



Accès aux soins palliatifs au Canada



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860

Télécopieur : 613-241-8120

www.icis.ca

droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77109-738-3 (PDF)

© 2018 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Accès aux soins palliatifs au Canada*.

Ottawa, ON : ICIS; 2018.

This publication is also available in English under the title *Access to Palliative Care in Canada*.

ISBN 978-1-77109-737-6 (PDF)

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements | 4 |
| Sommaire | 6 |
| À propos du présent rapport | 8 |
| Introduction | 10 |
| Principales constatations | 15 |
| Accès aux soins palliatifs dans la collectivité | 15 |
| Accès à des soins appropriés dans la collectivité. | 24 |
| Équité de l'accès aux soins palliatifs | 33 |
| État de préparation de la main-d'œuvre | 37 |
| Participation de la famille à la prestation des soins | 40 |
| Discussion | 41 |
| Occasions d'améliorer les données | 41 |
| Conclusion | 43 |
| Prochaines étapes | 44 |
| Annexes | 45 |
| Annexe A : Méthodes d'étude | 45 |
| Annexe B : Différences entre les politiques provinciales et territoriales en matière de soins palliatifs. | 50 |
| Annexe C : Lieux de décès au Canada | 53 |
| Annexe D : Soins palliatifs dans la collectivité | 54 |
| Annexe E : Soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée | 57 |
| Annexe F : Patients ayant reçu des soins palliatifs, selon la catégorie de diagnostics | 59 |
| Annexe G : Texte de remplacement pour les figures | 60 |
| Références | 65 |

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite remercier les membres du groupe consultatif d'experts pour leurs judicieux conseils :

- Carolyn Tayler, directrice, Initiatives stratégiques, Centre de soins palliatifs de la Colombie-Britannique
- D^{re} Deborah Dudgeon, responsable scientifique principale, Approche axée sur la personne, Partenariat canadien contre le cancer
- Jamie Tycholiz, conseillère, Soins de fin de vie, Division de l'innovation et des opérations stratégiques, Santé Alberta
- Kelli Stajduhar, professeure, Institut sur le vieillissement et le maintien de la santé et École de soins infirmiers, Université de Victoria
- D^{re} Mireille Lecours, consultante provinciale — Soins Palliatifs, Santé Î.-P.-É.
- D^r Peter Tanuseputro, professeur adjoint, Division des soins palliatifs, Faculté de médecine, Université d'Ottawa

L'ICIS souhaite également remercier les membres du groupe consultatif en matière de politiques :

- Alix Adams, directrice intérimaire, Soins palliatifs et soins aux personnes atteintes de démence, Direction des services aux personnes âgées, ministère de la Santé de la Colombie-Britannique
- Amy Olmstead, directrice, Soins à domicile et en milieu communautaire, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
- Ann Schrager, gestionnaire, Soins à domicile et en milieu communautaire, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
- Cheryl Tschupruk, directrice, Intégration des soins palliatifs, Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse
- Glenn Deics, conseiller en soins à domicile, Direction des soins communautaires, Soins de longue durée et réadaptation, ministère de la Santé de la Saskatchewan
- Grlica Bolesnikov, directrice intérimaire des opérations, Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé
- Joshua Lovell, chef d'équipe, Soins à domicile et en milieu communautaire, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
- Judy Davidson, directrice, Programme de réadaptation et de soins palliatifs, Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador

- Julie Lachance, analyste principal des politiques, Santé Canada
- Lorraine Dacombe Dewar, directrice administrative, Santé, Aînés et Vie active Manitoba
- Roberte Vautier, coordonnatrice — Soins palliatifs, de soutien et de soins primaires, Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé
- Sandra Mann, gestionnaire, Questions relatives aux personnes âgées, Services aux personnes âgées et soins continus, ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, gouvernement des Territoires du Nord-Ouest

L'information relative aux maisons de soins palliatifs a été recueillie en partenariat avec l'Association canadienne des soins palliatifs. La présidente de l'organisme, Sharon Baxter, a par ailleurs formulé des commentaires pour orienter l'élaboration du présent rapport.

Le contenu des encadrés Pleins feux sur l'innovation, portant sur les soins palliatifs, a été choisi par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Les résultats du sondage effectué dans les écoles de médecine du Canada ont été fournis par le Partenariat canadien contre le cancer.

Il est à noter que les analyses et les conclusions du présent document ne reflètent pas nécessairement les opinions des personnes ou des organismes mentionnés ci-dessus.

Enfin, l'ICIS remercie également les nombreux membres de son personnel qui ont participé à la production de ce rapport.

Sommaire

Les Canadiens vivent plus longtemps, mais ils n'ont pas forcément une meilleure qualité de vie. Pour bon nombre de gens, vivre plus longtemps signifie vivre en mauvaise santé et lutter contre les maladies chroniques, les maladies dégénératives ou le cancer. Grâce à des traitements médicaux améliorés, la détérioration de l'état de santé est maintenant ralentie, mais le processus de la mort peut aussi être prolongé. Dans ces cas, les soins palliatifs peuvent aider à améliorer la qualité de vie des personnes de tous âges atteintes de maladies qui limitent l'espérance de vie : ils procurent un soulagement des symptômes, la possibilité de mourir dans la paix et la dignité, et du soutien aux proches durant le processus de mort et de deuil.

On s'attend à ce que les besoins en soins palliatifs augmentent à mesure que la population vieillit et que les Canadiens en apprennent plus sur les différents soins de fin de vie qui s'offrent à eux. Il est donc important de savoir si les Canadiens ayant besoin de soins palliatifs et de soutien dans la collectivité reçoivent effectivement les services dont ils ont besoin. Une fois le portrait des soins palliatifs financés par le secteur public au Canada dressé, les planificateurs des systèmes de santé pourront déterminer les lacunes en matière de services et élaborer des stratégies pour améliorer les soins. Le présent rapport vise à faciliter ce travail, même si le manque de données comparables sur l'accès aux soins palliatifs au Canada en limite la portée.

Ce rapport vise notamment à établir :

1. de quelle façon les Canadiens accèdent aux soins palliatifs dans la collectivité et d'autres milieux de soins;
2. si l'accès aux soins palliatifs est équitable pour tous les Canadiens;
3. si les soins dispensés sont efficaces et appropriés;
4. si les cliniciens sont préparés à dispenser des soins palliatifs;
5. si les patients et leur famille participent à la planification des soins de fin de vie et reçoivent le soutien dont ils ont besoin.

Voici les principales conclusions du rapport :

- **Les soins palliatifs en milieu communautaire permettent le maintien à domicile, que ce soit dans leur résidence privée ou dans un foyer de soins.** Selon les sondages, la majorité des Canadiens préféreraient mourir chez eux s'ils pouvaient obtenir le soutien dont ils ont besoin. Nos recherches indiquent que les personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée durant l'année qui précède leur décès ont plus de chances de mourir chez elles. En effet, les Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez eux, par rapport aux personnes qui reçoivent d'autres types de services à domicile. De plus, les résidents qui reçoivent des soins palliatifs dans leur établissement de soins de longue durée sont plus susceptibles d'y mourir, par rapport aux résidents qui ne reçoivent pas de soins palliatifs durant leur dernière année de vie.

- **Peu de Canadiens reçoivent des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie.** Plusieurs provinces et territoires du Canada considèrent les soins palliatifs en milieu communautaire comme une priorité, mais peu de Canadiens reçoivent des soins palliatifs structurés à l'extérieur des hôpitaux. En Ontario et en Alberta, où les données à ce sujet pouvaient être mesurées, moins d'une personne sur 6 (15 %) décédée en 2016-2017 a reçu des soins palliatifs à domicile financés par le secteur public.
- **L'intégration précoce des soins palliatifs peut se révéler bénéfique pour les patients et les systèmes de santé.** Quel que soit le milieu de soins, la plupart des personnes qui ont bénéficié de soins palliatifs en 2016 n'ont reçu ce type de soins qu'au cours de leur dernier mois de vie. Toutefois, les patients qui ont reçu des soins palliatifs plus tôt étaient moins susceptibles de se rendre au service d'urgence ou de recevoir des traitements énergiques en fin de vie, selon les données sur les séjours en unité de soins intensifs.
- **Il est possible d'améliorer l'intégration des soins et la transition des patients entre les milieux de soins en période de fin de vie.** Plus de 80 % des hospitalisations au cours desquelles les patients ont reçu principalement des soins palliatifs étaient imprévues ou ont commencé au service d'urgence. Dans 10 % de ces cas, le délai médian pour un transfert vers un milieu plus approprié était de 9 jours (au cours duquel le patient était en niveau de soins alternatif).
- **Les personnes qui ne sont pas mortes du cancer et les personnes très âgées sont moins susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie.** Même si tous les groupes de patients avaient des problèmes d'accès aux soins palliatifs, les personnes atteintes de cancer étaient 3 fois plus susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. L'âge avait également une incidence : dans la plupart des milieux de soins, les adultes de 45 à 74 ans étaient plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les adultes plus jeunes et plus âgés.
- **Peu de dispensateurs se spécialisent dans la prestation de soins palliatifs.** Bien que limitées, les données disponibles suggèrent que peu de dispensateurs au Canada se spécialisent ou exercent principalement en soins palliatifs. En Alberta, seulement 1 % des médecins exerçaient principalement en soins palliatifs en 2012-2013 et à l'échelle du pays, 2 % des infirmières auxiliaires autorisées travaillaient le plus souvent dans ce domaine en 2016. Selon les données d'une enquête internationale menée auprès de médecins de soins primaires, les médecins du Canada s'estiment, en moyenne, moins préparés à la prise en charge de patients en soins palliatifs que leurs confrères de 10 autres pays.
- **Les amis et les membres de la famille jouent un rôle essentiel dans la prestation des soins palliatifs, mais ils ont besoin de plus de soutien.** Presque tous les patients (99 %) qui recevaient des soins palliatifs à domicile étaient en mesure de demeurer chez eux grâce à l'aide reçue de parents ou d'amis. Environ le tiers de ces aidants a toutefois indiqué éprouver de la détresse.

- **Les variations entre les politiques, stratégies, cadres de travail et modèles de financement des provinces et des territoires** influent sur l'organisation et la prestation des soins palliatifs — et sur l'accès à ceux-ci — à l'échelle du pays. Des variations ont aussi été observées au sein même des provinces et territoires. En effet, plusieurs régions sanitaires ou établissements appliquent leurs propres critères d'admission en soins palliatifs.

Le présent rapport a été limité par

- **Les lacunes en matière d'information sur l'accès aux soins palliatifs**, surtout en milieu communautaire, où les données sur les services à domicile, les soins palliatifs et les soins en hébergement font défaut : Dans tous les secteurs de soins, les données sur la gamme de services palliatifs reçus et sur l'expérience des patients et de leur famille sont insuffisantes.
- **L'absence de définition commune pour les soins palliatifs au Canada et de normes de prestation communes** : Entre les milieux de soins, il n'existe pas de consensus sur ce que signifie recevoir des soins palliatifs et quels services sont visés. Par conséquent, il est difficile de trouver des données comparables.

À propos du présent rapport

Le rapport se fonde sur le [cadre de mesure de la performance du système de santé de l'ICIS](#) pour explorer les diverses dimensions de l'accès aux soins palliatifs, notamment déterminer si les services dispensés sont axés sur la personne, efficaces, équitables et pertinents. Des exemples novateurs de soins palliatifs sont présentés dans les sections Pleins feux sur l'innovation, insérées à différents endroits du rapport.

Les analyses ont été principalement effectuées au moyen des données de l'ICIS sur les soins de courte durée, les soins continus complexes, les services d'urgence, les établissements de soins de longue durée, les services à domicile, la facturation des médecins, les régimes publics d'assurance médicaments et les ressources humaines.

Tous les décès dans un hôpital de soins de courte durée, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un contexte de services à domicile ont été incluses dans l'analyse, sans égard à la cause du décès. De tous les patients décédés en soins de courte durée, 94 % ont été hospitalisés pour une affection non soudaine et auraient pu bénéficier de soins palliatifs. Le cancer, l'insuffisance rénale et l'insuffisance cardiaque étaient les 3 affections les plus courantes.

Les 6 % de patients décédés subitement en soins de courte durée ont également été pris en compte, car ils peuvent aussi présenter d'autres problèmes de santé susceptibles de relever des soins palliatifs. De nombreux clients des services à domicile et résidents d'établissements de soins de longue durée inclus présentaient une fragilité ou une maladie chronique pour laquelle des soins palliatifs seraient appropriés.

Aux fins du présent rapport, les patients suivants sont réputés avoir reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie :

- clients des services de soins palliatifs à domicile;
- patients dont l'évaluation en soins de longue durée indique des soins palliatifs;
- patients pour lesquels une visite de médecin en soins palliatifs a été facturée;
- patients hospitalisés principalement pour la prestation de soins palliatifs.

L'ensemble des provinces et territoires soumettent des données sur les soins de courte durée; cependant, les données sur les soins dispensés à l'extérieur des hôpitaux ne sont pas disponibles pour chaque province et territoire. Par conséquent, certaines analyses portent uniquement sur les patients qui sont décédés à l'endroit où ils ont reçu des soins palliatifs.

Dans certaines parties du rapport, les analyses se fondent uniquement sur les données de l'Ontario et de l'Alberta pour 2016-2017, car c'est dans ces 2 provinces que les données sont les plus abondantes, tous milieux de soins confondus. Ces analyses incluent notamment les données sur les clients des services à domicile décédés chez eux et ceux décédés dans un établissement de soins de longue durée, ainsi que les données des services d'urgence, des établissements de soins de courte durée et des établissements de soins subaigus (y compris les établissements de soins continus complexes de l'Ontario). Collectivement, les décès déclarés dans ces milieux de soins représentent environ 83 % de tous les décès d'adultes survenus dans ces 2 provinces.

Le présent rapport ne vise que la population adulte (19 ans et plus), car les problèmes de santé qui touchent les enfants et les jeunes évoluent différemment.

L'annexe A fournit en outre des précisions sur les méthodes et les sources de données utilisées.

Introduction

Qu'entend-on par soins palliatifs?

Les soins palliatifs répondent aux besoins des personnes atteintes d'une maladie qui limite l'espérance de vie, afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes et des membres de leur famille. Pour améliorer la qualité de vie, il faut d'abord cerner, évaluer et soulager la douleur ainsi que les autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle¹. On estime que les soins palliatifs seraient bénéfiques pour 62 % à 89 % des personnes qui décèdent — y compris presque toutes celles qui ne décèdent pas subitement²⁻⁶.

Caractéristiques des soins palliatifs efficaces

Selon [l'Organisation mondiale de la santé](#), les soins palliatifs

- soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à hâter ni à différer la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient;
- offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès;
- offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face à la situation pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil;
- ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué;
- vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie;
- sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

Importance des soins palliatifs

Les Canadiens ne meurent pas de la même façon que par le passé. Avant, la majorité des décès survenaient subitement, souvent lors d'un accident ou d'une crise cardiaque⁷. En 2013, par contre, les maladies chroniques représentaient 7 des 10 principales causes de décès au pays⁸. La prévalence des maladies chroniques augmente en raison du vieillissement de la population, mais parallèlement, les progrès réalisés en matière de traitements ralentissent la dégradation de l'état de santé⁷. Ainsi, les gens vivent plus longtemps, mais présentent davantage de maladies qui limitent leur espérance de vie, comme l'insuffisance organique, la démence ou le cancer. La prestation de soins palliatifs peut améliorer la qualité de vie des Canadiens de tous âges atteints de ce type d'affection chronique.

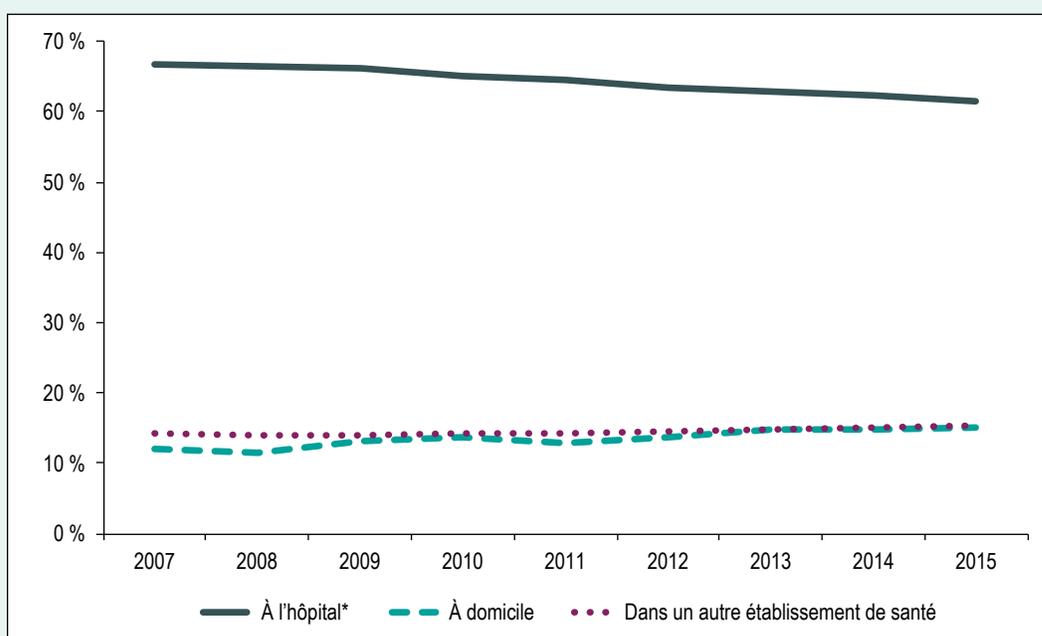
Des changements apportés récemment au paysage législatif confirment également la nécessité de mieux comprendre l'accès aux soins palliatifs au Canada :

- En juin 2016, le Parlement a adopté le projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Au Québec, une loi semblable avait été adoptée 6 mois auparavant. En vertu de cette loi fédérale, les Canadiens de 18 ans et plus mentalement capables et ayant un problème de santé grave et irrémédiable peuvent recevoir de l'aide médicale à mourir. Durant les débats entourant cette loi, la question suivante a été soulevée : les Canadiens envisagent-ils l'aide médicale à mourir parce qu'ils n'ont pas accès à des soins palliatifs⁹? La loi prévoit donc que l'accès aux soins palliatifs soit évalué dans le cadre de la surveillance de l'aide médicale à mourir¹⁰.
- En août 2017, les provinces et territoires ont adopté un [énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#). Cet énoncé souligne la nécessité d'améliorer l'accès aux services de soins à domicile et de soins communautaires, y compris les soins palliatifs à domicile et dans les maisons de soins palliatifs¹¹.
- En décembre 2017, le Parlement a sanctionné la *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada* dans le but d'améliorer l'accès aux soins palliatifs¹². Plusieurs provinces et territoires ont par ailleurs élaboré leurs propres cadres et stratégies de soins palliatifs (voir l'annexe B).

Lieux de décès au Canada

Selon un sondage réalisé en 2013, 75 % des Canadiens préféreraient mourir chez eux s'ils en avaient le choix¹³. De nombreux rapports ont indiqué des résultats semblables au fil des ans. Bien que certains patients changent d'idée à propos de l'endroit où ils souhaitent mourir au cours de leur maladie¹⁴, les statistiques révèlent que peu de Canadiens décèdent à l'endroit qu'ils ont choisi : en 2015, 61 % des décès au Canada sont survenus à l'hôpital et seulement 15 % à domicile.

Figure 1 Lieu de décès, 2007 à 2015



Remarques

* Dans sa définition d'hôpital, Statistique Canada inclut les établissements de soins de courte durée et d'autres hôpitaux qui ne figurent pas dans la Base de données sur les congés des patients ni dans la Base de données sur la morbidité hospitalière de l'ICIS, y compris les hôpitaux de réadaptation et les hôpitaux gériatriques.

Adaptation de *Décès, selon le lieu de décès, 2007 à 2015*, Statistique Canada. La mention de ce produit ne signifie pas nécessairement que Statistique Canada approuve le présent rapport.

Source

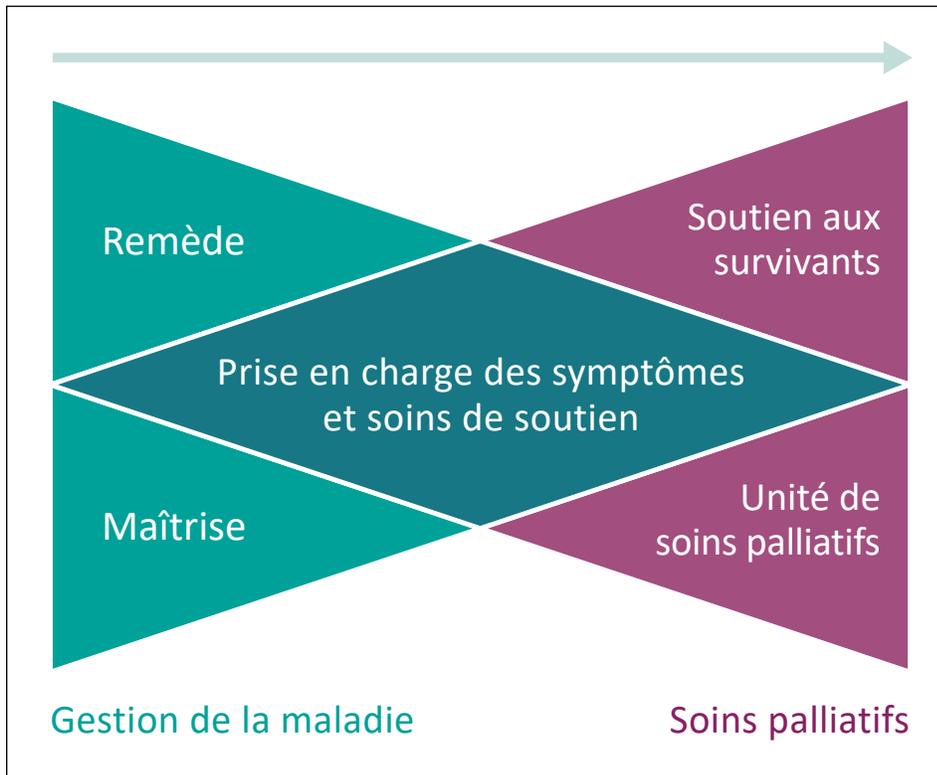
Statistique Canada, *Décès, selon le lieu de décès, 2007 à 2015*. Reproduit et diffusé « tel quel » avec la permission de Statistique Canada.

La figure 1 illustre la diminution du pourcentage de décès à l'hôpital (y compris dans les établissements de soins de courte durée et les autres types d'hôpitaux) sur 8 ans. Le pourcentage de Canadiens décédés dans d'autres établissements (centres de soins de longue durée et maisons de soins palliatifs) est demeuré plutôt stable depuis 2007.

Pour connaître les lieux de décès selon la province ou le territoire en 2015, consulter l'annexe C.

Modèle de soins palliatifs intégrés

Figure 2 Modèle de base des soins palliatifs intégrés



Remarque

Adapté avec la permission du [Portail canadien en soins palliatifs](#).

Source

[Portail canadien en soins palliatifs](#), Pippa Hawley. Le « Nœud papillon » des soins palliatifs : un modèle pour le 21^e siècle. 2015.

Ce modèle en forme de nœud papillon a été élaboré par Pippa Hawley, chef de la Division des soins palliatifs du Département de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique. Selon la D^{re} Hawley, souvent, on attend qu'il n'y ait plus aucun espoir de guérir ou de maîtriser la maladie avant de faire appel à l'équipe de soins palliatifs. Cet aiguillage tardif limite notre capacité d'optimiser le soulagement des souffrances et la limitation des coûts des soins médicaux¹⁵.

La D^{re} Hawley explique que les soins palliatifs devraient être dispensés parallèlement aux traitements curatifs dès l'annonce d'un diagnostic de maladie potentiellement mortelle¹⁵. Ils devraient également adopter une approche globale qui comprend un soutien physique, psychosocial, religieux et spirituel et répond aux besoins des patients et de leur famille selon l'évolution de la maladie¹⁵.

L'état de santé ne décline pas toujours à un rythme constant. En général toutefois, les traitements curatifs diminuent au fil du temps et les soins palliatifs augmentent, comme l'indique le modèle en nœud papillon illustré. Les [Normes de pratique](#) élaborées par l'Association canadienne de soins palliatifs préconisent également l'intégration précoce de soins palliatifs, en parallèle avec le traitement actif. Cependant, la compréhension du public pourrait être plus limitée. Durant les groupes de discussion organisés dans le cadre de ses travaux sur les priorités partagées en santé, l'ICIS a découvert que de nombreux participants considéraient les soins palliatifs comme des soins destinés uniquement à soulager les patients en fin de vie, et que plusieurs ignoraient même totalement de quoi il s'agissait.

À l'échelle des systèmes de santé, l'absence de définition commune des soins palliatifs et les contraintes sur le plan des ressources et du financement contribuent à limiter l'accès à des soins palliatifs précoces et intégrés¹⁶. À l'échelle des patients, la méconnaissance des soins palliatifs et la réticence (de la part des patients, mais également des dispensateurs de soins de santé) à discuter du processus de la mort peuvent aussi retarder l'accès à ces services.

L'expérience d'Ing Wong-Ward, atteinte du cancer et d'une incapacité, illustre bien l'importance d'intégrer précocement les soins palliatifs. Pour connaître son histoire, consultez le [site Web de l'ICIS](#).

Au Canada, les recherches indiquent que les facteurs suivants peuvent améliorer l'accès aux soins palliatifs et leur prestation :

- cadres et stratégies qui définissent les services palliatifs et permettent la coordination des politiques, des normes et des lignes directrices¹⁶;
- critères d'admissibilité qui appuient l'accès précoce à une gamme de services dispensés à l'endroit le plus approprié¹⁷;
- financement stable et prévisible qui assure la mise en place de programmes cohérents et intégrés dans l'ensemble des systèmes de santé¹⁸;
- mesures qui permettent de vérifier et d'évaluer les progrès, la qualité et les résultats par rapport aux cadres et stratégies¹⁹.

L'annexe B présente les résultats d'une analyse de ces facteurs par province et territoire.

Principales constatations

Accès aux soins palliatifs dans la collectivité

Pour les gouvernements au pays, les soins palliatifs dispensés dans la collectivité sont une priorité, surtout ceux qui permettent aux patients de rester dans la collectivité jusqu'à leur décès²⁰. Ces soins incluent notamment les consultations en cabinet médical, les services fournis au domicile des patients ainsi que les soins dispensés dans les établissements de soins de longue durée et centres de soins palliatifs (résidentiels et autres). Bien que les soins palliatifs puissent s'inscrire dans un large éventail de soins communautaires, ils exigent la plupart du temps une évaluation plus exhaustive des besoins de chaque patient et l'adoption d'une approche globale, c'est-à-dire qui intègre un soutien physique, psychologique, social et spirituel fourni par des spécialistes de différents domaines.

Accès aux soins palliatifs à domicile

Les soins de bonne qualité se mesurent, entre autres, par la capacité du patient de recevoir des soins et de mourir là où il le souhaite. Or, de nombreux Canadiens préfèrent recevoir des soins et mourir chez eux²¹. Sans soins palliatifs à domicile, ce souhait est difficile à exaucer, puisque les patients en fin de vie peuvent nécessiter des soins intensifs et complexes^{22, 23}. Des programmes publics de soins palliatifs à domicile sont offerts dans l'ensemble des provinces et des territoires. En 2016-2017, le nombre de clients des soins palliatifs à domicile variait de 40 dans le territoire peu peuplé du Yukon à quelque 23 000 respectivement pour l'Ontario et le Québec. Pour de plus amples renseignements sur les soins palliatifs à domicile, y compris les critères d'admissibilité et le nombre de clients, consulter l'annexe D.

Par rapport aux autres services à domicile, les soins palliatifs exigent un plus grand nombre de visites de la part du personnel infirmier et autres professionnels de la santé. Mais tout comme les services à domicile traditionnels, ils peuvent inclure des services de soutien tels que de l'aide au bain et à la préparation des repas.

Peu de Canadiens ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie

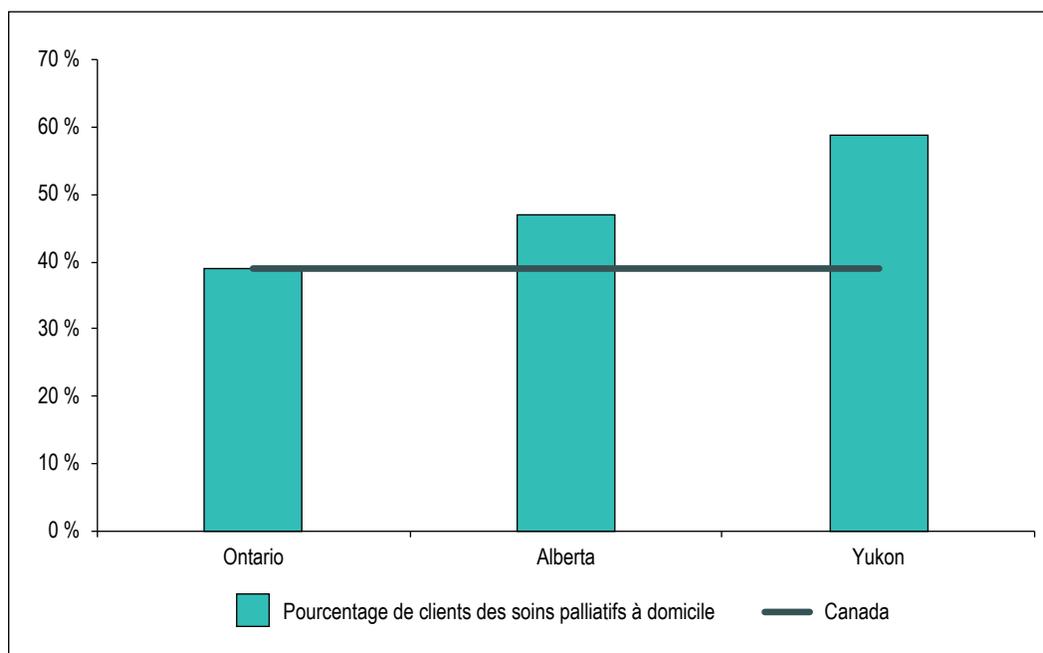
Parmi tous les adultes décédés en 2016-2017ⁱ,

- près des 2 tiers (66 %) ont reçu des services à domicile, sous une forme ou une autre, durant leur dernière année de vie;
- moins d'un sixième (15 %) a reçu des soins palliatifs à domicile.

i. En Ontario et en Alberta, où les données sur les décès sont disponibles pour tous les secteurs de soins.

De tous les clients des services à domicile décédés chez eux, 39 % ont reçu des soins palliatifs à domicile (l'analyse inclut les données de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon).

Figure 3 Pourcentage des clients des services à domicile qui ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie, par province ou territoire sélectionné, 2016-2017



Remarques

La Colombie-Britannique n'est pas représentée puisqu'elle ne soumet que des données partielles. Toutefois, ses données ont été prises en compte dans le calcul de la valeur Canada.

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprend pas un enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Source

Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Les soins palliatifs à domicile ne comportent pas nécessairement de visites d'un médecin à la maison. D'autres études indiquent que les hospitalisations et les visites au service d'urgence sont moins fréquentes chez les personnes ayant reçu des soins palliatifs à domicile dispensés par un médecin²⁴, et que ces personnes sont plus susceptibles de mourir chez elles. Ces résultats démontrent l'importance du rôle des médecins dans les soins palliatifs à domicile²⁵.

Des personnes décédées en 2012-2013,

- 7 % (Alberta) et 10 % (Ontario) ont reçu des soins palliatifs à domicile de la part d'un médecin durant leur dernière année de vie.

L'écart entre l'Alberta et l'Ontario peut être attribuable au mode de facturation des soins palliatifs utilisé par les médecins dans chacune de ces provinces (voir l'annexe A). Même si elles ne sont pas facturées comme telles, il est raisonnable de supposer que les visites à domicile effectuées durant les 3 derniers mois de vie du patient concernent des soins palliatifs.

- En Alberta, 25 % des personnes décédées ont été examinées chez elles par un médecin durant leurs 3 derniers mois de vie, comparativement à 17 % en Ontario.



Pleins feux sur l'innovation

Programme de soins palliatifs paramédicaux à domicile

En 2014, l'Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse et Santé Î.-P.-É. ont créé un programme interprovincial de soins palliatifs paramédicaux à domicile, semblable à celui offert en Alberta. Dans le cadre de ces programmes, qui visent à compléter les services traditionnels de soins palliatifs à domicile, des ambulanciers paramédicaux sont formés pour soulager la douleur et les symptômes des patients (essoufflement, nausées, agitation, etc.) et pour leur fournir un soutien psychosocial à domicile. Les principaux objectifs des programmes sont les suivants :

- améliorer l'accès aux soins palliatifs de soutien à domicile;
- compléter les soins fournis par l'équipe de soins habituelle;
- réduire les visites au service d'urgence;
- offrir des soins qui correspondent aux objectifs du patient et respectent sa volonté de recevoir des soins où il le souhaite;
- former les ambulanciers paramédicaux afin qu'ils soutiennent les patients en soins palliatifs ainsi que leur famille.

L'Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse et Santé Î.-P.-É. sont en train d'évaluer les retombées de leur programme. Selon une analyse intérimaire réalisée en Nouvelle-Écosse, les ambulanciers paramédicaux ont réussi à garder les patients en soins palliatifs à la maison et à leur éviter des visites à l'hôpital dans 55 % des cas.

En Alberta, durant la première phase du [Emergency Medical Services Palliative and End of Life Care Assess, Treat and Refer Program](#) (programme d'évaluation, de traitement et d'orientation en soins médicaux d'urgence pour patients recevant des soins palliatifs et de fin de vie), qui s'est déroulée d'avril 2015 à avril 2016, 89 % des patients ont reçu des traitements à domicile au lieu d'être transportés au service d'urgence. Dans un sondage, 94 % des membres de la famille ont déclaré que leur proche avait été traité là où il le souhaitait²⁶.

Remarque : Innovation sélectionnée par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

Accès aux soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée

Les établissements de soins de longue durée dispensent des soins continus aux personnes qui ne peuvent plus vivre de manière autonome en raison d'une déficience physique ou cognitive importante²⁵. Leur financement provient, en totalité ou en partie, des gouvernements provinciaux et territoriaux. Il arrive que les résidents de ces établissements bénéficient de soins palliatifs, car bon nombre d'entre eux sont atteints de maladies qui limitent l'espérance de vie telles que la démence, une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) ou une insuffisance cardiaque²⁷. En moyenne, les personnes restent 2 ans dans un établissement de soins de longue durée et la plupart y demeurent jusqu'à leur décès²⁸. Les soins palliatifs peuvent donc représenter une composante importante des soins de longue durée. Dans les provinces et territoires pour lesquels des données sont disponiblesⁱⁱ, près de 30 000 personnes sont décédées dans un établissement de soins de longue durée en 2016-2017, ce qui représente 17 % des décès enregistrés dans ces autorités compétentes.

La plupart des résidents d'établissements de soins de longue durée ayant moins de 6 mois à vivre ne comptaient aucun enregistrement de soins palliatifs

De tous les résidents décédés dans un établissement de soins de longue durée en 2016-2017,

- 24 % ont été désignés comme ayant moins de 6 mois à vivre;
- 22 % de ceux-ci (un sur 5) — soit 6 % de tous les résidents — ne comptaient aucun enregistrement de soins palliatifs durant leur dernière année de vie.

Même si peu de résidents ont reçu des soins palliatifs structurés durant leur dernière année de vie, il est probable qu'un grand nombre aient reçu des soins de nature palliative, puisque la plupart des établissements de soins de longue durée considèrent les soins de fin de vie comme essentiels à leur mission²⁸.

Toutefois, certains établissements ne disposent peut-être pas des ressources multidisciplinaires, des connaissances et des outils d'évaluation nécessaires pour dispenser des soins palliatifs spécialisés²⁸. Le manque de temps et d'équipement, la dotation inadéquate en personnel et les faibles taux de remboursement peuvent également faire obstacle à la prestation de soins palliatifs²⁹. Comme le présent rapport le mentionne plus loin, les résidents qui ont reçu des soins palliatifs spécialisés étaient par ailleurs plus susceptibles de mourir dans leur résidence et de voir leurs volontés de fin de vie respectées.

ii. Données de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon.



Les soins dans les maisons de soins palliatifs

Les résidences ou maisons de soins palliatifs dispensent des soins palliatifs en tout temps dans un environnement de type familial. On en retrouve à l'Île-du-Prince-Édouard, au Québec, en Ontario, au Manitoba, en Saskatchewan, en Alberta et en Colombie-Britannique. La plupart des maisons de soins palliatifs n'admettent que des patients en toute fin de vie, mais certains offrent aussi des services de relève. Même s'ils jouent un rôle important dans la prestation des soins palliatifs au Canada, ces centres ne font l'objet d'aucune collecte systématique de données à l'échelle du pays. En partenariat avec l'Association canadienne de soins palliatifs, l'ICIS a effectué un sondage auprès des maisons de soins palliatifs en février 2018. Au total, 88 centres ont été invités à participer. Les renseignements ci-dessous proviennent de 30 organisations, pour un total de 37 maisons de soins palliatifs du Québec, de l'Ontario, du Manitoba, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.

- Tous les centres participants ont reçu des fonds publics, mais le niveau de ce financement varie (de 30 % à 100 %) selon les provinces et au sein de celles-ci. Le reste provient de collectes de fonds auprès de donateurs privés. Cette variation du niveau de financement public peut s'expliquer par le nombre de lits subventionnés dans chaque établissement, par la provenance des demandes de service (autorité sanitaire régionale ou provinciale) et par les sommes amassées dans le cadre des collectes de fonds.
- Presque tous les centres de soins palliatifs ont des critères d'admissibilité basés sur l'espérance de vie des patients (de 4 semaines à 6 mois). La majorité des centres demandent que cette espérance de vie soit de 3 mois ou moins. Parmi les autres critères d'admissibilité, mentionnons l'ordonnance d'un médecin (les 2 tiers des centres l'exigent) et un diagnostic de phase terminale.

Pour obtenir d'autres renseignements sur les maisons de soins palliatifs par province et territoire, consulter l'annexe D.

Soins palliatifs dans les hôpitaux

Lorsque le soutien communautaire est insuffisant, de nombreux Canadiens doivent se tourner vers les hôpitaux pour recevoir des soins palliatifs. Même si le nombre de personnes qui décèdent chez elles a augmenté, le pourcentage de décès ayant eu lieu dans un hôpital de soins de courte durée était nettement plus élevé en 2016-2017 : il se chiffrait à 42 %, soit environ 116 000 Canadiens. Le décès à l'hôpital est associé à une détresse plus élevée pour certains patients et membres de leurs famille³⁰.

À l'exception du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest, on trouve des lits ou des unités réservés aux soins palliatifs dans les hôpitaux de partout au pays. Dans certaines régions, la majeure partie des soins palliatifs sont dispensés dans les hôpitaux.

Nos analyses indiquent que 94 % des patients décédés à l'hôpital auraient pu bénéficier de soins palliatifs durant leur dernier séjour. De toutes les personnes décédées dans un hôpital de soins de courte durée au Canada en 2016-2017,

- 25 % ont reçu principalement des soins palliatifs, ce qui signifie qu'elles ont été désignées comme des patients en soins palliatifs pendant la majeure partie de leur séjour à l'hôpital;
- un grand nombre (44 %) ont été d'abord admises en raison d'un problème de santé aigu, mais ont ensuite été désignées comme des patients en soins palliatifs lorsque le problème de santé s'est aggravé, ou pendant une période plus courte de leur séjour à l'hôpital; il est difficile de savoir si ces patients ont reçu des soins palliatifs précis ou s'ils ont plutôt été désignés comme des patients en soins palliatifs seulement parce que leur traitement curatif a été interrompu.

Pour obtenir une répartition des données selon la province ou le territoire et connaître les tendances à l'échelle nationale, consulter l'annexe E.



Pleins feux sur l'innovation

Réseau de soins palliatifs du Centre-Ouest (Ontario) — Projet d'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs

Le Réseau de soins palliatifs du Centre-Ouest s'est associé avec son réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) afin d'identifier les patients qui ont besoin de recevoir des soins palliatifs plus tôt. Cette démarche vise à améliorer l'expérience des patients et des aidants naturels. Le projet a permis au RLISS du Centre-Ouest de faire passer de 5 % à 10 % le pourcentage des patients adultes qui reçoivent des services à domicile et en milieu communautaire et qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Pour ce faire, les partenaires ont créé un guide d'identification précoce et de calcul d'indicateur pronostique avec questionnaire qui permet aux dispensateurs de soins de mieux cibler les personnes à qui des soins palliatifs pourraient se révéler utiles. Le projet a donné les résultats suivants :

- réduction de 40 % du taux d'admission et de réadmission à l'hôpital;
- augmentation du pourcentage de patients en soins palliatifs décédés à domicile (54 %), par rapport à ceux non désignés comme des patients en soins palliatifs (35 %);
- amélioration de l'expérience des patients en fin de vie et des membres de leur famille, y compris une diminution de l'anxiété grâce à une meilleure planification et aux discussions précoces avec les proches.

Remarque : Innovation sélectionnée par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

De nombreux patients obtiennent leur première désignation pour des soins palliatifs dans un hôpital de courte durée

En ce qui concerne la plupart des personnes décédées à l'hôpital (88 %), aucun enregistrement de soins palliatifs ne figurait au dossier au moment de l'admission initiale, bien que souvent, ces personnes ont des interactions fréquentes avec le système de santé durant leur dernière année de vie. De tous les patients décédés à l'hôpital en 2016-2017 (y compris ceux non désignés comme des patients en soins palliatifs),

- 55 % avaient déjà reçu des services à domicile;
- 9 % avaient résidé dans un établissement de soins de longue durée durant leur dernière année de vie;
- 58 % avaient été hospitalisés au moins une fois avant leur séjour final.

En Alberta, où des données plus complètes sont disponibles, la vaste majorité (97 %) des personnes décédées à l'hôpital ont aussi consulté un médecin dans la collectivité durant leur dernière année de vie (2012-2013).

En Ontario et en Alberta, près des 2 tiers (62 %) des personnes décédées en 2016-2017 dans un établissement de soins de longue durée, au service d'urgence, à l'hôpital (soins de courte durée, soins subaigus ou soins continus complexes) ou pendant qu'elles recevaient des services à domicile ont été officiellement désignées comme des patients en soins palliatifs uniquement dans un contexte de soins de courte durée, en général durant leur dernier mois de vie.



Les patients qui ont demandé l'aide médicale à mourir avaient-ils accès à des soins palliatifs?

L'aide médicale à mourir ne fait pas partie des soins palliatifs. Il s'agit toutefois d'une option de fin de vie à laquelle les Canadiens peuvent recourir s'ils répondent aux critères définis par la loi. En juin 2016, le gouvernement du Canada a adopté une loi autorisant les adultes mentalement capables et ayant un problème de santé grave et irrémédiable à demander l'aide médicale à mourir. Au 31 décembre 2017, plus de 3 700 cas d'aide médicale à mourir avaient été enregistrés au pays^{10, 31}. La plupart de ces décès sont survenus à domicile (environ 42 %) ou à l'hôpital (environ 41 %). En moyenne, les patients étaient âgés de 73 ans³¹, et environ 64 % d'entre eux avaient reçu un diagnostic de cancer³¹.

Bien qu'il soit important de comprendre les caractéristiques des Canadiens qui reçoivent l'aide médicale à mourir, les gouvernements provinciaux et territoriaux jugent prioritaire de mieux se renseigner sur le contexte des demandes d'aide médicale à mourir, notamment l'accès des patients à des soins palliatifs⁹. La loi précise que pour être admissible à l'aide médicale à mourir, une personne doit avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs²⁰.

Pour la période allant du 17 juin 2016 au 31 mars 2017, 349 enregistrements d'aide médicale à mourir à l'hôpital ont été recensés dans la Base de données sur les congés des patients de l'ICIS. De ces patients,

- 70 % ont été désignés comme des patients en soins palliatifs à un moment de leur séjour final à l'hôpital et 35 % ont été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs. Ce dernier pourcentage est plus élevé que pour les autres personnes décédées à l'hôpital (25 %);
- 30 % ont été identifiés comme des personnes ayant nécessité des soins palliatifs avant leur admission à l'hôpital;
- 70 % étaient atteints du cancer, et leur âge moyen était de 73 ans;
- 61 % ont fait l'objet d'une admission non planifiée (c.-à-d. qu'ils ont été admis à l'hôpital par le service d'urgence ou par ambulance), par rapport à 89 % de toutes les personnes décédées en soins de courte durée.

La durée médiane du séjour des personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir à l'hôpital était de 12 jours, la majeure partie de ce séjour étant vraisemblablement attribuable au délai de 10 jours qui, en vertu de la loi, doit s'écouler entre la demande d'aide médicale à mourir et la prestation du service.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'aide médicale à mourir, consulter le site de [Santé Canada](#)³¹ et le document de l'ICIS intitulé [Forum sur l'aide médicale à mourir : besoins en information pour les systèmes de santé et la diffusion publique — rapport sur le forum](#)⁹.

Accès à des soins appropriés dans la collectivité

L'accès à des soins palliatifs pertinents signifie l'accès à des soins qui répondent aux besoins du patient et qui sont dispensés au bon moment, au bon endroit et par le bon dispensateur de soins³². Les besoins en matière de soins palliatifs varient considérablement d'une personne à l'autre, et la pertinence des soins doit être prise en compte au même titre que les préférences du patient et de sa famille³³. Peu de données sont recueillies à propos de ces préférences (voir la section Pleins feux sur l'innovation ci-dessous au sujet des mesures déclarées par les patients). Néanmoins, plusieurs mesures peuvent rendre compte de problèmes dans la qualité des soins de fin de vie, notamment la prestation tardive de soins palliatifs, les visites fréquentes au service d'urgence, les séjours dans une unité de soins intensifs, l'hospitalisation et le décès à l'hôpital^{19, 34}.

La prestation de soins palliatifs efficaces peut améliorer la qualité de vie des patients en leur évitant des soins qui peuvent leur porter préjudice et en leur permettant de mourir à l'endroit de leur choix³⁴.



Pleins feux sur l'innovation

Mesures des expériences et des résultats déclarés par les patients

Les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et les mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP) sont des instruments utilisés pour évaluer les soins du point de vue du patient³³. L'Initiative concertée d'amélioration de l'expérience des patients et des résultats sur la santé — un projet financé par le Partenariat canadien contre le cancer — élabore un ensemble commun d'indicateurs pour mesurer les expériences et les résultats déclarés par les patients durant les traitements contre le cancer, y compris les soins palliatifs. L'objectif du projet est de mettre en place un système commun de mesure qui permettra d'améliorer les soins liés au cancer.

- Les mesures des résultats porteront notamment sur la douleur cancéreuse, la fatigue, l'anxiété et la qualité de vie.
- Les mesures des expériences évalueront le bien-être physique, le soutien psychologique, l'accès, la communication avec les dispensateurs de soins et la coordination entre ceux-ci.

Ces mesures seront intégrées aux soins cliniques, puis évaluées pour déterminer leur incidence sur l'expérience du patient et les soins³⁵.

Pour en savoir plus à propos du projet, consulter le site du [Partenariat canadien contre le cancer](#).

Soins hospitaliers potentiellement évitables durant le dernier mois de vie

À l'approche de la mort, les gens nécessitent plus de soins. Certains finissent par recevoir ces soins à l'hôpital, une situation qui pourrait être évitée si de meilleurs soins étaient offerts dans la collectivité. De plus, certains soins hospitaliers finissent par ne plus être bénéfiques, comme l'admission dans une unité de soins intensifs où des traitements vigoureux non nécessaires peuvent être administrés durant le dernier mois de vie^{34, 36}.

Voici quelques statistiques à propos des soins hospitaliers que des patients de l'Alberta ou de l'Ontario ont reçus en 2016-2017 durant les 30 jours précédant leur décès. Ces soins peuvent plonger le patient et sa famille dans un état de détresse, surtout lorsque la mort approche³⁴ :

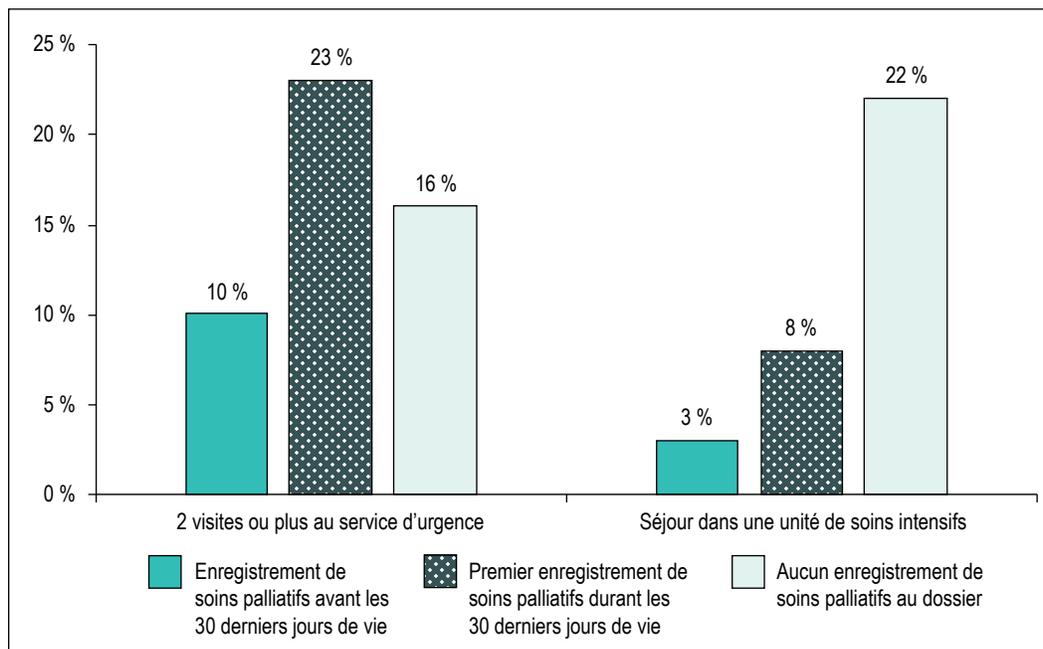
- 58 % se sont rendus au service d'urgence, dont 16 % plus d'une fois;
- 53 % ont été admis à l'hôpital, dont 8 % plus d'une fois;
- 16 % ont séjourné dans une unité de soins intensifs.

Ces types de soins ne sont pas toujours évitables, mais les personnes qui ont reçu précocement des soins palliatifs semblent avoir eu moins recours à des soins hospitaliers durant leur dernier mois de vie.

La prestation précoce de soins palliatifs est associée à une réduction des visites au service d'urgence

Comme l'indique la figure 4, les patients qui ont reçu des soins palliatifs plus de 30 jours avant leur décès étaient moins susceptibles de faire 2 visites ou plus au service d'urgence durant leur dernier mois de vie. Ces patients et leurs aidants naturels ont peut-être reçu un meilleur soutien ou été mieux préparés à gérer les symptômes dans la collectivité. Ils ont donc été moins portés à se rendre au service d'urgence^{37, 38}. Les personnes n'ayant encore jamais reçu de soins palliatifs affichaient le pourcentage le plus élevé de visites multiples (2 ou plus) au service d'urgence au cours du mois précédant leur décès. Ce résultat laisse supposer que le service d'urgence est le premier point d'accès aux soins palliatifs pour de nombreux patients, puisque la plupart ne reçoivent pas ce type de soins dans la collectivité de façon précoce.

Figure 4 Pourcentage de patients décédés en 2016-2017 ayant fait 2 visites ou plus au service d'urgence ou séjourné dans une unité de soins intensifs durant les 30 jours précédant leur décès, selon le type d'enregistrement de soins palliatifs



Remarques

La catégorie Enregistrement de soins palliatifs avant les 30 derniers jours de vie inclut les services à domicile, les soins de longue durée, les soins de courte durée, les soins subaigus, le service d'urgence et les soins continus complexes.

Données sur les décès en Ontario et en Alberta seulement.

Un plus grand pourcentage de patients comptant un premier enregistrement de soins palliatifs et 2 visites ou plus au service d'urgence durant les 30 derniers jours de vie peut être attribuable à un biais d'identification, puisqu'il est probable que les patients aient été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs durant leur passage au service d'urgence.

Sources

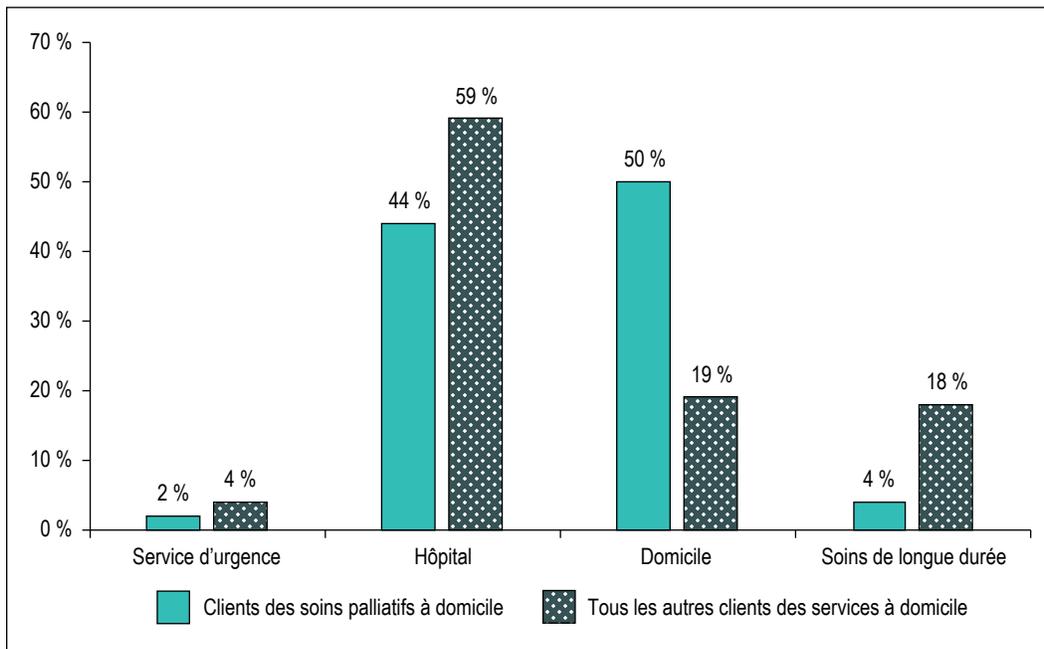
Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

La figure 4 illustre également l'utilisation des unités de soins intensifs durant le dernier mois de vie des patients. Les personnes qui ont reçu des soins palliatifs structurés — des soins palliatifs précoces en particulier — étaient moins susceptibles de séjourner dans une unité de soins intensifs, endroit habituellement réservé aux traitements de maintien en vie ou au soutien avant ou après une intervention complexe. Un patient qui séjourne dans une unité de soins intensifs durant son dernier mois de vie peut y recevoir des traitements vigoureux non nécessaires pour son état³⁹.

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont plus susceptibles de mourir chez eux

Les personnes qui ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie étaient 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez elles, par rapport aux autres clients des services à domicile. Toutefois, une part importante (44 %) d'entre elles sont décédées à l'hôpital. Ce résultat laisse supposer que les personnes préférant mourir chez elles ont reçu des services à domicile insuffisants ou inadéquats⁴⁰, ou que certains patients et leur famille nécessitaient des soins plus constants et intensifs.

Figure 5 Lieu de décès des personnes qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie, selon le type de client, 2016-2017



Remarques

Données sur les décès en Ontario et en Alberta seulement.

La catégorie Hôpital inclut les établissements de soins de courte durée, de soins subaigus et de soins continus complexes.

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Les soins palliatifs dispensés dans les établissements de soins de longue durée aident à prévenir les transferts évitables à l'hôpital

Les résidents d'un établissement de soins de longue durée qui ont reçu des soins palliatifs à cet établissement étaient moins susceptibles de mourir à l'hôpital, par rapport aux autres résidents de ce type d'établissement. De toutes les personnes décédées en 2016-2017 qui ont résidé dans un établissement de soins de longue durée durant leur dernière année de vie,

- 97 % de celles qui ont reçu des soins palliatifs dans cet établissement y sont décédées, tandis que 2 % sont décédées à l'hôpital;
- 77 % des personnes qui n'ont pas reçu de soins palliatifs structurés sont décédées à leur établissement de soins de longue durée et 18 % (une sur 5) sont décédées à l'hôpital.

Les personnes qui reçoivent des soins palliatifs sont moins susceptibles d'être transférées à l'hôpital avant leur décès. Les motifs les plus courants des transferts à l'hôpital, tels qu'une infection ou l'aggravation soudaine d'une affection chronique, peuvent souvent être évités ou pris en charge à l'établissement de soins de longue durée si des services adéquats sont en place⁴⁰. Toutefois, 21 % des résidents d'établissements de soins de longue durée qui sont décédés en soins de courte durée avaient été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs. Ce résultat laisse supposer un manque de soins palliatifs adéquats ou de planification préalable des soins dans le secteur des soins de longue durée.

Participation accrue des résidents d'établissements de soins de longue durée qui reçoivent des soins palliatifs, et de leur famille

Les discussions sur la planification des soins peuvent aider les personnes en fin de vie et leur famille à prendre des décisions difficiles et à se préparer pour les épreuves à venir⁴¹. La planification des soins peut inclure la préparation de directives préalables qui feront état des préférences du patient en matière de soins médicaux en prévision du moment où il ne sera plus en mesure de prendre des décisions sur les interventions ou traitements de fin de vie.

De tous les résidents d'établissements de soins de longue durée qui sont décédés en 2016-2017 et qui avaient reçu des soins palliatifs,

- 93 % avaient donné l'ordre de ne pas être réanimés, par rapport à 84 % des résidents qui n'avaient pas reçu de soins palliatifs;
- 64 % avaient donné l'ordre de ne pas être hospitalisés, par rapport à 46 % des résidents qui n'avaient pas reçu de soins palliatifs.

Selon une étude antérieure de l'ICIS, les résidents d'établissements de soins de longue durée qui ont donné l'ordre de ne pas être réanimés le sont rarement, et ceux qui ont donné l'ordre de ne pas être hospitalisés sont 2 fois moins susceptibles d'être admis à l'hôpital⁴⁰.

La prise en charge des symptômes, un facteur important pour les patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs

La pharmacothérapie joue un rôle important dans le soulagement des symptômes chez les personnes en fin de vie. À mesure que la maladie évolue, les patients doivent souvent prendre des médicaments contre la douleur, les problèmes digestifs et l'anxiété⁴². Dans certains cas, de nouveaux médicaments sont intégrés à la pharmacothérapie tandis que d'autres en sont supprimés⁴². Par exemple, les médicaments contre certaines affections chroniques, comme l'hypercholestérolémie, ne sont plus très utiles durant les dernières semaines de vie, alors que les antidouleurs améliorent la qualité de vie du patient⁴².

Plusieurs provinces et territoires, y compris l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta, la Colombie-Britannique et le Yukon, remboursent expressément les médicaments destinés aux patients qui reçoivent des soins palliatifs dans la collectivité. D'autres peuvent les rembourser dans le cadre de régimes publics généraux d'assurance médicaments.

Le tableau 1 examine les demandes de remboursement présentées aux régimes publics d'assurance médicaments par les patients durant leur dernière année de vie. Il compare les 5 principaux médicaments remboursés par les régimes d'assurance pour personnes en soins palliatifs à ceux remboursés par les autres régimes publics. Les patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs étaient plus susceptibles que les autres de recevoir des antidouleurs et des médicaments de confort à la fin de leur vie. Quant aux patients inscrits à un autre régime public, leurs demandes de remboursement concernaient surtout des médicaments contre les affections chroniques.

Tableau 1 5 principales catégories de médicaments ayant fait l'objet de demandes de remboursement durant la dernière année de vie des patients, 2016, par type de régime d'assurance médicaments

| 5 principaux médicaments, patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs | 5 principaux médicaments, patients inscrits à un autre régime public |
|--|--|
| Opioïdes (81 %) — principalement utilisés pour traiter la douleur | Bêtabloquants (42 %) — utilisés pour réduire la tension artérielle |
| Corticostéroïdes à usage systémique (62 %) — utilisés pour traiter l'inflammation ou la douleur ou pour stimuler l'appétit | Médicaments pour les ulcères digestifs et le reflux gastrique (41 %) — utilisés pour traiter les brûlures d'estomac, les ulcères et les problèmes digestifs liés à l'acidité |
| Médicaments pour les ulcères digestifs et le reflux gastrique (55 %) — utilisés pour traiter les brûlures d'estomac, les ulcères et les problèmes digestifs liés à l'acidité | Hypolipidémiants (40 %) — utilisés pour réduire le taux de cholestérol |
| Stimulants de la motricité intestinale (43 %) — utilisés pour traiter les nausées et la diarrhée ou la constipation | Diurétiques de l'anse de Henle (38 %) — utilisés pour réduire la tension artérielle et l'œdème causés par la rétention d'eau |
| Anxiolytiques (38 %) — utilisés principalement pour traiter l'anxiété, l'insomnie, la dépression, l'agitation et les convulsions | Opioïdes (35 %) — principalement utilisés pour traiter la douleur |

Remarques

Les données incluent uniquement les patients décédés en soins de courte durée au Manitoba, en Alberta et en Colombie-Britannique, âgés de 19 ans ou plus au moment du décès.

La colonne « 5 principaux médicaments, patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs » inclut les demandes de remboursement que les patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs ont présentées durant leur dernière année de vie, sans égard au type de régime d'assurance médicaments.

Les catégories de médicaments présentées sont celles du Système de classification anatomique thérapeutique chimique, 3^e niveau.

Sources

Base de données sur les congés des patients et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2014-2015 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Bien que la prescription excessive d'opioïdes constitue un problème de santé publique au Canada, ces médicaments jouent un rôle de premier plan dans le soulagement de la douleur chez les patients en soins palliatifs et en fin de vie, et ces patients doivent y avoir accès⁴³. L'Organisation mondiale de la santé place les opioïdes sur sa liste des médicaments essentiels aux soins palliatifs⁴⁴. En 2016, 35 % des patients qui, au cours de leur dernière année de vie, ont présenté des demandes de remboursement à un régime d'assurance médicaments non destiné aux personnes en soins palliatifs avaient une ordonnance d'opioïdes. Chez les patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs, ce pourcentage était beaucoup plus élevé (81 %).

L'écart entre les 2 groupes est vraisemblablement attribuable aux différences dans l'état de santé et l'espérance de vie de leurs membres respectifs. Certains diagnostics, comme le cancer, suivent un cheminement clinique assez bien défini et permettent aux médecins et aux pharmaciens de prescrire des médicaments qui conviennent le mieux aux besoins de leurs patients en soins palliatifs. La majorité (83 %) des patients inscrits à un régime d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs avaient reçu un diagnostic de cancer, par rapport à 30 % pour les patients inscrits à un autre régime public. Ces derniers présentaient en outre un plus grand nombre d'affections chroniques comme une insuffisance rénale, une insuffisance cardiaque ou une MPOC.

Indice international de la qualité de vie des mourants

En 2015, l'Economist Intelligence Unit a publié un indice de la qualité de vie des mourants (Quality of Death Index) qui classe les pays selon la qualité des soins palliatifs qui y sont offerts. En tête, on retrouve le Royaume-Uni, suivi de l'Australie. Le Canada vient au 11^e rang. Selon l'indice, les pays les mieux cotés présentent plusieurs caractéristiques communes :

- mise en œuvre efficace d'un cadre stratégique national sur les soins palliatifs;
- investissement important de l'État dans les services de soins de santé;
- ressources de formation ciblées en soins palliatifs pour le personnel occupant un emploi général ou spécialisé dans le domaine médical;
- généreux programmes de subventions visant à réduire le fardeau financier des soins palliatifs pour les patients et leur famille;
- vaste accès à des analgésiques opioïdes et à du soutien psychologique;
- sensibilisation massive de la population aux soins palliatifs et à l'importance d'en discuter.

Transitions entre les milieux de soins en fin de vie

L'hospitalisation en fin de vie peut provoquer une profonde détresse chez les patients et leur famille. Pour la vaste majorité (89 %) des patients décédés à l'hôpital, le séjour final à l'hôpital n'était pas planifié (les patients ont été admis par le service d'urgence ou par ambulance). Les patients admis principalement pour recevoir des soins palliatifs présentaient également un taux d'hospitalisations non planifiées très élevé (84 %). Ces résultats permettent de conclure à la nécessité d'intégrer plus tôt les soins palliatifs en milieu communautaire. Ainsi, les services dont les patients auront besoin lorsque leur état s'aggraveront seront planifiés de façon plus efficace.

Les temps d'attente avant l'admission à partir du service d'urgence sont longs

Les hospitalisations non planifiées peuvent avoir un effet particulièrement néfaste sur les patients en fin de vie et leur famille. Les données indiquent que de tous les patients admis à partir du service d'urgence qui sont ensuite décédés à l'hôpital,

- la moitié ont attendu plus de 3,5 heures avant leur admission;
- un patient sur 10 a attendu plus de 25 heures.

De nombreux patients attendent de recevoir des soins palliatifs dans un milieu plus approprié

Il arrive aussi que les patients hospitalisés doivent attendre avant qu'on les transfère vers un endroit plus approprié pour recevoir des soins palliatifs. « Niveau de soins alternatif (NSA) » est le terme employé pour désigner le temps (nombre de jours) que les patients passent à l'hôpital en attendant un transfert vers un milieu de soins autre que de courte durée, que ce soit un établissement de soins de longue durée, un centre de soins palliatifs résidentiels ou à domicile avec soutien. Parmi les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs en 2016-2017ⁱⁱⁱ,

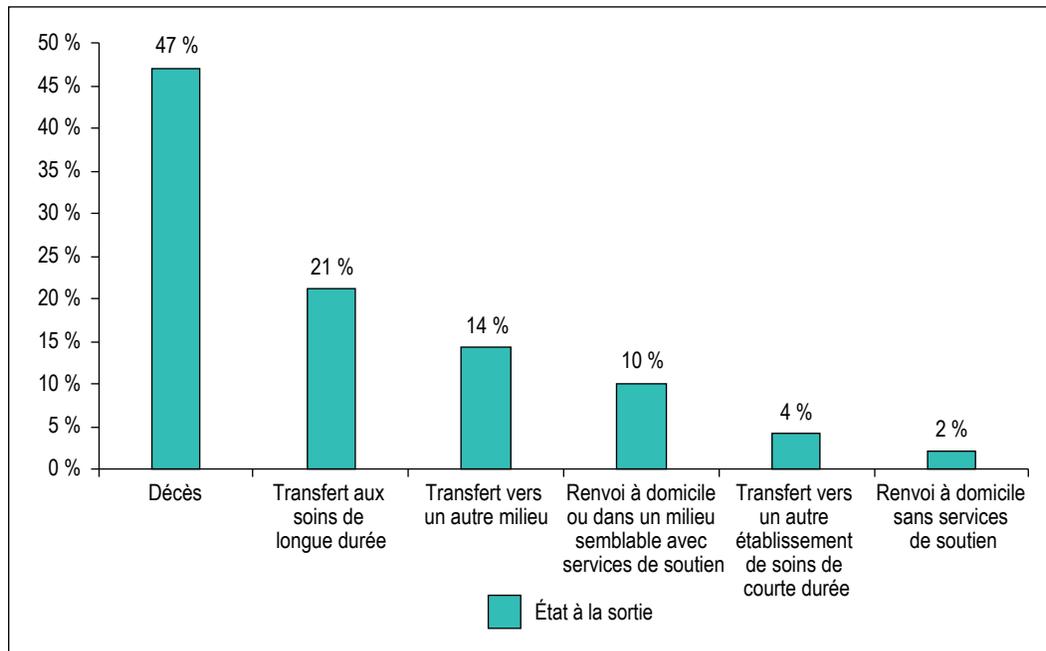
- près d'un patient sur 10 a passé plus d'un jour en NSA, les résultats variant de 3 % au Nouveau-Brunswick à 13 % à l'Île-du-Prince-Édouard;
- certains ont attendu longtemps en NSA, le temps d'attente médian étant de 9 jours. Près de la moitié (47 %) des patients en soins palliatifs qui attendaient un transfert vers un milieu plus approprié sont décédés entre-temps.

La variation du pourcentage et du nombre de jours NSA peut résulter de nombreux facteurs, y compris la façon dont les médecins déclarent les NSA, la disponibilité des soins palliatifs à l'extérieur des hôpitaux et les difficultés entourant la coordination de soins dans la collectivité.

iii. Il est à noter que le Québec a été exclu du calcul des mesures du temps passé en NSA.

La figure 6 illustre la destination ou l'état des patients en soins palliatifs après une attente en NSA. La durée du séjour était sensiblement la même, peu importe le lieu ou le mode de transfert.

Figure 6 État à la sortie après un séjour en NSA, patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs, 2016-2017



Remarques

Les données du Québec ne sont pas incluses.

La catégorie Transfert vers un autre milieu peut inclure les centres de soins palliatifs.

Source

Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Équité de l'accès aux soins palliatifs

L'accès équitable des Canadiens aux services dont ils ont besoin — sans égard à leur âge, à leur revenu, au diagnostic qu'ils ont reçu ou à leur lieu de résidence — est une dimension importante de la performance du système de santé.

D'après notre analyse, le sexe et le niveau de revenu n'avaient aucune incidence sur l'accès aux soins palliatifs au Canada. Cependant, certains groupes étaient plus susceptibles que d'autres de recevoir des soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital, dont les suivants :

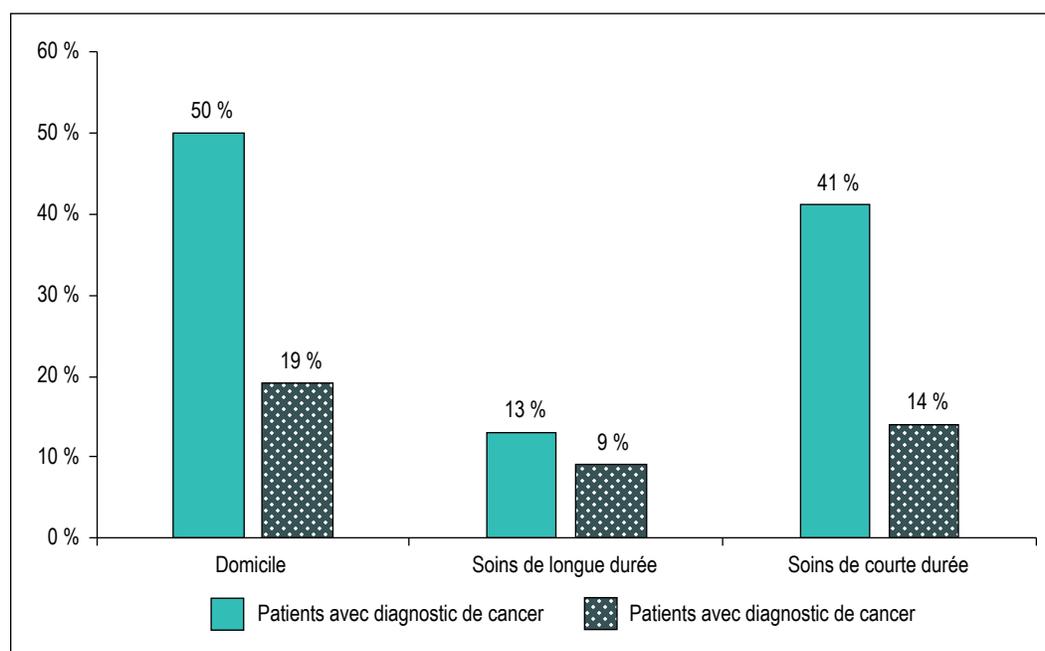
- patients avec diagnostic de cancer;
- aînés en début de vieillesse et adultes;
- patients de régions rurales ou éloignées.

Idéalement, la prestation de soins palliatifs devrait dépendre des besoins et des préférences des patients, et non de leurs caractéristiques sociodémographiques ou du type de maladie dont ils sont atteints⁴⁵.

Les personnes atteintes de cancer sont plus nombreuses à recevoir des soins palliatifs

Les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer sont jusqu'à 3 fois plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie que les autres.

Figure 7 Pourcentage de patients décédés qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, selon le diagnostic et le lieu de décès, 2016-2017



Remarques

Les décès à domicile incluent les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprenait pas d'enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Les décès en établissement de soins de longue durée incluent les décès survenus à Terre-Neuve-et-Labrador, en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon.

Le pourcentage de personnes décédées en soins de courte durée qui ont reçu des soins palliatifs inclut seulement les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie; il exclut les patients qui peuvent avoir reçu des soins palliatifs, mais ceux-ci ne constituaient pas la majeure partie de leur séjour. Les données du Québec sur les décès en soins de courte durée ne sont pas incluses.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée et Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Le pourcentage plus élevé de personnes atteintes de cancer ayant reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie est sans doute attribuable au fait que ces soins ont été conçus à l'origine comme une approche de traitement contre le cancer⁴⁶ et à la plus grande prévisibilité de la trajectoire de cette maladie⁴⁷. Pourtant, les bienfaits des soins palliatifs pour les personnes atteintes d'autres types d'affections (insuffisance cardiaque, maladies pulmonaires, insuffisance rénale, démence et autres maladies neurodégénératives) sont reconnus depuis longtemps. Ces bienfaits peuvent s'accroître à mesure que la sensibilisation aux soins palliatifs augmente⁴⁷ et que les progrès médicaux permettent de mieux établir les pronostics⁴⁸.

Toutefois, les données révèlent qu'il est possible d'améliorer les soins palliatifs même pour les patients atteints de cancer. De tous les patients décédés du cancer à l'hôpital,

- moins de la moitié (41 %) ont été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs;
- la plupart (3 sur 4) n'avaient pas été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs avant leur hospitalisation finale.

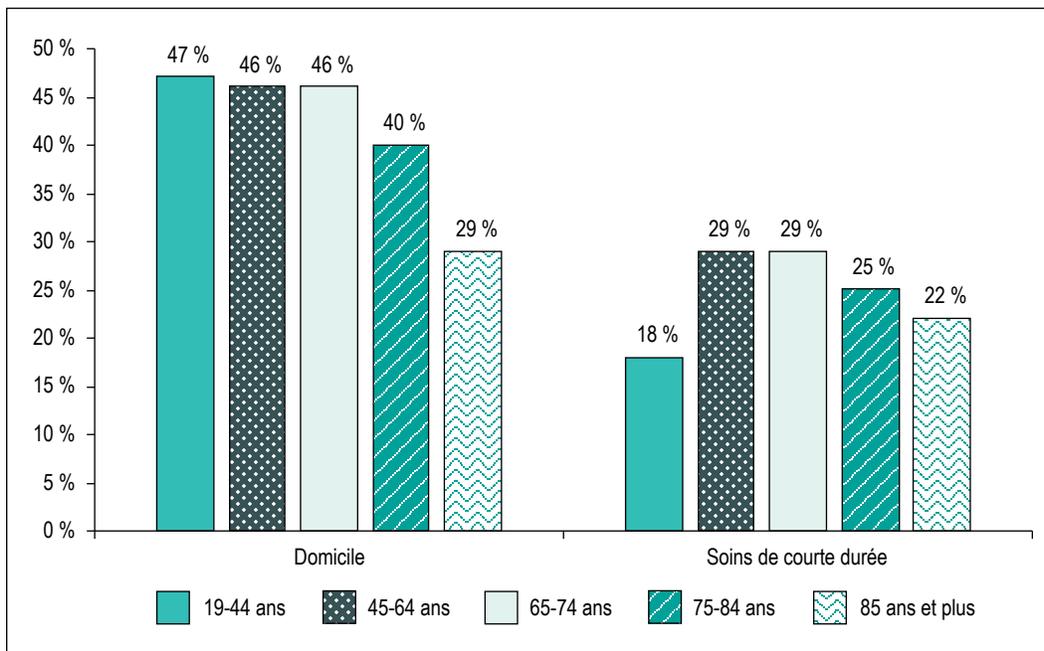
Pour en savoir plus sur la prestation de soins palliatifs selon le milieu de soins et le diagnostic, consulter l'annexe F.

Incidence de l'âge sur les soins palliatifs

Aucune différence significative liée au sexe ou au revenu des patients n'a été relevée. En revanche, l'âge des patients a influé sur la prestation des soins palliatifs. Comme l'illustre la figure 8, il semble en effet que les personnes âgées — et les personnes très âgées en particulier — étaient un peu moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie. Ces taux plus faibles peuvent s'expliquer de plusieurs façons. Par exemple, les personnes âgées présentent souvent un plus grand nombre de problèmes de santé susceptibles de compliquer la planification des soins, par rapport aux personnes plus jeunes atteintes d'une maladie qui limite l'espérance de vie⁴⁹. Des facteurs tels que l'âge avancé, la fragilité et l'absence de maladie terminale bien définie contribuent à la complexité de ces cas et peuvent aussi rendre la trajectoire de fin de vie des personnes âgées, et par conséquent, les besoins en matière de soins palliatifs, difficiles à prévoir⁵⁰. Une meilleure connaissance du modèle de soins palliatifs intégrés, applicable bien avant que le patient soit mourant, peut contribuer à réduire les iniquités de l'accès aux soins palliatifs liées à l'âge.

Chez les adultes décédés en soins de courte durée, les plus jeunes ont par ailleurs été les moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie. Les morts subites ou de causes externes, plus fréquentes dans ce groupe d'âge, peuvent expliquer ce résultat⁵¹.

Figure 8 Pourcentage de personnes décédées qui ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie, selon le groupe d'âge et le lieu de décès, 2016-2017



Remarques

Les décès à domicile incluent les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprenait pas d'enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Le pourcentage de personnes décédées en soins de courte durée qui ont reçu des soins palliatifs inclut seulement les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie; il exclut les patients qui peuvent avoir reçu des soins palliatifs, mais ceux-ci ne constituaient pas la majeure partie de leur séjour.

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Différences entre les régions rurales et urbaines pour les soins hospitaliers et les services à domicile

Chez les patients décédés à l'hôpital, la proportion de personnes provenant d'une région rurale ou éloignée à avoir été admises principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie était plus élevée (30 %) que celle des personnes habitant une région urbaine (24 %). Ce résultat peut s'expliquer par le nombre réduit d'établissements de soins palliatifs hors des hôpitaux dans les régions rurales ou éloignées⁵².

Les résidents de régions rurales ou éloignées décédés à domicile étaient plus susceptibles d'avoir reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie (38 %) que les résidents des régions urbaines (29 %). Ce résultat est surprenant, puisque l'accès aux soins palliatifs à domicile en région rurale est en général considéré comme plus difficile⁵³. Il peut s'expliquer en partie par le pourcentage plus élevé de personnes décédées du cancer dans les régions rurales ou éloignées (45 %, contre 35 % pour les régions urbaines).

État de préparation de la main-d'œuvre

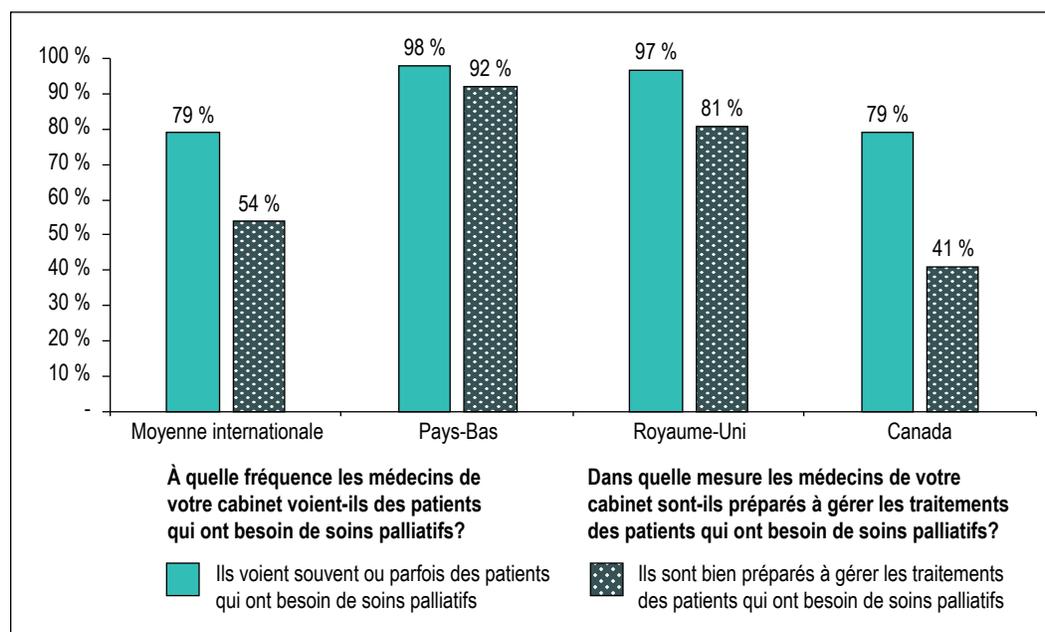
Les soins palliatifs sont plus efficaces lorsqu'ils sont dispensés par une équipe interdisciplinaire de dispensateurs de soins⁵⁴. Cette équipe de même que les membres de la famille, les amis et les aidants naturels forment le cercle de soins du patient. L'équipe interdisciplinaire peut comprendre notamment les professionnels suivants :

- personnel infirmier
- médecins
- aumôniers
- diététistes
- pharmaciens
- psychologues
- travailleurs sociaux
- orthophonistes
- spécialistes de la thérapie intégrative
- ergothérapeutes
- physiothérapeutes
- ludothérapeutes
- bénévoles

Les études démontrent que les professionnels de la santé qui dispensent des soins palliatifs doivent suivre une formation adéquate pour offrir aux patients des soins de grande qualité. Ils doivent également disposer des ressources appropriées, notamment après les heures normales de bureau⁵⁵. Idéalement, les dispensateurs de soins primaires devraient être formés de manière à pouvoir soigner les patients en soins palliatifs dans la collectivité et devraient avoir accès à des spécialistes des soins palliatifs pour les cas complexes⁵⁶.

Bien qu'on sache peu de choses sur les professionnels de la santé canadiens qui dispensent des soins palliatifs, les données sur les médecins de soins primaires indiquent que ceux-ci présentent certaines lacunes de formation et sont moins bien préparés que leurs confrères d'autres pays à dispenser des soins palliatifs. La figure 9 illustre la situation du Canada par rapport à 10 pays semblables, dont le Royaume-Uni et les Pays-Bas, sur ces 2 questions.

Figure 9 Comparaison des réponses des médecins de soins primaires à des questions sur les soins palliatifs, Canada et pays semblables



Remarque

La catégorie Moyenne internationale inclut les données de la Nouvelle-Zélande, du Canada, de l’Australie, de la Suisse, du Royaume-Uni, des États-Unis, de la Suède, de la Norvège, de la France, des Pays-Bas et de l’Allemagne.

Source

Enquête internationale 2015 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des médecins de soins primaires, Fonds du Commonwealth, 2015.

Programmes de soins palliatifs dans les écoles de médecine

Afin de mieux comprendre la formation en soins palliatifs et l'état de préparation des professionnels de la santé au Canada, le Partenariat canadien contre le cancer et le Palliative and End-of-Life Care National Network ont fait une enquête dans les écoles de médecine du Canada. En voici les résultats :

- Même si 90 % des programmes de médecine comprennent des conférences sur les soins palliatifs, le mentorat est rare et seulement 12 % des étudiants sont tenus d'effectuer une rotation clinique en soins palliatifs.
- Peu de résidents reçoivent une formation pratique en soins palliatifs : 18 % en établissement de soins de courte durée, 16 % en unité de soins palliatifs dans un milieu de soins de courte durée, 18 % en centre d'oncologie et 11 % en milieu communautaire ou en consultation externe.
- Peu de postes d'enseignement sont offerts dans les universités canadiennes pour répondre aux besoins de formation en soins palliatifs, tant au premier cycle qu'au cycle supérieur.

En première ligne, le personnel infirmier et les médecins jouent un rôle important dans la prestation des soins palliatifs en milieu communautaire et hospitalier; certains en ont fait leur spécialité. La médecine palliative est devenue une sous-spécialité du corps médical en 2014; les infirmières autorisées peuvent aussi choisir les soins palliatifs comme champ d'exercice.

Les données ne sont pas suffisantes pour établir avec précision le nombre d'infirmières autorisées qui exercent en soins palliatifs au Canada. Toutefois, voici ce que l'on sait :

- En 2016, environ 2 % des infirmières auxiliaires autorisées (IAA) travaillaient surtout en soins palliatifs, quoiqu'un pourcentage beaucoup plus élevé travaillait auprès de patients en soins palliatifs au moins une partie du temps.
- Les hôpitaux (40 %) et les établissements de soins de longue durée (27 %) étaient les milieux de travail en soins palliatifs les plus courants pour les IAA.

En Alberta, les activités des médecins ont fait l'objet de mesures plus précises :

- 12 % des médecins ont facturé des services de soins palliatifs en 2012-2013.
- De ceux-ci, un faible pourcentage (15 %) ont dispensé des soins palliatifs au domicile du patient.
- Le pourcentage de médecins exerçant plus souvent dans ce domaine (c.-à-d. dont 10 % ou plus de la facturation concernait des soins palliatifs en 2012-2013) était très faible (1 %) et semblable à celui observé en Ontario (3 %)⁵⁷. L'écart peut s'expliquer par les différentes pratiques de facturation utilisées.

Participation de la famille à la prestation des soins

De nombreux patients en fin de vie préfèrent recevoir des soins chez eux ou dans la collectivité⁵⁸, ce qui demande une certaine participation des proches⁵⁹. Ces derniers contribuent à répondre aux besoins physiques et émotionnels du patient au quotidien, participent aux décisions relatives aux traitements et assurent l'observance des traitements pharmacologiques et autres⁶⁰. Dans la plupart des cas, les Canadiens en fin de vie ne pourraient rester chez eux sans l'appui de leurs aidants naturels²¹.

Profil des aidants naturels au Canada

Selon l'Enquête sociale générale, 2012⁶², 13 % des Canadiens de 15 ans et plus ont déjà dispensé des soins de fin de vie à un ami ou à un membre de la famille⁶¹.

Selon les données de l'Enquête, les aidants naturels qui ont dispensé des soins de fin de vie à un proche étaient majoritairement des femmes (63 %), mariés (54 %), âgés de 45 à 64 ans (51 %) et issus d'un ménage au revenu annuel inférieur à 100 000 \$ (63 %). Ces caractéristiques correspondaient au profil général des aidants naturels au Canada⁶².

Presque tous les clients des soins palliatifs à domicile recevaient l'aide d'un membre de la famille ou d'un ami

De toutes les personnes ayant reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie, 99 % ont pu compter sur l'aide d'un membre de la famille ou d'un ami. Dans certaines provinces, telles que l'Alberta, avoir un aidant naturel est un critère d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile. Au Canada, les enfants (44 %) et les conjoints (43 %) assumaient majoritairement le rôle d'aidant naturel auprès des patients en soins palliatifs. Environ les 2 tiers (64 %) de ces patients vivaient avec leur aidant naturel, par rapport à 55 % des autres clients des services à domicile. La plupart des aidants naturels des clients des soins palliatifs à domicile ont fourni

- du soutien émotionnel (98 %);
- de l'aide pour les activités liées à la vie autonome (92 %), telles que la préparation des repas, la gestion de la médication, les travaux ménagers, la gestion des finances et le transport;
- de l'aide pour les activités de base de la vie quotidienne (85 %), telles que se nourrir, se laver, s'habiller et entretenir sa personne, marcher et utiliser l'escalier, et se déplacer du lit à une chaise.

Près du tiers des aidants naturels des clients des soins palliatifs à domicile éprouvent de la détresse

Le rôle d'aidant naturel a souvent des effets négatifs sur la santé émotionnelle et physique des personnes qui l'occupent. De plus, il peut représenter un important fardeau financier, puisque les aidants doivent s'absenter de leur emploi ou engager diverses dépenses^{63, 64}. Le fardeau des aidants naturels est habituellement plus lourd lorsqu'ils s'occupent d'un membre de la famille ou d'un ami en fin de vie, puisqu'aux nombreux soins s'ajoutent le chagrin et le deuil⁶⁴. Voici quelques statistiques sur les aidants naturels des clients des services à domicile pour 2016-2017 :

- 30 % des aidants qui s'occupent de patients en soins palliatifs ont déclaré éprouver de la détresse, y compris un sentiment de colère ou de dépression, ou avoir été en situation de conflit à cause de leurs activités auprès du malade;
- à titre comparatif, ce taux est de 27 % chez les aidants naturels de patients qui reçoivent des soins non palliatifs, à l'exception des aidants de personnes atteintes de démence, chez qui le taux de détresse s'élève à 45 %⁶⁵.

Il est probable que la détresse des aidants naturels soit sous-déclarée : comme les évaluations portent surtout sur les besoins des bénéficiaires de soins⁶⁶, la détresse des aidants est sans doute examinée de façon superficielle.

Discussion

Occasions d'améliorer les données

Des améliorations dans les domaines suivants donneraient un meilleur aperçu de l'accès aux soins palliatifs au Canada :

- **Exhaustivité des données sur les soins dans la collectivité** : Malgré l'augmentation de la collecte de données au pays, l'information sur les services à domicile et les soins de longue durée demeure limitée dans plusieurs provinces et territoires, et les données sur les centres ou maisons de soins palliatifs autonomes font généralement défaut. De plus, il existe peu d'information comparable sur les médecins qui dispensent des soins palliatifs et d'autres services de soutien aux patients et aux aidants naturels dans la collectivité. Le manque de données sur les soins palliatifs dispensés par les professionnels des soins paramédicaux contribue également aux lacunes en matière de données sur les soins dans la collectivité.
- **Définitions communes et de normes de déclaration des soins palliatifs** : Les données des hôpitaux, quoique déclarées à l'échelle du pays, n'établissent pas la nature exacte des services dispensés aux patients en soins palliatifs ni le type de dispensateur. Elles ne permettent pas non plus de déterminer si les services sont dispensés dans des lits ou des

unités réservés aux soins palliatifs. Par conséquent, il est difficile de comprendre le niveau et la qualité des soins palliatifs dispensés en milieu hospitalier. En outre, les limites des données sur les soins de longue durée et services à domicile empêchent elles aussi de déterminer la nature exacte des services palliatifs dispensés.

- **Données déclarées par les patients et les membres de la famille** : L'opinion des patients atteints d'une maladie qui limite l'espérance de vie et des membres de leur famille est importante pour comprendre dans quelle mesure les soins palliatifs répondent à leurs besoins et améliorent leur qualité de vie. Toutefois, les mesures des expériences et des résultats déclarés par les patients font défaut à l'échelle du Canada.

Pour évaluer le progrès, la qualité et les résultats des soins palliatifs, il est important de disposer de données plus complètes et comparables, et ce, pour tous les secteurs de soins et l'ensemble des provinces et territoires.



Pleins feux sur l'innovation

Utilité des données

L'Ontario utilise des données couplées pour mesurer l'équité de l'accès aux soins palliatifs à l'échelle du système de santé. Le [Réseau ontarien des soins palliatifs](#) (ROSP) est un partenariat financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Par l'intermédiaire de son Conseil consultatif sur les données et l'information, le ROSP utilise des données administratives couplées pour élaborer des indicateurs liés aux soins palliatifs offerts dans la province. Ces indicateurs peuvent contribuer à améliorer la qualité des services et à en accroître l'uniformité à l'échelle de la province. Les travaux actuels consistent à estimer le nombre de personnes, à l'échelle régionale et provinciale, pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Ensuite, le ROSP tentera de concevoir une méthode lui permettant de cibler *à l'avance* les personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs. Pour en savoir plus à ce sujet, consulter le [Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs : 2017-2020](#).

En Alberta, un [tableau de bord](#) (en anglais seulement) a été élaboré pour présenter les résultats préliminaires des indicateurs provinciaux liés aux soins palliatifs et de fin de vie. Il contient de l'information sur les décès et l'utilisation des services de santé durant la dernière année de vie, ainsi que des estimations quant au nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs et au coût de ces soins. Pour certains indicateurs, l'information est disponible selon le diagnostic principal, l'âge et le lieu de résidence (région urbaine ou rurale). Les résultats de ces indicateurs n'ont pas encore été rendus publics, car leur analyse et leur validation ne sont pas terminées.

Conclusion

Selon les estimations, jusqu'à 89 % des personnes décédées auraient pu bénéficier de soins palliatifs⁵. Toutefois, un pourcentage appréciable de Canadiens n'ont pas été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs ou n'ont pas reçu de soins palliatifs durant leur dernière année de vie. Comme le mentionne le Partenariat canadien contre le cancer dans son rapport [Soins palliatifs et de fin de vie](#), améliorer l'identification des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs pourrait améliorer l'accès des Canadiens à ces soins. De fait, notre rapport indique que les patients atteints du cancer, une maladie dont la trajectoire est beaucoup mieux comprise, étaient jusqu'à 3 fois plus susceptibles d'avoir reçu des soins palliatifs que les autres.

Tous les patients, même ceux qui reçoivent des soins palliatifs, auraient avantage à ce que les services leur soient offerts plus tôt et fassent l'objet d'une intégration précoce dans la collectivité. Les résultats présentés ici indiquent que la plupart des Canadiens ont eu accès aux soins palliatifs pour la première fois à l'hôpital, habituellement d'urgence et seulement durant les 30 jours précédant leur décès. Les soins palliatifs en milieu communautaire peuvent aider les patients à rester dans la collectivité et à mourir chez eux, et permettre à la famille de respecter cette volonté^{22, 36}. Le présent rapport révèle que les Canadiens ayant reçu des soins palliatifs à domicile étaient 2,5 fois plus susceptibles de mourir chez eux, par rapport aux autres clients des services à domicile. Il indique également que la prestation précoce de soins palliatifs dans la collectivité était aussi associée à une réduction des visites au service d'urgence et des séjours en unité de soins intensifs durant les 30 jours précédant le décès.

Augmenter la capacité et l'état de préparation des dispensateurs de soins à fournir des soins palliatifs peut aussi améliorer l'expérience des Canadiens durant leur dernière année de vie⁶⁷. Comme le présent rapport l'indique, peu de dispensateurs ont fait des soins palliatifs leur champ d'activité principal, et les médecins de soins primaires du Canada se sentent moins bien préparés que leurs confrères d'autres pays à voir des patients en soins palliatifs. Les spécialistes en soins palliatifs ont peut-être reçu une formation plus poussée qui les a mieux préparés à dispenser ces soins⁶⁷, mais selon les données disponibles, de 1 % à 3 % seulement des médecins ou des infirmières auxiliaires autorisées travaillent davantage ou principalement en soins palliatifs. Des études indiquent que les membres de la famille et amis qui font partie du cercle de soins du patient ont aussi besoin d'une formation et d'une aide accrues^{68, 69}.

En jetant un regard plus large sur les soins durant la dernière année de vie des patients, on constate que ces derniers vivent de nombreuses transitions entre différents milieux de soins, en particulier vers l'hôpital. Même si ces transitions sont parfois inévitables, la prestation précoce de soins palliatifs peut prévenir l'hospitalisation des patients ou leur visite au service d'urgence³⁸ et réduire les coûts élevés des soins hospitaliers de fin de vie⁷⁰. Pour les résidents d'établissements de soins de longue durée, l'amélioration de la capacité du personnel à dispenser des soins palliatifs peut aussi éviter des transferts à l'hôpital²⁹.

Et lorsqu'un transfert est inévitable, il existe peut-être des façons de le rendre moins pénible. Par exemple, les admissions directes à l'hôpital peuvent aider à réduire la détresse et épargner aux patients une attente longue et potentiellement inconfortable au service d'urgence⁷¹. Pour les patients en soins palliatifs admis à l'hôpital, l'attente d'un transfert vers un autre milieu de soins dans la collectivité — soins palliatifs à domicile, maisons de soins palliatifs ou autre — peut aussi être longue, et près de la moitié d'entre eux meurent alors qu'ils sont en niveau de soins alternatif. Cela suggère qu'il y a lieu d'améliorer la coordination des services et l'accès aux ressources communautaires pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs.

Prochaines étapes

Depuis leur introduction il y a plus de 40 ans, les soins palliatifs au Canada ont connu de nombreux changements. Parmi ces changements, mentionnons une transition du lieu de prestation des soins palliatifs de l'hôpital uniquement au domicile du patient, une sensibilisation accrue aux soins palliatifs pour patients atteints d'autres affections que le cancer et une plus grande importance accordée aux soins précoces et intégrés⁷². Plus récemment, l'adoption de lois sur l'aide médicale à mourir, d'un [énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#) par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et de la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* a influé sur la transformation progressive des soins palliatifs. À l'échelle des provinces et territoires, le travail d'organismes tels que le Réseau ontarien des soins palliatifs et le Centre de soins palliatifs de la Colombie-Britannique contribuera aussi à l'avancement des soins palliatifs au Canada.

Tablant sur ces changements, les initiatives [L'importance des soins palliatifs](#) et [Aller de l'avant](#) ont formulé des recommandations pour résoudre les difficultés auxquelles font face les patients ayant besoin de soins palliatifs et leur famille. Ces recommandations, appuyées par les données du présent rapport, offrent la possibilité d'améliorer la prestation des soins palliatifs au Canada en uniformisant les définitions et les mesures de ceux-ci, en améliorant la formation des professionnels de la santé, en assurant la formation adéquate des aidants naturels et en sensibilisant davantage les patients et les familles^{58, 73}. La société doit, quant à elle, amorcer une discussion ouverte et franche sur la mort et le processus qui l'entoure, afin que les Canadiens puissent exprimer leurs volontés et se doter à l'avance d'un plan de soins qui assure le respect de leur volonté.

Annexes

Annexe A : Méthodes d'étude

Nous avons identifié les personnes âgées de 19 ans et plus au moment du décès et celles qui ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie dans toutes les sources de données disponibles de l'ICIS. Ces sources contenaient de l'information sur : les soins de courte durée, les services d'urgence, les établissements de soins de longue durée, les services à domicile, la facturation des médecins et les demandes de remboursement présentées aux régimes d'assurance médicaments pour personnes en soins palliatifs.

Détermination des soins palliatifs

Tableau A1 Méthodologie et limites, selon le secteur de soins

| Secteur de soins (source de données) | Méthodologie | Limites |
|--------------------------------------|---|--|
| Services à domicile (SISD) | <p>Clients des soins palliatifs à domicile :</p> <ul style="list-style-type: none"> • personnes qui appartenaient au groupe de clients en fin de vie; ou • personnes ayant subi une évaluation au moyen de l'instrument d'évaluation des résidents — services à domicile durant leur dernière année de vie, laquelle contenait l'un ou l'autre des éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> – objectifs des soins palliatifs; – soins palliatifs planifiés au cours des 7 derniers jours; – pronostic de moins de 6 mois à vivre. | <ul style="list-style-type: none"> • Inclut les données de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon. Les données de la région sanitaire Northern Health (Colombie-Britannique) n'étaient pas disponibles. • Le nombre de clients des soins palliatifs à domicile en Alberta pourrait être sous-estimé en raison de problèmes de soumission de données dans les régions sanitaires Calgary Zone et Edmonton Zone. • Les clients appartenant au groupe de clients en fin de vie pourraient être sous-déclarés, car le changement de groupe de clients n'est pas obligatoire après l'admission aux services à domicile et se limite aux clients dont le pronostic est de 6 mois ou moins. |

| Secteur de soins (source de données) | Méthodologie | Limites |
|---|---|--|
| Services à domicile et soins dans la collectivité ou en consultation externe dispensés par les médecins en Alberta (FMEP pour l'Alberta) | <p>En Alberta, les médecins ont notamment utilisé les codes de tarif suivants pour facturer des soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 03.05I • 03.05T • 03.05U <p>Les services dispensés à domicile ont été repérés au moyen du lieu de prestation de service « HOME » (domicile).</p> <p>Les enregistrements relatifs aux services dispensés dans la collectivité ou en consultation externe affichaient une valeur « CLNC » (clinique) ou « D/N » (soins de jour et de nuit) pour le centre d'activité de l'établissement, ou une valeur « OFFC » (cabinet de médecin) ou un champ vide pour le type d'établissement (fac_type). Ce champ vide inclut les visites à domicile et d'autres types de milieux communautaires.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Il se peut que les codes de tarif pour les soins palliatifs ne soient pas comparables, car ils diffèrent d'une province ou d'un territoire à l'autre. • Au moment de l'analyse, 2012-2013 était l'exercice le plus récent pour lequel des données sur la facturation des médecins en Alberta étaient disponibles. |
| Services à domicile dispensés par les médecins en Ontario (FMEP pour l'Ontario) | <p>En Ontario, les patients à qui un médecin dispensait des soins palliatifs à domicile ont été identifiés au moyen des codes de tarif suivants : codes de déplacement B966, B997 et B998.</p> <p>Les visites à domicile, toutes raisons confondues, ont été isolées au moyen des codes de tarif suivants : A901, B960, B961, B962, B963, B964, B966, B990, B992, B993, B994, B996, B997 et B998.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Il se peut que les codes de tarif pour les soins palliatifs ne soient pas comparables, car ils diffèrent d'une province ou d'un territoire à l'autre. • Le code G5111 a été exclu. Ce code sert à facturer les services dispensés par téléphone aux patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile; il ne désigne pas expressément une visite à domicile. |
| Soins de longue durée et soins continus complexes (SISLD) | <p>Les soins palliatifs dispensés en soins de longue durée et en soins continus complexes ont été repérés au moyen de l'évaluation interRAI; celle-ci devait avoir été effectuée durant la dernière année de vie et indiquer que le résident avait reçu des soins palliatifs au cours des 14 derniers jours.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Les données sur les soins de longue durée proviennent de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon uniquement. • Des variations au chapitre de la déclaration suggèrent que les établissements de soins de longue durée n'ont peut-être pas consigné systématiquement l'indicateur permettant de signaler les soins palliatifs. • Les résultats relatifs aux soins continus complexes incluent l'Ontario. • Les résultats de l'Ontario peuvent différer en raison de méthodes distinctes pour consigner les soins palliatifs dispensés dans les établissements de soins continus complexes. • En ce qui concerne les décès survenus en soins continus complexes, environ 40 % des patients décèdent avant de subir une évaluation; il se peut donc que les soins palliatifs dispensés n'aient pas tous été saisis. |

| Secteur de soins (source de données) | Méthodologie | Limites |
|--|--|---|
| <p>Soins de courte durée et soins subaigus (BDCP et BDMH)</p> | <p>Les patients admis en soins de courte durée ou en soins subaigus durant leur dernière année de vie ont été <i>désignés</i> comme des patients en soins palliatifs lorsque leur dossier comprenait n'importe lequel des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • code de diagnostic de soins palliatifs (Z51.5); • service principal de soins palliatifs; • intervention de médecine palliative; • dispensateur de services en médecine palliative. <p>Les patients admis en soins de courte durée ou en soins subaigus durant leur dernière année de vie ont été considérés comme <i>hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs</i> lorsque leur dossier comprenait n'importe lequel des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • code de diagnostic principal Z51.5; • code de diagnostic principal commençant par la lettre C et code Z51.5 enregistré ailleurs pour les hospitalisations au Québec. <p>Le type de diagnostic 8 a été utilisé pour identifier les patients qui avaient déjà été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs avant leur hospitalisation finale.</p> <p>Pour calculer le pourcentage de personnes décédées en soins de courte durée qui auraient pu bénéficier des soins palliatifs, nous avons utilisé les codes de diagnostic suivants pour l'hospitalisation finale : soins palliatifs (Z51.5), cancer, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, MPOC, démence, pneumonie et sepsie. Il est à noter qu'il aurait été avantageux pour certaines personnes de recevoir des soins palliatifs parallèlement à leur traitement curatif.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • La désignation de patient en soins palliatifs en soins de courte durée n'a pas pu être calculée pour les patients décédés au Québec, car les pratiques de codification des soins palliatifs sont différentes dans cette province. • Les soins subaigus incluent l'Alberta. • Les données ne précisaient pas quels services ont été dispensés ni s'ils ont été dispensés dans une unité de soins palliatifs ou dans un lit réservé aux soins palliatifs. |

| Secteur de soins (source de données) | Méthodologie | Limites |
|---|--|---|
| Régimes d'assurance médicaments pour patients qui reçoivent des soins palliatifs dans la collectivité (SNIUMP) | <p>Nous avons supposé que les patients ayant présenté au moins une demande de remboursement à un régime d'assurance médicaments pour soins palliatifs durant leur dernière année de vie avaient eu besoin de soins palliatifs et avaient habité dans la collectivité à un moment ou à un autre cette année-là.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • L'information sur les personnes décédées en soins de courte durée provenant des régimes d'assurance médicaments pour soins palliatifs inclut les données du Manitoba, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique seulement. Ce genre de régimes existe aussi en Nouvelle-Écosse, en Saskatchewan et au Yukon, mais les données de ces provinces n'ont pas pu être utilisées, pour les raisons suivantes : il était impossible de coupler les données de la Nouvelle-Écosse, les données de la Saskatchewan pouvaient être couplées, mais il n'était pas possible de distinguer celles qui se rapportaient aux régimes pour soins palliatifs, et les données du Yukon n'étaient pas disponibles. Les données sur le programme pilote de régime d'assurance médicaments pour soins palliatifs de l'Île-du-Prince-Édouard n'étaient pas disponibles. • Les demandes de remboursements présentées aux régimes d'assurance médicaments pour soins palliatifs ne comprennent pas tous les médicaments prescrits en soins palliatifs. Le SNIUMP n'inclut pas les médicaments administrés à l'hôpital. Pour les médicaments prescrits dans la collectivité, les demandes de remboursements peuvent être présentées à un assureur privé ou à un autre type de régime d'assurance médicaments (p. ex. régime pour personnes atteintes du cancer, régime pour personnes âgées ou régime privé d'assurance médicaments); les médicaments peuvent aussi être payés directement par le patient. • Les données sur les demandes de remboursement présentées à certains régimes en Alberta n'étaient pas disponibles aux fins de la présente analyse. Elles incluent notamment les demandes des résidents d'établissements de soins de longue durée et celles présentées dans le cadre des programmes suivants : Income Support (soutien au revenu), Alberta Adult Health Benefit (prestations de maladie pour adultes), Assured Income for the Severely Handicapped (revenu garanti pour personnes gravement handicapées) et Alberta Child Health Benefit (prestations de maladie pour enfants). • Les régimes d'assurance médicaments et l'accès aux médicaments financés par le secteur public varient selon les provinces, ce qui peut limiter les comparaisons interprovinciales. |

Remarques

SISD : Système d'information sur les services à domicile; FMEP : répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients;

SISLD : Système d'information sur les soins de longue durée; BDCP : Base de données sur les congés des patients; BDMH : Base de données sur la morbidité hospitalière; SNIUMP : Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits.

Détermination des décès

Les décès ont pu être repérés dans certains secteurs de soins (soins de courte durée, soins continus complexes, soins de longue durée et services à domicile). Les données sur les soins de longue durée et les services à domicile peuvent indiquer un enregistrement de décès (comme raison de la sortie) même si le décès est survenu dans un autre milieu de soins. Pour nous assurer de ne saisir qu'un seul décès par patient, nous avons établi une hiérarchie afin que les enregistrements de décès soient classés dans l'ordre suivant :

1. Soins de courte durée, y compris les soins subaigus en Alberta
2. Services d'urgence
3. Soins continus complexes en Ontario
4. Soins de longue durée
5. Services à domicile

En raison de la plus grande disponibilité des données en Ontario et en Alberta, nous avons pu examiner tous ces secteurs dans les 2 provinces.

Les enregistrements d'aide médicale à mourir ont été isolés au moyen des [Directives de codification et de saisie pour les cas d'aide médicale à mourir](#) de l'ICIS.

Mesure des soins reçus durant la dernière année de vie

Dans chaque milieu de soins, nous avons pu procéder à un examen rétrospectif pour déterminer si les patients avaient reçu des services palliatifs durant l'année précédant leur décès. Grâce à cette information, nous avons pu examiner des mesures substitutives de la pertinence et des résultats des soins palliatifs.

Dans plusieurs provinces et territoires, les décès relevés dans les différents milieux de soins ont été regroupés pour permettre de mieux comprendre l'utilisation des services de santé, y compris les soins palliatifs, durant la dernière année de vie des patients. En raison du plus grand nombre de données disponibles en Ontario et en Alberta, nous avons pu examiner de près les interactions des patients à l'échelle du système de santé durant leur dernière année de vie en nous appuyant sur les décès relevés dans tous les milieux de soins.

Caractéristiques des patients

Le lieu de résidence (régions urbaines ou rurales) a été déterminé à l'aide de la Classification des secteurs statistiques (CSS) de Statistique Canada, fondée sur les codes postaux. Les genres 1, 2 et 3 ont été considérés comme des régions urbaines et les genres 4 à 8, comme des régions rurales ou éloignées.

Les diagnostics de cancer ont été déterminés au moyen des codes de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, Canada (CIM-10-CA) tirés de la Base de données sur les congés des patients. Les codes de la CIM-10-CA commençant par C, D37, D38, D39, D40, D41, D42, D43, D44, D45, D46, D47 et D48 ont été considérés comme des diagnostics de cancer.

Annexe B : Différences entre les politiques provinciales et territoriales en matière de soins palliatifs

L'information présentée à l'annexe B a été fournie et vérifiée par les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé.

Tableau B1 Stratégies provinciales et territoriales en matière de soins palliatifs

| Province ou territoire | Cadre ou stratégie de soins palliatifs |
|---------------------------|---|
| Terre-Neuve-et-Labrador | Aucun cadre ni stratégie à l'échelle de la province |
| Île-du-Prince-Édouard | Health PEI Palliative Care Framework and Action Plan 2015–2020* |
| Nouveau-Brunswick | Les soins palliatifs au Nouveau-Brunswick : soins axés sur la personne et Cadre de services intégrés |
| Nouvelle-Écosse | Integrated Palliative Care: Planning for Action in Nova Scotia (en anglais seulement) |
| Québec | Soins palliatifs et de fin de vie — plan de développement 2015-2020 |
| Ontario | Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs : 2017-2020 |
| Manitoba | Aucune stratégie à l'échelle de la province; les offices régionaux de la santé offrent leurs propres programmes de soins palliatifs |
| Saskatchewan | Aucun cadre ni stratégie à l'échelle de la province; un document sur les services de soins palliatifs intégrés est en cours d'élaboration |
| Alberta | Palliative and End-of-Life Care: An Introduction to Alberta's Framework (en anglais seulement) |
| Colombie-Britannique | The Provincial End-of-Life Care Action Plan for British Columbia (en anglais seulement) |
| Yukon | Yukon Palliative Care Framework (en anglais seulement) |
| Territoires du Nord-Ouest | Plan d'action des services de soins continus — de 2017-2018 à 2021-2022 |
| Nunavut | Aucun cadre ni stratégie à l'échelle du territoire |

Remarque

* Au moment de la publication du présent rapport, le document de Santé Î.-P.-É. n'était pas accessible au public.

Tableau B2 Financement public des soins palliatifs dans les provinces et les territoires

| Province ou territoire | Services à domicile | Soins de longue durée | Maisons de soins palliatifs | Cliniques ou programmes de jour | Lits ou unités d'hospitalisation |
|---------------------------|---------------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| Terre-Neuve-et-Labrador | Oui | Oui | Non | Non | Oui |
| Île-du-Prince-Édouard | Oui | Non | Oui | Oui | Oui |
| Nouveau-Brunswick | Oui | Non | Oui | Oui | Oui |
| Nouvelle-Écosse | Oui | Non | Oui | Non | Oui* |
| Québec | Oui | Oui | Oui | Oui | Oui |
| Ontario | Oui | Oui | Oui | Oui | Oui |
| Manitoba | Oui | Oui | Oui | Oui* | Oui |
| Saskatchewan | Oui* | Oui | Oui* | Oui* | Non |
| Alberta | Oui | Oui | Oui | Oui | Oui |
| Colombie-Britannique | Oui | Oui | Oui* | Oui* | Oui |
| Yukon | Oui | Oui | Non | Non | Non |
| Territoires du Nord-Ouest | Oui | Oui | Non | Non | Oui |

Remarques

* Le financement n'est pas accordé par défaut.
L'information du Nunavut n'était pas disponible.

Tableau B3 Mesures provinciales et territoriales des soins palliatifs

| Province ou territoire | Collecte de mesures sur les soins palliatifs | Collecte de mesures sur les soins palliatifs à domicile |
|---------------------------|--|---|
| Terre-Neuve-et-Labrador | Non | Non |
| Île-du-Prince-Édouard | Oui | Oui |
| Nouveau-Brunswick | Oui | Oui |
| Nouvelle-Écosse | Oui | Oui |
| Québec | Oui | Oui |
| Ontario | Oui* | Oui* |
| Manitoba | Non | Non |
| Saskatchewan | Oui | Non |
| Alberta | Oui | Oui |
| Colombie-Britannique | Oui | Oui |
| Yukon | Non | Non |
| Territoires du Nord-Ouest | Non | Non |
| Nunavut | Non | Non |

Remarques

* Les mesures sont en cours d'élaboration.

Les mesures sur les soins palliatifs et les soins palliatifs à domicile incluent celles qui ne sont pas rendues publiques, mais qui font l'objet d'une collecte à l'échelle provinciale ou territoriale.

Annexe C : Lieux de décès au Canada

Tableau C1 Lieux de décès par province et territoire, 2015

| Province ou territoire | Hôpital | Domicile privé | Autre établissement de soins de santé | Autre lieu précisé | Lieu inconnu | Nombre total de personnes décédées |
|---------------------------|---------|----------------|---------------------------------------|--------------------|--------------|------------------------------------|
| Terre-Neuve-et-Labrador | 62 % | 14 % | 20 % | 4 % | 0 % | 5 240 |
| Île-du-Prince-Édouard | 50 % | 11 % | 38 % | 1 % | 1 % | 1 265 |
| Nouveau-Brunswick | 61 % | 15 % | 22 % | 3 % | 0 % | 7 225 |
| Nouvelle-Écosse | 57 % | 19 % | 21 % | 2 % | 0 % | 9 375 |
| Québec | 79 % | 9 % | 0 % | 12 % | 0 % | 64 160 |
| Ontario | 56 % | 19 % | 19 % | 6 % | 0 % | 97 320 |
| Manitoba | 84 %* | 14 % | 0 % | 1 % | 0 % | 10 685 |
| Saskatchewan | 54 % | 0 % | 1 % | 45 % | 0 % | 9 390 |
| Alberta | 56 % | 17 % | 18 % | 9 % | 0 % | 23 845 |
| Colombie-Britannique | 46 % | 17 % | 34 % | 3 % | 0 % | 35 245 |
| Yukon | 58 % | 19 % | 12 % | 9 % | 2 % | 215 |
| Territoires du Nord-Ouest | 52 % | 19 % | 19 % | 7 % | 2 % | 210 |
| Nunavut | 38 % | 34 % | 16 % | 9 % | 3 % | 160 |
| Canada | 61 % | 15 % | 15 % | 8 % | 0 % | 264 330 |

Remarques

* Au Manitoba, les décès compris dans la catégorie Autre établissement de soins de santé sont sous-déclarés à cause d'un problème de qualité des données; les décès survenus dans un foyer de soins personnels sont inclus dans la catégorie Hôpital. On estime que le tiers des décès déclarés dans cette dernière catégorie pour le Manitoba sont survenus dans un foyer de soins personnels (Autre établissement de soins de santé).

Adaptation de *Décès, selon le lieu de décès, 2015*, Statistique Canada. La mention de ce produit ne signifie pas nécessairement que Statistique Canada approuve le présent rapport.

Source

Statistique Canada, *Décès, selon le lieu de décès, 2015*. Reproduit et diffusé « tel quel » avec la permission de Statistique Canada.

Annexe D : Soins palliatifs dans la collectivité

Tableau D1 Nombre de clients des soins palliatifs à domicile par province et territoire

| Province ou territoire | Nombre de clients des soins palliatifs à domicile en 2016-2017 (sauf indication contraire) |
|------------------------|--|
| Île-du-Prince-Édouard | 647 |
| Nouveau-Brunswick | 1 572 |
| Nouvelle-Écosse | 2 767 en 2017-2018 |
| Québec | 22 796 |
| Ontario | Environ 23 000 en 2014-2015 |
| Saskatchewan | 2 194 |
| Alberta | 6 912 |
| Colombie-Britannique | 16 143 en 2015-2016, à l'exclusion des clients des soins de relève |
| Yukon | 24 à 39 |

Sources

Ministères provinciaux et territoriaux de la Santé.

Tableau D2 Critères d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile

| Province ou territoire | Critères d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile* | Durée maximale de l'admissibilité aux soins palliatifs à domicile | Nombre maximal de services offerts aux clients des soins palliatifs à domicile |
|---------------------------|---|---|--|
| Terre-Neuve-et-Labrador | Oui† | Réévaluation tous les 28 jours | Non |
| Île-du-Prince-Édouard | Oui | Non | Non |
| Nouveau-Brunswick | Oui | Non | Oui |
| Nouvelle-Écosse | Oui | Non | Non |
| Québec | Oui | Non | Non |
| Ontario | Oui | Oui | Non |
| Manitoba | Oui | Non | Non† |
| Saskatchewan | Oui | Non | Non |
| Alberta | Oui | Non | Non |
| Colombie-Britannique | Oui | Examen requis tous les 12 mois | Non |
| Yukon | Non | Non | Non |
| Territoires du Nord-Ouest | Oui | Non | Non |
| Nunavut | Non | Non | Non |

Remarques

* En général, le patient doit recevoir un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie pour être admissible aux soins palliatifs; quelques provinces, territoires et régions sanitaires utilisent également le pronostic — ou la durée de vie attendue du patient — pour déterminer l'admissibilité aux soins palliatifs. Ce critère varie entre les provinces et territoires, allant de quelques semaines ou mois en Saskatchewan à 3 mois en Nouvelle-Écosse et à moins de 6 mois en Alberta.

† Les autorités sanitaires régionales déterminent les critères de leurs programmes respectifs. Par conséquent, les services offerts peuvent varier selon les régions.

Tableau D3 Nombre de maisons autonomes de soins palliatifs

| Province ou territoire | Nombre de maisons autonomes de soins palliatifs |
|---------------------------|---|
| Terre-Neuve-et-Labrador | 0 |
| Île-du-Prince-Édouard | 1 |
| Nouveau-Brunswick | 2 |
| Nouvelle-Écosse | 0; 2 doivent ouvrir d'ici 2 ans |
| Québec | 30 |
| Ontario | 40 organismes, pour un total de 72 établissements |
| Manitoba | 2 |
| Saskatchewan | 2 (un résidentiel et un avec services de soutien) |
| Alberta | Voir la remarque |
| Colombie-Britannique | 68 |
| Yukon | 0 |
| Territoires du Nord-Ouest | 0; chaque établissement de soins de longue durée comprend des lits subventionnés réservés aux soins de relève ou aux soins palliatifs |
| Nunavut | 0 |

Remarque

L'Alberta compte 243 lits de soins palliatifs ou de soins de fin de vie désignés dans la collectivité (dans des établissements avec services de soutien, des établissements de soins de longue durée ou des centres de soins palliatifs autonomes) et 135 lits de soins palliatifs additionnels en soins de courte durée.

Annexe E : Soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée

Tableau E1 Personnes décédées en soins de courte durée en 2016-2017 hospitalisées principalement pour recevoir des soins palliatifs et dont le dossier comprend une désignation de soins palliatifs durant la dernière année de vie

| Province ou territoire | Pourcentage de personnes hospitalisées principalement pour recevoir des soins palliatifs | Pourcentage de personnes dont le dossier comprend une désignation de soins palliatifs | Nombre de personnes décédées en soins de courte durée en 2016-2017 |
|---------------------------|--|---|--|
| Terre-Neuve-et-Labrador | 31 % | 74 % | 2 509 |
| Île-du-Prince-Édouard | 29 % | 76 % | 571 |
| Nouveau-Brunswick | 34 % | 74 % | 3 918 |
| Nouvelle-Écosse | 41 % | 81 % | 4 678 |
| Québec | 32 % | s.o. | 29 121 |
| Ontario* | 20 % | 66 % | 40 367 |
| Manitoba | 30 % | 73 % | 5 135 |
| Saskatchewan | 25 % | 64 % | 4 311 |
| Alberta† | 19 % | 61 % | 10 342 |
| Colombie-Britannique | 21 % | 68 % | 14 853 |
| Yukon | 38 % | 79 % | 84 |
| Territoires du Nord-Ouest | 36 % | 67 % | 70 |
| Nunavut | n.d. | n.d. | 6 |

Remarques

* Lorsqu'on inclut les décès survenus dans les établissements de soins continus complexes de l'Ontario, 25 % des patients ont été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs, 68 % avaient une désignation de soins palliatifs au dossier, et 48 441 décès sont survenus dans un établissement de soins de courte durée ou de soins continus complexes en Ontario.

† Lorsqu'on inclut les décès survenus dans les établissements de soins subaigus de l'Alberta, 23 % des patients ont été hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs, 63 % avaient une désignation de soins palliatifs au dossier, et 10 989 décès sont survenus dans un établissement de soins de courte durée ou de soins subaigus en Alberta.

s.o. : sans objet.

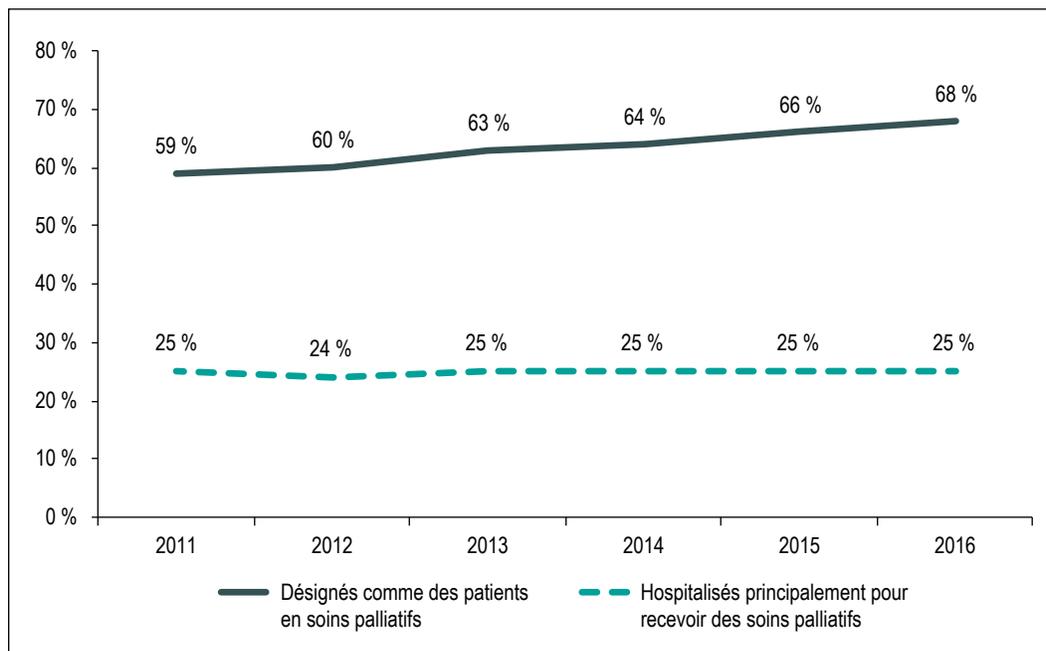
n.d. : non déclarable.

Il se peut que les résultats du Québec ne soient pas comparables, puisque cette province utilise des normes de codification différentes pour les soins palliatifs.

Sources

Base de données sur la morbidité hospitalière, Base de données sur les congés des patients et Système d'information sur les soins de longue durée, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Figure E1 Pourcentage de Canadiens décédés en soins de courte durée qui ont été désignés comme des patients en soins palliatifs ou hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie, 2011-2012 à 2016-2017



Remarque

Le pourcentage des patients désignés comme des patients en soins palliatifs inclut les patients hospitalisés principalement pour recevoir ce type de soins.

Source

Base de données sur les congés des patients, 2011-2012 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Annexe F : Patients ayant reçu des soins palliatifs, selon la catégorie de diagnostics

Tableau F1 Pourcentage de patients qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, 2016-2017, selon le diagnostic et le lieu de décès

| Diagnostic | Services à domicile | Soins de longue durée | Soins continus complexes | Soins de courte durée |
|-----------------------------------|---------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|
| Cancer | 50 % | 13 % | 79 % | 41 % |
| Autre (toutes maladies combinées) | 19 % | 9 % | 50 % | 14 % |

Remarques

Les données du Québec ne sont pas incluses.

Le numérateur représente les patients qui ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie dans le milieu de soins où ils sont décédés.

Le dénominateur représente tous les patients dont le dossier comprend un enregistrement de décès dans le milieu de soins indiqué (p. ex. clients des services à domicile avec décès à domicile, résidents d'établissements de soins de longue durée avec décès dans un établissement de soins de longue durée).

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau F2 Pourcentage de patients atteints des maladies chroniques sélectionnées qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, 2016-2017, selon le diagnostic et le milieu de soins

| Diagnostic | Services à domicile | Soins de longue durée | Soins continus complexes | Soins de courte durée |
|------------------------|---------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|
| Insuffisance cardiaque | 25 % | 10 % | 59 % | 11 % |
| Démence | 20 % | 7 % | 51 % | 22 % |
| MPOC | 28 %* | 10 % | 63 % | 20 % |
| Insuffisance rénale | 26 % | 12 % | 64 % | 14 % |

Remarques

* Inclut l'asthme.

MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique.

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Annexe G : Texte de remplacement pour les figures

Texte de remplacement pour la figure 1 : Lieu de décès, 2007 à 2015

Ce graphique illustre les tendances au fil du temps relatives au lieu de décès de patients de 2007 à 2015 au Canada. Le pourcentage de décès à domicile a augmenté de 12 % en 2007 à 15 % en 2015. Le pourcentage de décès à l'hôpital a diminué de 67 % en 2007 à 61 % en 2015. Le pourcentage de décès dans d'autres établissements de santé est resté relativement stable, passant de 14 % en 2007 à 15 % en 2015.

Remarques

* Dans sa définition d'hôpital, Statistique Canada inclut les établissements de soins de courte durée et d'autres hôpitaux qui ne figurent pas dans la Base de données sur les congés des patients ni dans la Base de données sur la morbidité hospitalière de l'ICIS, y compris les hôpitaux de réadaptation et les hôpitaux gériatriques.

Adaptation de *Décès, selon le lieu de décès, 2007 à 2015*, Statistique Canada. La mention de ce produit ne signifie pas nécessairement que Statistique Canada approuve le présent rapport.

Source

Statistique Canada, *Décès, selon le lieu de décès, 2007 à 2015*. Reproduit et diffusé « tel quel » avec la permission de Statistique Canada.

Texte de remplacement pour la figure 2 : Modèle de base des soins palliatifs intégrés

Dans ce diagramme, des triangles superposés en forme de nœud papillon disposés sous une flèche chronologique représentent la façon dont la gestion de la maladie et les soins palliatifs peuvent être simultanés à l'approche de la mort. Au fil du temps, la gestion de la maladie diminue et les soins palliatifs augmentent. La prise en charge des symptômes et les soins de soutien traversent les 2 triangles (gestion de la maladie et soins palliatifs). Les thèmes du remède et de la maîtrise se situent du côté de la gestion de la maladie, et les thèmes du soutien aux survivants et de l'unité de soins palliatifs se situent du côté des soins palliatifs.

Remarque

Adapté avec la permission du [Portail canadien en soins palliatifs](#).

Source

[Portail canadien en soins palliatifs](#). Pippa Hawley. Le « Nœud papillon » des soins palliatifs : un modèle pour le 21^e siècle, 2015.

Texte de remplacement pour la figure 3 : Pourcentage des clients des services à domicile qui ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie, par province ou territoire sélectionné, 2016-2017

Ce graphique illustre que 39 % des clients des services à domicile ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie pour l'ensemble de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon. Les taux précis sont les suivants : Ontario, 39 %, Alberta, 47 % et Yukon, 59 %. Le taux de la Colombie-Britannique n'est pas présenté, car cette province ne soumet que des données partielles; il a plutôt été inclus dans le calcul de la valeur « Canada », qui est de 39 %.

Remarque

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprend pas un enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Source

Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 4 : Pourcentage de patients décédés en 2016-2017 ayant fait 2 visites ou plus au service d'urgence ou séjourné dans une unité de soins intensifs durant les 30 jours précédant leur décès, selon le type d'enregistrement de soins palliatifs

Ce graphique illustre le pourcentage de personnes ayant fait 2 visites ou plus au service d'urgence et le pourcentage de personnes ayant séjourné dans une unité de soins intensifs durant les 30 jours précédant leur décès. Toutes ces personnes sont décédées en Ontario ou en Alberta en 2016-2017. Parmi les patients dont le dossier indiquait un premier enregistrement de soins palliatifs antérieur à la période de 30 jours précédant le décès, 10 % ont fait 2 visites ou plus au service d'urgence et 3 % ont séjourné dans une unité de soins intensifs. Parmi les patients dont le dossier indiquait un premier enregistrement de soins palliatifs durant la période de 30 jours précédant le décès, 23 % ont visité le service d'urgence au moins 2 fois et 8 % ont séjourné dans une unité de soins intensifs. Parmi les patients dont le dossier n'indiquait aucun enregistrement de soins palliatifs, 16 % ont fait 2 visites ou plus au service d'urgence et 22 % ont séjourné dans une unité de soins intensifs.

Remarques

La catégorie Enregistrement de soins palliatifs avant les 30 derniers jours de vie inclut les services à domicile, les soins de longue durée, les soins de courte durée, les soins subaigus, le service d'urgence et les soins continus complexes. Données sur les décès en Ontario et en Alberta seulement.

Un plus grand pourcentage de patients comptant un premier enregistrement de soins palliatifs et 2 visites ou plus au service d'urgence durant les 30 derniers jours de vie peut être attribuable à un biais d'identification, puisqu'il est probable que les patients aient été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs durant leur passage au service d'urgence.

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 5 : Lieu de décès des personnes qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie, selon le type de client, 2016-2017

Ce graphique illustre le milieu où les clients des services à domicile sont décédés en 2016-2017, selon le type de client des services à domicile. Des patients qui ont reçu des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie, 2 % sont décédés au service d'urgence, 44 % à l'hôpital, 50 % à domicile et 4 % en soins de longue durée. Des patients qui étaient clients des services à domicile durant leur dernière année de vie, mais qui n'ont pas reçu de soins palliatifs, 4 % sont décédés au service d'urgence, 59 % à l'hôpital, 19 % à domicile et 18 % en soins de longue durée.

Remarques

Données sur les décès en Ontario et en Alberta seulement.

La catégorie Hôpital inclut les établissements de soins de courte durée, de soins subaigus et de soins continus complexes.

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 6 : État à la sortie après un séjour en NSA, patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs, 2016-2017

Ce graphique porte sur les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs dont le dossier indique au moins un jour NSA. Il illustre le pourcentage de sorties de l'hôpital selon la destination ou l'état des patients à leur sortie. 47 % des patients sont décédés avant leur sortie de l'hôpital; 21 % ont été transférés vers un établissement de soins de longue durée, 14 % vers un autre milieu (p. ex. un centre de soins palliatifs), 10 % ont été renvoyés à leur domicile avec services de soutien, 4 % ont été transférés vers un autre établissement de soins de courte durée et 2 % ont été renvoyés à leur domicile sans services de soutien.

Remarques

Les données du Québec ne sont pas incluses.

La catégorie Transfert vers un autre milieu peut inclure les centres de soins palliatifs.

Source

Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 7 : Pourcentage de patients décédés qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, selon le diagnostic et le lieu de décès, 2016-2017

Ce graphique illustre le pourcentage de patients qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, selon le milieu où le patient se trouvait au moment du décès et le diagnostic de cancer. Des patients décédés à domicile, 50 % de ceux qui avaient le cancer et 19 % de ceux qui n'avaient pas le cancer ont reçu des soins palliatifs. Des patients décédés en soins de longue durée, 13 % de ceux qui avaient le cancer et 9 % de ceux qui n'avaient pas le cancer ont reçu des soins palliatifs. Des patients décédés en soins de courte durée, 41 % de ceux qui avaient le cancer et 14 % de ceux qui n'avaient pas le cancer ont reçu des soins palliatifs.

Remarques

Les décès à domicile incluent les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprenait pas d'enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Les décès en établissement de soins de longue durée incluent les décès survenus à Terre-Neuve-et-Labrador, en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon.

Le pourcentage de personnes décédées en soins de courte durée qui ont reçu des soins palliatifs inclut seulement les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie; il exclut les patients qui peuvent avoir reçu des soins palliatifs, mais ceux-ci ne constituaient pas la majeure partie de leur séjour. Les données du Québec sur les décès en soins de courte durée ne sont pas incluses.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée et Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 8 : Pourcentage de personnes décédées qui ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie, selon le groupe d'âge et le lieu de décès, 2016-2017

Ce graphique illustre le pourcentage de patients qui ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, selon le milieu où ils se trouvaient au moment du décès et leur groupe d'âge. Pour les patients décédés à la maison, voici les pourcentages de ceux qui ont reçu des soins palliatifs, par groupe d'âge : de 19 à 44 ans, 47 %; de 45 à 64 ans, 46 %; de 65 à 74 ans, 46 %; de 75 à 84 ans, 40 %; 85 ans et plus, 29 %. Pour les patients décédés en soins de courte durée, voici les pourcentages de ceux qui ont reçu des soins palliatifs, par groupe d'âge : de 19 à 44 ans, 18 %; de 45 à 64 ans, 29 %; de 65 à 74 ans, 29 %; de 75 à 84 ans, 25 %; 85 ans et plus, 22 %.

Remarques

Les décès à domicile incluent les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

Les décès à domicile incluent les patients qui ont reçu des services à domicile durant leur dernière année de vie et dont le dossier ne comprenait pas d'enregistrement de décès dans un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins de courte durée, un établissement de soins continus complexes ou au service d'urgence.

Le pourcentage de personnes décédées en soins de courte durée qui ont reçu des soins palliatifs inclut seulement les patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie; il exclut les patients qui peuvent avoir reçu des soins palliatifs, mais ceux-ci ne constituaient pas la majeure partie de leur séjour.

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Base de données sur les congés des patients, 2015-2016 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 9 : Comparaison des réponses des médecins de soins primaires à des questions sur les soins palliatifs, Canada et pays semblables

Ce graphique compare les réponses des médecins de soins primaires du Canada avec celles des médecins du Royaume-Uni et des Pays-Bas et avec une moyenne pour des pays semblables, au sujet de la fréquence à laquelle ils voient des patients en soins palliatifs et leur degré de préparation à gérer les traitements de ces patients. 41 % des médecins canadiens se sont dits bien préparés à gérer les traitements des patients en soins palliatifs, contre 81 % de leurs collègues du Royaume-Uni, 92 % aux Pays-Bas et 54 % dans les pays semblables. 79 % des médecins canadiens ont déclaré voir souvent ou parfois des patients qui ont besoin de soins palliatifs, contre 97 % de leurs collègues du Royaume-Uni, 98 % aux Pays-Bas et 79 % dans les pays semblables.

Voici les questions posées lors du sondage :

- À quelle fréquence les médecins de votre cabinet voient-ils des patients qui ont besoin de soins palliatifs?
- Dans quelle mesure les médecins de votre cabinet sont-ils préparés à gérer les traitements des patients qui ont besoin de soins palliatifs?

Remarque

La catégorie Moyenne internationale inclut les données de la Nouvelle-Zélande, du Canada, de l'Australie, de la Suisse, du Royaume-Uni, des États-Unis, de la Suède, de la Norvège, de la France, des Pays-Bas et de l'Allemagne.

Source

Enquête internationale 2015 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des médecins de soins primaires, Fonds du Commonwealth, 2015.

Texte de remplacement pour la figure E1 : Pourcentage de Canadiens décédés en soins de courte durée qui ont été désignés comme des patients en soins palliatifs ou hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs durant leur dernière année de vie, 2011-2012 à 2016-2017

Ce graphique illustre les tendances au fil du temps concernant le pourcentage de patients désignés comme des patients en soins palliatifs et le pourcentage de patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs, parmi ceux qui sont décédés en soins de courte durée entre 2011-2012 et 2016-2017. Le pourcentage de patients hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs est resté relativement stable (25 % en 2011, 24 % en 2012 et 25 % en 2013, 2014, 2015 et 2016). Le pourcentage de patients désignés comme des patients en soins palliatifs a augmenté au fil du temps (59 % en 2011, 60 % en 2012, 63 % en 2013, 64 % en 2014, 66 % en 2015 et 68 % en 2016). Il est à noter que le pourcentage des patients désignés comme des patients en soins palliatifs inclut ceux hospitalisés principalement pour recevoir ce type de soins.

Source

Base de données sur les congés des patients, 2011-2012 à 2016-2017, Institut canadien d'information sur la santé.

Références

1. Organisation mondiale de la santé. [WHO definition of palliative care](#). Consulté le 18 octobre 2017.
2. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, et al. [How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates](#). *Palliative Medicine*. 2014.
3. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FEM. [How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services](#). *BMC Medicine*. Mai 2017.
4. Morin L, Aubry R, Frova L, et al. [Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries](#). *Palliative Medicine*. Juin 2017.
5. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. [How to improve palliative care in Canada: A call to action for federal, provincial, territorial, regional and local decision-makers](#). *Société canadienne des médecins de soins palliatifs*. Novembre 2016.
6. Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach U. [The size of the population potentially in need of palliative care in Germany — An estimation based on death registration data](#). *BMC Palliative Care*. Mars 2016.
7. Arnup K; L'Institut Vanier de la famille. [Les familles canadiennes, la mort et la mortalité](#). 2013.
8. Statistique Canada. [Décès et causes de décès, 2013](#). *Le Quotidien*. Mars 2017.
9. Institut canadien d'information sur la santé. [Forum sur l'aide médicale à mourir : besoins en information pour les systèmes de santé et la diffusion publique — rapport sur le forum](#). Mars 2017.
10. Bibliothèque du Parlement. [Résumé législatif du projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#). 21 avril 2016.
11. Gouvernement du Canada. [L'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#). Consulté le 7 mars 2018.
12. Parlement du Canada. [Projet de loi émanant d'un député C-277 \(42-1\) — Sanction royale — Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada](#). Consulté le 7 mars 2018.
13. Association canadienne de soins palliatifs. [Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant : qu'est-ce que les Canadiens disent](#). Décembre 2013.

14. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. [Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review](#). *BMC Palliative Care*. Février 2013.
15. Hawley PH. [The bow tie model of 21st century palliative care](#). *Journal of Pain and Symptom Management*. Janvier 2014.
16. Morrison RS. [A national palliative care strategy for Canada](#). *Journal of Palliative Medicine*. Janvier 2018.
17. Hawley P. [Barriers to access to palliative care](#). *Palliative Care: Research and Treatment*. 2017.
18. Groeneveld EI, Cassel JB, Bausewein C, et al. [Funding models in palliative care: Lessons from international experience](#). *Palliative Medicine*. 2017.
19. Grunfeld E, Urquhart R, Mykhalovskiy E, et al. [Toward population-based indicators of quality end-of-life care](#). *Cancer*. 2008.
20. Gouvernement du Canada. [Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#). *Gazette du Canada*. Décembre 2017.
21. Stajduhar KI. [Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home](#). *Journal of Palliative Care*. Printemps 2003.
22. Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, et al. [Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study](#). *PloS One*. Février 2018.
23. Seow H, Bainbridge D. [A review of the essential components of quality palliative care in the home](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2018.
24. Seow H, Brazil K, Sussman J, et al. [Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: A pooled analysis](#). *BMJ*. Juin 2014.
25. Ontario Long Term Care Association. [This Is Long-Term Care 2016](#). 2016.
26. Carter AJE, Harrison M, Goldstein J, Arab M, Stewart B, Lecours M, Sullivan J, Villard C. Paramedics Providing Palliative Care at Home: Mixed-methods exploration of patient and family satisfaction in two provincial systems. *Prehospital Emergency Care*. En attente de publication.
27. Institut canadien d'information sur la santé. [Statistiques éclair — Profil des résidents d'établissements de soins de longue durée, SISLD, 2016-2017](#). Consulté le 7 mars 2018.

28. Association canadienne de soins palliatifs. [Les soins de longue durée et les soins palliatifs de qualité](#). Consulté le 7 mars 2018.
29. Brazil K, Bédard M, Krueger P, et al. [Barriers to providing palliative care in long-term care facilities](#). *Le médecin de famille canadien*. 2006.
30. Wright AA, Katz IT. [Letting go of the rope — Aggressive treatment, hospice care, and open access](#). *The New England Journal of Medicine*. 2007.
31. Santé Canada. [Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada](#). Juin 2018.
32. Levesque JF, Harris MF, Russell G. [Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations](#). *International Journal for Equity in Health*. 2013.
33. Dudgeon D. [The impact of measuring patient-reported outcome measures on quality of and access to palliative care](#). *Journal of Palliative Medicine*. Janvier 2018.
34. Barbera L, Paszat L, Chartier C. [Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario](#). *Journal of Palliative Care*. 2006.
35. Action Cancer Ontario. [Improving Patient Experience and Health Outcomes Collaborative Toolkit](#). Consulté le 7 mars 2018.
36. Seow H, Dhaliwal G, Fassbender K, et al. [The effect of community-based specialist palliative care teams on place of care](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2016.
37. McNamara BA, Rosenwax LK, Murray K, et al. [Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death](#). *Journal of Palliative Medicine*. Juillet 2013.
38. Seow H, Barbera L, Pataky R, et al. [Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents](#). *Journal of Pain and Symptom Management*. Février 2016.
39. Institut canadien d'information sur la santé. [Les unités de soins intensifs au Canada](#). Août 2016.
40. Institut canadien d'information sur la santé. [Aperçu des directives préalables en soins de longue durée : qu'en est-il des ordres de ne pas hospitaliser et de ne pas réanimer?](#). Mai 2016.

41. Teno JM, Licks S, Lynn J, et al. [Do advance directives provide instructions that direct care?](#) *Journal of the American Geriatrics Society*. 1997.
42. Holmes HM, Hayley DC, Alexander GC, Sachs GA. [Reconsidering medication appropriateness for patients late in life](#). *Archives of Internal Medicine*. 2006.
43. Organisation mondiale de la santé. [Soins palliatifs : principaux faits](#). Consulté le 7 mars 2018.
44. Organisation mondiale de la santé. [WHO Model List of Essential Medicines](#). Mars 2017 (modifié en août 2017).
45. Traue DC, Ross JR. [Palliative care in non-malignant diseases](#). *Journal of the Royal Society of Medicine*. Novembre 2005.
46. Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T. [Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Second Edition](#). 2015.
47. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. [Illness trajectories and palliative care](#). *BMJ*. Avril 2005.
48. Lau F, Cloutier-Fisher D, et al. [A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care](#). *Journal of Palliative Care*. Été 2007.
49. Organisation mondiale de la santé. [Palliative Care for Older People: Better Practices](#). 2011.
50. Lloyd A, Kendall M, Carduff E, et al. [Why do older people get less palliative care than younger people?](#) *European Journal of Palliative Care*. 2016.
51. Institut canadien d'information sur la santé. [Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique](#). 2011.
52. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, et al. [Palliative care costs in Canada: A descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life](#). *Palliative Medicine*. 2015.
53. Goodridge D, Lawson J, Rennie D, Marciniuk D. [Rural/urban differences in health care utilization and place of death for persons with respiratory illness in the last year of life](#). *Rural and Remote Health*. 2010.
54. Association canadienne de soins palliatifs. [Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux — version révisée et condensée 2013](#). 2013.

55. Line D. [2015 Quality of Death Index](#). *The Economist Intelligence Unit*. 2015.
56. Quill TE, Abernethy AP. [Generalist plus specialist palliative care — Creating a more sustainable model](#). *The New England Journal of Medicine*. Mars 2013.
57. Barbera L, Hwee J, Klinger C, et al. [Identification of the physician workforce providing palliative care in Ontario using administrative claims data](#). *CMAJ Open*. 2015.
58. Association canadienne de soins palliatifs. [Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative](#). 2015.
59. Dumont S, Jacobs P, Fassbender K, et al. [Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: A Canadian perspective](#). *Palliative Medicine*. Octobre 2009.
60. Hauser JM, Kramer BJ. [Family caregivers in palliative care](#). *Clinics in Geriatric Medicine*. Novembre 2004.
61. Statistique Canada. [Portrait des aidants familiaux, 2012](#). Consulté le 8 mars 2018.
62. Statistique Canada. [Enquête sociale générale : Soins donnés, 2012](#). *Le Quotidien*. Mars 2014.
63. Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, et al. [Cost variations in ambulatory and home-based palliative care](#). *Palliative Medicine*. 2010.
64. Williams AM, Wang L, Kitchen P. [Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: End-of-life care, long-term care and short-term care](#). *Health and Social Care in the Community*. 2014.
65. Institut canadien d'information sur la santé. [La démence au Canada](#). 2018.
66. Lilly MB, Robinson CA, Holtzman S, Bottorff JL. [Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada](#). *Health and Social Care in the Community*. 2011.
67. Comité des ressources humaines de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. [Points saillants du sondage national sur la médecine palliative](#). 2015.
68. Diwan S, Hougham GW, Sachs GA. [Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: Findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts \(PEACE\) Program](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2004.

69. Williams AM. [Education, training, and mentorship of caregivers of Canadians experiencing a life-limiting illness](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2018.
70. Tanuseputro P, Wodchis WP, Fowler R, et al. [The health care cost of dying: A population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada](#). *PLoS ONE*. 2015.
71. Leyenaar JK, Lagu T, Lindenauer PK. [Direct admission to the hospital: An alternative approach to hospitalization](#). *Journal of Hospital Medicine*. Avril 2016.
72. Williams AM, Crooks VA, Whitfield K, et al. [Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces](#). *BMC Health Services Research*. 2010.
73. Covenant Health. [Palliative Care Matters: How Canada's Health System Needs to Change](#). 2016.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

18026-0718

