



Réseau Rénal de l'Ontario

2016-2019

Rapport des soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario :

Recommandations visant l'adoption d'une
approche envers les maladies du rein chroniques



Ontario

Action Cancer Ontario

Brian T.

Exaucer les souhaits de ma mère

« Ma mère a commencé à recourir à la dialyse à 85 ans, et ce, pendant cinq ans. Durant les quatre dernières années, elle se rendait à l'unité de dialyse locale. Au fil des ans, elle a subi différentes interventions, mais elle gérait bien cela : elle était très indépendante. Durant la dernière année de sa vie, elle a pu compter sur l'aide d'un préposé aux services de soutien à la personne, mais elle a continué à vivre chez elle. Elle recevait aussi du soutien d'un organisme sans but lucratif d'aide aux aînés dont le mandat consistait à aider les gens à rester chez eux aussi longtemps que possible grâce à des bénévoles, aux services de transport offerts et aux rencontres organisées.

C'est elle seule qui a pris la décision de cesser ses traitements de dialyse. Elle ne voulait pas le faire pendant les fêtes ni les vacances familiales. Elle avait une date très précise en tête, qu'elle avait prévue de six à huit mois à l'avance.

Elle avait pensé à tout. C'était impressionnant de la voir informer ses fournisseurs qu'elle n'allait plus avoir besoin de leurs services. Je sais qu'elle était fatiguée. Elle a toujours été très active, même lorsqu'elle suivait ses traitements de dialyse. Dans la vie, ses deux grandes priorités étaient son ordinateur et la lecture. Elle a perdu la vue dans sa 89e année et sa qualité de vie en a souffert. Elle savait que le fait de cesser ses traitements de dialyse était une possibilité, mais elle s'inquiétait de ce que ses fils allaient penser d'elle. En tant que fils, nous devons respecter son choix, car elle est dans une position où nous ne sommes pas. Elle comptait sur le soutien absolu de tous ceux qui l'entouraient.

Avec l'aide de son médecin de famille, elle a pu avoir une place dans un centre de soins palliatifs. Son médecin de famille a pris activement soin de mes parents au cours des 30 dernières années.

Au centre de soins palliatifs, ma mère a pu compter sur une équipe fantastique : nous n'aurions pu demander mieux. La transition s'est merveilleusement bien passée pour ma mère et cela a complètement apaisé l'anxiété que j'éprouvais envers l'ensemble du processus. Tout ce que nous avons eu à faire, c'est d'assurer son transport jusqu'au centre. Ils ont été fantastiques et lui ont donné beaucoup de soutien; nous avons l'impression d'être bien préparés. Ils ont été parfaits. Nous avons pu rester à ses côtés la nuit de son décès.

Ce qui a fonctionné, c'est l'amorce rapide de discussions, et l'établissement de plans et de services pour exaucer les désirs de ma mère. »

Doris, la mère de Brian T., est morte en 2015 à l'âge de 90 ans, après avoir choisi de mettre fin à ses traitements de dialyse.

Table des matières

4

Avant-propos

Message de l'équipe de dirigeants du Réseau rénal de l'Ontario

6

À propos de ce rapport

Travail axé sur une démarche d'équipe

7

Soins palliatifs en Ontario

Un besoin croissant pour les patients atteints d'une maladie chronique

9

Vivre avec une MRC

Défis uniques pour les patients et les fournisseurs de soins

11

Créer un environnement de choix pour les derniers jours de la vie

Relation entre les visites aux soins palliatifs et aux soins actifs

14

Établissement des priorités

Lacunes sur le plan des services palliatifs à l'échelle de la province

15

Une nouvelle vision pour les patients atteints d'une MRC

Rapport sur les soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario

17

Recommandations

- Informer les fournisseurs, les patients et les familles
 - Renforcer la responsabilisation du système
 - Promouvoir une compréhension mutuelle
 - Amorcer des discussions sur la planification des soins avancés et les objectifs des soins dès le début du processus
 - Adopter une approche normalisée
 - Établir des indicateurs de rendement clés
-

24

Annexe

Glossaire

25

Membres du groupe de travail et remerciements

26

Références

27

À propos du Réseau rénal de l'Ontario

Avant-propos

Message de l'équipe de dirigeants du Réseau rénal de l'Ontario

Les maladies du rein chroniques (MRC) à un stade avancé sont des troubles complexes incurables qui limitent l'espérance de vie. Chaque année, des milliers d'Ontariens atteints d'une MRC reçoivent des traitements de dialyse, lesquels servent de passerelle de survie vers une greffe de rein ou des soins de longue durée. Pour certaines personnes, cependant, particulièrement celles qui sont âgées, fragiles ou qui présentent plusieurs morbidités, les avantages de la dialyse peuvent être minimes : elle impose une charge aux patients handicapés, entraîne des effets négatifs considérables et diminue la qualité de vie, et ce, pour de faibles taux de survie. Quiconque a pris soin de personnes atteintes d'une maladie du rein chronique en phase terminale s'est un jour ou l'autre demandé s'il n'existait pas de meilleure option.

Une nouvelle approche

Les soins palliatifs sont une approche holistique axée sur la personne visant à dispenser des soins aux patients qui sont confrontés à une maladie limitant leur espérance de vie, ainsi qu'aux membres de leur famille. Cette approche peut être utilisée en parallèle avec le traitement choisi en cherchant à prévenir et à soulager la souffrance, tout en améliorant la qualité des soins. Les objectifs du traitement sont non seulement basés sur l'état physique du patient, mais aussi sur ses buts personnels, ses préférences et son pronostic.

Les soins palliatifs sont un sujet qui suscite un énorme intérêt dans tous les secteurs des soins de santé. Étant donné le vieillissement de notre population et les taux de maladies chroniques qui atteignent des proportions épidémiques, les questions de fin de vie deviennent de plus en plus prioritaires dans la planification des systèmes de santé. À l'échelon provincial, des changements importants se produisent dans le domaine des soins palliatifs pour s'attaquer aux lacunes dans le système et progresser vers une approche normalisée pour la prestation des services de soins palliatifs en Ontario. Le Réseau de soins palliatifs de l'Ontario qui a été établi dernièrement s'est vu confier le mandat de mettre en œuvre la stratégie provinciale de soins palliatifs décrite dans le document *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action* (voir page 7). Ce réseau s'aligne sur la stratégie du ministère de la Santé et des Soins de longue durée visant à donner la priorité au choix des patients pour ce qui est des soins palliatifs et de fin de vie, comme souligné dans son document *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*, en plus de combler les lacunes exposées dans le rapport annuel 2014 de la vérificatrice générale de l'Ontario.



Rebecca Harvey – Vice-présidente,
Réseau rénal de l'Ontario



Dr Peter Blake – Directeur médical provincial,
Réseau rénal de l'Ontario

Accent mis sur les personnes atteintes d'une MRC

Même si la nécessité d'assurer des services de soins palliatifs n'est pas propre au système de soins rénaux, les personnes atteintes d'une MRC (surtout les dialysés) ont des défis à relever qui ne sont pas les mêmes que les personnes atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie chronique. Les fournisseurs de soins de santé, les administrateurs des programmes rénaux et les personnes ayant une MRC et leurs familles ont insisté sur la nécessité d'adopter une approche de soins palliatifs adaptée lors des vastes consultations organisées avec le Réseau rénal de l'Ontario visant l'établissement du Plan rénal de l'Ontario II. Cette recommandation a trouvé écho dans les derniers constats

publiés de l'initiative *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* concernant les soins de soutien aux personnes atteintes d'une MRC. Ce document international influent recommandait de miser sur les modèles et services de soins de soutien existants, et de les adapter aux personnes ayant une MRC et à leurs familles.

À cette fin, le Réseau rénal de l'Ontario a formé un groupe de travail composé de représentants provenant d'un éventail de disciplines et de spécialités, ainsi que de patients et de membres de leur famille. L'étendue de leur expérience était cruciale étant donné que les MRC sont des troubles médicaux complexes et qu'aucune discipline ne peut englober tous les aspects des soins. Nos consultations avec les patients et les familles ont révélé que les expériences individuelles sont diversifiées. Les contributions éclairées, vaillants efforts, discussions et consultations du groupe de travail ont abouti à l'élaboration du présent document. *Le Rapport des soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario : Recommandations visant l'adoption d'une approche envers les maladies du rein chroniques* propose un cadre provincial qui guidera l'intégration d'une approche palliative pour les patients atteints d'une MRC au cours des trois prochaines années, en plus d'offrir des recommandations clés pour mettre en œuvre le cadre au sein des Programmes rénaux régionaux en Ontario.

Bienveillance, compassion, cohérence

Partout en Ontario, de nombreux fournisseurs de soins de santé offrent déjà des soins compatissants et personnalisés aux personnes atteintes d'une MRC qui présentent de graves symptômes ou dont la fin de vie approche. Nous avons bon espoir qu'un leadership provincial continu en matière de soins palliatifs fera en sorte que cette approche centrée sur la personne deviendra la norme à adopter partout et qu'elle fera partie intégrante de la prestation des soins dans l'ensemble de l'évolution bien souvent complexe des MRC avancées.

Grâce à cette nouvelle approche, les patients pouvant profiter d'une approche palliative seront identifiés dès que possible dans l'évolution de leur MCR et auront l'occasion d'avoir des discussions honnêtes, respectueuses et de nature délicate sur les options qui répondront le mieux à leurs besoins et préférences tout au long du traitement, sans égard au traitement choisi. Ils pourront recevoir de l'information sur ces options et participer à la prise de décisions. Les fournisseurs de soins de santé posséderont les informations, les ressources et l'expertise nécessaires pour amorcer des discussions sur la mort et le mourir. Les partenariats et la communication parmi les fournisseurs de soins de santé, surtout entre les spécialistes en néphrologie et en soins palliatifs, assureront la transition harmonieuse des patients à chaque stade et dans l'ensemble des établissements. La collaboration entre les



Dre Vanita Jassal – Chef médical provincial, Soins palliatifs et conservateurs, Réseau rénal de l'Ontario



Dre Vanita Jassal – Chef médical provincial, Soins palliatifs et conservateurs, Réseau rénal de l'Ontario

Programmes rénaux régionaux et les 14 programmes de soins palliatifs régionaux assureront la mise en œuvre uniforme et coordonnée de ces recommandations à travers la province.

Nous réalisons que cette approche exige un changement fondamental dans notre manière de percevoir, de fournir et de soutenir les soins. Mais lorsque nous commencerons tous à envisager les soins palliatifs comme faisant partie intégrante des soins rénaux, et non comme la fin de ceux-ci, nous permettrons aux patients d'exprimer leurs choix en matière de soins en toute connaissance de cause et avec le soutien nécessaire pour s'assurer de répondre à leurs besoins et préférences.

À propos de ce rapport

Travail axé sur une démarche d'équipe multidisciplinaire

Au printemps de 2015, le Réseau rénal de l'Ontario a publié le Plan rénal de l'Ontario II (2015-2019). Ce plan sert de feuille de route provinciale qui détermine comment nous entendons collaborer au cours des quatre prochaines années pour continuer d'améliorer la vie des personnes qui sont atteintes d'une MRC. Il traite des soins prodigués aux patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux, depuis le dépistage précoce jusqu'aux dialyses, aux soins palliatifs et aux transplantations.

Un des objectifs cernés dans le Plan rénal de l'Ontario II est d'intégrer les soins des patients à chacune des étapes du cheminement des soins rénaux. Cet objectif est soutenu par l'objectif stratégique d'établir un processus intégré permettant de diagnostiquer et de traiter rapidement les personnes atteintes d'une MRC qui pourraient profiter d'une approche palliative. *Le Rapport sur les soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario* jette les bases de ce travail.

Ce rapport a été produit par un groupe de travail multidisciplinaire mis en place par le Réseau rénal de l'Ontario. Le groupe de travail s'est vu confier le mandat, d'une part, de faire progresser le travail entrepris dans le cadre de l'initiative *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario* en établissant un cadre provincial pour guider l'intégration d'une approche palliative pour les patients

atteints d'une MRC au cours des trois prochaines années, et d'autre part, de formuler des recommandations clés pour mettre en œuvre le cadre au sein des Programmes rénaux régionaux en Ontario.

Le groupe de travail se composait de personnes qui savent le mieux ce que signifie de vivre avec une MRC : un représentant des patients, des membres de familles endeuillées et une vingtaine de partenaires venant de divers horizons cliniques (néphrologie, soins palliatifs, soins primaires, soins communautaires et soins psychiatriques), interprofessionnels (travail social) et administratifs (Programme rénal régional, Réseau rénal de l'Ontario et Action Cancer Ontario). En plus de se réunir en plus grand groupe, les membres ont collaboré dans le cadre de six groupes spécialisés en mettant l'accent sur l'éducation, la gestion des symptômes, la transition vers la fin de vie et les liens avec des partenaires communautaires et des partenaires chargés des soins primaires.

En publiant le présent rapport, nous entendons montrer la nécessité d'un changement dans la façon dont les patients atteints d'une MRC reçoivent des soins palliatifs en Ontario, faire connaître le cadre provincial et promouvoir les recommandations en vue de leur adoption. Ensemble, nous veillerons à ce que les personnes atteintes d'une MRC aient accès à un modèle de soins palliatifs intégrés.

Terminologie

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

Dans le présent document, l'acronyme « MRC » désigne les maladies rénales avancées, soit les stades 4 et 5.

Soins palliatifs en Ontario

Un besoin croissant pour les patients atteints d'une maladie chronique

La mort et le mourir sont des sujets difficiles à aborder pour la majorité d'entre nous. Les professionnels des soins de santé peuvent être particulièrement réticents à discuter des questions de fin de vie parce qu'ils sont formés pour mettre l'accent sur le maintien d'une bonne santé, combattre les maladies et prolonger la vie. Pour beaucoup de gens, la mort est perçue comme un échec, plutôt que comme une fatalité à laquelle aucun de nous n'échappe.

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de la vie et de la fin de vie. Il s'agit aussi d'une question à laquelle s'intéressent de plus en plus les professionnels des soins de santé. Ce n'est guère surprenant étant donné que la majorité des Canadiens meurent des suites d'une maladie chronique avancée, comme une maladie du cœur, un cancer ou une maladie du rein chronique. Les personnes atteintes de ces maladies peuvent nécessiter des soins prolongés et avoir besoin du soutien des membres de leur famille et des professionnels des soins de santé pendant de nombreuses années.

Lorsque les patients reçoivent des soins palliatifs en milieu hospitalier, ils bénéficient, ainsi que leurs familles, de symptômes réduits, d'une satisfaction accrue envers l'ensemble des soins prodigués et d'un meilleur soutien affectif, comparativement aux soins habituels^{1,2}. Du point de vue du système de santé, les programmes de consultation en soins palliatifs ont aussi été associés à une réduction importante des séjours dans les unités de soins intensifs et des coûts de soins de santé connexes³. Néanmoins, malgré les avantages des soins palliatifs confirmés, on observe une lacune importante sur le plan de la fourniture de services et de mesures de soutien appropriées pour les personnes nécessitant des soins en raison d'une maladie chronique avancée.

Établissement d'une vision commune

En 2011, un partenariat englobant plus de 80 intervenants provenant de divers organismes de soins de santé a produit le document Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action. Ce document présentait une vision commune des soins palliatifs en Ontario, par laquelle « les adultes et les enfants atteints d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs aidants naturels recevront les soins et le soutien holistiques, proactifs, opportuns et continus dont ils ont besoin, dans l'ensemble des soins précédant et suivant le décès, pour les aider à vivre comme ils l'entendent et pour optimiser leur qualité de vie, leur confort, leur dignité et leur sécurité⁴. »

Deux publications ont permis d'établir les bases d'une nouvelle approche à l'égard des soins palliatifs

Déclaration de partenariats (2011)

Elle met en place une nouvelle vision et un plan pour les soins palliatifs en Ontario.



Plan rénal de l'Ontario II (2015-2019)

Le Plan accorde la priorité aux soins palliatifs et en fin de vie pour les patients atteints d'une maladie rénale.



May I.

« Mon mari a commencé ses traitements de dialyse environ trois ans avant sa mort. Vers la fin de sa vie, il souffrait de diabète et éprouvait beaucoup de problèmes de santé. Il a décidé de mettre fin à la dialyse parce que c'était trop pour lui, étant donné les traitements et l'inconfort. »

Le mari de May I. est mort trois jours après avoir cessé ses traitements de dialyse. Elle dit que le soutien qu'elle a reçu des membres de sa famille et des autres patients qu'ils connaissaient au service de dialyse a été extrêmement utile. « Ils sont plus proches que la famille; ils savent ce que c'est que de passer à travers tout cela. »

Soins palliatifs : Commencer par adopter une définition commune

Les soins palliatifs, comme définis dans le document Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action, et approuvés par le Réseau rénal de l'Ontario, sont une approche holistique envers la prestation de soins proactifs et de soutien aux patients et à leurs familles confrontés à une maladie mettant la vie en danger.⁴ L'objectif est de prévenir et soulager la souffrance, tout en favorisant une excellente qualité de vie jusqu'à la toute fin de la vie.

Les soins palliatifs visent à aider les personnes et les familles à :

- dissiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer à affronter et gérer les choix de fin de vie et le processus entourant la mort;
- surmonter la perte et le chagrin;
- traiter tous les problèmes courants;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions de vivre des expériences significatives et utiles, ainsi que le développement personnel et spirituel.

Palliative care:

- se prêtent à toute personne et à toute famille touchée ou risquant d'être touchée par une maladie compromettant le pronostic vital, du moment qu'elles sont prêtes à accepter ce type de soins et de soutien;
- peuvent améliorer les autres types de soins, notamment les soins de rétablissement, ou devenir le point de mire des soins;
- sont très efficaces lorsqu'ils sont offerts par une équipe interprofessionnelle de fournisseurs, notamment des bénévoles, qui possèdent des compétences dans tous les domaines des soins palliatifs;
- sont très efficaces lorsqu'ils sont intégrés à l'échelon clinique et organisationnel et du système dans son ensemble;
- sont axés sur les personnes et les familles et respectent les pratiques sociales, spirituelles et culturelles;
- englobent les soins de fin de vie, mais ne se limitent pas aux tout derniers moments de la vie.

Vivre avec une MRC

Défis uniques pour les patients et les fournisseurs de soins

Pour les patients et leurs familles, les maladies du rein chroniques (MRC) et la dialyse présentent des défis qui sont différents de ceux associés au cancer et à d'autres maladies chroniques.

En Ontario, au moins 15 000 personnes ont une MRC avancée (2015). En outre, 11 000 autres Ontariens souffrent d'une insuffisance rénale chronique au stade ultime (IRSU ou MRC au stade 5) nécessitant une dialyse comme thérapie de survie.

Quoique la dialyse prolonge la vie de la majorité des patients atteints d'une MRC, la qualité et la durée de vie varient d'un patient à l'autre⁵. Beaucoup de personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé éprouvent des symptômes pénibles, y compris une douleur chronique, la fatigue, un déficit cognitif, la dépression et un stress émotionnel⁶.

De plus en plus, on observe que les personnes atteintes d'une MRC en dialyse sont âgées et présentent des antécédents médicaux complexes. Les patients de plus de 75 ans connaissent la croissance la plus rapide dans la population

recevant des traitements de dialyse; le nombre de patients suivant ce genre de traitement a doublé au cours des 20 dernières années⁷. Beaucoup de ces patients âgés sont dépendants, frêles et présentent des comorbidités multiples⁸.

De plus, les dialysés ont une faible espérance de vie. Le taux de survie après un an des Canadiens dialysés atteint 85 pour cent (données de 2009), tandis que le taux de survie après cinq ans est de 43 pour cent (2006). L'espérance de vie des personnes âgées est encore pire : seulement 25 pour cent des patients de plus de 75 ans survivent cinq ans⁹.

Compte tenu du fardeau des symptômes et du pronostic sombre, il n'est sans doute pas étonnant que, d'après des données américaines, un nombre croissant de patients atteints d'une MRC meurent après l'abandon de la dialyse : 20 à 25 pour cent en 2005, comparativement à moins de 15 pour cent en 1990⁷.

Qui sont ces patients?

Une analyse rétrospective descriptive a été réalisée conjointement par le Programme de recherche sur les dialyses et les transplantations rénales (DTR) et le RRO. Le recours aux services de santé et aux soins palliatifs a été étudié chez 5 507 patients atteints d'une maladie rénale au stade terminal et recevant une dialyse chronique au cours des 365 derniers jours de leur vie.

Co morbidités multiples

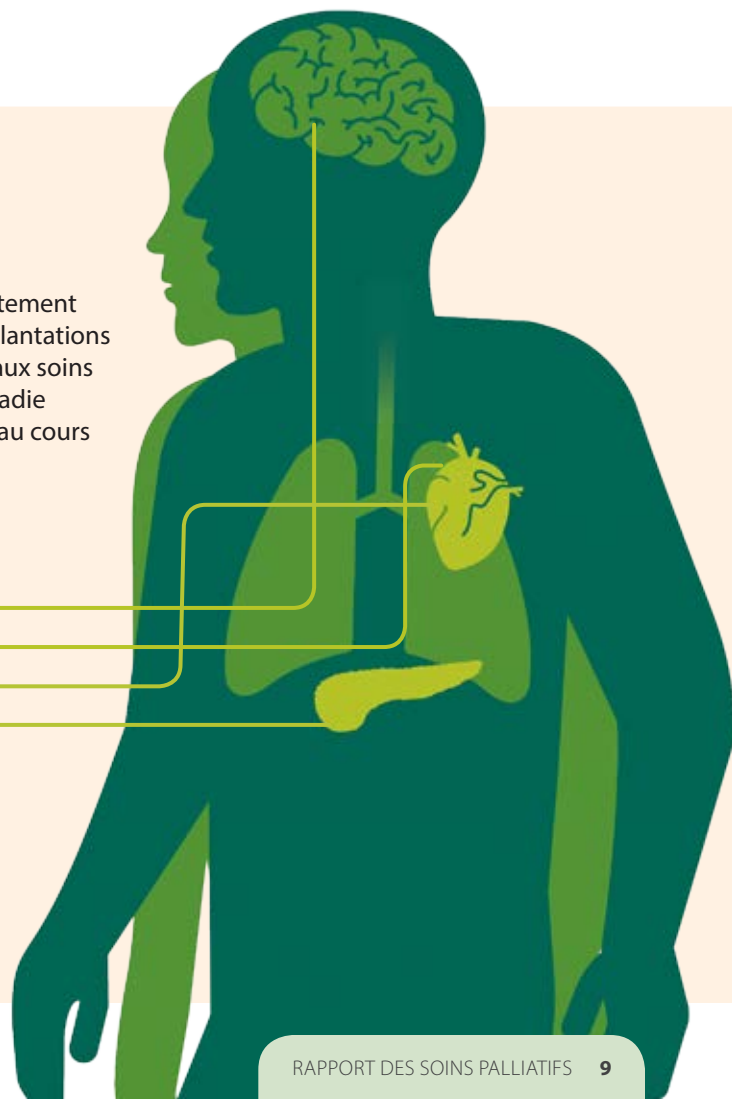
démence
hypertension
maladies cardiovasculaires
diabète

Âge avancé : 85 % > 60 ans

Faible espérance de vie : 2,9 années

58 % Hommes

42 % Femmes



La dialyse et l'approche palliative

Un dialogue est en cours sur le rôle de l'approche palliative pour les personnes qui font l'objet d'une dialyse d'entretien. Pour donner un exemple, un document récent de Vandecasteele et Kurella Tamura soutient que les patients devraient être classés dans l'un des trois groupes de traitement suivants, chacun ayant des attentes différentes⁶:

1. La dialyse comme traitement de transition ou traitement d'entretien de longue durée, lorsqu'on s'attend à ce que le patient reprenne ses activités courantes habituelles;
2. La dialyse comme « destination finale », lorsque le traitement de dialyse vise à soulager les symptômes, mais que la MRC ou une autre maladie continue de se détériorer;
3. La surveillance active d'un médecin sans dialyse.

Une interprétation de ces recommandations est que les personnes présentant des taux élevés de comorbidité et des maladies non rénales concomitantes permanentes ainsi que celles dont le pronostic n'est pas clair relèvent du deuxième groupe « destination finale » et peuvent être traitées en comprenant bien qu'une approche palliative envers les soins de dialyse est adoptée pour elles¹⁰.

Charlene B.

« Mon mari suivait des traitements de dialyse depuis environ six mois quand il est décédé. Il était hospitalisé et a passé les six derniers mois dans une unité de soins intensifs. La possibilité de mourir à domicile lui a été proposée en décembre 2014. Il a cessé ses traitements de dialyse lorsque le personnel a réalisé qu'il n'y avait plus grand-chose à faire. Il voulait mourir à la maison, mais les complications ne le permettaient pas. »

Charlene B. était découragée par la difficulté d'obtenir de l'information sur l'état et le traitement de son mari. « J'avais l'impression de causer des désagréments en essayant d'obtenir la bonne information. C'était un cycle continu de questions pour savoir ce qui se passait », relate-t-elle. Elle souhaite qu'il y ait une meilleure communication entre les membres de la famille des patients et les fournisseurs de soins de santé providers.

Créer un environnement de choix pour les derniers jours de la vie

Relation entre les visites aux soins palliatifs et aux soins actifs

Bien des gens s'attendent à décéder dans leur domicile; en fait, le domicile serait le premier milieu choisi pour décéder chez près de 75 pour cent des Canadiens qui ont une préférence¹¹.

Et pourtant, selon une analyse récente réalisée en Ontario¹², peu de gens atteints d'une MRC décèdent à la maison, et un nombre encore plus restreint décèdent après avoir reçu des services de soins palliatifs administrés dans la collectivité.

Sur les 41 760 patients de l'Ontario qui ont reçu des traitements de dialyse entre 2010 et 2012, 5 507 sont décédés par la suite. Une analyse descriptive rétrospective du recours aux services de santé et aux soins palliatifs par ces 5 507 patients a révélé qu'au cours des 30 derniers jours de leur vie :

- **70 % sont décédés dans un établissement de soins actifs;**
- **Seulement 9 % avaient reçu au moins une visite des services de soins palliatifs communautaires;**
- **59 % avaient eu accès à des services médicaux par le biais d'une salle d'urgence (SU); et**
- **38 % avaient été transférés dans une unité de soins intensifs (USI).**

Une autre recherche a révélé qu'un transfert non choisi d'un établissement de soins actifs vers une USI peut être une expérience traumatisante et stressante qui entraîne des incertitudes pour les patients atteints d'une maladie chronique et leur famille¹³. La mise en place de services de soins palliatifs pourrait contribuer à prévenir ces traumatismes.

	Patients ayant reçu des services de soins palliatifs dans les 30 derniers jours de leur vie	Patients qui n'ont pas reçu de services de soins palliatifs dans les 30 derniers jours de leur vie
Admissions en SU au cours des 14 et 30 derniers jours de la vie	38 %; 57 %	45 %; 60 %
Admissions en USI dans les 14 et 30 derniers jours de la vie	12 %; 15 %	38 %; 40 %
Décès dans une USI	6 %	36 %
Décès dans un établissement de soins actifs	33 %	74 %
Décès à domicile [†]	18 %	2 %

[†]Ces chiffres reflètent les cas établis de décès à domicile; par contre, selon les estimations, ils pourraient être plus élevés étant donné que bon nombre de décès « autres/inconnus » sont réputés être également survenus à domicile.

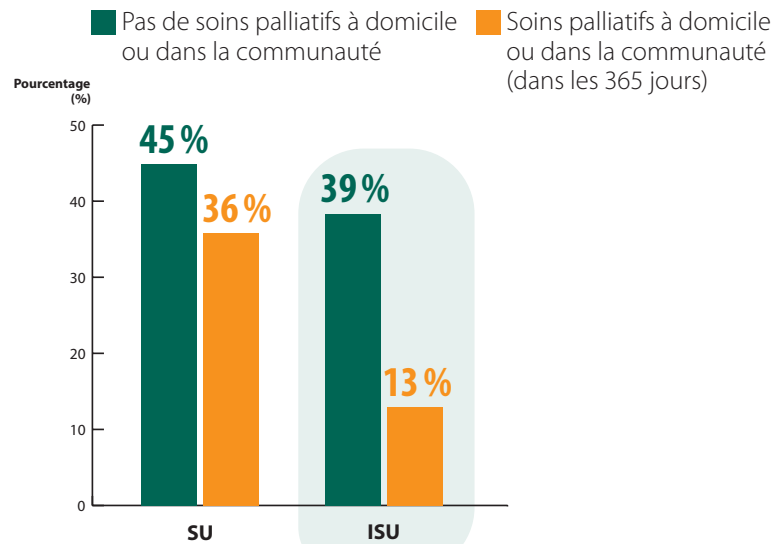
*L'étude a été réalisée dans les centres de l'Ouest de l'IRIS et a été subventionnée par le Réseau Rénal de l'Ontario, un département de CCO. L'IRIS est financé par une subvention annuelle provenant du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLDO). La recherche a été réalisée par les membres de l'équipe de recherche sur les dialyses et les transplantations rénales de l'IRIS. Les opinions, les résultats et les conclusions sont ceux des auteurs et sont indépendants des sources de financement. Aucune approbation par l'IRIS ou le MSSLDO n'est recherchée ou ne devrait être présumée.

Ces données sont fondées en partie sur l'information compilée et fournie par l'ICIS. Par contre, les analyses, conclusions, opinions et déclarations exprimées ici sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles de l'ICIS. Ce matériel est fondé en partie sur les données et l'information fournies par Action Cancer Ontario (ACO). Les opinions, résultats, considérations et conclusions présentés dans ce document sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de ACO. Aucune approbation par ACO n'est recherchée ou ne devrait être présumée.

Même si elles sont exploratoires, les données ci-dessus révèlent qu'il importe de permettre aux personnes atteintes d'une MRC d'avoir accès à des services de soins palliatifs *au moins* dans les 30 derniers jours de leur vie.

Elles indiquent également que les patients qui ont reçu des services de soins palliatifs à domicile au cours de leur *dernière année de vie* étaient moins susceptibles de se rendre dans un établissement de SU et une USI, et qu'ils étaient plus susceptibles de décéder à la maison par rapport à ceux qui n'ont pas reçu de services de soins palliatifs.

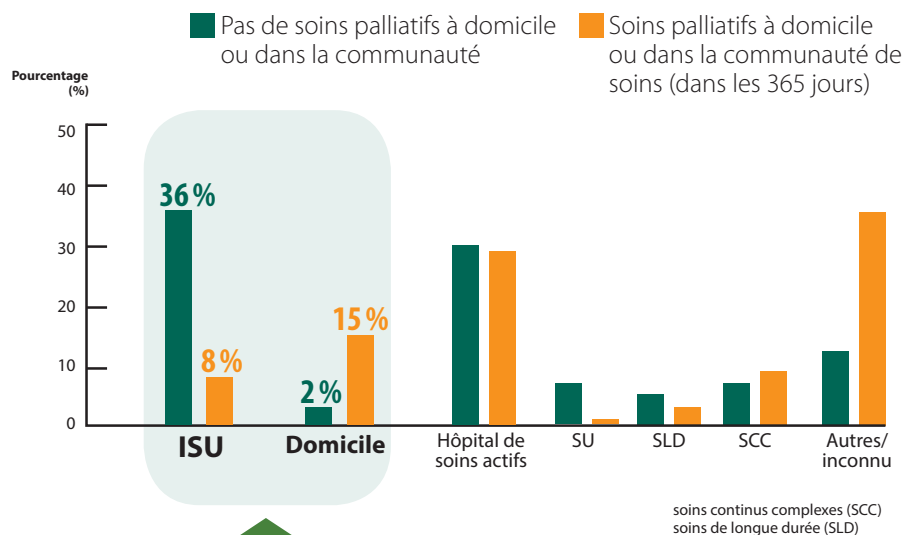
Visites en SU et à l'USI dans les 14 derniers jours de la vie



39% des patients n'ayant pas reçu des soins palliatifs se sont rendus dans une USI dans les 14 derniers jours de leur vie

vs. 13% des patients ayant reçu des soins palliatifs se sont rendus dans une USI dans les 14 derniers jours de leur vie

Lieu du décès



36% des patients qui n'ont pas reçu de soins palliatifs sont morts à l'USI

vs. 8% des patients qui ont reçu des soins palliatifs sont morts à l'USI

Anne O.

Un choix personnel

« Après avoir reçu un diagnostic de maladie polykystique des reins, j'ai suivi des traitements de dialyse pendant quatre ans. Au fil des années où j'ai été en dialyse, je me suis fait de nombreux amis, dont beaucoup sont morts. Je vois bon nombre de gens qui ne parlent pas anglais ou qui n'ont pas de famille pour leur rendre visite. Je me suis souvent demandé ce qui arriverait lorsque ce serait mon tour. Qui prendrait les décisions à ma place? J'ai beaucoup réfléchi à la mort depuis le début de mes traitements de dialyse. J'ai toujours été une personne très croyante. J'ai appelé mon évêque et lui ai parlé de mon droit de choisir de ne pas être réanimée si mon cœur cessait de battre. J'étais sûre et certaine de ne pas vouloir être réanimée. Je n'irai jamais dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée; je tiens mordicus à ne pas y aller. L'évêque m'a dit que j'avais parfaitement le droit de cesser mes traitements de dialyse lorsque je jugerais le temps venu et que c'était mon choix, ce qui m'a apporté beaucoup de soulagement. Pour moi, c'était extrêmement important d'avoir sa bénédiction. Après cela, j'ai parlé à ma travailleuse sociale qui m'a aidée à planifier mon nouveau plan de soins avancés, à remplir tous les documents et à parler à mon médecin de mes souhaits. J'ai ensuite appelé mes garçons à la maison. Je leur ai dit que je voulais discuter d'une question importante avec eux, et leur ai remis à chacun une copie de mon plan.

Je ne veux pas qu'ils se sentent coupables par suite de mes décisions. J'ai ensuite demandé à une de mes amies d'être mon exécutrice testamentaire afin d'éliminer tout stress pour mes garçons. Je veux qu'ils sachent exactement quoi faire et qu'il n'y ait pas de problème parce qu'après tout, c'est moi qui prends les décisions.

Je pense que chaque patient doit avoir ces conversations. Si nous avons de meilleures discussions sur la planification des soins avancés et les choix de traitement, les familles se sentiraient peut-être mieux et n'obligerait pas leurs proches à poursuivre leur traitement contre leur gré. »

Anne O. est une mère chef de famille qui a cinq fils. Il s'agit d'une version révisée de son témoignage.

Établissement des priorités

Lacunes sur le plan des services palliatifs à l'échelle de la province

En l'absence d'une approche normalisée envers les soins palliatifs pour les patients atteints d'une MRC à travers l'Ontario, les approches de soins sont établies à l'échelon local.

Le Réseau rénal de l'Ontario a consulté trois Programmes rénaux régionaux pour en savoir davantage sur le processus de soins des patients atteints d'une MRC, depuis le prononcé du diagnostic d'insuffisance rénale terminale jusqu'à la dégradation de leur état de santé et leur fin de vie, en passant par le choix des modalités de traitement. Cet examen englobait les soins fournis dans l'ensemble des établissements (clinique de MRC, soins primaires, soins communautaires et soins palliatifs) et, dans la mesure du possible, schématisait les rôles des professionnels des soins de santé afin de définir un cheminement type de soins pour le patient.

Tandis que ces Programmes rénaux régionaux ont des processus rigoureux en place pour ce qui est du traitement et de l'éducation des patients concernant les modalités, la consultation a fait état de processus de soins palliatifs limités. Plus précisément :

Betty C.

« Nous avons rencontré le médecin responsable des dialyses une année avant que David entreprenne ses dialyses, ce qui m'a permis de savoir plus ou moins ce qui allait arriver; mais rien ne peut vraiment bien nous préparer. »

Le fils de Betty C. a profité d'une bonne planification pour le début de ses dialyses après qu'un accident a obligé sa mère à prendre pour lui les décisions touchant ses soins. Elle savait qu'il était difficile de faire comprendre les souhaits de David aux personnes concernées. « Je sais que parfois l'information à propos de ce que l'on souhaite pour la personne ne se rend pas aux bonnes personnes. »

Une approche palliative est généralement adoptée pour les patients recevant des soins conservateurs et des soins de fin de vie.

Deux des trois programmes consultés assimilaient les soins palliatifs aux soins conservateurs, ou ne les considéraient qu'à la fin de la vie. Certaines composantes d'une approche palliative (discussions continues sur la planification des soins avancés, gestion des symptômes) étaient présentées comme une partie distincte de la trajectoire des soins conservateurs, tandis que le traitement était mis en relief dans la trajectoire de dialyse.

On observe un manque de connaissance au sujet des soins palliatifs de la part des professionnels des soins de santé et des patients dans les cliniques pour MRC.

Tandis que l'information entourant le choix des modalités de traitement représentait une partie standard de la majorité des processus des Programmes rénaux régionaux sondés, on a relevé un manque d'information sur les soins palliatifs offerte aux patients.

La planification des soins avancés fait défaut ou survient tard.

Les trois Programmes rénaux régionaux ont des processus en place pour la discussion et la planification des soins avancés, mais ces discussions sont bien souvent amorcées tardivement dans la trajectoire de la maladie et assimilées à tort par les fournisseurs et les patients aux ordonnances de ne pas réanimer ou aux testaments de vie, plutôt que de survenir dans le cadre d'une approche proactive continue envers la planification des soins.

Les fournisseurs considèrent que les patients atteints d'une insuffisance rénale chronique au stade ultime ne sont pas admissibles aux soins ou services palliatifs dans un Centre d'accès aux soins communautaires, ce qui fait que les patients n'y sont pas dirigés.

On observe une absence de soins coordonnés, concertés et continus dans l'ensemble des établissements de soins.

Un seul Programme rénal régional avait des processus normalisés en place pour encourager les partenariats dans le secteur des soins dans l'ensemble des établissements (c.-à-d. travailleurs sociaux assurant la coordination avec les Centres d'accès aux soins communautaires et informant les fournisseurs de soins primaires de l'état des patients).

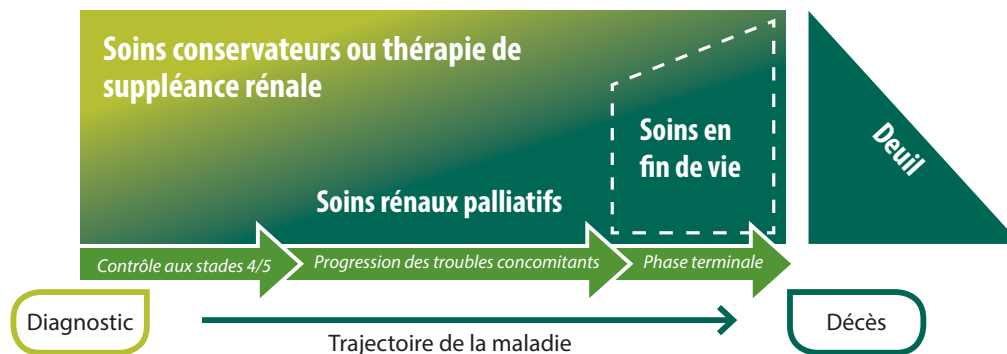
Une nouvelle vision pour les patients atteints d'une MRC

Rapport sur les soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario

Les besoins des patients atteints d'une MRC avancée sont uniques. Beaucoup sont âgés et doivent composer avec des comorbidités progressives multiples, lesquelles, associées à une MRC, diminuent leur espérance de vie et augmentent leur risque de mourir dans un établissement de soins actifs.

Les services de soins palliatifs pour ces patients offrent de nombreux avantages, y compris la gestion des symptômes, l'amélioration de la qualité de vie et la planification des soins avancés qui mène à de meilleures expériences en fin de vie, à une réduction des admissions dans un établissement de soins actifs ainsi qu'à un recours plus approprié aux ressources en soins de santé.

Malgré cela, les soins palliatifs prodigués aux personnes atteintes d'une MRC en Ontario ne sont pas coordonnés efficacement ni planifiés assez rapidement, n'étant généralement considérés qu'en fin de vie ou seulement pour les personnes ayant choisi un traitement conservateur (soins rénaux sans dialyse). Voilà qui fait contraste avec le modèle de soins palliatifs que le document *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario* présente comme étant offert aux patients et aux familles depuis l'établissement du diagnostic et tout au long de la maladie et des expériences de deuil⁴. Un modèle adapté aux soins des MRC est illustré ci-après.



Adapté avec la permission de « Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action », HPCO, 2011.

Le cadre de soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario

guidera l'approche visant l'intégration des soins palliatifs dans les programmes rénaux au cours des trois prochaines années. Ce cadre a été établi en se fondant sur les constatations de l'examen de la situation actuelle dans la littérature et l'analyse des données de l'Ontario, et en étudiant les approches adoptées par d'autres administrations à l'échelle nationale et internationale.

Voici les facteurs clés qui contribuent aux lacunes en matière de soins et qui sont pris en compte par le cadre de soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario :

Information

Manque d'information normalisée des patients et des fournisseurs

Intégration

Absence d'un processus standard d'identification, d'évaluation et de gestion des personnes atteintes d'une MRC qui pourraient bénéficier des soins palliatifs
Manque de disponibilité des soins palliatifs pour toutes les modalités de traitement

Partenariats

Manque de coordination pour assurer une transition des soins harmonieuse pour les patients dans l'ensemble des établissements et des Centres d'accès aux soins communautaires

Capacité

Ressources insuffisantes offertes dans la communauté pour adopter une approche palliative envers les personnes atteintes d'une MRC

BUT

Améliorer et promouvoir des soins palliatifs de qualité en Ontario pour les personnes atteintes d'une maladie du rein chronique en leur offrant plus rapidement une approche de soins intégrée et continue, et ce, dans l'ensemble des établissements de soins.

Objectif 1

Assurer une **meilleure formation pour les patients et les fournisseurs** pour l'adoption plus rapide d'une approche de soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une MRC

Objectif 2

Concevoir une **approche structurée pour l'identification, l'évaluation et la gestion précoces** des personnes atteintes d'une MRC qui pourraient bénéficier d'une approche palliative parallèlement au traitement qu'elles choisissent, en mettant l'accent sur les soins de soutien et la gestion des symptômes

Objectif 3

Renforcer les capacités, les liens et les partenariats pour assurer la gestion coordonnée et continue des besoins des patients dans l'ensemble des établissements de soins

Survol

Les recommandations qui suivent visent à accroître la visibilité et améliorer l'adoption d'une approche palliative auprès des personnes atteintes d'une maladie du rein chronique (MRC) en Ontario. Ces recommandations cadrent avec l'orientation provinciale pour les soins palliatifs et seront appliquées en misant sur la collaboration entre les Programmes rénaux régionaux et les 14 programmes de soins palliatifs régionaux.

1 Informer les fournisseurs, les patients et les familles des avantages d'adopter une approche palliative auprès des personnes atteintes d'une MRC afin de renforcer la capacité des services et d'accroître la sensibilisation.

2 Renforcer la responsabilisation du système en désignant des champions cliniques locaux dans le domaine de la néphrologie au sein des Programmes rénaux régionaux du Réseau rénal de l'Ontario pour appuyer l'adoption d'une approche palliative.

3 Promouvoir une compréhension mutuelle of des besoins en soins palliatifs pour les patients atteints d'une MRC en adoptant une terminologie commune parmi les fournisseurs dans l'ensemble des établissements de soins afin d'assurer une communication claire et une terminologie reconnue par les patients et les familles.

4 Amorcer des discussions sur la planification des soins avancés et les objectifs des soins dès le début du processus. Favoriser la responsabilisation afin d'atteindre ces objectifs et de les revoir régulièrement avec les patients tout au long de leur cheminement dans le système de soins.

5 Adopter une approche normalisée pour déterminer les personnes qui pourraient bénéficier d'une approche palliative afin d'évaluer les symptômes et de gérer les soins.

6 Établir des indicateurs de rendement clés pour mesurer les progrès réalisés au cours des trois prochaines années.

Recommandations

Les recommandations qui suivent visent à faire connaître l'approche palliative envers les soins prodigués aux personnes atteintes d'une maladie du rein chronique (MRC) en Ontario et à en améliorer l'adoption. Ces recommandations cadrent avec l'orientation provinciale pour les soins palliatifs et seront appliquées en misant sur la collaboration entre les Programmes régionaux régionaux et les 14 programmes de soins palliatifs régionaux.

1 Informer les fournisseurs, les patients et les familles des avantages d'adopter une approche palliative auprès des personnes atteintes d'une MRC afin de renforcer la capacité des services et d'accroître la sensibilisation.

1.1 Offrir à tous les fournisseurs de soins de santé une formation essentielle reposant sur une approche multidisciplinaire qui vise à améliorer les compétences et aptitudes nécessaires pour adopter une approche palliative auprès des personnes atteintes d'une MRC. Aligner l'information sur le cadre provincial élargi.

Désigner des partenaires du domaine de l'éducation ainsi que des occasions d'apprentissage interprofessionnel avec les fournisseurs de services de néphrologie, de soins primaires, de soins communautaires, de soins palliatifs et d'autres fournisseurs clés (p. ex. cours LEAP de Pallium Canada, programmes de formation en néphrologie).

- Désigner et former des animateurs du domaine de l'éducation (comme défini par le programme de formation des animateurs LEAP agréés de Pallium Canada) pour agir comme mentors et appuyer le transfert continu des connaissances dans le cadre d'une approche palliative.

Créer des occasions locales d'échanges interprofessionnels des connaissances, de renforcement des capacités et d'établissement d'un protocole de soins sur une base continue (p. ex. conférences de néphrologie), ou miser sur les occasions existantes :

- Encourager la collaboration clinique pour les MRC avec des équipes de spécialistes en soins palliatifs en milieu hospitalier et communautaire pour partager les connaissances. Faire comprendre à tous les intervenants qu'une approche palliative devrait être disponible sans égard au choix des modalités de traitement pour les MRC.

1.2 Adopter ou adapter du matériel pédagogique des fournisseurs pour l'adoption d'une approche palliative ainsi que des stratégies de communication connexes qui cadrent avec les normes provinciales. Déterminer et concevoir des documents propres aux MRC, s'il y a lieu.

Assurer la communication entre les patients, les fournisseurs et les familles/soignants, y compris :

- Discussions essentielles ou difficiles avec les patients et les familles; et
- Considérations multiculturelles.

Fournir des ressources et outils de soins pour soutenir le personnel clinique, y compris :

- Processus de planification des soins avancés (comment et quand interagir), buts des discussions sur les soins et fourniture de ressources documentaires de soutien (p. ex. cadre juridique pour le consentement aux soins de santé, mandataire spécial et procuration relative au soin de la personne);
- Protocoles de soins, guides d'évaluation et de gestion des symptômes et statistiques/résultats associés à ces outils;
- Comment repérer le deuil compliqué;
- Ressources de soutien pour les familles endeuillées; et
- Ressources régionales personnalisées (champion local, soins palliatifs, pharmacie, néphrologie, soins primaires, etc.).

1.3 Adopter ou adapter du matériel éducatif pour les patients et les familles en vue de la planification des soins avancés et de la fin de vie en conformité avec l'orientation provinciale élargie. Trouver et concevoir des documents manquants sur les MRC, s'il y a lieu, y compris des ressources pédagogiques visuelles, écrites et électroniques pour informer les patients et les familles de l'adoption d'une approche palliative et pour les aider à prendre des décisions éclairées.

Adopter les ressources « Parlons-en » de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) pour familiariser les patients, les familles et les mandataires spéciaux avec la planification des soins avancés et les renseigner sur les processus de cession afférents à la hiérarchie des mandataires spéciaux et à la procuration relative au soin de la personne.

Sensibiliser les patients et les familles aux rôles partagés dans le processus décisionnel; p. ex. au moyen d'aides à la décision, de capsules « À quoi puis-je m'attendre » et « Qu'est-ce qui est important pour vous? ».

Veiller à ce qu'il y ait des ressources qui tiennent compte des besoins culturels et spirituels des patients et des Programmes rénaux régionaux pour repérer le matériel éducatif qui répond aux besoins des patients.

Sharon N.

« La décision d'interrompre les traitements de dialyse de ma mère a été prise lorsqu'on a constaté que la douleur et les plaies sur son pied continuaient de s'empirer après dix mois. Pendant son séjour à l'hôpital, nous devions composer avec un trop grand nombre de personnes et nous rendre d'un endroit à l'autre; les différents services ignoraient tout de ma mère. »

La mère de Sharon N. suivait des traitements de dialyse depuis huit ans lorsqu'elle est morte. Étant donné qu'aucun lit réservé aux soins palliatifs n'était disponible, elle a été admise dans une unité de soins rénaux où Sharon passait jusqu'à 12 heures par jour à ses côtés. Épuisée sur les plans physique et affectif, Sharon n'était pas là lorsque sa mère est morte. « Personne n'était là lorsqu'elle en avait besoin. Il faut offrir davantage de soutien », ajoute Sharon.

2 Renforcer la responsabilisation du système en désignant des champions cliniques locaux dans le domaine de la néphrologie au sein des Programmes rénaux régionaux du Réseau rénal de l'Ontario pour appuyer l'adoption d'une approche palliative.

2.1. Établir clairement les rôles et les responsabilités des champions cliniques locaux.

2.2. Désigner des champions locaux au sein des Programmes rénaux régionaux et établir des liens avec les programmes de soins palliatifs régionaux dans leurs RLISS (14 programmes).

Faire participer les champions locaux pour susciter le changement dans l'ensemble des secteurs de soins afin de veiller à ce que les processus répondent aux besoins uniques des patients atteints d'une MRC.

Impliquer les champions locaux dans les programmes de soins palliatifs régionaux avec l'aide des directeurs des Programmes rénaux régionaux.

2.3. Créer d'autres occasions pour les Programmes rénaux régionaux d'établir des relations plus précoces avec les fournisseurs de soins palliatifs, de soins primaires et de soins communautaires afin d'améliorer l'intégration, la collaboration et la continuité dans l'ensemble des établissements de soins, ou tablez sur les occasions existantes. Voici des exemples de telles occasions :

Promouvoir la collaboration entre les Programmes rénaux régionaux et les programmes de soins palliatifs régionaux.

Désigner un conseiller en soins palliatifs dans le cadre de l'équipe clinique affectée aux MRC qui connaît les ressources disponibles.

Organiser des conférences conjointes avec la communauté et les cliniques traitant les MRC pour les patients « partagés ».

Chercher à inclure le fournisseur de soins primaires du patient dans les conférences conjointes ou, à tout le moins, communiquer directement avec lui après les rondes :

- Les services de néphrologie devraient être accessibles aux soins primaires aux fins de communication et offrir un soutien et des ressources pour aider à gérer les symptômes du patient.

Margaret L.

« Personne ne nous a dit ce qu'on devrait prévoir à la fin de la vie. »

Le mari de 74 ans de Margaret L. a souffert de comorbidités multiples, y compris une MRC, pendant 22 ans. Par moments, elle essayait de comprendre l'information que les médecins de son mari lui fournissaient : « Ils s'expriment en termes médicaux plutôt qu'en termes ordinaires. »

3 Favoriser la compréhension mutuelle des besoins en soins palliatifs pour les patients atteints d'une MRC en adoptant une terminologie commune parmi les fournisseurs dans l'ensemble des établissements de soins afin d'assurer une communication claire et une terminologie reconnue par les patients et les familles.

3.1. Adopter la définition suivante des soins rénaux conservateurs intégrés tirée du document *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) pour veiller à ce qu'elle soit claire et perçue comme un plan ou une stratégie de traitement actif :

« **Les soins [rénaux] conservateurs intégrés** s'entendent des soins holistiques centrés sur les patients atteints d'une MRC de stade 5 et englobent ce qui suit :

- Interventions pour retarder la progression de la maladie du rein et minimiser le risque d'événements indésirables ou de complications;
- Prise de décision partagée;
- Gestion active des symptômes;
- Communication détaillée, y compris la planification des soins avancés;
- Soutien psychologique;
- Soutien social et familial; et
- Domaines culturels et spirituels des soins.

Les soins [rénaux] conservateurs intégrés sont des soins rénaux complets qui excluent la dialyse¹⁵. »

3.2. Déterminer d'autres termes qui exigent une définition et favorisent une terminologie commune (p. ex. dialyse palliative).

Dialyse palliative

Une approche envers les soins de dialyse qui donne la priorité au soulagement de la souffrance plutôt qu'à l'atteinte des cibles de traitement, et qui englobe des soins holistiques centrés sur le patient, la gestion active des symptômes et un soutien affectif, social et familial.

4 Amorcer des discussions sur la planification des soins avancés et les objectifs des soins dès le début du processus. Favoriser la responsabilisation afin de susciter l'atteinte de ces objectifs et de les revoir régulièrement avec les patients tout au long de leur cheminement dans le système de soins.

4.1. Soutenir et encourager les réunions avec les patients et leurs familles.

Favoriser les milieux privés dans les cliniques où les patients et les membres de leur famille peuvent discuter de leurs désirs et inquiétudes.

Tenir compte des considérations culturelles et spirituelles lors des discussions et permettre l'accès aux ressources de soutien.

Désigner un point de contact au sein de l'équipe soignante pour faciliter les réunions et aborder les questions et préoccupations en cours.

Veiller à ce que les discussions aient lieu avec des membres multidisciplinaires (p. ex. pharmacie, travail social) de l'équipe soignante.

4.2. Appuyer et faciliter le soutien par les pairs auprès des patients, de leur famille et de leurs soignants (p. ex. relater les expériences).

4.3. Établir la fréquence (chaque année, au moment de l'admission, lors du changement de l'état de santé, etc.) et la responsabilité dans les programmes pour documenter et revoir les plans de soins avancés.

Déterminer les processus d'examen et de communication pour partager l'information afférente à la planification des soins avancés dans l'ensemble des établissements de soins.

5 Adopter une approche et des outils normalisés pour évaluer et gérer les symptômes.

5.1. Adopter des critères d'identification (p. ex. la question-surprise¹⁵, les symptômes ou l'état fonctionnel) pour repérer les personnes qui pourraient bénéficier d'une évaluation multidisciplinaire plus poussée et d'activités éducatives plus intensives concernant l'approche palliative.

Encourager les fournisseurs de soins primaires à commencer à planifier les soins avancés avec les personnes atteintes d'une MRC ou d'une autre maladie chronique avancée, ainsi qu'avec celles ayant plus de 65 ans. Favoriser la collaboration entre les services de néphrologie et les soins primaires pour soutenir la communication de la planification des soins avancés et la continuité des soins dans l'ensemble des établissements.

5.2. Adopter une approche et des outils normalisés pour évaluer et gérer les symptômes.

Bâtir la confiance des fournisseurs cliniques envers la gestion des symptômes au moyen de ressources d'éducation et de soutien.

Permettre la responsabilisation pour la gestion des symptômes, le traitement et le suivi.

Encourager les patients à signaler leurs symptômes. Envisager d'utiliser les salles d'attente comme centres d'éducation et d'accès aux ressources.

Déterminer :

- Un ou des outils fondés sur des données probantes pour l'évaluation et la gestion des symptômes. Examiner comment optimiser l'utilisation de l'outil ou des outils afin que les patients atteints d'une MRC et le système de soins rénaux en profitent;
- Une ou plusieurs populations de patients qui sont considérées prioritaires pour l'évaluation et la gestion des symptômes en se fondant sur le fardeau des symptômes et les objectifs de soins;
- La fréquence à laquelle l'évaluation et la gestion des symptômes devraient être effectuées au sein de chaque population de patients;
- La méthode de prestation la mieux appropriée à l'outil, à son utilisation, à la population de patients et son cadre de vie et à d'autres considérations pratiques, comme les délais de mise en œuvre et les coûts;
- Le déroulement du travail, les rôles et responsabilités associés à toutes les tâches précitées.

5.3. Définir les protocoles de soins.

Définir les rôles dans l'ensemble des établissements de soins ainsi que les éléments qui déclenchent l'aiguillage ou la mobilisation pour d'autres spécialités et ressources (p. ex. Centres d'accès aux soins communautaires).

- Encourager les partenariats entre les fournisseurs de services de néphrologie, de soins primaires, de soins communautaires et/ou de soins palliatifs qui fourniront des soins partagés après avoir repéré un patient qui pourrait bénéficier d'une approche palliative.
- Considérer, dans la mesure du possible, le fournisseur de soins primaires qui se chargera de la gestion continue des symptômes pour les patients désignés en partenariat avec les ressources locales de soins palliatifs et qui plaidera en faveur d'autres services recommandés. Envisager des consultations en soins palliatifs auprès de spécialistes pour assurer les soins nécessaires et prendre en charge les symptômes plus complexes.
- Assurer des discussions continues entre les fournisseurs et les patients et membres de leur famille pour assurer un aiguillage rapide vers des spécialistes aux fins de la gestion des soins.
- Assurer des communications claires entre les patients, les familles et les fournisseurs dans l'ensemble des établissements lors des points de transition dans les soins pour indiquer à quoi s'attendre, et fournir les ressources de soutien disponibles.

Concevoir une approche exhaustive à l'interruption de la dialyse qui comprend un processus d'abandon planifié et des discussions continues entre l'équipe soignante et les patients et familles, ainsi qu'entre les fournisseurs dans l'ensemble des établissements de soins.

Concevoir un protocole de soins conservateurs intégrés pour les patients qui choisissent ces soins ou qui pourraient en bénéficier, avec les ressources et l'acheminement du travail pour y donner suite.

5.4. Assurer la disponibilité d'un soutien aux familles et soignants endeuillés.

Déterminer des stratégies de communications, des services de programme et des ressources disponibles pour aider les familles et les soignants.

*La question-surprise : « Seriez-vous surpris si cette personne mourait dans la prochaine année? »

6 Établir des indicateurs de rendement clés pour mesurer les progrès réalisés au cours des trois prochaines années.

6.1 Considérer des indicateurs dans l'ensemble des établissements de soins et pour l'expérience des patients et des familles.

Proposer des mesures telles que les suivantes :

- Expérience de soins des patients et des familles; envisager d'utiliser l'outil CaregiverVoice¹⁶ pour évaluer l'expérience des patients et des familles à la fin de la vie, en lien avec les initiatives provinciales;
- Pourcentage des patients qui répondent aux critères d'évaluation d'une approche palliative et de ceux qui approuvent ou choisissent cette approche; répondre aux critères où la dialyse serait envisagée; mourir sans avoir suivi de traitements de dialyse;
- Nombre de patients ayant un mandataire spécial ou une procuration relative au soin de la personne;
- Nombre de fournisseurs de soins de santé au sein de chaque Programme rénal régional qui participent à l'éducation en soins palliatifs; et
- Utilisation et utilité des outils servant à désigner les patients qui pourraient profiter des soins palliatifs (p. ex. échelle de performance pour soins palliatifs¹⁷).

Shirley M.

« Tous les ans, l'hôpital tient un service commémoratif pour les patients qui sont décédés. Le service était vraiment magnifique, et beaucoup de personnes y ont assisté. Si la famille envoyait une photo, on la montrait avec le nom de la personne décédée à l'écran. Mon mari était un peintre amateur. Lors du service, j'ai donné une de ses peintures à la salle d'attente de l'hôpital. C'était vraiment bien. »

Le mari de Shirley M. a eu plusieurs problèmes de santé, y compris une insuffisance rénale (après 26 ans avec un rein transplanté). « Tout était tout simplement plus difficile en dialyse », se rappelle Shirley. « Lorsqu'une infirmière lui a dit qu'il avait le choix d'arrêter, il a répondu "Je veux que ça s'arrête et je veux que ça s'arrête maintenant". »

Annexe

Glossaire des termes et concepts liés aux soins palliatifs

Planification des soins avancés

En Ontario, la planification des soins avancés est un processus itératif qui comprend les mesures suivantes¹⁸:

- Désigner le mandataire spécial qui prendra les décisions au nom du patient advenant qu'il devienne inapte; et
- Discuter des souhaits, des valeurs et des croyances de la personne et, de manière plus générale, de ses allusions à la façon dont elle aimerait qu'on prenne soin d'elle advenant son incapacité de donner ou refuser son consentement.

Plutôt que d'être un seul événement, la planification des soins avancés est continue et dynamique, ce qui permet de modifier les préférences personnelles avec le temps lorsque l'état de santé évolue. Elle peut être entreprise à tout moment au cours du processus de soins de santé et cibler des personnes qui sont en santé à l'heure actuelle.

Soins rénaux conservateurs intégrés

Soins holistiques centrés sur les patients atteints d'une MRC de stade 5 qui comprennent des interventions pour retarder la progression de la maladie du rein; englobent la gestion des symptômes actifs, ainsi que le soutien affectif, social et familial; excluent la dialyse.

Objectifs des soins

Les objectifs des soins sont déterminés grâce à des communications ouvertes et franches entre le patient et son équipe soignante, et servent de base à la prise de décision commune au sujet des soins cliniques d'un patient. Les objectifs des décisions touchant aux soins portent sur les types et l'étendue des soins cliniques à fournir, l'endroit où les soins seront fournis et les fournisseurs de soins de santé qui prodigueront les soins. L'intégration des objectifs de soins dans le processus décisionnel offre un cadre éthique et axé sur le patient qui est conçu pour faciliter une approche réfléchie et axée sur le patient à l'égard des soins continus.

Soins en fin de vie

Les soins en fin de vie s'entendent des soins prodigués aux personnes dont l'état de santé se détériore et qui sont considérées comme étant en phase terminale ou comme devant mourir dans un avenir prévisible (prochain)¹⁹. Il s'agit de soins actifs qui visent à aider les patients et les familles à se préparer au décès, à assurer leur confort et à prendre des décisions qui respectent le pronostic et les objectifs de soins du patient.

Fragilité

Un état de vulnérabilité non spécifique causé par des changements touchant un certain nombre de systèmes physiologiques, lesquels pourraient être liés à un éventail de facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Réunis, ces changements mènent à une diminution des fonctions et de la force, et ont une incidence sur la résilience et la capacité de la personne à composer avec tout stress, comme une infection, une maladie ou une perte personnelle²⁰.

Centre de soins palliatifs

Au Canada, on entend généralement par ce terme les soins de fin de vie en établissement prodigués aux patients présentant des besoins non complexes ainsi que les soins communautaires prodigués en grande partie par des bénévoles au domicile de la personne.

Approche palliative

Approche qui intègre des aspects clés des soins palliatifs en établissement dans les soins habituels qu'une personne reçoit afin que les soins appropriés soient accessibles aux patients et à leur famille durant les périodes appropriées, et ce, tout au long de la maladie et dans tous les établissements de soins²¹.

Soins palliatifs

Une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles qui font face aux problèmes associés à une maladie grave en prévenant et en soulageant la souffrance au moyen d'une investigation précoce, d'une évaluation rigoureuse et du traitement de la douleur et d'autres problèmes (p. ex. d'ordre physique, psychosocial et spirituel)²².

Procuration relative au soin de la personne

En vertu de la Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, « une personne peut donner, par écrit, une procuration relative au soin de la personne autorisant la ou les personnes nommées à titre de procureurs à prendre, au nom du mandant, des décisions relativement au soin de sa personne »²³.

Mandataire spécial

En vertu de la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, un « mandataire spécial » s'entend d'une « personne qui est autorisée, en vertu de l'article 20, à donner ou à refuser son consentement à un traitement au nom d'une personne qui est incapable à l'égard du traitement »²⁴ La Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé établit une hiérarchie des mandataires spéciaux²⁵.

Pour obtenir la définition d'autres termes, veuillez consulter la terminologie créée par Aller de l'avant :

<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx>.

Membres du groupe de travail

D^r Peter Blake (coprésident)

Directeur médical provincial, Réseau rénal de l'Ontario; néphrologue, Centre des sciences de la santé de London

D^{re} Valerie Schulz (coprésidente)

Médecin en soins palliatifs au Centre des sciences de la santé de London; professeure, Département d'anesthésie et de médecine périopératoire, Université de Western Ontario

Erin Arthurs

Analyste commerciale principale, Soins intégrés, Réseau rénal de l'Ontario

Ann Baker

Chef de projet, St. Joseph's Hospice, Sarnia

D^r Derek Benjamin

Directeur médical régional, North Simcoe Muskoka, Réseau Rénal de l'Ontario; néphrologue, North Simcoe Muskoka

Deanna Bryant

Chef de projet, Secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs, Action Cancer Ontario

Bill Campbell

Directeur des programmes rénaux, Halton Healthcare Services

Shannon Fogarasi

Travailleuse sociale en néphrologie et spécialiste du travail social, chef des services professionnels, Humber River Hospital, Toronto

Sharon Gradin

Chef de projet, Soins intégrés, Réseau rénal de l'Ontario

Janet Graham

Directrice de la formation clinique et de l'amélioration de la qualité, Réseau rénal de l'Ontario

D^r Allan Grill

Directeur médical provincial, Soins primaires; médecin de famille, Réseau Rénal de l'Ontario

D^{re} Deborah Harrold

Directrice régionale des soins palliatifs, North Simcoe Muskoka; médecin de famille

D^{re} Vanita Jassal

Chef médical provincial, Soins palliatifs et conservateurs, Réseau rénal de l'Ontario; néphrologue, Réseau universitaire de santé, Toronto

Richard Jewitt

Directeur régional, Sud-Est, Réseau Rénal de l'Ontario; Directeur opérationnel du programme, Médecine et santé mentale, Hôpital général de Kingston

Hardeep Johal

Analyste commercial principal, Soins intégrés, Réseau rénal de l'Ontario

Lisa Joya

Stratège opérationnel, Réseau rénal de l'Ontario

Larry Lafranier

Directeur exécutif, St. Joseph's Hospice, Sarnia

Marnie MacKinnon

Directrice, Soins intégrés, Réseau rénal de l'Ontario

Atiqa Mohammad

Analyste principale, Politique et opérations de financement, Réseau rénal de l'Ontario

Mary Ann Murray

Infirmière en pratique avancée, Unité de dialyse à domicile, L'Hôpital d'Ottawa

Sandy Nicholson

Directeur de résidence, St. Joseph's Hospice, Sarnia

D^{re} Marta Novak

Professeure agrégée de psychiatrie, Unité de psychonéphrologie, Réseau universitaire et santé et Université de Toronto

Anne O.

Patiente et conseillère auprès des familles

Tea Palamarevic

Analyste de projet, Soins intégrés, Réseau rénal de l'Ontario

Jane Ridley

Infirmière praticienne, South West Renal Program, London

Susan Shea

Infirmière praticienne en soins palliatifs, Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain, Ottawa

Remerciements

Le présent rapport est l'aboutissement des nombreuses heures de mobilisation, de consultation et de recherche des multiples personnes et organismes qui y ont collaboré. Le Réseau rénal de l'Ontario tient à leur exprimer sa gratitude.

D^r Mohamud Karim

Néphrologue, Division de néphrologie, Fraser Health Authority, Surrey, Colombie-Britannique

D^{re} Denise Marshall

Directrice provinciale, Soins palliatifs, Action Cancer Ontario

Sara Urowitz

Directrice, Secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs

Judith Wahl

Directrice générale, Advocacy Centre for the Elderly

D^{re} Adeera Levin

Directeur général, BC Renal Agency; Directeur, Division de néphrologie, University of British Columbia

D^r Jeff Myers

Directeur, Équipe de consultation en soins palliatifs, Centre des sciences de la santé Sunnybrook

Tara Walton

Spécialiste, Secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs

Programme de recherche sur les DTR de l'IRSS

Gihad Nesrallah, Stephanie Dixon, Sarah Bota, Jade Hayward, Manish Sood, Amit Garg, Sara Davison

Nous aimerions remercier tout particulièrement les patients et familles qui nous ont relaté leurs expériences et témoignages : Anne, Betty, Brian, Charlene, Margaret, May, Sharon et Shirley. Leurs contributions ont fait en sorte que le présent rapport est axé sur les besoins des personnes atteintes d'une MRC et sur les membres de leur famille. Ensemble, nous utiliserons ces recommandations pour continuer de créer le meilleur système de soins rénaux au monde.

Références

1. Temel J, Greer J, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-742.
2. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721-1730.
3. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*. 2008;168:1783-1790.
4. Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action (en ligne). Ontario: HPCO; 2011. Accessible à : http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative_care_report.pdf [Consulté le 28 octobre 2015].
5. Koshy AN, Mace R, Youl L, et al. Contrasting approaches to end of life and palliative care in end stage kidney disease. *Indian J Nephrol*. 2012;22(4):307-309.
6. Vandecasteele SJ, Kurella Tamura M. A patient-centered vision of care for ESRD: dialysis as a bridging treatment or as a final destination? *J Am Soc Nephrol*. 2014;25(8):1647-1651.
7. Davison SN. Integrating palliative care for patients with advanced chronic kidney disease; recent advances, remaining challenges. *J Palliat Care*. 2011;27(1): 53-61.
8. Shum CK, Tam KF, Chak WL, et al. Outcomes in older adults with stage 5 chronic kidney disease: comparison of peritoneal dialysis and conservative management. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2014;69(3):308-314.
9. Institut canadien d'information sur la santé. Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2002 à 2011 — rapport annuel du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2002 to 2011. Ottawa: CIHI; 2012. Accessible à : https://secure.cihi.ca/free_products/2013_CORR_Annua_Report_FR.pdf [Consulté le 28 octobre 2015].
10. Churchill DN, Jassal SV. Dialysis: destination or journey. *J Am Soc Nephrol*. 2014;25(8):1609-1611.
11. Association canadienne des soins palliatifs. Qu'est-ce que les Canadiens disent : Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant (en ligne). Ottawa : ACSP; 2013. Accessible à : http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/51926/aller_de_l_avant_sondage_canadiens_disent_dec_2013_fre.pdf [Consulté le 28 octobre 2015].
12. Nesrallah G, Dixon S, MacKinnon M, et al. Palliative and end-of-life care service utilization patterns among Ontario residents dying on dialysis between 2010–2012. Présentation par affiches présentée lors de l'Assemblée générale annuelle de la CSN; avril 2015; Montréal (Québec).
13. Hickman RL, Douglas SL. Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *AACN Adv Crit Care*. 2010;21(1):80-91.
14. Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015;88(3):447-459.
15. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult? Hastings Center Report Special Report 35, no. 6. 2005; S14-S18.
16. Seow H, Bainbridge D, Bryant D, et al. The CaregiverVoice survey: a pilot study surveying bereaved caregivers to measure the caregiver and patient experience at end-of-life. *J Pall Med* (en cours de révision). [Cité le 21 octobre 2015].
17. Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale version 2. Medical Care of the Dying, 4th ed. Victoria: Victoria Hospice Society; 2006: 121. Accessible à : http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_english.pdf [Consulté le 28 octobre 2015].
18. Advocacy Centre for the Elderly. Tip Sheet #1 Health Care Consent and Advance Care Planning: The Basics (en ligne). Toronto : ACE; 2013. Accessible à : <http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/Tip Sheet ONE - HCC and ACp the Basics FINAL Sept 2013.pdf> [Consulté le 7 décembre 2015].
19. Institut canadien d'information sur la santé. Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique. Ottawa : ICIS; 2011. Accessible à : https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_2011_fr.pdf [Consulté le 28 octobre 2015].
20. Association canadienne de soins palliatifs. Lexique : Initiative Aller de l'avant : Intégration de l'approche palliative (en ligne). Ottawa: CHPCA; 2014. Accessible à : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx> [Consulté le 28 octobre 2015].
21. Bacon J. L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs; 2012. Accessible à : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/38750/TWF-palliative-approach-report-French-final2.pdf> [Consulté le 28 octobre 2015].
22. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:91-96.
23. Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, 1992, SO 1992; c 30, art. 46.
24. Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1992; c 2, art.9.
25. Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1992; c 2, art.20.



À propos du Réseau rénal de l'Ontario

Le Réseau rénal de l'Ontario, division de ACO qui conseille le gouvernement de l'Ontario en matière de maladies du rein chroniques, a pour mission de faciliter le déploiement des efforts dans l'ensemble de la province afin de réduire la charge des maladies rénales chroniques (MRC) pour la population de l'Ontario et le réseau de soins de santé.

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

Il se compose d'un vaste éventail de partenaires qui comprend des spécialistes des soins de santé, le personnel des Programmes rénaux régionaux, les organismes de santé, les patients, leur famille et bien d'autres intervenants. En travaillant de concert, nous pouvons profiter des compétences et des qualifications de chacun afin d'atteindre plus efficacement notre objectif commun, qui consiste à mettre sur pied un réseau sûr, durable et efficace pour la prestation des soins rénaux en Ontario.

En tout, 26 Programmes rénaux régionaux offrent des services de dialyse et d'autres soins rénaux dans 105 établissements (dont des hôpitaux et des établissements communautaires). Nos partenaires communautaires, comme les foyers de soins de longue durée et des établissements de santé autonome, dispensent également des services de soins rénaux. Les patients atteints d'une MRC sont au cœur même de notre réseau. Le Réseau rénal de l'Ontario favorise la participation active des personnes atteintes d'une MRC et de leur famille à la conception, la prestation et l'évaluation du système de soins rénaux de l'Ontario.

Le Réseau rénal de l'Ontario partage la mission de ACO, qui consiste à collaborer pour améliorer le rendement des réseaux de santé de l'Ontario en encourageant la qualité, la responsabilité, l'innovation et la valorisation.

Le Rapport des soins palliatifs du Réseau rénal de l'Ontario : Recommandations visant l'adoption d'une approche à l'égard des maladies du rein chroniques (la « ressource ») a été créé par le Réseau rénal de l'Ontario, une division de Action Cancer Ontario, pour offrir aux fournisseurs de soins de santé de l'information concernant l'adoption d'une approche de soins palliatifs pour les maladies du rein chroniques (« MRC »). Cette ressource ne doit être utilisée qu'à des fins d'information et ne remplace pas les conseils d'un médecin ni d'un avocat. Cette ressource pourrait ne pas comprendre toutes les informations pertinentes et n'est pas exhaustive. L'utilisation de la ressource est assujettie au jugement professionnel et clinique des professionnels des soins de santé qualifiés ou d'autres professionnels compétents, le cas échéant. Votre utilisation de l'information contenue dans cette ressource ne crée pas une relation médecin-patient entre Action Cancer Ontario et vous. La ressource peut occasionnellement être modifiée, révisée ou remaniée sans préavis.

Action Cancer Ontario conserve tous les droits d'auteur, marques de commerce et autres droits relatifs à la ressource, y compris tous les textes et représentations graphiques. Aucune partie de cette ressource ne peut être utilisée ou reproduite autrement qu'à des fins personnelles, ni distribuée, transmise ou « dupliquée » sous quelque forme ou par quelque procédé que ce soit, sans l'autorisation écrite préalable de Action Cancer Ontario.



Réseau Rénal de l'Ontario

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

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



ACO est un organisme qui s'engage à offrir des services et des communications accessibles aux personnes handicapées. Pour recevoir toute partie du présent document dans un autre format, veuillez communiquer avec le service des communications de ACO au 1-855-460-2647, TTY 416-217-1815, ou à publicaffairs@cancercare.on.ca.