqu'elles approchent de la fin de leur vie par l'utilisation efficace et judicieuse des ressources locales (MSP et autres). Puisque le taux de décès dans les lits de soins aigus se situe autour de 58 %, les autorités comptent, pour réduire ce pourcentage, sur l'amélioration des connaissances des cliniciens, sur une meilleure prise en charge des symptômes associés à la fin de la vie, sur la mise en place d'équipes spécialisées en soins palliatifs et sur le transfert du patient à domicile lorsque cela est possible. Le tout sans oublier le rôle crucial que peut jouer le médecin de famille pour les personnes en fin de vie.

De plus, le Royaume-Uni s'est doté d'un cadre de référence qui facilite l'identification rapide des patients qui doivent être transférés des services de soins aigus vers des services de soins palliatifs plus appropriés à leur état et qui permet de fixer les modalités de ces transferts. Le développement d'équipes dédiées aux soins palliatifs au sein des hôpitaux et l'injection de fonds dans ce domaine [par exemple, 198 millions de livres sterling en 2010¹⁰ ne représentent enfin que deux des nombreux volets de la stratégie globale de ce pays [Department of Health, 2008].

7. Soulignons que les brefs portraits des quelques provinces canadiennes et pays choisis n'ont pas fait l'objet d'une validation supplémentaire auprès de chaque instance. Il s'agit toutefois d'informations tirées de documents officiels publiés sur les SPFV.

8. Le National Council for Palliative Care est un organisme caritatif composé de personnes qui reçoivent des soins et des services sociaux. Il travaille de concert avec le gouvernement [ou : les divers paliers de gouvernement] du Royaume-Uni pour améliorer les SPFV. Sa principale mission est de promouvoir des services de qualité à l'échelle locale et nationale. [En ligne]. [<http://www.ncpc.org.uk/about-ncpc>]. [Consulté le 7 juillet 2014].

9. Voir les éléments clés retenus par le Department of Health du Royaume-Uni à l'annexe 4.

10. En 2010, 198 millions de livres sterling correspondait à 330 millions de dollars canadiens.

3.2.1.2 États-Unis

Des études menées aux États-Unis à partir des années 2000 ont décelé certains problèmes récurrents rencontrés par les patients et par leurs proches en ce qui concerne l'accès aux services de SPFV au sein des unités de soins. À ce sujet, des écarts entre les besoins et les services ont également été identifiés. Un certain nombre d'organismes officiels et non officiels déploient des efforts dans l'unique but d'améliorer l'accès à des SPFV de qualité. La concertation des efforts à différents niveaux représente l'épicentre des actions déployées et des réformes entreprises. Ainsi, des interventions auprès des cliniciens et des thérapeutes, combinées à l'instauration de programmes éducatifs populationnels, ont permis d'améliorer la prise en charge des personnes recevant des SPFV et de leurs proches. Cela sans oublier les règlements instaurés par le gouvernement en vue d'améliorer les services de soins palliatifs, de même que l'adoption de stratégies efficaces, éthiquement et culturellement acceptables, malgré la diversité et la complexité des situations. Ces règlements et stratégies ont comme principal but l'amélioration de la qualité des services en soins palliatifs. Notons que la présence de services de soins palliatifs au sein des institutions de soins constitue un préalable pour les institutions désirant recevoir une attestation officielle de la Joint Commission¹¹ [Byock, 2006].

Parmi les organismes à but non lucratif, le National Hospice and Palliative Care Organization [NHPCO]¹² est un organisme qui a pour mission de susciter un changement social dans le but d'améliorer les soins de fin de vie.

Les champs d'action que cet organisme a retenus pour les années 2013-2015 reposent sur cinq priorités qui constituent le noyau de sa planification:

- Orienter plus efficacement le continuum de soins palliatifs;
- Mettre en œuvre une initiative de communication stratégique;
- Promouvoir l'excellence des soins palliatifs;
- Renforcer le centre national;
- Développer la base de revenus¹³.

Le Center to Advance Palliative Care [CAPC] est un organisme national américain qui fournit un soutien aux professionnels de la santé en leur offrant les outils cliniques, la formation et le soutien technique nécessaires à la mise en place de programmes de soins palliatifs dans différents milieux [par exemple: hôpitaux, maisons de soins, domicile, etc.]. Sa mission est similaire à celle du NHPCO, soit d'offrir des services de qualité aux personnes qui en ont besoin. Dans son document *Policies and Tools for Hospital Palliative Care Programs* [Center to Advance Palliative Care, s. d.], trente-huit mesures nommées «*preferred practices*» mettent l'accent, entre autres, sur le travail en interdisciplinarité, l'accès à des services en tout temps, l'offre de programmes de formation et de certification en soins palliatifs pour tous les professionnels et la révision régulière des plans de soins basée sur une évaluation interdisciplinaire. Cette évaluation tient compte des valeurs, des préférences et des besoins des personnes et de leurs proches. S'il y a lieu, le transfert de la personne doit s'effectuer au moment opportun en cohérence avec une politique de transfert.

11. La Joint Commission est une organisation indépendante, à but non lucratif, qui s'occupe de l'accréditation des institutions de santé aux États-Unis afin que leurs services atteignent les standards de qualité voulus.

12. Le National Hospice and Palliative Care Organization est le plus important organisme sans but lucratif représentant les programmes de soins palliatifs aux États-Unis et les professionnels des institutions travaillant dans ce domaine. [En ligne] [<http://www.nhpco.org/about-nhpco>].

13. Voir les priorités stratégiques et les initiatives clés élaborées par la NHPCO à l'annexe 5.

Le National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCPQPC) est un organisme qui produit et met à jour des guides cliniques ayant pour but de réduire le nombre et la variété des pratiques et d'améliorer la qualité des services en soins palliatifs. Sur la base des critères de mesure de la qualité qu'il définit, cet organisme considère toutefois qu'un modèle unique convenant à toutes les organisations et institutions est peu réaliste. Par ailleurs, la prestation des soins palliatifs, selon le NCPQPC, devra tenir compte du lieu où sont donnés les soins et de la culture de l'organisation pour offrir à la personne le service dont elle a besoin, et cela, dans le cadre d'un continuum de services au sein de sa communauté ou à proximité de son milieu de vie naturel [National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009, p. 11].

3.2.1.3 France

La vision française en matière de soins palliatifs concerne le partage plutôt que la centralisation des services dans les milieux hospitaliers. La perspective adoptée signifie que la personne doit être la préoccupation centrale de l'équipe de professionnels formés en soins palliatifs. À cet effet, la prise en charge des personnes en fin de vie représente un critère de certification des établissements. Selon le bilan des années 2008-2012, publié en 2013 [Ministère chargé de la Santé, 2013], les services ont été configurés en trois paliers principaux qui sont jumelés à d'autres leviers organisationnels, comme l'instauration d'équipes mobiles de soins palliatifs, qui font bénéficier la personne et sa famille de leur expertise.

Le premier palier consiste en la prestation de services de soins palliatifs dans les services hospitaliers sans lits réservés à ce type de soins. Le deuxième repose sur une structure où des lits sont réservés aux soins palliatifs dans les services ou les départements d'hôpitaux qui ont plus de deux cents décès par année, c'est-à-dire dont la charge de travail est élevée en ce qui concerne les soins de fin de vie et les

décès. Le troisième palier consiste en l'instauration d'unités de soins palliatifs composées de professionnels aptes à prendre en charge les situations complexes. L'objectif de 2008 était d'instaurer ces unités dans les établissements qui enregistrent un volume de décès dépassant les six cents par année [Ministère chargé de la Santé, 2013].

D'autres leviers importants sont les services d'hospitalisation à domicile et les services de soins infirmiers à domicile. Le rapport du ministère mentionne qu'il s'agit d'une architecture visant une offre de service idéale dans tous les territoires pour contrer l'hétérogénéité dans les services offerts et les inégalités d'accès aux services de soins palliatifs.

3.2.1.4 Australie

L'Australie occupe une place de leader parmi plusieurs pays par son approche s'appuyant sur les besoins des populations en fin de vie. Cette approche se base sur le principe voulant que les soins palliatifs soient efficaces, efficaces, donnés dans un souci éthique, et cela, au moment approprié¹⁴ [Palliative Care Australia, 2005; Productivity Commission, 2011]. Des documents officiels publiés par la Productivity Commission¹⁵ pour le compte du gouvernement australien, comme le rapport *Caring for Older Australians: Productivity Commission Inquiry Report* [2011], mettent l'accent sur la primauté des SPV au sein du système de soins. Les recommandations de ce rapport rappellent l'importance de la formation des soignants et des aidants afin d'améliorer leurs connaissances et leur compréhension des soins palliatifs, en plus de réitérer la nécessité d'un financement flexible des soins à domicile. L'aide à la planification des parcours de fin de vie fait aussi partie des propositions de ce rapport, de même que le respect du choix des patients en fin de vie. On y reconnaît toutefois les défis liés à la mise en pratique de telles recommandations. [Productivity Commission, 2011].

14. Cité dans MINISTRY OF HEALTH [BC], 2013b, p. 9.

15. La Productivity Commission est un organisme consultatif gouvernemental indépendant qui a pour mission de soutenir la prise de décision par des évaluations (plus précisément : «The Productivity Commission is the Australian Government's independent research and advisory body on a range of economic, social and environmental issues affecting the welfare of Australians»).

Dans un document intitulé *Strengthening Palliative Care: Policy and Strategic Directions 2011-2015* [Department of Health, 2011] l'État de Victoria formule sept directions stratégiques pour renforcer les soins palliatifs pour les quatre années à venir, soit de 2011 à 2015. Elles sont définies comme suit :

- Informer et favoriser l'implication des patients et des aidants ;
- Prendre soin des aidants ;
- Travailler de pair pour s'assurer que les personnes puissent mourir dans le lieu de leur choix ;
- Fournir des soins spécialisés, lorsque ceux-ci sont nécessaires, dans un lieu approprié ;
- Coordonner les soins entre les institutions ;
- Offrir des soins de qualité basés sur des preuves scientifiques ou les meilleures évidences scientifiques ;
- Assurer un soutien de la part des communautés.

3.2.2 Au Canada

3.2.2.1 Ontario

La charte des soins de fin de vie ontarienne [*Charter for End-of-Life Care in Ontario*] précise que la communauté [par exemple : les professionnels, les bénévoles, la famille, les citoyens] doit s'impliquer dans la prestation de services de qualité aux personnes en fin de vie [voir l'annexe 6]. Pour ce faire, il importe d'avoir recours à une approche intégrée et à une stratégie sur mesure qui tiennent compte des besoins de la personne et de ses proches au sein de sa communauté [Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, 2010]. Tous les paliers gouvernementaux et institutionnels doivent collaborer à la mise en œuvre de cette vision intégratrice commune. Le rapport de la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario publié en 2010 fait mention d'un écart à rattraper par l'Ontario en matière de soins palliatifs par rapport à certaines provinces, notamment la Colombie-Britannique, qui fait l'objet de la partie suivante.

Quatre recommandations générales y sont formulées :

- définir une vision et des principes provinciaux de soins palliatifs pour assurer une base aux réseaux locaux d'intégration des soins de santé, aux fournisseurs de services et aux groupes communautaires et pour leur permettre de planifier des services de soins palliatifs exemplaires en institution, et ce, aux quatre coins de l'Ontario ;
- élaborer et mettre en place une politique intégrée de soins palliatifs pour tout le système de la santé de l'Ontario lequel doit soutenir la vision et les principes définis préalablement ;
- mettre en place un système pleinement intégré de soins palliatifs pour l'Ontario, conformément à la vision provinciale, à la politique adoptée et au cadre de conception du système de soins palliatifs en institution ;
- réaliser des investissements stratégiques pour maintenir et rehausser un système intégré de services de soins palliatifs. Ce système devra être de qualité, sécuritaire, coordonné et global.

Cancer Care Ontario, pour sa part, adhère à une vision où l'accompagnement de la personne atteinte du cancer et en fin de vie devra inclure la gestion efficace des symptômes et le soutien sur les plans psychologique, culturel, émotionnel et spirituel. Le soutien des proches au moment du deuil doit aussi être considéré. Sur le plan organisationnel, le programme de soins palliatifs publié en 2004 [Cancer Care Ontario, 2004], et le programme provincial de 2009 [Cancer Care Ontario, 2009] définissent les balises et dictent les paramètres à mettre en place pour améliorer l'expérience de la personne en fin de vie. La publication de ces deux documents est le résultat de certaines constatations, dont des variations régionales importantes à l'échelle du territoire ontarien en ce qui concerne la prestation de soins, le décès à domicile de personnes en fin de vie, de même que le nombre de visites à l'urgence effectuées préalablement par ces personnes.

Une stratégie de soins palliatifs a donc été proposée. Celle-ci inclut la rédaction de guides de pratique clinique, la mise en place de programmes de formation et de mentorat dans le cadre d'une approche collaborative, la promotion et l'usage de normes et de données probantes, d'outils de mesure efficaces et de standards de qualité. Ajoutons que cet ensemble de mesures doit être appliqué dans le cadre d'une approche axée sur la collaboration entre les centres et les prestataires de soins [Cancer Care Ontario, 2009]. Quatre principes directeurs sous-tendent cette stratégie: 1) des soins centrés sur la personne (*patient centered care*); 2) des soins optimaux, particulièrement en matière d'accès aux services; 3) une collaboration inter et intraprofessionnelle et 4) la coordination et la continuité des soins. Afin de mettre en œuvre une telle stratégie, neuf recommandations ont été formulées. Elles portent sur les points suivants: la hiérarchisation des services et des soins de fin de vie; les besoins de la personne tout au long de son parcours de soins; une offre de service de niveau tertiaire dans chaque région pour assurer l'accès à tous à des soins palliatifs spécialisés; l'élaboration de guides de pratique et d'outils d'évaluation communs à tous les niveaux de services; la mise en place de programmes de formation normalisés; l'adoption de programmes régionaux sur le cancer s'appuyant sur la collaboration interprofessionnelle; l'utilisation d'indicateurs de résultats fiables en matière de soins palliatifs et, finalement, la disponibilité d'un nombre approprié de lits réservés aux soins aigus et non aigus dans les établissements et les résidences de soins de fin de vie, le tout dans le respect des normes établies¹⁶.

3.2.2.2 Colombie-Britannique

Le plan de développement provincial relatif aux soins de fin de vie de la Colombie-Britannique a été élaboré par un groupe de travail qui s'est appuyé sur des opinions d'experts cliniciens de même que sur l'avis d'acteurs communautaires, de leaders politiques et de prestataires de services. Il représente, selon les auteurs, une

composante importante en matière de changement et d'innovation dans le domaine de la santé, puisqu'il dresse la liste des priorités et des actions à entreprendre pour améliorer la réponse des prestataires de services aux besoins des personnes en fin de vie, incluant leurs proches et leur famille [Ministry of Health, BC, 2013, et 2013a].

La finalité première de ce plan est de guider les gestionnaires, les cliniciens, les prestataires de soins et de services ainsi que les organisations communautaires dans la planification des soins et des services intégrés destinés aux personnes recevant des SPFV. L'accent y est placé sur le maintien à leur domicile, au sein de leur communauté, des personnes qui sont en fin de vie, permettant ainsi la réduction des visites à l'urgence et des hospitalisations. Ce plan adopte une approche basée sur les besoins de la population, mais tient compte de leur variation et de leur évolution au cours de la maladie. Le repérage précoce des personnes qui pourraient bénéficier de cette approche de soins (*People needs-based approach*) représente un élément clé du plan de développement du Ministry of Health de la Colombie-Britannique. Des discussions entre les soignants, la personne et ses proches sont encouragées afin que ceux-ci puissent opter pour des plans de traitements et des plans de soins qui prennent en considération les composantes culturelles et les valeurs de la personne concernée.

Pour améliorer la qualité des soins et des services pour les personnes en fin de vie, les autorités du Ministry of Health ont misé sur le renforcement de l'accès à des services de qualité par l'entremise d'une approche collaborative et par la formation des équipes locales de soins. Ils ont augmenté le nombre de services offerts et proposent dorénavant au patient et à ses proches la consultation d'équipes interdisciplinaires en soins palliatifs. Des efforts ont également été déployés afin de réduire le nombre de décès à l'hôpital et de soutenir, autant que possible, la planification des soins et des services à domicile.

16. Pour plus de détails sur ces recommandations, voir CANCER CARE ONTARIO, 2009.

Trois priorités, qui font partie intégrante de la planification des SPFV en Colombie-Britannique, résultent des efforts du groupe de travail. Chacune de ces priorités comporte quatre actions principales, pour un total de douze actions. Ces trois priorités sont les suivantes :

- redéfinir les services de santé afin de pouvoir offrir des soins de fin de vie au bon moment et de façon coordonnée ;
- fournir aux individus, aux soignants et aux prestataires de services l'information, la formation, les outils et les ressources nécessaires en matière de soins palliatifs ;
- renforcer l'efficacité, la transparence et la responsabilité du système de santé.

3.2.2.3 Alberta

Le plan de développement albertain 2010-2015 sur la santé, intitulé *Becoming the Best: Alberta's 5-Year Health Action Plan 2010-2015*, a déterminé cinq stratégies fondamentales pour améliorer la qualité des soins en matière de santé. On y mentionne que le succès des actions qui découlent de ces stratégies passe par la participation active et conjointe des prestataires de services et des usagers du système de santé, dans le cadre d'une approche intégrée. En matière de soins palliatifs, ce plan précis avait comme objectif, à court terme, d'améliorer les services avant 2012. À moyen et à long terme, l'un de ses objectifs est d'offrir des services de SPFV en dehors des murs de l'hôpital, soit au sein de la communauté, dans des établissements de soins palliatifs et à domicile. La volonté gouvernementale consiste, en fin de compte, à se donner les moyens de rendre disponibles des services spécialisés de soins palliatifs à domicile à travers toute la province [Government of Alberta, Alberta Health Services, 2010].

En ce qui concerne le continuum de services, la prise en charge précoce en soins palliatifs constitue un élément clé de la planification des services de santé albertains jusqu'en 2030, ainsi

qu'en témoigne le document *Changing the Future: Alberta's Cancer Plan to 2030*. On y préconise notamment la prise en charge du cancer et le recours à des **soins palliatifs tôt dans le continuum** de soins, lorsque cela est approprié. Ce plan de développement précise que l'évaluation complète des besoins en soins palliatifs des personnes dans leur milieu de vie est nécessaire. L'offre de service repose sur une approche collaborative et des outils de communication efficaces pour agir au bon moment et de façon coordonnée [Government of Alberta, 2013, p. 30].

Parmi les actions les plus importantes, notons :

- l'amélioration des services de soutien psychosocial pour les personnes et leurs familles ;
- la nécessité, pour les organismes communautaires et culturels, de s'engager afin d'améliorer la prise en charge psychosociale et spirituelle des personnes et de soulager plus efficacement leurs symptômes ;
- l'implantation d'un modèle organisationnel intégré de soins palliatifs pour contrôler les symptômes et réduire la douleur ;
- l'établissement de partenariats entre les organismes bénévoles et les organisations dont la mission est la prise en charge du cancer, et ce, en vue d'offrir des services complémentaires de façon concertée.

Somme toute, l'importance d'une orchestration efficace, sur la base de critères prédéfinis, entre le médecin de famille, l'équipe de première ligne et les services spécialisés – afin de pouvoir y orienter les patients au moment opportun – sont des facteurs clés susceptibles d'assurer le succès de la stratégie albertaine. Cela sans oublier que les services hospitaliers ou spécialisés, notamment l'admission ou l'hébergement, se font par l'entremise d'un coordonnateur qui gère une liste d'attente¹⁷.

17. Voir à ce sujet le site Internet de l'Alberta Health Services. [En ligne].
[<http://www.albertahealthservices.ca/default.asp>]. [Consulté le 4 mai 2014].

3.2.3 Organismes officiels

L'Alliance mondiale pour les soins palliatifs et l'OMS ont publié, en 2014, un atlas qui a pour objet, d'une part, de définir les besoins en matière de soins palliatifs dans le monde et de déterminer quelles sont les barrières à un déploiement optimal des soins en ce domaine et, d'autre part, de fournir de l'information à ceux qui souhaitent améliorer l'accès à ces soins. Les principaux constats de ce rapport montrent que, chaque année, 40 millions de personnes doivent avoir recours à des soins palliatifs, dont 20 millions ont besoin de soins de fin de vie [World Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014]. Les données sur lesquelles s'appuient ces deux organismes montrent que les deux principales causes de cette situation sont le vieillissement des populations et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Sur le plan organisationnel, le rapport fait état, entre autres, du manque d'infrastructures, de main-d'œuvre qualifiée et formée dans le domaine de SPFV, de même que du manque fréquent de politiques nationales adéquates en ces matières.

L'OMS propose des actions pour établir et organiser les soins palliatifs par l'entremise d'un modèle de développement des soins palliatifs à quatre dimensions, à savoir : 1) une politique appropriée de soins palliatifs ; 2) des programmes d'éducation et de formation ; 3) la disponibilité des fournitures et du matériel nécessaires et 4) une stratégie d'implantation des soins palliatifs. Selon Stjernswärd et ses collègues, les instigateurs de ce modèle, présenté à l'annexe 7, il a été démontré que ce dernier représente une stratégie efficace pour assurer l'intégration et l'implantation des soins palliatifs à une échelle nationale [Stjernswärd, Foley et Ferris, 2007].

Cette approche comporte plusieurs volets, qu'il convient de résumer comme suit.

D'abord, l'absence d'une politique et d'un soutien gouvernemental en matière de soins palliatifs représente la première barrière à franchir. Pour amorcer des changements concrets, une politique

doit, entre autres, inclure des éléments légaux, des standards de soins nationaux, incluant les soins palliatifs, des guides et des protocoles cliniques ainsi que des règles qui reconnaissent la place des soins palliatifs au sein des soins de santé. Le deuxième volet concerne les activités d'éducation et de formation continue qui devraient être offertes à tous les intervenants dans le domaine des soins palliatifs. Ajoutons que la disponibilité des médicaments et leur mode de distribution représentent une autre barrière dans les pays en développement. Finalement, l'approche préconisée mentionne des éléments clés de nature à assurer l'implantation d'une politique de soins palliatifs touchant tous les niveaux de la société, en relation avec les ressources nécessaires et les divers processus d'implantation des soins palliatifs.

Les soins palliatifs et de fin de vie relèvent d'une responsabilité collective et partagée entre le réseau de la santé et des services sociaux et la communauté afin d'offrir aux personnes et à leurs proches des soins à proximité de leur milieu de vie.

Par ailleurs, la stratégie de l'OMS relative à la prestation de soins palliatifs aux personnes âgées a été diffusée dans trois publications consécutives. Les deux premières, qui datent de 2004, tracent un portrait des besoins de cette population fragile et en constante augmentation [World Health Organization, 2004 et 2004a]. La troisième, publiée en 2011, inclut les conclusions issues de l'analyse des pratiques ayant donné des résultats concrets, principalement à travers plusieurs pays européens, et ayant permis d'améliorer d'une manière ou d'une autre la qualité des services en soins palliatifs destinés aux personnes âgées [World Health Organization, 2011].

Ce document formule des recommandations qui ciblent trois paliers : les gouvernements, les praticiens et les bailleurs de fonds dans le domaine de la recherche. Globalement, l'OMS recommande :

- de se donner les moyens de connaître les besoins réels des personnes âgées en matière de soins palliatifs et de soutenir celles-ci dans leur milieu de vie ;
- de concevoir et d'implanter des stratégies qui tiennent compte des conditions particulières des personnes âgées, soit les besoins multiples de cette population, la comorbidité et le caractère chronique des affections qui la touchent ;
- de faire un suivi des actions mises en place, d'évaluer l'atteinte des objectifs et d'identifier les succès remportés ;
- d'apprendre des pratiques des autres pays ;
- d'adopter une perspective systémique pour développer les soins palliatifs destinés à la population âgée et de la considérer comme une partie intégrante de la perspective globale du système de santé ;
- de mettre au point des stratégies nationales de recherche en soins palliatifs arrimées avec les soins gériatriques ;
- d'investir dans des programmes d'assurance de la qualité et de concevoir des outils d'évaluation et de mesure des résultats, sans oublier les bases de collecte de données ;
- de promouvoir et d'investir dans l'amélioration des connaissances des praticiens, tout en s'assurant que la formation est suffisante et qu'elle englobe des domaines comme la médecine palliative, la médecine gériatrique, les soins gériatriques et les services de santé mentale pour les personnes âgées ;
- d'éduquer le public sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie afin que ces soins soient abordés ouvertement ;

- de reconnaître le travail, les efforts et le soutien des familles, des proches et des soignants ;
- d'élaborer des guides et des politiques et de mettre en place des mesures, au niveau national, en matière de SPFV, tout en s'assurant de leur implantation au niveau local ;
- d'allouer les ressources nécessaires pour que les standards nationaux tiennent compte des besoins locaux.

En 2013, l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) a publié un modèle national de soins palliatifs¹⁸ qui inclut des principes, des valeurs et des normes de pratique ayant pour but de favoriser l'adoption d'une approche cohérente et normalisée des soins palliatifs. Il s'agit d'une initiative nationale qui s'appuie sur les travaux de plusieurs organismes provinciaux et sur des documents officiels d'autres pays et d'autres provinces. Mentionnons que l'ACSP est reconnue pour la qualité des normes de pratique¹⁹ qu'elle propose et qui soutiennent l'amélioration des soins palliatifs à l'échelle nationale.

En 2014, l'Association médicale canadienne (AMC) a publié un rapport qui fait état d'un dialogue national tenu à l'échelle des provinces canadiennes²⁰ sous forme d'assemblées publiques sur les soins de fin de vie. Le principal objectif de ces assemblées était de recueillir le point de vue des Canadiens sur l'état des soins de fin de vie eu égard aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à l'aide médicale à mourir. Ce travail de grande envergure documente certaines visions et opinions de la société canadienne sur ces sujets complexes et pourra servir de base à l'élaboration de politiques futures. Malgré les différences des points de vue, il en découle que les opinions convergent au sujet de la nécessité d'avoir une stratégie nationale exhaustive sur les soins palliatifs.

18. Ce document constitue une version révisée et condensée d'un document publié en 2002.

19. Il faut ici entendre « normes de pratique » dans le sens d'énoncés simples présentant des pratiques habituelles, donc ni exceptionnelles ni médiocres.

20. Le rapport mentionne qu'il n'y a pas eu de consultation au Québec, car le gouvernement de la province avait déjà mené ses propres consultations publiques avec la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Concrètement, les conclusions tirées de ce dialogue montrent que les Canadiens devraient discuter de leurs volontés de fin de vie avec leurs proches et donner des directives préalables appropriées et exécutoires. Elles montrent aussi que l'accès à des services de soins palliatifs appropriés devrait être amélioré, puisque plusieurs n'y ont pas accès. Elles stipulent enfin que la formation médicale devrait nécessairement inclure de l'enseignement sur les approches palliatives et sur la façon d'engager des discussions sur la planification préalable des soins. Par contre, l'euthanasie et l'aide médicale à mourir représentent, selon ce rapport, un point de divergence au sein de la population canadienne [Association médicale canadienne, 2014].

Lancée en avril 2014, «Choisir avec soin» est une campagne de sensibilisation et d'information liée aux travaux de l'AMC. Cette campagne a pour mission d'informer les médecins et les patients et d'engager un dialogue en ce qui concerne les meilleurs choix possibles pour les examens de dépistage, l'investigation diagnostique, les traitements et les procédures, cela en vue d'assurer des soins de qualité, particulièrement en ce qui a trait à leur pertinence au regard de la visée thérapeutique.

Dans un domaine comme celui des SPFV, une telle initiative est porteuse de leçons dont nous pouvons tirer des conclusions afin d'accompagner judicieusement la personne tout au long de l'évolution de sa maladie. Cet accompagnement, rappelons-le, doit être multidimensionnel et nécessite des séances de discussion et d'information pour arriver à une décision conjointe, éclairée, ciblée et raisonnée²¹.

3.3 Synthèse des principales conclusions tirées de l'examen des plans d'action et des stratégies de divers pays et provinces canadiennes

L'un des messages forts qui ressort de toutes les stratégies et des plans d'action consultés est qu'il importe de prôner **un soutien et un accompagnement du patient par et au sein de la communauté** (*community based approach*). Cette approche doit valoriser, soutenir et respecter les choix des personnes approchant la fin de leur vie. Elle s'apparente à la vision ayant mené à la création des réseaux locaux de services (RLS), incluant les centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui, avec tous leurs partenaires, doivent partager collectivement la responsabilité d'offrir des services répondant aux besoins de la population, à proximité du milieu de vie des personnes²². Au-delà du réseau public de santé et des services sociaux, qui comporte ses limites, cette approche préconise aussi, de façon complémentaire, l'implication citoyenne dans l'offre de service en matière de SPFV. L'engagement d'intervenants multiples et qualifiés permettra aussi aux personnes dont l'état nécessite de SPFV de recevoir des soins de qualité respectant leurs valeurs, et cela, dans les meilleures conditions de fin de vie possibles. De fait, l'amélioration de la qualité des SPFV représente la plaque tournante dans l'ensemble des stratégies étudiées.

L'examen des perspectives à court ou à long terme des différents pays et provinces canadiennes soumis à notre analyse nous permet aussi de constater que les **approches populationnelles et holistiques** de soutien et d'accompagnement des personnes et de leurs proches au sein de leur communauté sont celles qui sont les plus fréquemment adoptées. Ces perspectives supposent que l'on ait recours à différentes disciplines médicales et que l'on offre des services variés à tous les paliers. La prise en charge du patient est

21. Source: site Internet de la campagne «Choisir avec soin»: [www.choisiravecsoin.org]. [Consulté le 5 juillet 2014].

22. Source: site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux: [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/gouvernance-et-organisation/reseaux-locaux-de-services]. [Consulté le 12 septembre 2014].

multidimensionnelle dans la mesure où elle tente de couvrir la symptomatologie de sa maladie ainsi que les aspects psychosociaux, spirituels et culturels qui le caractérisent, sans oublier le soutien de ses proches, des aidants naturels, des bénévoles et des soignants. Le défi à relever ici consiste à atteindre un équilibre entre le confort, la dignité et la qualité des services offerts localement. Par exemple, les documents du Royaume-Uni indiquent que les décideurs de ce pays construisent leur stratégie à long terme [en prenant pour horizon l'année 2030] en s'appuyant sur des valeurs communautaires à travers lesquelles les personnes approchant la fin de leur vie, de même que leurs proches, se sentent soutenus et valorisés.

Sur le plan **organisationnel**, l'intégration des services et l'implication de tous les paliers de services dans le cadre d'un continuum coordonné de soins représentent les éléments clés d'une prise en charge adéquate. **Un usage judicieux des ressources** en matière de soins palliatifs dans la communauté ressort aussi comme un facteur de succès sur le plan organisationnel. Les **approches modulables et sur mesure** qui visent l'efficacité, l'efficience, la concertation, l'harmonisation et l'adéquation entre les intervenants au sein de leurs milieux de travail respectifs sont aussi fortement préconisées. Ces approches ont été recommandées par de nombreux organismes, dont l'OMS, dans son plan global d'action 2013-2020, qui porte sur la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles²³. Il s'agit d'un cadre de référence qui définit neuf cibles générales et vingt-cinq indicateurs [World Health Organization, 2013, p. 61].

En matière d'intégration des services, l'accord d'une plus grande importance à **la place du domicile** comme lieu de prestation des soins

fait l'unanimité dans la quasi-totalité des plans d'action qui ont été consultés. Il est toutefois utile de mentionner que les autorités du secteur de la santé de plusieurs pays et de certaines provinces canadiennes reconnaissent les nombreux défis que doivent relever les intervenants, les usagers et leurs proches lorsqu'il s'agit de développer et de renforcer le volet des soins à domicile dans le continuum de SPFV.

Parallèlement aux activités de gestion et d'organisation de services, les volets **formation de la main-d'œuvre** et **information**, qui s'adressent aussi bien aux cliniciens, aux intervenants dans le domaine de la santé qu'aux membres de la communauté, constituent des aspects susceptibles d'entraîner de nombreux avantages dans la prestation des soins. De plus, la sensibilisation de la population quant au besoin de planifier la fin de la vie et à la possibilité d'en discuter ouvertement apparaît essentielle, que cette sensibilisation ait trait à des directives médicales anticipées ou à des SPFV. En ce qui concerne les **modèles et les stratégies adoptées**, force est de constater que la vision adoptée, de même que les modes de planification privilégiés et les actions préconisées sont, dans leurs grandes lignes, communes à l'ensemble des pays et provinces étudiés, même s'il n'existe pas de modèle unique en matière de gestion des SPFV. À cet effet, les stratégies doivent prendre en compte les besoins les plus tangibles et leur accorder priorité. Ces stratégies doivent aussi être flexibles pour pouvoir être adaptées au contexte et à la réalité de chaque communauté. L'intégration et l'optimisation des services existants représentent donc la clé du succès, même s'il subsiste encore plusieurs écueils que nous devons apprendre à contourner. Ces derniers découlent principalement de la croissance de la demande en SPFV et de l'inégalité quant à l'accès aux services.

23. *Noncommunicable diseases (NCDs)*, expression que l'on traduit par «maladies non transmissibles». Ces maladies comprennent principalement les maladies cardiovasculaires, les cancers, les affections respiratoires chroniques, le diabète et les facteurs de risque qui y sont associés. Selon l'OMS, l'estimation pour l'année 2011 a montré que 66 % de la mortalité mondiale – 54,6 millions de décès – est liée à ces maladies [World Palliative Care Alliance et World Health Organisation, 2014, p. 11].

3.4 Situation au Québec

3.4.1 Portrait général et bref historique des soins palliatifs et de fin de vie au Québec

Les soins palliatifs demeurent toujours au cœur des préoccupations de l'État québécois. Dans les années 1970, des unités de soins palliatifs voyaient le jour à l'Hôpital Royal Victoria et à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal. En 1985, la Maison Michel-Sarrazin devenait la première maison en soins palliatifs au Canada. En 2000, le rapport Lambert-Lecompte traçait le portrait des soins palliatifs au Québec. Depuis, plusieurs efforts de la part des autorités et des personnes concernées ont conduit, entre autres, à la publication, en 2004, de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* et, en 2006, des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Ces publications constituent, encore aujourd'hui, des documents phares pour l'amélioration des services en SPFV, auxquels s'est ajoutée, en juin 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie, dont l'adoption confirme le droit des citoyens de recevoir ce type de soins.

Plus spécifiquement, la politique de 2004 s'appuie sur les principes suivants : 1) le respect des choix des personnes ; 2) le maintien dans leur milieu de vie des personnes qui le souhaitent ; 3) le soutien des proches et le respect des besoins et des choix des personnes, lesquels doivent avoir priorité par rapport à toute autre considération, quel que soit le lieu de prestation des services. Cette politique recommande l'atteinte de quatre objectifs principaux : 1) l'équité dans l'accès aux services partout au Québec ; 2) la continuité des soins entre les différents sites de prestation de services ; 3) la qualité des services offerts, dans le cadre d'une approche collaborative et 4) la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort [MSSS, 2004].

Depuis la publication de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, dont les enjeux sont toujours d'actualité, de nombreuses actions ont été entreprises afin d'encadrer la prestation des soins palliatifs, mais il reste encore beaucoup à

faire. Plusieurs documents ministériels publiés depuis 2004 en témoignent, en parallèle avec les recherches sur les soins palliatifs réalisées ou en cours au Québec. Ils s'ajoutent aux divers plans, cadres de référence et orientations proposés par les établissements ou les agences régionales de santé et de services sociaux au fil des ans.

Cela dit, il existe encore, dans le domaine des SPFV, des difficultés et des écueils d'ordre structurel, fonctionnel, social et même spirituel qui placent les autorités concernées devant certains enjeux non négligeables. Parmi ceux-ci, mentionnons :

- l'inégalité quant à l'accès aux soins palliatifs au Québec, comme dans la plupart des pays et des provinces canadiennes ;
- le manque d'information et de formation des intervenants ;
- l'organisation déficiente en ce qui concerne les ressources matérielles et humaines investies ;
- le développement insuffisant du volet « soins à domicile », qui représente la pierre angulaire du continuum de SPFV.

Pour assurer un accompagnement de qualité adapté à chaque personne dont la condition nécessite des SPFV, les soins s'inscrivent dans un continuum où les choix des usagers à l'égard de leurs besoins sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. De plus, le maintien des usagers dans leur milieu de vie est privilégié pour ceux qui le souhaitent.

3.4.2 Loi concernant les soins de fin de vie

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec adoptait unanimement une motion créant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Les travaux de cette commission, qui se sont échelonnés sur deux ans, reconnaissent encore l'importance et la pertinence de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Globalement, on y propose de mieux encadrer les soins de fin de vie afin d'assurer [notamment,] aux personnes sur le point de mourir ainsi qu'à leurs proches[,] des soins respectueux, et cela,

dans la reconnaissance de leurs droits et libertés. Mis à part la question complexe de la fin de la vie, il y est question des enjeux multiples de l'organisation des soins palliatifs, entre autres des enjeux liés à une meilleure définition des besoins des usagers en SPFV au Québec[,] et au renforcement de la place qui doit être accordée au domicile comme milieu de soins. Ainsi, un certain nombre de barrières communes ont été identifiées relativement aux situations complexes de soins. Le rapport de la Commission, qui s'appuie sur un consensus politique que l'on dit sans précédent, comprend des recommandations qui ont jeté les bases de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Plus précisément, la Loi défend des principes et des droits. Ces principes sont les suivants :

- le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit ;
- la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;
- les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec cette personne une communication ouverte et honnête.

Parmi les droits de la personne relatifs aux soins de fin de vie, notons entre autres que :

- toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la loi ;
- toute personne majeure et apte à consentir à des soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie, sauf disposition contraire de la loi.

3.4.3 Mise à profit des connaissances et pratiques prometteuses

En 2013, le MSSS a mandaté l'ASSS de la Montérégie pour réaliser un travail ayant pour but de mettre à profit les connaissances actuelles en matière de SPFV et de déterminer quelles étaient les pratiques pertinentes en ce domaine. Ce travail visait aussi un encadrement judicieux et une meilleure organisation des services de SPFV, dans l'objectif d'améliorer ces services et de trouver des solutions aux enjeux actuels. Le premier rapport issu de cette démarche, qui portait principalement sur les soins offerts à domicile et en CHSLD, comportait trois volets : 1) une recension des écrits ; 2) une recension des pratiques prometteuses et 3) une consultation auprès d'experts [Shang, 2013 et 2013a ; Shang et Jancarik, 2013]. Le second rapport, divisé en deux parties, présentait quant à lui une recension de pratiques prometteuses en milieu hospitalier et un aperçu des particularités pédiatriques [Shang et Jancarik, 2014 et 2014a].

Les experts et les intervenants québécois du domaine des SPFV soulignent la présence d'une grande variation des services offerts entre les établissements similaires au Québec. Certains constats ressortent de leurs propos sur le sujet et ils devraient être pris en compte dans la planification ministérielle visant l'amélioration des services offerts en SPFV :

- adopter une approche holistique, personnalisée et qui tienne compte des choix de la personne pour la prestation des services de soins palliatifs ;
- considérer la diversité et l'hétérogénéité des besoins des personnes, qui connaissent des parcours de fin de vie différents ;
- susciter l'ouverture et l'adaptation des services en vue d'accueillir en soins palliatifs des personnes ayant un profil autre qu'oncologique ;

- repérer précocement les personnes ayant besoin de SPFV et leur offrir un ensemble de soins et de services bien défini, faisant appel à un continuum de services en réseau et de services hiérarchisés, du domicile jusqu'aux établissements généraux et spécialisés, y inclus les maisons de soins palliatifs;
- évaluer les besoins des personnes et de leurs proches afin de leur offrir un meilleur accompagnement (sous forme d'enseignement, par exemple), de les aider à prendre des décisions éclairées, de leur offrir des services de répit et de suivi de deuil et de mieux déceler les situations de détresse;
- prévoir des réévaluations fréquentes des besoins, compte tenu de l'évolution rapide de la condition clinique;
- favoriser la prestation de services en mode ambulatoire, ainsi que la participation précoce de l'équipe de soins palliatifs au plan de traitement;
- prévoir des solutions de remplacement pour les personnes en soins palliatifs qui ne correspondent pas aux critères d'admission de l'unité de soins palliatifs, tout en n'étant pas suffisamment stables pour un maintien ou un retour dans leur milieu de vie;
- explorer la possibilité d'avoir recours à des critères favorisant l'instauration d'un guichet unique pour le soutien à domicile, afin que les personnes qui en ont besoin puissent bénéficier de services réguliers;
- favoriser la collaboration interdisciplinaire et, si possible, prévoir la présence d'un intervenant responsable de la coordination de l'ensemble des services;
- susciter une plus grande implication des médecins de famille auprès des personnes en soins palliatifs;
- favoriser l'amélioration des connaissances et des compétences du personnel qui travaille en soins palliatifs, dont la contribution est primordiale, tant pour assurer la qualité des services que pour y maintenir une expertise spécifique;

- favoriser la présence et la participation des proches aux soins palliatifs offerts, particulièrement pour le maintien à domicile; prévoir des mesures pour les soutenir et s'assurer qu'ils ne soient pas considérés comme des substituts au travail des professionnels;
- concevoir des indicateurs de gestion, utiliser des outils normalisés et préparer des guides de pratique fondés sur les données probantes;
- Sensibiliser la population à la réalité des SPFV par la formation et l'information.

Toute personne en soins palliatifs et de fin de vie est en droit de recevoir des services de qualité, au moment opportun, et adaptés à ses besoins, ses préférences et ses valeurs, dans le respect de sa volonté.

3.4.4 Synthèse de la consultation exploratoire sur les objectifs et les mesures du plan de développement

La présente section résume les principaux points retenus après consultation auprès de cliniciens et d'administrateurs au cours de l'été 2014. Précisons que cette consultation portait sur les conclusions tirées de l'examen des plans d'action de divers pays et provinces canadiennes en matière de vision, de perspective, de priorités, d'actions et de mécanismes permettant d'atteindre des résultats (voir la section 3.1 du présent document). Globalement, le processus de consultation a consisté à valider certains aspects spécifiques des conclusions que nous avons tirées, à confronter idées nouvelles et opinions diverses, à amorcer une réflexion sur des problématiques complexes liées à l'organisation des services en SPFV et à susciter des discussions sur des modèles locaux émergents au Québec ou dans d'autres pays. L'objectif poursuivi était de dégager les priorités

d'action jugées essentielles au regard de l'amélioration des soins palliatifs au Québec, tout en tenant compte des objectifs de la Loi concernant les soins de fin de vie, et cela dans l'optique d'en faire une priorité gouvernementale.

En tout premier lieu, il y a consensus concernant la **vision** retenue, qui a pour but l'amélioration de la **qualité** des services de SPFV partout au Québec au cours des cinq prochaines années, et ce, tant pour la population adulte que pédiatrique. Ce constat général unanime se traduit, selon les dires des personnes consultées, en la nécessité d'examiner le **modèle organisationnel** actuel, eu égard à ses structures et à son fonctionnement, pour l'adapter aux besoins de la population de chaque région. Il est également nécessaire de poursuivre les travaux visant à parfaire l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux en s'assurant que les services soient offerts à proximité des citoyens, tout en améliorant l'intégration et la complémentarité des services de première, deuxième et troisième ligne. En vue de respecter les missions distinctes de chaque entité concernée tout en ayant recours à une approche collaborative, le système de santé doit faciliter l'accessibilité des services, et ce, particulièrement en ce qui concerne les soins à domicile.

Reconnaître la contribution des proches aidants dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs et de fin de vie signifie l'assurance qu'ils peuvent bénéficier d'un soutien.

Les personnes consultées s'accordent sur le fait que l'organisation du travail devra être **centrée sur les besoins de la personne et de ses proches**. Il y aurait lieu d'améliorer la coordination, l'accès aux services et l'évaluation structurée des besoins

en soins palliatifs de la personne dans les 24 heures, ce qui requiert le renforcement des mécanismes de transfert entre les structures hospitalières, les différents milieux de vie et les lits réservés aux SPFV (voir l'annexe 8). Il a aussi été fortement souligné que le **soutien aux proches aidants**, à différentes étapes de l'évolution de l'état de la personne, représente une condition de réussite essentielle, de même que la nécessité de reconnaître leurs besoins, leurs efforts et leur contribution aux soins apportés à la personne.

En ce qui concerne les **soins et les services à domicile**, il y a consensus autour de la nécessité de consolider l'offre de service afin de réduire le nombre de visites à l'urgence, les hospitalisations inutiles et les décès en milieu hospitalier. Un virage important devra ainsi être amorcé par le renforcement des liens entre les intervenants afin d'accorder la priorité aux soins palliatifs à domicile. Parmi les solutions proposées, **l'implémentation du médecin de famille**, associée à une offre de service en soins infirmiers et en services psychosociaux, constitue un enjeu crucial dans la prestation de soins palliatifs à domicile. Pour assurer la continuité des services, il devient essentiel que le Québec implante un système fondé sur un continuum de soins garantissant que les personnes qui sont en fin de vie puissent avoir accès à une équipe soignante multidisciplinaire, dont le travail serait centré sur une approche collaborative et dont la disponibilité en temps réel serait assurée, pour répondre à leurs besoins. Dans ce contexte, il importe également de mentionner que les infirmières de toutes les sphères d'activité devront être sensibilisées à la réalité des soins palliatifs.

Dans le même ordre d'idées, il importe de souligner qu'un large consensus se dégage des différentes consultations effectuées, eu égard à l'importance d'un passage précoce et bien planifié des personnes dont l'état de santé exige qu'elles soient transférées vers une organisation ou un service offrant des soins palliatifs²⁴.

24. À titre d'exemples, les schémas des annexes 9 et 10 illustrent le travail de réflexion validé par les experts et les partenaires consultés en ce qui concerne les étapes possibles de l'évolution d'une maladie à pronostic réservé chez l'adulte et chez l'enfant.

En plus d'avoir démontré l'importance du passage d'un mode de soins à un autre, les données probantes, si l'on se réfère aux essais cliniques publiés par Temel et ses collègues, font ressortir une amélioration de la qualité de vie, voire un prolongement de celle-ci d'une période de deux à trois mois, chez des personnes atteintes de cancer métastatique qui ont bénéficié d'un transfert précoce vers les soins palliatifs [Temel et collab., 2010]. Pour atteindre un tel objectif et assurer une meilleure continuité des soins, il convient d'envisager le recours à un repérage précoce systématique, l'inscription des personnes visées dans un registre, si nécessaire, l'évaluation globale de leurs besoins, de même que l'élaboration de plans de soins et d'intervention appropriés.

Ajoutons également que l'intégration et **la participation des pharmaciens communautaires et d'établissements** au continuum de soins constituent un maillon organisationnel important, de même que la disponibilité des médicaments et le recours à des ordonnances collectives pour le maintien de la personne dans son milieu de vie. De plus, à l'image de ce qui se fait dans certains pays, comme la France, il serait approprié d'assurer une coordination efficace entre les équipes spécialisées en SPFV, dans chaque territoire local ou régional, afin qu'elles jouent un rôle déterminant dans le soutien des équipes de première ligne à domicile, dans la formation et dans la transmission des connaissances en matière de SPFV. Il convient ici de faire état du consensus, chez les personnes consultées, quant à l'importance d'offrir, à tous les niveaux du continuum de services en soins palliatifs, des activités régulières de développement professionnel continu auprès des intervenants, et ce, en tenant compte des normes canadiennes de pratique dans le domaine.

En complément à la création de la Commission sur les soins de fin de vie prévue dans la Loi concernant les soins de fin de vie, il est essentiel, selon plusieurs personnes consultées, de mettre sur pied un observatoire en SPFV, comme dans certains pays européens. Un tel observatoire aurait plusieurs mandats, dont les principaux consisteraient à soutenir la prise de décision grâce à des données probantes, à des mesures de repérage des besoins de la population, à des évaluations des pratiques en soins palliatifs et à des recommandations pour corriger ou améliorer l'offre de service. Il serait également pertinent que cet observatoire propose ou soutienne l'élaboration de normes et de critères qui contribueraient à aplanir les disparités relatives aux pratiques dans le domaine des SPFV. Son principal objectif serait donc de veiller à l'amélioration de la qualité des services en soins palliatifs, par des mécanismes clairs et précis, en agissant à différents niveaux et en collaborant avec les différentes instances concernées par les SPFV.

L'implication du médecin de famille associé à une équipe demeure un enjeu crucial dans le maintien à domicile des personnes en soins palliatifs et de fin de vie.

Finalement, dans le cadre de nos travaux, l'importance d'établir des **partenariats et des collaborations** formelles et informelles entre les établissements chargés de donner des SPFV, les organismes communautaires et les organisations bénévoles a été fréquemment soulevée par les personnes consultées.



Une approche visant l'amélioration
de la qualité de vie des personnes,
de leurs parents, de leur fratrie
et de leurs proches significatifs

Partie 2

Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie

Le plan de développement qui suit a pour principal objectif d'assurer à la personne en SPFV ainsi qu'à ses proches des soins accessibles et de qualité à cette étape déterminante de leur vie, et ce, dans le respect des choix de la personne, notamment par la mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de services en SPFV.

Les mesures qui y sont associées s'appuient sur les enseignements que nous retenons de la démarche que nous avons entreprise en vue de mettre à profit les connaissances actuelles, sur l'analyse des différents programmes de SPFV en vigueur ailleurs au Canada et dans d'autres pays, ainsi que sur la consultation de cliniciens et d'administrateurs québécois.

Ces démarches ont de plus fait ressortir une série de mesures qui permettront aux gestionnaires et aux intervenants concernés, en partenariat avec les organismes du milieu, d'entreprendre des actions concrètes au cours des cinq prochaines années dans le but d'assurer la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie et l'amélioration de l'organisation des services en SPFV.

1. Orientations

Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* se veut en continuité et en adéquation avec les valeurs et les principes directeurs déjà partagés dans le cadre des principaux travaux réalisés au Québec et au Canada durant la dernière décennie. Il s'appuie aussi sur les réflexions que ces travaux ont suscitées ou qui en sont à la base. La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* [2004], le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [2012], le modèle de soins palliatifs de l'Association canadienne des soins palliatifs [2013] et, plus récemment, l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie [2014], n'en sont que quelques exemples.

1.1 Vision

La vision sur laquelle s'appuie le présent plan de développement s'inscrit dans la perspective générale voulant que toute personne ayant un pronostic réservé, quels que soient son âge et sa pathologie, doit avoir accès à des SPFV de qualité adaptés à ses besoins, de nature à prévenir et à apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de sa volonté, tout au long du continuum de soins. Cette vision s'inspire également des grands éléments de la Loi concernant les soins de fin de vie en ce qui concerne les soins palliatifs, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

1.2 Valeurs

La vision définie plus haut s'appuie sur trois valeurs fondamentales qui devront guider l'ensemble des services offerts en SPFV au Québec, soit :

- le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort ;
- la participation de la personne à toute prise de décision la concernant ; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix ;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

1.3 Principes directeurs

De la vision et des valeurs partagées découlent quatre principes directeurs qui permettront aux gestionnaires et aux intervenants de mettre en œuvre, de façon concrète, les actions dictées par le présent plan de développement, à savoir :

- la personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;
- les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative;
- le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés;
- le soutien accordé aux proches, aussi bien sur les plans physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

2. Les priorités et les mesures stratégiques

Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* comprend neuf priorités et cinquante mesures stratégiques qui mettent l'accent sur les éléments essentiels que sont : la mise en œuvre des dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie, l'accès à des soins appropriés, la continuité et la qualité des services, le maintien des personnes dans leur milieu de vie également soutenues par leur communauté et la performance qui servira de mesure de suivi et de paramètre pour évaluer le travail accompli.

Il vise également deux objectifs majeurs, soit :

- la mise en œuvre des modalités prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie;
- l'amélioration de l'offre de service en SPFV.

2.1 La mise en œuvre des modalités prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie

Priorité 1 – S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé

Cette priorité recouvre les principales mesures qui concernent les établissements et qui sont nécessaires à l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, dont la mise en vigueur est fixée au 10 décembre 2015.

Priorité 1		
Mesures	1	Mettre à la disposition des personnes concernées des guides de pratique clinique ainsi que les outils nécessaires pour connaître et maîtriser : ▪ la sédation palliative continue; ▪ l'aide médicale à mourir.
	2	Assurer l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes qui en font la demande et prévoir : ▪ les modalités d'application de cette mesure; ▪ le processus d'accompagnement des personnes; ▪ le soutien approprié pour les équipes cliniques concernées.
	3	S'assurer que les établissements : ▪ se dotent d'une politique et d'un programme clinique dans le domaine des soins de fin de vie intégrés à leur plan d'organisation; ▪ procèdent à la mise à jour de leur code d'éthique pour y inclure les droits des usagers au regard des SPFV; ▪ s'assurent de développer les compétences de leur personnel.
	4	Définir les modalités nécessaires pour que les directives médicales anticipées soient accessibles, les faire connaître et créer un registre associé à cet effet.
	5	Assurer la création d'une commission sur les soins de fin de vie.

2.2 L'amélioration des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie

Priorité 2 – Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie

Toute personne en SPFV est en droit de recevoir des soins et des services au moment opportun. Ceux-ci doivent répondre à l'ensemble de ses besoins, dans le respect de ses choix, et ce, peu importe son âge, la pathologie, la région de provenance et le lieu où elle les reçoit.

Priorité 2		
Mesures	6	S'assurer que les établissements mettent en place des mécanismes permettant de procéder au repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV.
	7	Rendre disponibles des outils d'évaluation normalisés pour identifier l'ensemble des besoins des personnes en SPFV.
	8	S'assurer que les personnes et leurs proches aient accès à des services propres aux SPFV en fonction de leurs besoins. À cette fin: ▪ préciser l'offre de service de base et spécifique par lieu de prestation de soins; ▪ préciser les normes et les modalités d'accès à ces services.
	9	Définir les continuums de soins pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives, et prévoir un recours précoce à l'approche palliative pour celles-ci: ▪ le cancer; ▪ les maladies neurodégénératives; ▪ l'insuffisance cardiaque; ▪ l'insuffisance pulmonaire; ▪ l'insuffisance rénale.

Priorité 3 – Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux soins palliatifs et de fin de vie

Les besoins des personnes en SPFV sont variés et complexes, et demandent des réponses rapides et adaptées. Le travail en réseau, la fluidité des continuums de services, l'implication des partenaires dans des pratiques conjointes constituent les principales mesures de cette priorité. Le renforcement du mode d'organisation en un réseau hiérarchisé qui soit près du citoyen représente aussi un préalable à l'application de cette priorité. De plus, un mode d'organisation coordonné et intégré permet de s'assurer que les liens entre les établissements, les MSP et les organismes communautaires sont clairement établis et qu'ils renforcent les expertises de chacun.

Priorité 3		
Mesures	10	Favoriser le renforcement et l'intégration du partenariat avec les prestataires de services travaillant en dehors du réseau de la santé et des services sociaux (organismes communautaires, bénévoles, entreprises d'économie sociale en aide domestique [EÉSAD], etc.) dans une visée de complémentarité concertée.
	11	S'assurer de la présence d'une coordination clinique aux SPFV dans chaque réseau intégré de services.
	12	Soutenir les établissements dans la détermination des modalités de transfert qui incluront obligatoirement les informations cliniques nécessaires.
	13	Favoriser la concertation entre les établissements et les organismes communautaires dans une vision de réseau intégré de soins et de services en SPFV.

Priorité 4 – Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie

Le fait que le domicile ne soit pas un lieu conçu pour les soins, contrairement aux hôpitaux ou aux maisons des soins palliatifs, représente un défi pour la prestation de services. Le maintien dans leur milieu de vie des personnes en SPFV exige que ces services tiennent compte à la fois des besoins de la personne et de ses proches et des particularités liées à son milieu de vie. Ces considérations reposent au préalable sur une offre de services spécifiques aux SPFV à domicile. Dans l'éventualité de la nécessité d'une hospitalisation, il importe de mettre en place des conditions favorisant le retour de la personne dans son milieu lorsque possible.

Une majorité d'usagers affichant une détérioration sur une longue période décède dans un établissement de soins de longue durée. On devrait ainsi pouvoir compter sur des personnes qui soutiennent le personnel de ces unités de soins dans leur prestation de services, et dispensent de la formation en soins palliatifs. L'offre de service de base visée pour les résidents en soins palliatifs hébergés devrait favoriser le maintien dans l'unité où ceux-ci résident normalement, tout en permettant un accès à un programme de SPFV.

Priorité 4	
SOUTIEN À DOMICILE	
Mesures	14 S'assurer que chaque personne concernée reçoit les services de SPFV par : ▪ une équipe formée et composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien et d'un travailleur social ou d'un psychologue; ▪ d'autres professionnels en fonction des besoins; ▪ l'accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en SPFV.
	15 S'assurer de la disponibilité, en tout temps, de médecins et d'infirmières formés pour répondre aux conditions cliniques complexes de SPFV et en mesure de se déplacer à domicile.
	16 Donner accès en temps réel aux informations cliniques nécessaires aux soins d'une personne en SPFV à domicile, comme le bilan médical, le profil pharmacologique et le plan d'intervention.
	17 Convenir, entre les établissements et les pharmacies communautaires, des modalités assurant aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie une offre de service sans rupture.
	18 Reconnaître le caractère unique et essentiel de la pratique médicale en soins palliatifs et de fin de vie dans le cadre du soutien à domicile ainsi que dans les autres milieux de pratique.
	CHSLD
	19 Intégrer dans l'offre de services cliniques des CHSLD, une programmation propre aux SPFV, et s'assurer que le personnel peut compter sur l'expertise d'une équipe dédiée en SPFV.
	20 S'assurer d'ajouter des critères concernant les SPFV dans les évaluations ministérielles de la qualité de vie en CHSLD.

Priorité 5 – Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Les normes ministérielles établies en matière de soins palliatifs pédiatriques s'adressent à tous les milieux de soins. L'application de ces normes de pratique permet d'assurer la qualité et la sécurité des services offerts et garantit que soient reconnues et considérées les nombreuses spécificités des soins palliatifs pédiatriques. De plus, les soins palliatifs pédiatriques mettent à contribution plusieurs établissements dont les responsabilités doivent être partagées pour assurer le bon service au bon moment, et cela, le plus près possible du milieu de vie de l'enfant et de sa famille.

Priorité 5		
Mesures	21	S'assurer que les intervenants des équipes de soins appliquent les normes ministérielles en matière de soins palliatifs pédiatriques.
	22	Favoriser la transmission des connaissances des milieux pédiatriques vers tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.
	23	Mettre en place les conditions nécessaires pour permettre aux enfants et aux adolescents de vivre leur fin de vie à domicile, lorsque possible.
	24	Organiser des visites d'appréciation dans les milieux de soins qui offrent des SPFV pédiatriques.

Priorité 6 – Reconnaître et soutenir les proches aidants

Il importe de reconnaître la contribution des proches aidants et de soutenir le rôle clé qu'ils jouent dans l'accompagnement des personnes bénéficiant de SPFV, particulièrement pour le soutien à domicile. Le soutien et le répit offerts aux proches aidants sont des éléments incontournables afin que ceux-ci puissent maintenir un équilibre entre leur participation aux soins et leur statut de proche, et qu'ils puissent protéger leur santé et vivre leur deuil.

Priorité 6		
Mesures	25	Définir les besoins de soutien et d'accompagnement des proches aidants en SPFV.
	26	Définir l'offre de service de répit/dépannage en SPFV et s'assurer de la mise en place de mesures pour soutenir les proches aidants, particulièrement si la personne qu'ils assistent est en fin de vie.
	27	S'assurer que les proches aidants disposent des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie, notamment en qui concerne le soutien pour mieux vivre le deuil.

Priorité 7 – Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches

Cette priorité vise trois volets complémentaires : l'amélioration des compétences des intervenants, la promotion de l'excellence des pratiques, qui suppose qu'elles soient axées sur les meilleures données et connaissances disponibles, et le développement de la recherche.

L'amélioration des compétences

Les mesures proposées dans le présent plan de développement visent le développement d'une culture tenant compte de la formation dans le domaine des SPFV, aussi bien dans les établissements de soins que dans les institutions d'enseignement. Les professionnels appelés à intervenir auprès de la personne et de ses proches doivent posséder des compétences propres au domaine des SPFV, étant donné la complexité des besoins. En plus d'une formation initiale en SPFV, dont bénéficient quelques professions, le développement des compétences par la formation continue en cours d'emploi est privilégié par des stratégies d'apprentissages interdisciplinaires et sous forme de mentorat. À cet égard, le *Cadre de référence de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* du MSSS [2014] constitue le document phare dans ce domaine.

Parallèlement au soutien actif au développement des compétences des intervenants, il devient également essentiel de soutenir les activités de recherche en soins palliatifs, et ce, dans le souci de transmettre les connaissances actuelles dans ce domaine et de mettre en application les résultats probants dans l'organisation des services.

La promotion de l'excellence des pratiques

Tous les intervenants en SPFV doivent connaître les normes déjà existantes et les appliquer, en plus d'utiliser des guides de pratique clinique et des outils normalisés. Ces outils ont pour principal objet de faciliter la pratique au sein des équipes interdisciplinaires et de permettre l'uniformisation de celle-ci à travers les divers réseaux intégrés de services.

Le développement de la recherche

La recherche en soins palliatifs constitue une voie essentielle pour améliorer la qualité des services et concevoir des approches novatrices. Pour ce faire, les établissements et organisations offrant des services en SPFV, en relation avec les milieux universitaires, occupent une position privilégiée, notamment en ce qui a trait à la transmission des connaissances.

Priorité 7	
L'AMÉLIORATION DES COMPÉTENCES	
28	Définir les paramètres qui permettront d'ajuster la formation initiale aux besoins actuels et concevoir cette formation en tenant compte des différents profils des intervenants.
29	Effectuer les démarches auprès du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ainsi qu'auprès des institutions d'enseignement afin que des notions en SPFV soient intégrées à la formation secondaire, collégiale et universitaire. Accroître l'accessibilité aux milieux de stage pour tous les intervenants.
30	Mettre en œuvre le plan de développement des compétences dans tous les établissements et toutes les MSP du Québec.
LA PROMOTION DE L'EXCELLENCE DES PRATIQUES	
31	Mettre à la disposition des équipes de SPFV des guides de pratique cliniques et d'autres outils normalisés.
32	S'assurer que des ordonnances collectives et des protocoles relatifs au domaine des SPFV soient élaborés.
33	S'assurer que tous les intervenants des équipes de soins s'approprient les normes canadiennes en soins palliatifs.
34	Convenir des modalités permettant l'amélioration des paramètres de qualité dans la prestation des SPFV dans tous les milieux.
35	Inclure dans les politiques des établissements une procédure permettant de déterminer le niveau d'intensité de soins, de concert avec la personne et ses proches.
36	S'assurer que des activités de codéveloppement des compétences en SPFV soient offertes dans chacune des régions du Québec.
37	S'assurer que les intervenants en SPFV puissent bénéficier du soutien approprié dans leur pratique professionnelle.
LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE	
38	Favoriser les projets de recherche ayant pour objet de tracer le portrait des clientèles en soins palliatifs et de fin de vie, de même que les projets qui se penchent sur l'organisation des services, la recherche clinique et la transmission des connaissances.
39	Faire reconnaître les SPFV comme un domaine de recherche prioritaire.
40	Susciter les collaborations québécoises, pancanadiennes et internationales dans le domaine de la recherche en SPFV.

Mesures

Priorité 8 – Informer les intervenants et sensibiliser la population

Des activités d'information sont nécessaires pour sensibiliser la population et les praticiens aux différents enjeux relatifs aux SPFV. Ces activités leur permettront de mieux comprendre l'approche des SPFV, de connaître leurs droits et de faire des choix mieux éclairés en la matière. De plus, elles pourront favoriser davantage les discussions ouvertes et susciter l'engagement des citoyens relativement aux SPFV.

Priorité 8	
Mesures	41 Faire connaître l'approche des SPFV et les pratiques qui s'y rattachent.
	42 Informer la population de ses droits relativement aux SPFV.
	43 S'assurer que la personne et ses proches obtiennent l'information pertinente quant aux services offerts en SPFV dans chacun des établissements du Québec.
	44 Diffuser les réalisations novatrices et les avancées en SPFV.

Priorité 9 – Évaluer l'atteinte des résultats

Afin de s'assurer de la qualité globale et de la performance des services de SPFV, il importe de définir des indicateurs précis qui nous permettent de recueillir des informations utiles, fiables et valides, au regard du continuum de soins et des différents lieux où les soins et services sont offerts.

Priorité 9	
Mesures	45 Proposer des indicateurs de gestion précis permettant d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux dans le domaine des SPFV.
	46 Prévoir une démarche évaluative ayant pour objet la mise en œuvre du Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie.
	47 Évaluer l'expérience patient relativement aux soins palliatifs et de fin de vie.
	48 Assurer la cohérence des suivis de gestion avec les organismes d'agrément reconnus.
	49 Mettre au point un processus permettant d'évaluer l'organisation des services en SPFV à domicile, dans les CHSLD, de même que dans les établissements ayant des lits ou des unités réservés à cette fin.
	50 Évaluer l'impact du plan de développement des compétences en SPFV sur les intervenants.



L'amélioration des soins et des services repose sur un engagement à partager les savoirs et à transmettre les connaissances

Conclusion

Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* représente une composante cruciale d'un plan plus global visant l'amélioration des services et des soins offerts en ce domaine au Québec. Son objectif principal est de faciliter l'accès aux services de SPFV et d'améliorer la qualité de ceux-ci en prenant des mesures concrètes, notamment sur le plan organisationnel. De plus, il vise à renforcer la culture des SPFV à tous les niveaux du système de soins et ses principes qui se trouvent désormais érigés en droit dans la Loi concernant les soins de fin de vie.

La croissance de la demande en matière de SPFV exige le renforcement de la place consacrée à ces soins dans la hiérarchie des services. Certes, différentes actions normatives, législatives, organisationnelles et caritatives ont donné des résultats, surtout au cours des dernières années, mais des mesures qui tiennent compte de la réalité et des projections actuelles sont nécessaires pour bonifier et mieux organiser l'offre de service au cours des cinq prochaines années.

Les mesures proposées dans le présent plan de développement s'inscrivent dans le cadre de la planification stratégique du MSSS pour mieux répondre aux besoins de la population. Ces mesures visent également à soutenir les intervenants qui travaillent dans le domaine des SPFV et le font dans le respect des valeurs, de la dignité et du choix des personnes ayant besoin de soins palliatifs ou approchant de la fin de leur vie.

Terminons en rappelant que l'atteinte des objectifs poursuivis ne sera possible que si le Québec offre à sa population une gamme de soins et de services d'une qualité optimale et favorise la participation des citoyens à l'amélioration des SPFV.

Annexe 1

Répartition du nombre de décès selon le lieu où ceux-ci ont été constatés, Québec, 2000 à 2012
[Institut de la statistique du Québec]

Année du décès	Établissements de courte durée (CHSGS et CHPSY)		Établissements de longue durée (CHSLD)		Établissements de courte et longue durée ¹		Établissements ayant plusieurs missions ²		Sous-total établissements		Domicile		Hors établissement et hors domicile		Hors Québec		Inconnu		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	N	%
2000	27 865	52%	8 864	17%	7 698	14%	1 744	3%	46 171	87%	5 142	10%	1 502	3%	386	1%	86	0%	53 287	100%
2001	28 126	52%	9 521	18%	7 859	14%	1 778	3%	47 284	87%	5 138	9%	1 557	3%	393	1%	-	0%	54 372	100%
2002	29 266	52%	9 799	18%	8 079	14%	1 830	3%	48 974	88%	4 977	9%	1 383	2%	409	1%	5	0%	55 748	100%
2003	28 813	52%	9 630	18%	8 026	15%	1 722	3%	48 191	88%	4 792	9%	1 638	3%	351	1%	-	0%	54 972	100%
2004	32 590	59%	9 856	18%	4 390	8%	1 704	3%	48 540	87%	5 014	9%	1 746	3%	314	1%	-	0%	55 614	100%
2005	36 033	64%	10 220	18%	551	1%	1 519	3%	48 323	86%	5 396	10%	1 982	4%	287	1%	-	0%	55 988	100%
2006	34 682	64%	10 208	19%	491	1%	1 385	3%	46 766	86%	5 320	10%	2 008	4%	325	1%	16	0%	54 435	100%
2007	35 904	63%	10 613	19%	420	1%	1 501	3%	48 438	85%	5 714	10%	2 235	4%	359	1%	2	0%	56 748	100%
2008	35 877	63%	10 523	18%	229	0%	1 574	3%	48 203	84%	5 957	10%	2 628	5%	361	1%	-	0%	57 149	100%
2009	36 230	62%	10 720	18%	332	1%	1 464	3%	48 746	84%	6 049	10%	2 918	5%	330	1%	-	0%	58 043	100%
2010	35 677	61%	11 165	19%	291	0%	1 484	3%	48 617	83%	6 520	11%	3 406	6%	298	1%	-	0%	58 841	100%
2011 (p)	34 752	59%	11 983	20%	329	1%	1 480	3%	48 544	82%	6 416	11%	3 825	6%	73	0%	8	0%	58 866	100%
2012 (p)	34 804	58%	12 166	20%	362	1%	1 424	2%	48 756	82%	6 712	11%	3 931	7%	89	0%	23	0%	59 511	100%

p: Donnée préliminaire.

1. Établissements de courte durée qui possèdent aussi une mission de longue durée.

2. Établissements avec plusieurs missions: CHSGS, CHSLD, CLSC, CPEJ, CR, CRDI, CRPAT et autres.

Source: Fichiers de décès du Québec (FDQ), version automne 2013. Compilation: MSSS-DÉA, le 24 octobre 2014.

Annexe 2*

Répartition du nombre de décès en milieu hospitalier et ailleurs, selon la province et le territoire^{5, 6} du Canada, 2000 à 2011 (Cansim: tableau 102-0509^{1, 2})
(Statistique Canada)

Ensemble des décès	Année du décès (en nombre)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	4 339	4 151	4 183	4 281	4 308	4 486	4 493	4 505	4 539	4 391	4 481	4 526
Île-du-Prince-Édouard	1 229	1 160	1 236	1 183	1 223	1 118	1 172	1 147	1 201	1 268	1 116	1 249
Nouvelle-Écosse	7 879	7 879	7 997	8 064	8 241	8 273	8 088	8 353	8 220	8 227	8 295	8 532
Nouveau-Brunswick	6 088	6 062	6 096	6 257	6 247	6 175	6 010	6 324	6 450	6 366	6 312	6 385
Québec	53 190	54 194	55 534	54 927	55 624	55 787	54 240	56 521	57 106	57 769	58 806	58 930
Ontario	81 290	81 214	82 234	84 207	83 142	85 591	84 524	87 340	88 041	88 468	89 282	89 195
Manitoba	9 892	9 734	9 849	9 867	9 903	9 856	9 774	9 958	10 073	9 972	9 985	10 246
Saskatchewan	8 956	8 740	8 906	9 007	8 844	8 850	9 054	9 062	9 243	8 972	9 205	9 267
Alberta	17 273	17 579	18 234	18 585	18 675	19 288	19 540	20 202	21 079	20 987	20 755	21 233
Colombie-Britannique	27 460	28 353	28 883	29 320	29 923	30 227	30 688	31 308	32 095	31 440	31 324	31 964
Yukon	156	134	147	133	166	164	178	192	198	201	198	193
Territoires du Nord-Ouest ⁷	157	163	169	202	153	148	182	174	201	186	184	188
Nunavut	130	123	127	134	121	115	129	129	147	162	132	166
Province ou territoire de résidence inconnu ⁸	23	52	8	2	14	54	7	2	24	9	-	-
Canada	218 062	219 538	223 603	226 169	226 584	230 132	228 079	235 217	238 617	240 075	240 075	242 074

Source : Statistique Canada, *Tableau 102-0509 – Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, annuel, CANSIM* [base de données], [site consulté : 2014-10-24]

* Description complète des références du tableau de l'annexe 2.

1. Source : Statistique Canada, *Statistique de l'état civil du Canada*, Base de données sur les décès.
2. Le décès correspond à la disparition permanente de tout signe de vie à tout moment après une naissance vivante. Les mortinaissances ne sont pas prises en compte.
3. Au Québec les décès dans les centres d'hébergement de soins de longue durée sont inclus dans la catégorie « en milieu hospitalier ».
4. La catégorie « Lieu du décès, ailleurs qu'en milieu hospitalier » comprend les décès qui ont eu lieu à domicile, dans des établissements de santé comme les établissements de soins infirmiers et autres établissements de soins de longue durée, des postes infirmiers et d'autres établissements de soins de courte durée, ainsi que dans des établissements de santé qui ne possèdent pas de licence accordée par un ministère provincial, territorial ou fédéral pour exploiter un hôpital et d'autres endroits spécifiques.
5. La répartition géographique des décès dans ce tableau se fonde sur le lieu de résidence habituel de la personne décédée.

6. Le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest [excluant Nunavut] existent depuis le 1^{er} avril 1999. Les données pour ces deux territoires sont présentées de façon séparée et combinée pour l'année 1999 et de façon séparée à partir de l'année 2000. Les données historiques antérieures à 1999 pour ces territoires sont présentées de façon combinée comme les séries « Territoires du Nord-Ouest incluant Nunavut » ; elles ont été interrompues en 1999. Les données sur l'état civil relatives à ces deux territoires pour 1999 ont été publiées auparavant en fonction de la définition juridique de chacun de ces territoires, selon la date de l'événement. Les événements démographiques antérieurs au 1^{er} avril 1999 pour le Nunavut sont classés avec ceux des Territoires du Nord-Ouest ; seuls les événements observés depuis le 1^{er} avril 1999 sont classés séparément. On peut consulter les données de 1999 dans la version sur papier des publications suivantes : numéros 84F0001XPB, 84F0210XPB, 84F0211XPB, 84F0208XPB et 84F0209XPB au catalogue.
7. Territoires du Nord-Ouest excluant Nunavut.
8. La catégorie « Province ou territoire de résidence inconnu » correspond aux décès de résidents du Canada dont on ne connaît pas la province ou le territoire de résidence. En commençant avec les données de 2010, la province ou le territoire de résidence est imputé lorsque cette information est inconnue.

Annexe 2* (suite)

Décès en milieu hospitalier ³	Année du décès (en nombre)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	2 768	2 746	2 812	2 739	2 750	2 830	2 936	2 959	2 869	2 842	2 813	2 943
Île-du-Prince-Édouard	719	722	744	683	717	689	713	629	706	712	615	685
Nouvelle-Écosse	5 051	4 916	3 905	5 029	5 120	5 080	4 999	4 952	4 855	4 827	4 964	5 062
Nouveau-Brunswick	4 307	4 209	4 048	3 984	3 970	3 963	3 811	4 027	4 034	3 968	3 860	4 031
Québec	46 466	47 394	49 168	48 447	48 788	48 508	46 979	48 635	48 503	49 032	48 827	48 730
Ontario	53 074	52 478	52 842	53 093	52 642	53 280	52 818	54 236	54 607	54 278	53 767	52 917
Manitoba	6 784	6 436	6 532	6 611	6 665	6 496	7 799	8 556	8 610	8 552	8 583	8 737
Saskatchewan	5 009	4 638	4 506	4 663	4 567	4 565	4 773	4 854	5 017	4 825	4 903	5 057
Alberta	10 567	10 692	11 172	11 195	11 188	11 525	11 501	12 076	12 517	12 487	12 201	12 361
Colombie-Britannique	22 076	17 454	17 719	15 938	15 802	131	138	15 483	16 680	16 108	15 643	15 812
Yukon	104	77	94	70	95	77	95	108	113	119	104	104
Territoires du Nord-Ouest ⁷	89	92	107	115	85	85	108	99	94	103	117	119
Nunavut	61	58	59	69	48	33	56	70	50	63	47	60
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	14	31	3	2	8	46	4	1	10	5	-	-
Canada	157 089	151 943	153 711	152 638	152 445	137 308	136 730	156 685	158 665	157 921	156 444	156 618

Décès en milieu hospitalier ³	Année du décès (en pourcentage)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	63,8	66,2	67,2	64,0	63,8	63,1	65,3	65,7	63,2	64,7	62,8	65,0
Île-du-Prince-Édouard	58,5	62,2	60,2	57,7	58,6	61,6	60,8	54,8	58,8	56,2	55,1	54,8
Nouvelle-Écosse	64,1	62,4	48,8	62,4	62,1	61,4	61,8	59,3	59,1	58,7	59,8	59,3
Nouveau-Brunswick	70,7	69,4	66,4	63,7	63,6	64,2	63,4	63,7	62,5	62,3	61,2	63,1
Québec	87,4	87,5	88,5	88,2	87,7	87,0	86,6	86,0	84,9	84,9	83,0	82,7
Ontario	65,3	64,6	64,3	63,1	63,3	62,2	62,5	62,1	62,0	61,4	60,2	59,3
Manitoba	68,6	66,1	66,3	67,0	67,3	65,9	79,8	85,9	85,5	85,8	86,0	85,3
Saskatchewan	55,9	53,1	50,6	51,8	51,6	51,6	52,7	53,6	54,3	53,8	53,3	54,6
Alberta	61,2	60,8	61,3	60,2	59,9	59,8	58,9	59,8	59,4	59,5	58,8	58,2
Colombie-Britannique	80,4	61,6	61,3	54,4	52,8	0,4	0,4	49,5	52,0	51,2	49,9	49,5
Yukon	66,7	57,5	63,9	52,6	57,2	47,0	53,4	56,3	57,1	59,2	52,5	53,9
Territoires du Nord-Ouest ⁷	56,7	56,4	63,3	56,9	55,6	57,4	59,3	56,9	46,8	55,4	63,6	63,3
Nunavut	46,9	47,2	46,5	51,5	39,7	28,7	43,4	54,3	34,0	38,9	35,6	36,1
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	60,9	59,6	37,5	100,0	57,1	85,2	57,1	50,0	41,7	55,6	-	-
Canada	72,0	69,2	68,7	67,5	67,3	59,7	59,9	66,6	66,5	66,2	65,2	64,7

* Voir la description complète des références du tableau de l'annexe 2 en page 37.

Annexe 2* (suite)

Décès ailleurs qu'en milieu hospitalier ⁴	Année du décès (en nombre)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	1 485	1 331	1 318	1 497	1 553	1 654	1 554	1 545	1 667	1 547	1 663	1 582
Île-du-Prince-Édouard	509	431	476	493	497	423	453	504	493	553	495	556
Nouvelle-Écosse	11	26	1 073	3 000	3 112	3 131	3 084	3 399	3 365	3 399	3 331	3 470
Nouveau-Brunswick	1 775	1 849	2 036	2 272	2 274	2 210	2 196	2 295	2 412	2 392	2 450	2 354
Québec	6 676	6 649	6 254	6 365	6 812	7 261	7 250	7 884	8 603	8 736	9 979	10 200
Ontario	28 193	28 721	29 352	21 800	2 448	32 255	31 660	33 098	33 431	34 190	35 513	36 273
Manitoba	3 102	3 286	3 314	3 252	3 236	3 348	1 953	1 361	1 422	1 420	1 402	1 501
Saskatchewan	3 941	4 047	4 387	4 334	4 272	4 260	4 271	4 206	4 226	4 145	4 301	4 210
Alberta	6 659	6 831	6 994	7 320	7 431	7 660	7 919	8 094	8 543	8 473	8 553	8 867
Colombie-Britannique	43	5 285	5 328	7 482	8 065	65	46	15 818	15 407	15 320	15 670	16 120
Yukon	48	55	48	60	68	80	72	82	85	62	94	87
Territoires du Nord-Ouest ⁷	67	65	61	82	63	60	71	59	107	83	67	67
Nunavut	66	61	60	61	70	69	69	47	92	83	77	105
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	5	18	3	-	5	7	3	1	7	4	-	-
Canada	52 580	58 655	60 704	58 018	39 906	62 483	60 601	78 393	79 860	80 407	83 595	85 392

Décès ailleurs qu'en milieu hospitalier ⁴	Année du décès (en pourcentage)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	34,2	32,1	31,5	35,0	36,0	36,9	34,6	34,3	36,7	35,2	37,1	35,0
Île-du-Prince-Édouard	41,4	37,2	38,5	41,7	40,6	37,8	38,7	43,9	41,0	43,6	44,4	44,5
Nouvelle-Écosse	0,1	0,3	13,4	37,2	37,8	37,8	38,1	40,7	40,9	41,3	40,2	40,7
Nouveau-Brunswick	29,2	30,5	33,4	36,3	36,4	35,8	36,5	36,3	37,4	37,6	38,8	36,9
Québec	12,6	12,3	11,3	11,6	12,2	13,0	13,4	13,9	15,1	15,1	17,0	17,3
Ontario	34,7	35,4	35,7	25,9	2,9	37,7	37,5	37,9	38,0	38,6	39,8	40,7
Manitoba	31,4	33,8	33,6	33,0	32,7	34,0	20,0	13,7	14,1	14,2	14,0	14,6
Saskatchewan	44,0	46,3	49,3	48,1	48,3	48,1	47,2	46,4	45,7	46,2	46,7	45,4
Alberta	38,6	38,9	38,4	39,4	39,8	39,7	40,5	40,1	40,5	40,4	41,2	41,8
Colombie-Britannique	0,2	18,6	18,4	25,5	27,0	0,2	0,1	50,5	48,0	48,7	50,0	50,4
Yukon	30,8	41,0	32,7	45,1	41,0	48,8	40,4	42,7	42,9	30,8	47,5	45,1
Territoires du Nord-Ouest ⁷	42,7	39,9	36,1	40,6	41,2	40,5	39,0	33,9	53,2	44,6	36,4	35,6
Nunavut	50,8	49,6	47,2	45,5	57,9	60,0	53,5	36,4	62,6	51,2	58,3	63,3
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	21,7	34,6	37,5	-	35,7	13,0	42,9	50,0	29,2	44,4	-	-
Canada	24,1	26,7	27,1	25,7	17,6	27,2	26,6	33,3	33,5	33,7	34,8	35,3

* Voir la description complète des références du tableau de l'annexe 2 en page 37.

Annexe 2* (suite)

Décès en lieu inconnu	Année du décès (en nombre)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	86	74	53	45	5	2	3	1	3	2	5	1
Île-du-Prince-Édouard	1	7	16	7	9	6	6	14	2	3	6	8
Nouvelle-Écosse	2 817	2 937	3 019	35	9	62	5	2	-	1	-	-
Nouveau-Brunswick	6	4	12	1	3	2	3	2	4	6	2	-
Québec	48	151	112	115	24	18	11	2	-	1	-	-
Ontario	23	15	40	9 314	28 052	56	46	6	3	-	2	5
Manitoba	6	12	3	4	2	12	22	41	41	-	-	8
Saskatchewan	6	55	13	10	5	25	10	2	-	2	1	-
Alberta	47	56	68	70	56	103	120	32	19	27	1	5
Colombie-Britannique	5 341	5 614	5 836	5 900	6 056	30 031	30 504	7	8	12	11	32
Yukon	4	2	5	3	3	7	11	2	-	20	-	2
Territoires du Nord-Ouest ⁷	1	6	1	5	5	3	3	16	-	-	-	2
Nunavut	3	4	8	4	3	13	4	12	5	16	8	1
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	4	3	2	-	1	1	-	-	7	-	-	-
Canada	8 393	8 940	9 188	15 513	34 233	30 341	30 748	139	92	90	36	64

Décès en lieu inconnu	Année du décès (en pourcentage)											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Terre-Neuve-et-Labrador	2,0	1,8	1,3	1,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0
Île-du-Prince-Édouard	0,1	0,6	1,3	0,6	0,7	0,5	0,5	1,2	0,2	0,2	0,5	0,6
Nouvelle-Écosse	35,8	37,3	37,8	0,4	0,1	0,7	0,1	0,0	-	0,0	-	-
Nouveau-Brunswick	0,1	0,1	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	-
Québec	0,1	0,3	0,2	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	-	0,0	-	-
Ontario	0,0	0,0	0,0	11,1	33,7	0,1	0,1	0,0	0,0	-	0,0	0,0
Manitoba	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,4	0,4	-	-	0,1
Saskatchewan	0,1	0,6	0,1	0,1	0,1	0,3	0,1	0,0	-	0,0	0,0	-
Alberta	0,3	0,3	0,4	0,4	0,3	0,5	0,6	0,2	0,1	0,1	0,0	0,0
Colombie-Britannique	19,5	19,8	20,2	20,1	20,2	99,4	99,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1
Yukon	2,6	1,5	3,4	2,3	1,8	4,3	6,2	1,0	-	10,0	-	1,0
Territoires du Nord-Ouest ⁷	0,6	3,7	0,6	2,5	3,3	2,0	1,6	9,2	-	-	-	1,1
Nunavut	2,3	3,3	6,3	3,0	2,5	11,3	3,1	9,3	3,4	9,9	6,1	0,6
Province ou territoire de résidence inconnu ⁹	17,4	5,8	25,0	-	7,1	1,9	-	-	29,2	-	-	-
Canada	3,8	4,1	4,1	6,9	15,1	13,2	13,5	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0

* Voir la description complète des références du tableau de l'annexe 2 en page 37.

Annexe 3

Grandes lignes de l'approche méthodologique adoptée

Deux sources de données ont été mises à profit dans le cadre de ce plan de développement. D'abord, un examen de la littérature pertinente sur le sujet (soins palliatifs et soins de fin de vie) qui a consisté en un tour d'horizon des principales publications des autres pays et des provinces canadiennes. Ensuite, cette revue de la littérature des plans d'action et des mesures priorisées par certains pays et provinces canadiennes a été complétée par des consultations sur invitation. Les documents ciblés sont les rapports d'États et certains articles pertinents.

- Rapports d'États, en portant une attention :

- au type du produit, les documents suivants ont été privilégiés : les rapports, les plans d'action et les plans stratégiques ;
- aux dates de publication les plus récentes possibles ;

- à la rigueur de leur travail : leur méthodologie, le travail de groupe d'experts, etc ;
- à la pertinence de la publication pour les fins de planification et des mesures prises par les instances ministérielles visant à améliorer l'offre et la gestion des services des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Une attention particulière a été portée à l'organisation en soins à domicile.

- Quelques articles d'importance ont été mis à profit pour des sujets ciblés comme les dimensions clinico-éthiques et l'organisation des services de certains aspects. Parmi les mots clés utilisés : *Guidelines, Palliative care, end-of-life, action plan, planning, ethics, home health care*. Les bases de données consultées sont les suivantes : *ScienceDirect, Web of Science, Medline* via l'interface PubMed.

Annexe 4

Éléments clés retenus par le *Department of Health* du Royaume-Uni (2008)

1. Raising the profile: At a national level, the Department of Health will work with the National Council for Palliative Care to develop a national coalition to raise the profile of end of life care and to change attitudes to death and dying in society.
2. Strategic commissioning
3. Identifying people approaching the end of life
4. Care planning
5. Coordination of care
6. Rapid access to care
7. Delivery of high quality services in all locations
8. Last days of life and care after death
9. Involving and supporting carers
10. Education and training and continuing professional development
11. Measurement and research
12. Funding

Annexe 5

Priorités stratégiques et initiatives clés élaborées par le *National Hospice and Palliative Care Organization* (É.-U.)

Strategic Priorities and Key Initiatives

Lead the Hospice Palliative Care Continuum

- **Pursue** a comprehensive healthcare policy agenda
- **Protect** the Medicare Hospice Benefit and expand it to include advanced illness management and palliative care
- **Spearhead** data acquisition, analysis and results
- **Increase** hospice capacity to provide hospice palliative care services
- **Champion** access to the right care at the right time for all people
- **Empower** consumers to make informed decisions

Implement a Strategic Communications Initiative

- **Launch** Affirming campaign
- **Enhance** the media presence of NHPCO
- **Implement** ehospice – USA

Champion Excellence in the Delivery of Hospice Palliative Care

- **Implement** the quality seal as recognition of superior achievement in organizational excellence
- **Foster** an environment of compliance excellence

- **Create** a transformative Institute for education and innovation
- **Partner** with diverse stakeholders

Strengthen the National Center

- **Retain** quality staff and improve performance
- **Expand** the use of emerging technologies
- **Strategically** build an international presence
- **Raise** the visibility of the National Center

Expand the Revenue Base

- **Exceed** the goals of the Capital campaign
- **Increase** diverse streams of revenue
- **Expand** membership and deepen relationships
- **Develop** a consulting division

Source : National Center for Care at the End of Life. *Strategic Plan 2013-2015*, 2012, 5 p. [En ligne].
[http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/membership/Strategic_Plan_National-Center_2013-2015.pdf].

Annexe 6

Charte des soins de fin de vie de l'Ontario

Charter for End-of-Life Care in Ontario (Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario and Canadian Electronic Library [firm], 2010)

How we treat those who are dying in our community reflects who we are as a society. All Ontarians have the right to die with dignity, to have access to physical, psychological, bereavement and spiritual care, and to be granted the respect consistent with other phases of life.

As professional, volunteer and family representatives of Ontario's hospice palliative care community, we are committed to providing the best possible quality end-of-life care to Ontario residents and their families. Our goal is to optimize their quality of life and to minimize the physical and emotional suffering associated with this phase of life.

We endorse an integrated approach focused on the individual and their family and caregivers, accessible through hospice palliative care services in the local community and tailored to individual needs.

Our efforts to increase awareness and availability of quality and integrated end-of-life care run parallel to our collaboration with government, social agencies and other decision makers to develop innovative clinical, community and public policy strategies.

On behalf of the residents of Ontario whom we serve, we speak with a unified and cohesive voice, share information and resources and work through a coordinated network of partners from the voluntary, public and professional sectors.

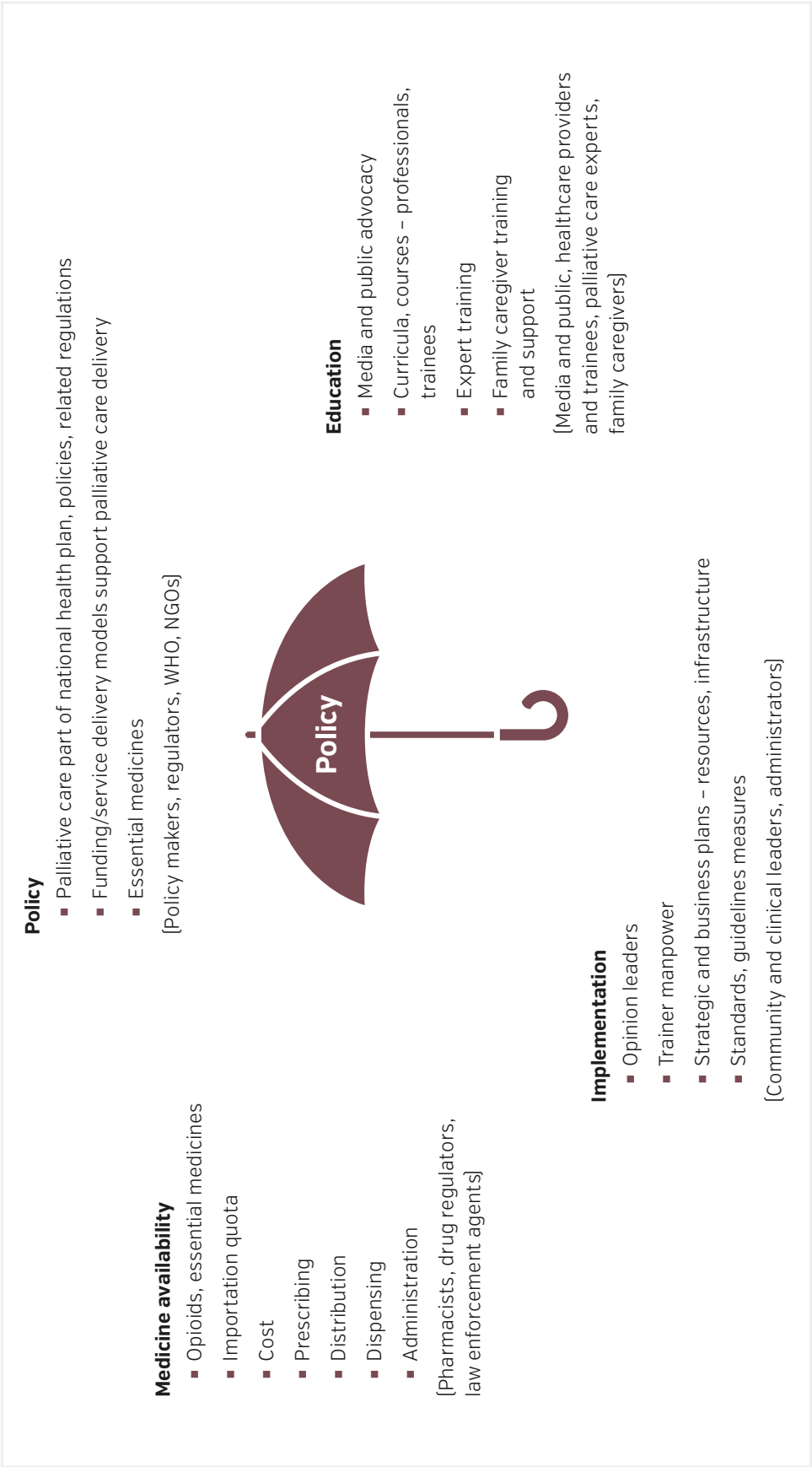
Note: This Charter was created collaboratively during a 2004 province-wide consultation to develop a provincial strategy for end-of-life care. Organizational supporters include:

- ALS Ontario
- Cancer Care Ontario
- Department of Public Policy, Management and Evaluation, University of Toronto
- Faculty of Medicine, University of Toronto
- Family Caregiver
- GlaxoSmithKline
- Hospice Association of Ontario and its 98 member hospices
- Hospital for Sick Children
- Near North Hospice Palliative Care Network
- Ontario Association of Community Care Access Centres
- Ontario Community Support Association
- Ontario Home Health Care Providers' Association
- Ontario Long-Term Care Association
- Ontario Multifaith Council on Spiritual and Religious Care
- Ontario Palliative Care Association
- Ontario Trillium Foundation
- Ontario's Pain and Symptom Management Consultants
- Order of St. Lazarus (Toronto Commandery)
- Ottawa Consortium of Palliative Care
- The Yee Hong Centre
- Toronto Palliative Care Network
- Toronto Rehabilitation Hospital

Source : Center to Advance Palliative Care (CAPC). Policies and tools for hospital palliative care programs : A crosswalk of National Quality Forum preferred practices. New York, NY : CAPC ; 2008. [En ligne]. https://www.capc.org/media/filer_public/88/06/8806cedd-f78a-4d14-a90e-ac688147a18/nqfcrosswalk.pdf.

Annexe 7

Modèle de santé publique pour le développement des soins palliatifs adopté par l'Organisation mondiale de la santé



Source: Stjernsward et al. 2007. Used with permission. *World Palliative Care Alliance*; WHO, 2014, p. 30

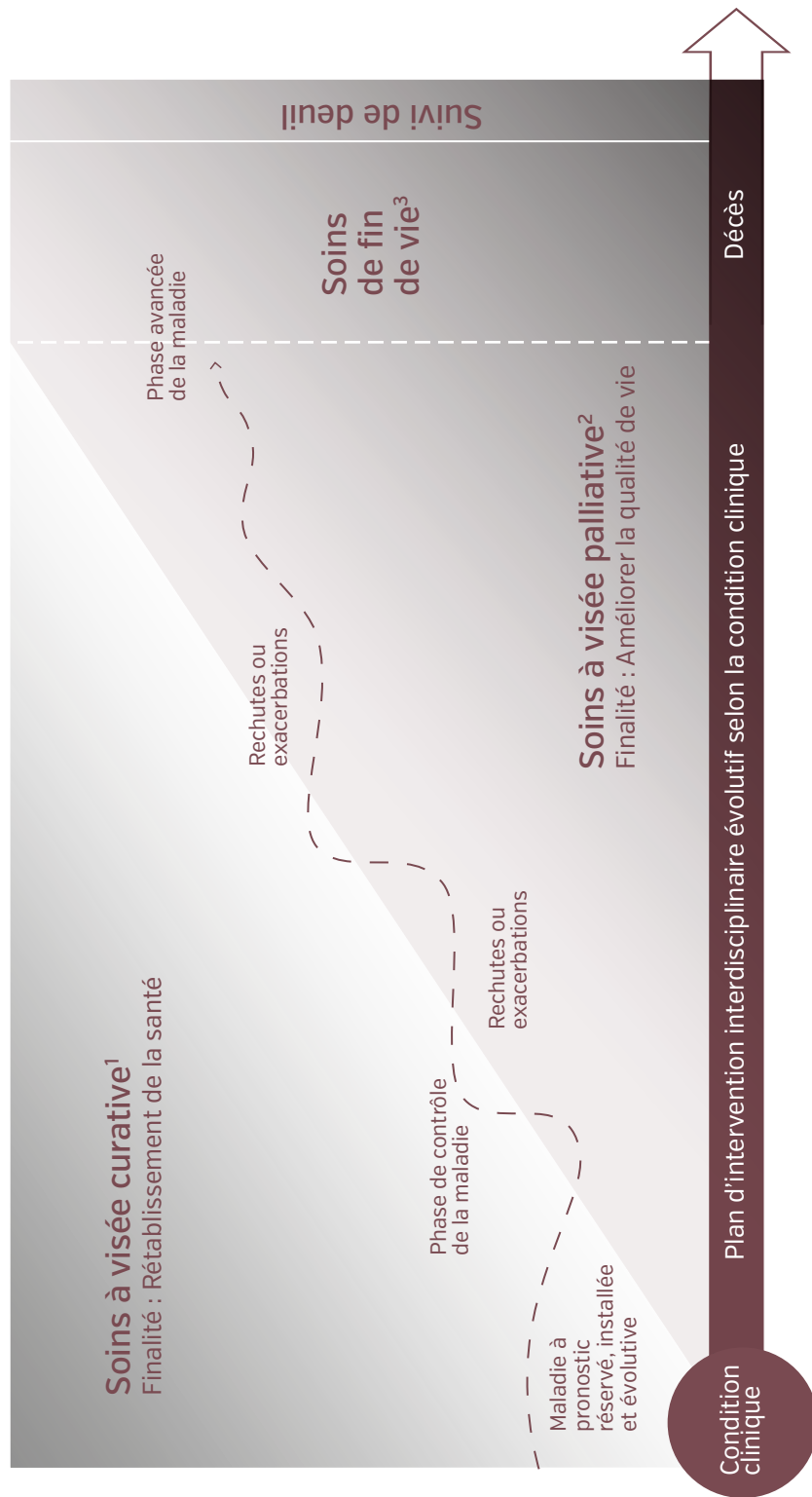
Annexe 8

Répartition des lits réservés en soins palliatifs au Québec par région sociosanitaire au 31 mars 2015

Région administrative	Population 2013	Population 2015	CHU	CHA	CH	CHSLD	MSP	Nbre total de lits
01 Bas-Saint-Laurent	201 309	201 220	0		6	9	13	28
Lits requis - Ratio 1/10 000	20	20					Écart 2015:	8
02 Saguenay – Lac-Saint-Jean	269 396	268 041	0		9	1	19	29
Lits requis - Ratio 1/10 000	27	27					Écart 2015:	2
03 Capitale-Nationale	701 512	708 975	42		5	30	15	92
Lits requis - Ratio 1/10 000	70	71					Écart 2015:	21
04 Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	501 352	505 325	4		17	13	16	60
Lits requis - Ratio 1/10 000	50	51					Écart 2015:	9
05 Estrie	313 829	317 054	12		8	0	18	38
Lits requis - Ratio 1/10 000	31	32					Écart 2015:	6
06 Montréal	1 949 332	1 969 854	91		46	38	25	200
Lits requis - Ratio 1/10 000	195	197					Écart 2015:	3
07 Outaouais	374 850	381 814	0		15	0	17	32
Lits requis - Ratio 1/10 000	37	38					Écart 2015:	-6
08 Abitibi-Témiscamingue	144 774	144 352	0		7	6	14	27
Lits requis - Ratio 1/10 000	14	14					Écart 2015:	13
09 Côte-Nord	93 597	92 609	0		2	4	13	19
Lits requis - Ratio 1/10 000	9	9					Écart 2015:	10
10 Nord-du-Québec	13 806	13 430	0		1	0	0	1
Lits requis - Ratio 1/10 000	1	1					Écart 2015:	0
11 Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	94 419	94 325	0		0	4	0	4
Lits requis - Ratio 1/10 000	9	9					Écart 2015:	-5
12 Chaudière-Appalaches	411 828	415 557	0		7	19	15	41
Lits requis - Ratio 1/10 000	41	42					Écart 2015:	-1
13 Laval	412 161	421 229	0		12	6	12	30
Lits requis - Ratio 1/10 000	41	42					Écart 2015:	-12
14 Lanaudière	491 839	506 070	0		17	14	12	43
Lits requis - Ratio 1/10 000	49	51					Écart 2015:	-8
15 Laurentides	577 017	592 452	0		19	11	19	49
Lits requis - Ratio 1/10 000	58	59					Écart 2015:	-10
16 Montérégie	1 487 772	1 513 792	14		26	44	48	132
Lits requis - Ratio 1/10 000	149	151					Écart 2015:	-19
17 Nunavik	12 093	12 255						0
18 Terres-Cris-de-la-Baie-James	16 433	16 863						0
GRAND TOTAL QUÉBEC	8 067 319	8 175 217	163		197	199	266	825
TOTAL DE LITS REQUIS AU QUÉBEC	807	818	TOTAL DE LITS AU 31 MARS 2015					825

Annexe 9

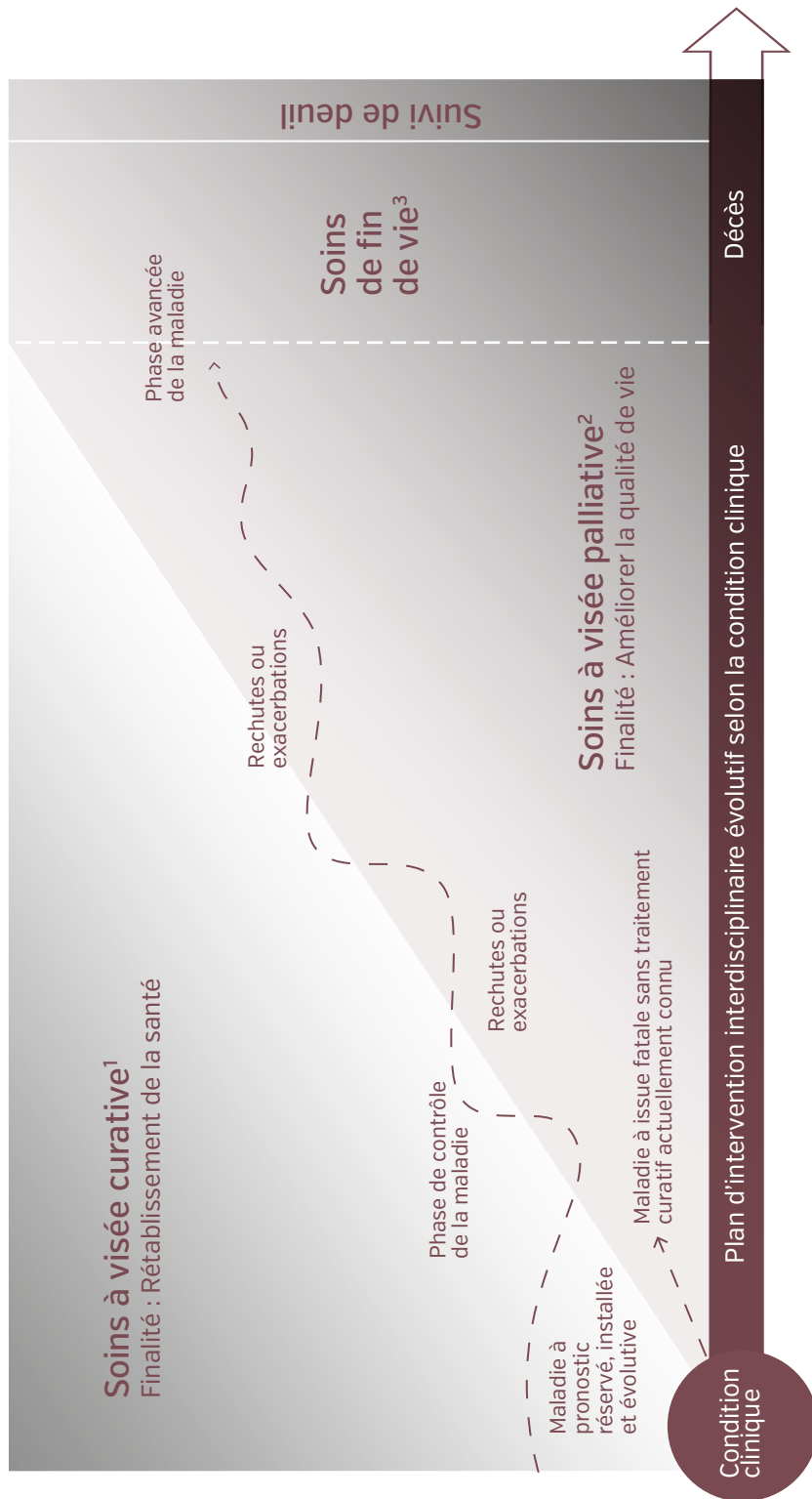
Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte



1. **Soins à visée curative:** Traitements médicaux et soins axés sur le rétablissement de la santé. L'intensité des soins à visée curative diminue avec le temps lorsque la possibilité de guérir de la maladie devient improbable.
2. **Soins à visée palliative:** Traitements médicaux et soins axés sur le confort et le réconfort par la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial, social et spirituel au patient et à ses proches, l'établissement du niveau d'interventions de soins de concert avec le patient, l'amélioration de la qualité de vie par la reconnaissance de la souffrance et de pertes associées à la diminution de ses capacités ainsi que la mise en place d'interventions associées. L'intensité des soins à visée palliative augmente avec le temps.
3. Les soins de fin de vie sont définis dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* [2014, chapitre 2].

Annexe 10

Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez la clientèle pédiatrique

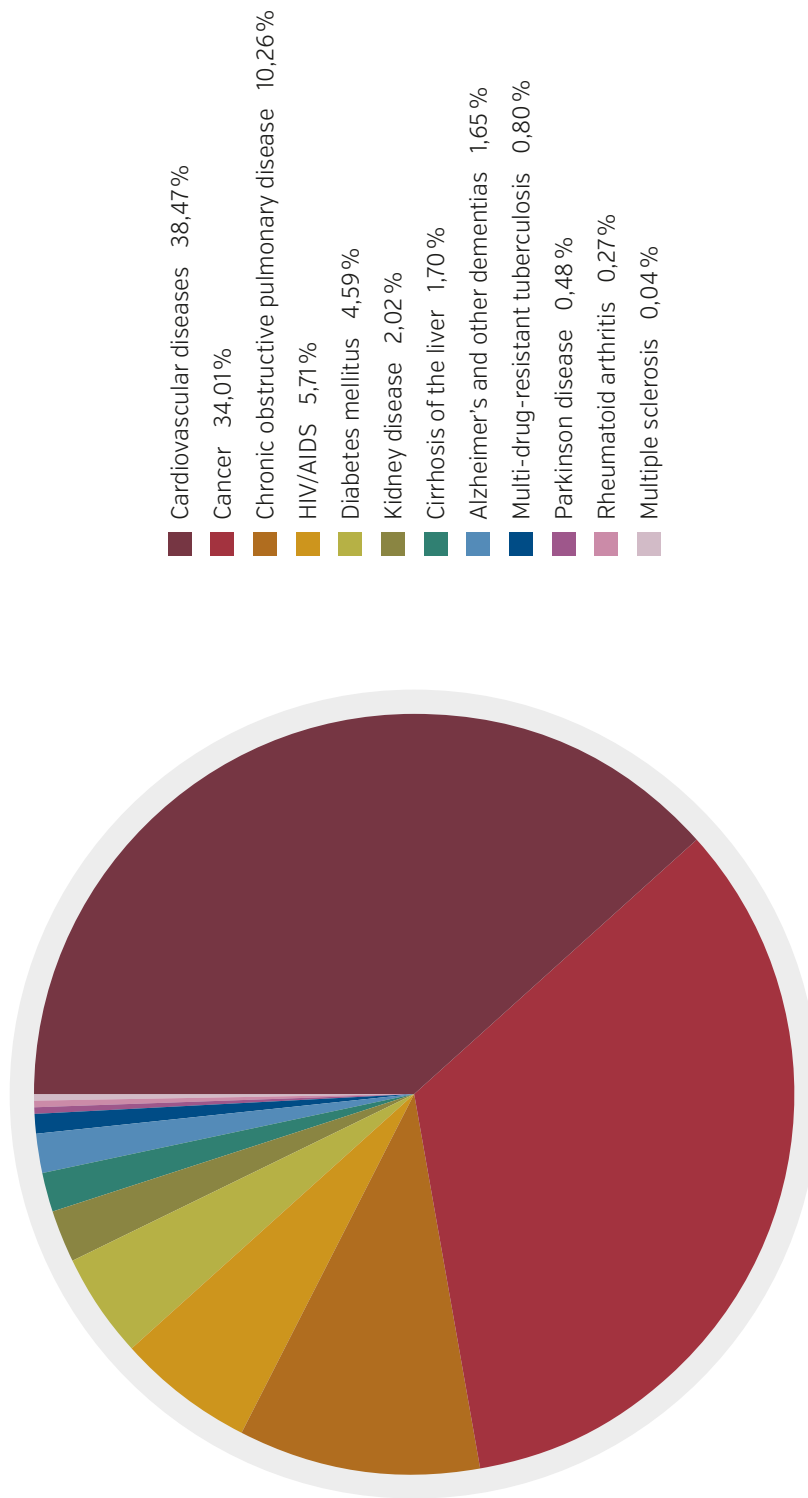


1. **Soins à visée curative:** Traitements médicaux et soins axés sur le rétablissement de la santé. L'intensité des soins à visée curative diminue avec le temps lorsque la possibilité de guérir de la maladie devient improbable.
2. **Soins à visée palliative:** Traitements médicaux et soins axés sur le confort et le réconfort par la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial, social et spirituel au patient et pour les parents, la fratrie et les proches significatifs, l'établissement du niveau d'intervention de soins de concert avec le patient, l'amélioration de la qualité de vie par la reconnaissance de la souffrance et de pertes associées à la diminution de ses capacités ainsi que la mise en place d'interventions associées. L'intensité des soins à visée palliative augmente avec le temps.

3. Les soins de fin de vie sont définis dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* [2014, chapitre 2]. **L'aide médicale à mourir ne s'applique pas pour les personnes mineures.**
4. Cette étape inclut la gestion du deuil et le suivi pour les parents, la fratrie et les proches significatifs.
5. Les personnes visées par les soins palliatifs pédiatriques se divisent en six groupes d'enfants et de familles comme mentionné dans le document ministériel des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, 2006.

Annexe 11

Distribution des adultes (15 ans et plus) ayant un besoin de soins palliatifs en fin de vie par groupe de maladies à travers le monde



Note: N = 19,228,76

Source : World Palliative Care Alliance ; WHO, 2014, p. 14

Bibliographie

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. «Courtage des connaissances», s. d., s. p. [En ligne]. [<http://extranet.santemonteregie.qc.ca/performance-innovation/gestion-connaissances/courtage-connaissances/index.fr.html>].
- ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS PALLIATIFS. *Modèle de soins palliatifs: Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, version révisée et condensée, Ottawa, 2013, 24 p. [En ligne]. [<http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>]. [Consulté le 5 juillet 2014]
- ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Les soins de fin de vie: Un dialogue national*, 2014, 18 p. [En ligne]. [http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content/Images/CMAAdvocacy/Dialogue-national_soins_de_fin_de_vieFINAL.pdf].
- BYOCK, I. «Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work», *Critical Care Medicine*, vol. 34, n° 11 [suppl.], nov. 2006, p. S302-S305. [En ligne]. [[http://www.dyingwell.org/downloads/Palliative care in ICUs Intro to CCM Supp Nov 06.pdf](http://www.dyingwell.org/downloads/Palliative%20care%20in%20ICUs%20Intro%20to%20CCM%20Supp%20Nov%2006.pdf)].
- CANCER CARE ONTARIO. *Regional Models of Care for Palliative Cancer Care: Recommendations for the Organization and Delivery of Palliative Cancer Care in Ontario. Provincial Palliative Care Program*, 2009, 30 p. [En ligne]. [<https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77326>].
- CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE (CAPC). *Policies and Tools for Hospital Palliative Care Programs: A Crosswalk of National Quality Forum Preferred Practices*, 2008, 84 p.
- COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ. *Mourir dans la dignité* [rapport de la commission], 2012, 180 p. [En ligne]. [<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html>].
- DEPARTMENT OF HEALTH. *End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for all Adults at the End of Life*, 2008, 167 p. [En ligne]. [http://www.cpa.org.uk/cpa/End_of_Life_Care_Strategy.pdf].
- DEPARTMENT OF HEALTH [Angleterre], END OF LIFE CARE TEAM et NHS MEDICAL DIRECTORATE. *First National VOICES Survey of Bereaved People: Key Findings Report*, London, 2012, 51 p. [En ligne]. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216894/First-national-VOICES-survey-of-bereaved-people-key-findings-report-final.pdf].
- DEPARTMENT OF HEALTH [Australie]. *Strengthening Palliative Care: Policy and Strategic Directions, 2011-2015. Implementation strategy*, Victoria [Australie], 2011, 81 p. [En ligne]. [http://www.health.vic.gov.au/palliativecare/documents/palcare_policy1114.pdf].
- FLEMING, D. A., et J. C. HAGAN III. *Care of the Dying Patient*, Columbia [Mo.], University of Missouri Press, 2010, 170 p.].
- GOVERNMENT OF ALBERTA. *Changing our Future: Alberta's Cancer Plan to 2030*, 2013, 50 p. [En ligne]. [<http://www.health.alberta.ca/documents/Cancer-Plan-Alberta-2013.pdf>].
- GOVERNMENT OF ALBERTA, ALBERTA HEALTH SERVICES. *Becoming the Best: Alberta's 5-Year Health Action Plan, 2010-2015*, 2010, 36 p. [En ligne]. [<http://www.health.alberta.ca/documents/Becoming-the-Best-2010.pdf>].
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, 86 p. [En ligne]. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>].
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). *Soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer*, Institut canadien d'information sur la santé, 30 avril 2013, 30 p. [En ligne]. [https://secure.cihi.ca/free_products/Cancer_Report_FR_web_avril2013.pdf].

- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Le bilan démographique du Québec*, édition 2013, 152 p. [En ligne]. [<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2013.pdf>].
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs – Partie 1: Population adulte (20 ans et plus)*, 2006, 160 p. [En ligne]. [<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf>].
- LEWY, G. *Assisted Death in Europe and America: Four Regimes and Their Lessons*, Oxford (N.Y.), Oxford University Press, 2011, 264 p.
- MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ (France). *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs, 2008-2012*, 2013, 109 p. [En ligne]. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. «Système de santé et de services sociaux en bref», s. d. [En ligne]. [<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/gouvernance-et-organisation/reseaux-locaux-de-services>]. [Consulté le 20 novembre 2014].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, 98 p. [En ligne]. [<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>].
- MINISTRY OF HEALTH (BC). *BC Palliative Care Benefits Program: Physician Guide*, 2013, 13 p. [En ligne]. [<http://www.health.gov.bc.ca/pharmacare/outgoing/palliative-physguide.pdf>].
- MINISTRY OF HEALTH (BC). *The Provincial End-of-Life Care Action Plan for British Columbia*, 2013a, 17 p. [En ligne]. [<http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf>].
- NATIONAL CENTER FOR CARE AT THE END OF LIFE. *Strategic Plan 2013-2015*, 2012, 5 p. [En ligne]. [http://www.nhpc.org/sites/default/files/public/membership/Strategic_Plan_National-Center_2013-2015.pdf].
- NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE (NCPQPC). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2^e édition, 2009, 80 p. [En ligne]. [<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>].
- NATIONAL COUNCIL FOR PALLIATIVE CARE (NCPC). *20:20 Vision*, «The shape of the future for Palliative Care», 2005, 16 p. [En ligne]. [http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/20_20_Vision.pdf].
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). Soixante-septième assemblée mondiale de la santé, point 15.5 de l'ordre du jour provisoire, *Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie : Rapport du Secrétariat*, 2014, 9 p. [En ligne]. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf]. [Consulté le 10 octobre 2014].
- PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. *Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians*, 2005, 40 p. [En ligne]. [<http://ahsri.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@chsd/@pcoc/documents/doc/uow090570.pdf>].
- PRODUCTIVITY COMMISSION (Australie). *Caring for older Australians: Productivity Commission Inquiry Report*, vol. 1, n° 53, juin 2011. [En ligne]. [http://www.pc.gov.au/_data/assets/pdf_file/0004/110929/aged-care-volume1.pdf].
- QUALITY HOSPICE PALLIATIVE CARE COALITION OF ONTARIO. *Creating an Integrated Hospice Palliative Care System in Ontario: Setting the Stage for Change*, 2010, 73 p. [plus références et annexes]. [En ligne]. [http://www.qhpcco.ca/Creating_an_Integrated_HPC_System_in_Ontario_-_29_Nov_2010.pdf].

- QUÉBEC. *Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre 2* [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2014.
- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*, 2014, 66 p. [En ligne]. [http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf].
- SHANG, M., et A. JANCARIK. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1: Recension des écrits*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013, 52 p. [En ligne]. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3592/Recension_SP_VF.pdf].
- SHANG, M. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 2: Recension des pratiques*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013, 440 p. [En ligne]. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3593/Pratiques_SP_VF.pdf].
- SHANG, M. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 3: Consultation d'experts*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013a, 103 p. [En ligne]. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3594/Experts_SP_VF.pdf].
- SHANG, M., et A. S. JANCARIK. *Soins palliatifs et de fin de vie: Particularités pédiatriques*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014, 54 p. [En ligne]. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3699/SP_pediatrie.pdf].
- SHANG, M., et A. S. JANCARIK. *Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers: Recension des pratiques*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014a, 193 p. [En ligne]. [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3665/Pratiques_Hosp.pdf].
- STJERNESWARD, J., K. M. FOLEY et F. D. FERRIS. «The public health strategy for palliative care», *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 33, n° 5, mai 2007, p. 486-493.
- TEMEL, J. S., et collab. «Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer», *New England Journal of Medicine*, vol. 363, n° 8, août 2010, p. 733-742.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, sous la dir. de E. DAVIES et I. J. HIGGINSON. *Better Palliative Care for Older People*, 2004, 40 p. [En ligne]. [http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf].
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, sous la dir. de E. DAVIES et I. J. HIGGINSON. *The Solid Facts: Palliative Care*, 2004a, 32 p. [En ligne]. [http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf].
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, sous la dir. de S. HALL et collab. *Palliative Care for Older People: Better Practices*, Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 2011, 59 p. [En ligne]. [http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf].
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable diseases 2013-2020*, 2013, 103 p. [En ligne]. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf]. [Consulté le 10 octobre 2014].
- WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE et WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014, 102 p. [En ligne]. [<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>].

