



Accès aux soins
palliatifs au Canada
2023



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

icis.ca

droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77479-203-2 (PDF)

© 2023 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023.*

Ottawa, ON : ICIS; 2023.

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

ISBN 978-1-77479-202-5 (PDF)

Table des matières

Remerciements	4
À propos de ce rapport	6
Le point de vue des aidants naturels	7
Introduction	9
Qui reçoit des soins palliatifs?	14
Quelles personnes ne reçoivent pas les soins palliatifs dont elles ont besoin?	17
Situation géographique	17
Maladie et âge	17
Autres obstacles.	18
À quel endroit les Canadiens reçoivent-ils des soins palliatifs?	20
Services à domicile	20
Soins de longue durée	22
Soins offerts en milieu hospitalier.	22
Services d'urgence.	23
Prochaines étapes	25
Annexes.	27
Annexe A : Principales définitions.	27
Annexe B : Sources de données	28
Annexe C : Méthodologie	29
Annexe D : Données supplémentaires	31
Références	35

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) tient à remercier les nombreux organismes et collaborateurs qui ont participé à la production du présent rapport.

Merci à Laurel Gillespie de l'Association canadienne de soins palliatifs pour sa collaboration au sondage auprès des maisons de soins palliatifs. L'ICIS tient aussi à souligner que l'Enquête internationale de 2022 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des médecins de soins primaires dans 10 pays a été financée par le Fonds du Commonwealth.ⁱ

Nous remercions aussi les personnes suivantes pour leurs précieux conseils :

- **Paul Adams**, aidant naturel
- **Karin Bucher**, gestionnaire, Affaires des personnes âgées, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
- **Amy Greening**, aidante naturelle
- **D^{re} Marie-Hélène Guertin**, conseillère scientifique, Institut national de santé publique du Québec
- **Cheryl Jacobs**, directrice régionale, Services de soins palliatifs, Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador
- **Kelly Kaleta**, responsable provinciale des services cliniques, Cancer et soins palliatifs, Soins communs, Manitoba
- **Julie Lachance**, analyste principale des politiques, Soins palliatifs et de fin de vie, Santé Canada
- **D^{re} Mireille Lecours**, consultante provinciale en soins palliatifs, Santé Î.-P.-É.
- **Nathanael Patriquin**, coordonnateur des soins palliatifs et de fin de vie, Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé, gouvernement du Nouveau-Brunswick
- **Glenda Popowich**, consultante, Services à domicile et soins palliatifs, ministère de la Santé, gouvernement de la Saskatchewan
- **Rosalinde Sandoff**, consultante, Programme RAI, Recherche, évaluation et soutien central, ministère de la Santé, gouvernement de la Saskatchewan
- **Raquel Shaw Moxam**, directrice, Soins axés sur la personne, Partenariat canadien contre le cancer

i. Les organismes suivants ont fourni une aide financière ou technique pour l'enquête : l'Australian Institute of Health and Welfare (Australie); l'Institut canadien d'information sur la santé, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (Canada); La Haute Autorité de santé et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (France); le ministère de la Santé de l'Allemagne et l'IGES Institut GmbH (Allemagne); le ministère néerlandais de la Santé, du Bien-être et du Sport (Pays-Bas); le Royal New Zealand College of General Practitioners (Nouvelle-Zélande); l'agence suédoise d'analyse de la santé et des soins de santé (Vård-och omsorgsanalys) (Suède); l'Office fédéral de la santé publique (Suisse); et The Health Foundation (Royaume-Uni).

- **D^r James Silvius**, gériatre, directeur médical principal, Santé des personnes âgées, Services de santé de l'Alberta
- **D^{re} Kelli Stajduhar**, professeure et titulaire de la chaire de recherche du Canada de niveau 1 sur les approches palliatives des soins dans le vieillissement et la santé communautaire, École des sciences infirmières et Institute on Aging and Lifelong Health, Université de Victoria
- **D^r Peter Tanuseputro**, médecin de famille et chercheur clinique, Médecine palliative, Faculté de médecine, Université d'Ottawa
- **Cheryl Tschupruk**, directrice des soins palliatifs, ministère de la Santé et du Mieux-être, gouvernement de la Nouvelle-Écosse
- **Christine Young**, analyste des politiques, Services de santé à domicile et de soins communautaires, ministère de la Santé, gouvernement de la Colombie-Britannique

Veillez noter que les analyses et les conclusions figurant dans le présent rapport ne reflètent pas nécessairement les opinions des personnes mentionnées ci-dessus.

À propos de ce rapport

Les Canadiens vivent plus longtemps et le nombre de personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie, comme le cancer ou l'insuffisance rénale, augmente en conséquence. Ces facteurs entraînent une hausse de la demande pour les soins palliatifs, qui sont destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches en cas de maladie réduisant l'espérance de vie. Le soutien et l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs est un objectif que visent les systèmes de santé du Canada.

En 2018, celui-ci publiait son *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*, qui établissait les objectifs et les priorités en la matière¹. L'un de ces objectifs consistait à rendre plus équitable l'accès aux soins palliatifs. La même année, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) publiait son rapport intitulé *Accès aux soins palliatifs au Canada*, qui décrivait les services de soins palliatifs offerts dans l'ensemble du pays². En s'appuyant sur le rapport de 2018, le présent document mesure les progrès réalisés en vue d'accroître l'accès des Canadiens aux services de soins palliatifs. Plus précisément, nous examinons

- si davantage de Canadiens ont accès aux soins palliatifs;
- quelles personnes ne reçoivent pas les soins palliatifs dont elles ont besoin;
- où se situent les lacunes et quelles sont les possibilités d'amélioration.

Nos principales constatations sont les suivantes :

- Davantage de personnes reçoivent une forme de soins palliatifs qu'il y a 5 ans.
- Davantage de personnes meurent à domicile avec des soins palliatifs qu'il y a 5 ans.
- Certaines personnes se heurtent à des obstacles plus importants pour obtenir des soins palliatifs en raison de leur âge, de leur lieu de résidence ou de leur diagnostic médical.
- La situation s'est améliorée depuis 5 ans, mais certains signes témoignent toujours de la piètre qualité des soins palliatifs, notamment le fait que des personnes n'obtiennent ces soins que lorsqu'elles sont sur le point de mourir ou décèdent à l'hôpital alors qu'elles bénéficient de services de soutien communautaires, comme des soins de longue durée ou des services à domicile.

Des changements sont nécessaires pour mieux évaluer l'accès des Canadiens à des soins palliatifs de qualité. On devrait notamment mieux comprendre qui reçoit quels soins, mieux identifier les personnes qui ont de la difficulté à obtenir des soins et faire un suivi des données permettant d'évaluer notre performance, notamment notre capacité à soulager les symptômes des patients, le niveau de stress vécu par les patients et les aidants naturels, et la satisfaction des patients à l'égard des soins palliatifs reçus.

Le point de vue des aidants naturels

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille³. En 2022, l'ICIS s'est entretenu avec un petit groupe d'aidants naturels de partout au Canada au sujet de leur expérience récente des services de soins palliatifs pour un proche. Selon eux, pour offrir des soins palliatifs de grande qualité, il importe

- de respecter les croyances et les préférences du patient et de sa famille;
- de discuter avec le patient et sa famille tôt dans le processus afin qu'ils puissent élaborer un plan et en bénéficier rapidement;
- d'adopter une approche axée sur la collaboration, en incluant le patient et sa famille;
- de veiller à ce que le patient et sa famille reçoivent toujours toute l'information sur les options de soins palliatifs offertes;
- de fournir les ressources nécessaires pour permettre au patient de mourir dans le cadre qu'il préfère, tout en lui apportant, ainsi qu'à sa famille, un soutien en fin de vie.

Les patients qui ont contribué à la préparation du présent rapport affirment qu'il est justifié de s'inquiéter des inégalités d'accès et des lacunes dans la prestation des soins au Canada. De même, la responsabilité de réclamer des soins palliatifs incombe en bonne partie au patient et à ses aidants naturels, alors que ces derniers font état d'un manque d'information sur les services et les ressources qui sont à leur disposition. Les aidants naturels ne savent pas vraiment qui prend les décisions concernant le moment où un patient doit commencer à recevoir des soins palliatifs, ce qui changera quand il les recevra et la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie. De plus, l'information dont dispose l'ICIS ne correspond pas nécessairement à l'expérience du patient. Par exemple, les données peuvent nous indiquer si le patient reçoit des soins palliatifs, mais elles ne nous éclairent pas sur la nature de ces soins (voir l'annexe B pour les sources de données).



Des aidants naturels nous ont raconté leur histoire

Paul a été l'aidant naturel de son épouse Suzanne, à qui l'on avait diagnostiqué un cancer du sein. Durant les 4 années qui se sont écoulées entre le diagnostic et le décès de Suzanne, le cancer s'est propagé aux os et a exercé une pression sur le cerveau, provoquant des crises d'épilepsie. Paul a prodigué la plupart des soins à Suzanne à la maison, avec peu de soutien des services à domicile. Le couple a dû se rendre à de nombreuses reprises à l'hôpital en raison des symptômes de Suzanne, avant qu'elle ne décède dans une maison de soins palliatifs après y avoir séjourné pendant 2 jours. Paul et son épouse vivaient dans une zone urbaine de l'Ontario.

Amy a été l'aidante naturelle de sa mère, qui était atteinte de démence et souffrait d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Amy habitait avec sa mère pendant qu'elle s'occupait d'elle et bénéficiait du soutien des services à domicile et d'une équipe de soins palliatifs. Amy et sa mère se sont souvent rendues aux urgences pour des soins de réhydratation et de gestion de la douleur. Amy était auprès de sa mère lorsqu'elle est décédée chez elle, 2 mois après avoir commencé à recevoir des soins palliatifs. Amy et sa mère vivaient dans une zone rurale de l'Ontario.

Introduction

Les Canadiens vivent plus longtemps et le nombre de personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie, comme le cancer ou l'insuffisance rénale, augmente en conséquence. Ces facteurs entraînent une hausse de la demande pour les soins palliatifs, qui sont destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches en cas de maladie réduisant l'espérance de vie. Le soutien et l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs est un objectif que visent les systèmes de santé du Canada.

Les soins palliatifs comprennent une variété de services de gestion des symptômes, de soulagement de la douleur et de soutien psychologique, social, émotionnel, spirituel et pratique. Introduits au milieu des années 1970 comme spécialité médicale pour les patients atteints d'un cancer, les soins palliatifs s'adressent maintenant à toutes les personnes atteintes d'une maladie réduisant l'espérance de vie, ainsi qu'à leur famille¹.

De nombreux sondages provinciaux et nationaux ont révélé que, s'ils avaient le choix, la plupart des Canadiens préféreraient mourir chez eux. Afin de pouvoir le faire dans le confort et la sécurité, la plupart auront besoin de recevoir des soins palliatifs à domicile. Les données de l'ICIS indiquent que le lieu de prestation des soins palliatifs influe sur le lieu de décès; pour pouvoir mourir à la maison, il est donc souhaitable de recevoir des soins palliatifs à domicile.



Pleins feux sur... l'indicateur des priorités partagées en santé Décès à domicile ou dans la collectivité

La mesure du pourcentage de Canadiens qui décèdent à domicile ou dans la collectivité plutôt qu'à l'hôpital permet de savoir si les Canadiens ont accès à des services en milieu communautaire. Les données démontrent qu'un peu plus de la moitié des Canadiens décèdent à domicile ou dans la collectivité (54,5 %) plutôt qu'à l'hôpital^{ii,4}.

ii. Ce résultat exclut les décès de causes externes comme les intoxications et les empoisonnements, les agressions, les blessures auto-infligées et les accidents de transport. Dans ces cas, les personnes n'avaient pas nécessairement le choix du lieu de décès et n'ont peut-être pas reçu des services de fin de vie appropriés.

Toutefois, tout le monde ne veut pas mourir à la maison. En effet, un décès à domicile peut engendrer beaucoup de stress pour les patients et leur famille. Il a été démontré qu'en fin de vie, bon nombre de personnes gravement malades ont tendance à préférer les soins en établissement, comme à l'hôpital⁵. Il s'agit peut-être là d'un choix partiellement forcé plutôt que d'une volonté réelle, car les patients savent à quels soins ils peuvent s'attendre dans chaque milieu. Dans l'article « Where would Canadians prefer to die?⁵ » (où les Canadiens préféreraient-ils mourir?), Laura Funk et ses collègues examinent plusieurs études qui expliquent pourquoi les gens finissent par choisir de finir leurs jours dans un établissement. Ils craignent notamment de ne pas être en sécurité ou de ne pas pouvoir soulager leurs symptômes à la maison. Ils peuvent aussi vouloir préserver leurs proches des exigences et du stress qui entourent les soins de fin de vie. À l'idée de mourir à domicile avec peu de soutien familial ou professionnel et des symptômes assez graves, les patients expriment une préférence marquée pour des soins dans une unité ou une maison de soins palliatifs⁵ (p. 7).



Ce que les aidants naturels nous ont dit

Je lui ai dit que j'essaierais de la garder à la maison. C'est ce qu'elle voulait. Toutefois, je n'étais pas en mesure de lui fournir le niveau de soins approprié. À l'hôpital, on m'a dit : « Elle ne peut pas retourner à la maison, car vous n'arriverez pas à répondre à ses besoins. »

— Paul, aidant naturel

Il a été très difficile pour moi de la voir mourir à la maison, mais j'étais heureuse d'avoir pu respecter sa volonté.

— Amy, aidante naturelle



Pleins feux sur... le sondage sur les soins palliatifs au Canada

Les soins palliatifs, particulièrement en hébergement, jouent un rôle important dans les soins de fin de vie. Lorsqu'il est impossible de répondre aux besoins des malades à domicile, une maison de soins palliatifs permet d'éviter un décès à l'hôpital. Les maisons de soins palliatifs peuvent remplacer les soins de fin de vie à l'hôpital, mais elles sont peu nombreuses dans les provinces et territoires.

En collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs, l'ICIS a sondé les exploitants de maisons et dispensateurs de services de soins palliatifs en milieu communautaire au pays, y compris ceux offrant des services en établissement ou hors établissement, auxiliaires ou externes en mode virtuel ou au domicile des patientsⁱⁱⁱ. Les répondants étaient invités à décrire les services de soins palliatifs qu'ils offraient au Canada.

- En moyenne, les maisons de soins palliatifs comptent 12 lits par établissement et offrent leurs services à 203 patients par an. Environ la moitié (49 %) fonctionnent « toujours » ou « généralement » à capacité maximale.
- Le temps d'attente pour recevoir des soins palliatifs dans ces maisons est habituellement d'une semaine ou moins (72 %). La durée du séjour typique dans la plupart des maisons de soins palliatifs (67 %) va de 1 à 4 semaines.
- Le temps d'attente pour les programmes de soins palliatifs hors établissement varie selon le service; les programmes de jumelage et de soutien en lien avec le deuil présentent la plus grande proportion de temps d'attente supérieurs à 30 jours.
- Dans les établissements, les soins sont fournis par des représentants des professions médicales réglementées et paramédicales, du personnel non médical, des bénévoles et des fournisseurs de services non médicaux. Les répondants des programmes d'hébergement ont déclaré des taux plus élevés de représentants des professions médicales réglementées et paramédicales (44 % et 26 %, respectivement) que les répondants des programmes hors établissement (12 % et 18 %, respectivement). Les répondants des programmes hors établissement ont indiqué faire davantage appel aux bénévoles que ceux des programmes en établissement (69 % contre 29 %).

L'organisation des lits de soins palliatifs varie considérablement. En Alberta, les lits de soins palliatifs sont situés dans des unités hospitalières qui nécessitent moins de ressources (ils sont inclus dans les chiffres sur les soins de courte durée dans le cadre de cette étude). D'autres provinces ont décidé de rapprocher les lits de soins palliatifs des lieux où se trouvent les patients, comme dans les établissements de soins de longue durée ou les établissements de réadaptation. L'Ontario et le Québec ont déclaré avoir augmenté le nombre de lits de soins palliatifs en milieu communautaire financés par le secteur public et poursuivre leurs efforts en ce sens^{6, 7}.

iii. Un total de 88 répondants représentant 102 programmes de soins palliatifs communautaires ont répondu au sondage en ligne en mars 2022. Les questions portaient sur les 12 mois précédents (de mars 2021 à mars 2022). Les participants provenaient des quatre coins du Canada, mais la majorité d'entre eux étaient de l'Ontario (53 %) et de la Colombie-Britannique (25 %). De plus amples renseignements peuvent être fournis sur demande.

Idéalement, les soins palliatifs devraient commencer peu de temps après le diagnostic de maladie réduisant l'espérance de vie d'un patient. En réalité, la plupart des personnes ne répondent aux critères pour recevoir des soins palliatifs que dans les derniers jours ou les dernières semaines de leur vie. C'est à ce moment-là que les patients sont considérés comme étant en soins palliatifs. La plupart des soins déclarés comme étant des soins palliatifs dans les données de l'ICIS sont donc en fait des soins de fin de vie. Consultez l'annexe A pour connaître les définitions des soins mentionnés dans le présent rapport.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

C'est comme s'il existait un fossé profond entre le traitement actif et les soins palliatifs dans la culture du système.

— Paul, aidant naturel

Actuellement, les critères pour l'accès aux soins palliatifs sont très stricts. Ma mère a dû être clouée au lit, incapable de faire quoi que ce soit ou de recevoir des soins habituels, avant de devenir admissible.

— Amy, aidante naturelle

Il y a des avantages certains à éviter de fournir les soins de fin de vie à l'hôpital pour les patients et les systèmes de santé. La recherche a démontré que les personnes qui décèdent à l'hôpital sont plus susceptibles de recevoir des traitements destinés à leur sauver la vie. Or, ces derniers peuvent s'avérer douloureux, imposer un stress inutile aux patients et à leurs proches, et consommer des ressources déjà limitées^{8, 9}. De plus, les hôpitaux ne fournissent pas toujours les soins auxquels les gens s'attendent à l'approche de leur décès. L'attention portée aux patients y est parfois minimale et plus axée sur les besoins physiques que sur les besoins émotionnels et psychosociaux¹⁰.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

On la réhydratait au service d'urgence. Je suis retourné à la maison pour nourrir les enfants, et quand je suis revenu à son chevet après son admission à l'hôpital, on avait cessé de l'hydrater. L'infirmière a dit que le médecin — que nous n'avions jamais rencontré et qui n'avait jamais vu mon épouse — avait déclaré que ce n'était pas indiqué dans son cas. Je n'ai pas compris pourquoi. Personne ne nous avait préparés à cette décision.

— Paul, aidant naturel

Le présent rapport, *Accès aux soins palliatifs au Canada, 2023*, a pour but de déterminer si le nombre de Canadiens qui reçoivent des soins palliatifs a augmenté, quelles personnes n'obtiennent pas les soins palliatifs nécessaires et où se situent les lacunes. Le portrait brossé est incomplet pour plusieurs raisons :

- Les directives de nombreux organismes sont axées sur des principes qui reposent sur la qualité des soins palliatifs¹¹. Mais elles n'indiquent pas quels services doivent être offerts. Sans ce type de norme, il est difficile d'évaluer la performance des systèmes de santé en matière d'accès et de qualité.
- Nos informations proviennent de plusieurs sources de données (voir l'annexe B). Celles-ci contiennent des renseignements sur les services et les résultats médicaux, mais présentent des lacunes. Par exemple, nous disposons de peu d'information sur la qualité des soins reçus par les patients désignés comme étant en soins palliatifs à l'hôpital ou sur la facilité d'accès à ces soins.
- Les soins palliatifs relèvent des provinces et territoires, et les milieux de prestation varient, ce qui complique les comparaisons à l'échelle du pays¹. Par exemple, l'Alberta fournit ses soins palliatifs et de fin de vie dans des unités hospitalières spécialisées qui nécessitent moins de ressources. D'autres provinces et territoires fournissent les mêmes soins dans d'autres établissements de soins de santé ou dans la collectivité, comme dans les foyers de soins de longue durée ou de soins palliatifs.
- Dans les sondages, les Canadiens déclarent en général vouloir mourir à la maison, mais chaque cas est différent. Les données n'indiquent pas la préférence des patients quant à leur lieu de décès.



Pleins feux sur... l'aide médicale à mourir

Le recours à l'AMAM a augmenté de manière constante depuis sa légalisation au Canada en 2016 (pour atteindre 3,3 % de tous les décès au pays en 2021, une hausse de 32,4 % par rapport à 2020). Un patient peut demander l'AMAM seulement après avoir été informé de toutes les options à sa disposition pour soulager sa souffrance, y compris les soins palliatifs. La majorité des personnes qui l'ont choisie recevaient également des soins palliatifs (80,7 %).

- Les personnes qui ont opté pour l'AMAM avaient généralement reçu un diagnostic de cancer (65,6 %), de maladie cardiovasculaire (18,7 %), d'affection respiratoire chronique (12,4 %) ou de trouble neurologique (12,4 %).
- Entre 2021 et 2020, la proportion de bénéficiaires de l'AMAM décédés à domicile a augmenté (44,2 % et 35,1 %, respectivement).
- Seulement 28 % des médecins de soins primaires disent se sentir bien préparés à s'occuper de patients qui demandent l'AMAM, ce qui représente une hausse par rapport aux 17 % de 2019.

Qui reçoit des soins palliatifs?

Au cours des dernières années et des derniers mois de la vie, la complexité des problèmes de santé augmente, et de nombreux Canadiens recevront des soins de divers dispensateurs dans différents milieux.

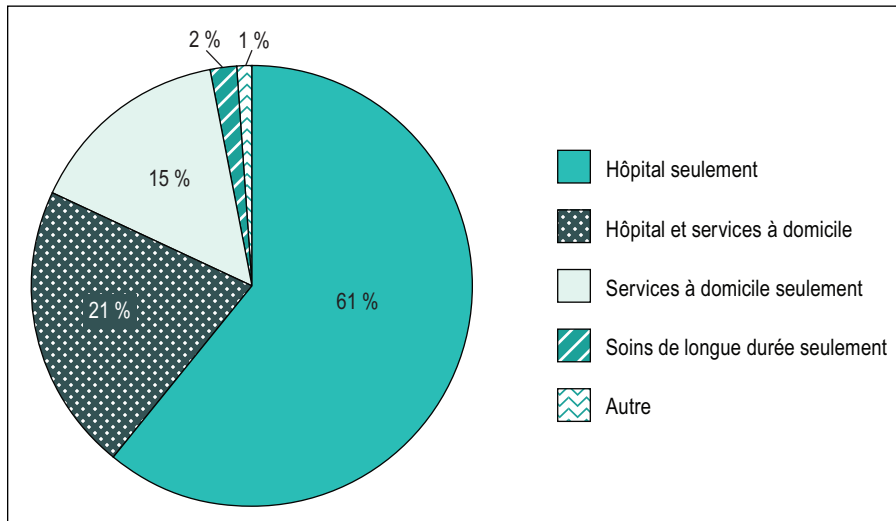
Le présent rapport examine les patients dans les provinces et territoires qui recueillent de l'information sur un large éventail de milieux de soins, comme les hôpitaux, les services à domicile fournis par le secteur public et les soins de longue durée^{iv}.

En 2021-2022, 58 % des personnes décédées (89 000) étaient décrites dans les données de l'ICIS comme des patients en soins palliatifs et avaient effectivement reçu certains soins palliatifs. Il s'agit d'une hausse par rapport aux 52 % déclarés en 2016-2017 (voir le

iv. Les autorités compétentes pour lesquelles nous disposons d'informations complètes sur les patients hospitalisés, les services à domicile et les soins de longue durée sont l'Ontario, l'Alberta, la Colombie-Britannique et le Yukon. Les décès déclarés sont ceux des personnes mortes à l'hôpital ou encore en recevant des services à domicile ou des soins de longue durée, ce qui, selon les estimations, correspond à 80 % de tous les décès survenus dans ces 4 autorités compétentes. Consultez l'annexe C pour obtenir des précisions sur la méthodologie.

tableau D1 à l'annexe D pour obtenir une comparaison détaillée). Parmi les personnes ayant reçu certains soins palliatifs, 61 % les avaient reçus à l'hôpital seulement, et 36 % à domicile (voir la figure 1).

Figure 1 Patients désignés comme étant en soins palliatifs, par milieu de prestation



Remarques

Inclut les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

La catégorie « Hôpital » inclut les soins de courte durée, les soins subaigus, les soins au service d'urgence et les soins continus complexes.

La catégorie « Autre » comprend une combinaison de soins de longue durée, de services à domicile et de soins de courte durée.

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, Système d'information sur les services à domicile, 2020-2021 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Ce ne sont pas tous les patients qui reçoivent des soins palliatifs assez rapidement. Partout au pays, les décisions concernant l'admissibilité aux soins palliatifs ou de fin de vie sont prises à l'aide de listes de critères, comme l'échelle de performance pour soins palliatifs¹². De nombreux patients ne répondent cependant pas aux conditions avant d'arriver en fin de vie. Actuellement, la moitié des patients décèdent dans un délai de 22 jours après avoir été désignés comme étant en soins palliatifs, peu importe l'endroit où ils ont reçu les soins. La moitié des patients qui reçoivent leurs soins à l'hôpital n'en bénéficient que pendant 11 jours ou moins après avoir reçu cette désignation. Les patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont désignés plus tôt et vivent plus longtemps — la moitié décèdent dans un délai de 119 jours suivant leur désignation.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

Si je n'avais pas insisté pour que ma mère reçoive des soins palliatifs, je ne sais pas si on lui en aurait fourni. Mais je n'ai reconnu qu'elle avait besoin de ce type de soins que lorsque son état s'est rapidement détérioré; c'est alors que j'ai insisté.

— Amy, aidante naturelle

La souffrance infligée par le fait de ne pas avoir reçu de consultation adéquate en soins palliatifs ni de soins de ce type pour Suzanne était plus psychologique que physique. Lorsque nous avons finalement pu en parler à quelqu'un, les perspectives n'étaient pas réjouissantes, mais nous avons au moins su à quoi nous en tenir. Nous avons pu commencer à nous faire à l'idée et à participer à la planification.

— Paul, aidant naturel

Quelles personnes ne reçoivent pas les soins palliatifs dont elles ont besoin?

Tous les Canadiens devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs, peu importe leur âge, leur sexe ou leur genre, la progression prévue de leur maladie, l'endroit où elles habitent, leur statut socioéconomique ou leur culture. Notre analyse révèle toutefois que ce n'est pas le cas.

Situation géographique

L'accès aux soins palliatifs variait entre les provinces et territoires examinés. Parmi les personnes décédées en 2021-2022, 59 % de celles qui se trouvaient en Ontario avaient reçu des soins palliatifs, contre 57 % en Alberta, 52 % en Colombie-Britannique et 50 % au Yukon (voir le tableau D2 à l'annexe D pour la comparaison détaillée).

Les patients vivant en région urbaine ou rurale/éloignée^v ont été désignés comme étant en soins palliatifs dans une proportion semblable (59 % contre 58 %) et ont été à peu près aussi nombreux les uns que les autres à pouvoir avoir accès aux services à domicile (21 % contre 22 %) en 2021-2022. Cependant, les patients en soins palliatifs des régions rurales étaient plus susceptibles d'être hospitalisés principalement pour recevoir des soins palliatifs que les patients en région urbaine (36 % contre 29 %). Ils étaient également plus susceptibles de mourir à l'hôpital (29 % contre 23 %). Une étude récente souligne que le besoin d'améliorer le soutien communautaire, comme les soins de relève et le soutien à domicile pour les aidants naturels, est criant en région rurale¹³.

Maladie et âge

Les patients atteints d'un cancer accèdent plus facilement aux soins palliatifs que ceux ayant une autre maladie. En 2021-2022, parmi les maladies courantes que nous avons examinées, le cancer était l'affection la plus susceptible de permettre aux patients d'avoir accès à des soins palliatifs (77 %), alors que les patients atteints de démence étaient les moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs dans la dernière année de leur vie (39 %). Cette variation pourrait découler de la prédictibilité de la maladie. Par exemple, le cancer est bien connu et sa progression est relativement prévisible. La décision d'entamer les soins palliatifs ou de fin de vie est donc plus facile à prendre.

v. Le revenu du quartier et le lieu de résidence sont déterminés à partir du Fichier de conversion des codes postaux plus (FCCP+) de Statistique Canada. Ces données excluent les valeurs manquantes pour le lieu de résidence et le quintile de revenu du quartier.

L'âge influe aussi sur l'accès aux soins palliatifs. En 2021-2022, les personnes âgées de 65 à 84 ans au moment de leur décès étaient les plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs, suivies de celles de 19 à 64 ans. Les Canadiens décédés à 85 ans et plus étaient moins susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs.

Autres obstacles

Certaines personnes se heurtent à de plus grands obstacles pour avoir accès à des soins palliatifs. Ces inégalités ne peuvent pas être explorées en détail parce que les données de l'ICIS sur les caractéristiques des patients, comme la race, la religion et la langue^{vi}, qui, selon la recherche, influent sur l'accès des individus aux soins palliatifs, sont incomplètes¹⁴⁻¹⁶.

La recherche canadienne sur l'origine ethnique et les soins palliatifs suggère que les personnes de couleur et les nouveaux immigrants ont un piètre accès aux soins palliatifs. Selon une étude récente¹⁴ sur les tendances des consultations en soins palliatifs dans les hôpitaux, le pays de naissance et le groupe racial ou ethnique influaient sur l'endroit où les patients se rendaient pour obtenir des soins et sur leur durée de séjour. Plus précisément, les personnes nées à l'étranger étaient plus susceptibles de décéder à l'hôpital et moins nombreuses à être admises dans une unité de soins palliatifs que celles nées au Canada^{14 (p. 5)}.

Des programmes de soins palliatifs fondés sur les valeurs et croyances des Premières Nations à propos de la mort sont en cours d'élaboration un peu partout au Canada. À cet égard, Mary Lou Kelley et ses collègues soulignent que, bien que les collectivités des Premières Nations bénéficient d'un soutien social, culturel et spirituel, leurs membres n'ont pas accès aux programmes de soins palliatifs, particulièrement pour la gestion de la douleur et des symptômes^{17 (p. S53)}. Ils font également remarquer que pour cette raison, les membres des Premières Nations doivent fréquemment quitter leur collectivité pour avoir accès à des services qui sont géographiquement éloignés et souvent mal adaptés à leur culture en raison des différences de langue, de valeurs, de croyances et d'attentes^{17 (p. S53)}.

Les personnes en situation d'itinérance ont également de la difficulté à recevoir des soins palliatifs. Des études ont démontré que les problèmes comme l'instabilité du logement et le manque de soutien social peuvent compliquer l'accès aux soins palliatifs¹⁸. En 2021-2022, 51 personnes en situation d'itinérance ont été admises à l'hôpital pour recevoir des soins palliatifs. Une fois à l'hôpital, elles étaient plus susceptibles d'y rester plus longtemps et d'attendre davantage de jours avant d'être admises en niveau de soins alternatif (NSA) que le patient typique en soins palliatifs (voir le tableau 1). Cette constatation indique que des obstacles empêchent les personnes en situation d'itinérance d'avoir accès au soutien requis.

vi. La politique de l'ICIS sur la diffusion et la divulgation de données identificatoires sur les Autochtones vise à garantir une gestion appropriée de l'accès aux renseignements pouvant servir à identifier des personnes ou des collectivités autochtones, ainsi que l'utilisation adéquate de ces données. En vertu de la politique, toute demande de données identificatoires sur les Autochtones présentée à l'ICIS doit être accompagnée de l'approbation des autorités autochtones compétentes (gouvernement, collectivité ou organisme des Premières Nations, inuit ou métis).

Définition : niveau de soins alternatif

Le terme « niveau de soins alternatif » (NSA) désigne le statut des patients qui occupent un lit d'hôpital, mais qui ne nécessitent pas le niveau de services fournis dans l'unité de soins où ils se trouvent¹⁹. Typiquement, les patients qui restent plus d'un jour en NSA attendent d'être admis dans un autre établissement ou un autre service de soins. Des séjours importants en NSA peuvent indiquer des ressources limitées pour ces patients à l'endroit et au moment où ils en ont besoin. En ce qui concerne les soins palliatifs, cette tendance pourrait signifier que les patients attendent d'obtenir un lit en maison de soins palliatifs ou du soutien à domicile.

Tableau 1 Jours en NSA chez les patients hospitalisés pour recevoir des soins palliatifs

Type de patient	Total des hospitalisations pour des soins palliatifs	Pourcentage des hospitalisations incluant plus d'un jour en NSA	Durée médiane des séjours en NSA* (jours)
Population générale de patients	29 741	8,6 %	10
Patients en situation d'itinérance	45	27 %	22,5

Remarques

* Parmi les hospitalisations incluant plus d'un jour en NSA.

Inclut les soins de courte durée et les soins subaigus. Exclut le Québec.

Source

Base de données sur les congés des patients, 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.



Ce que les experts nous ont dit

Les personnes dont la situation de logement est instable n'ont pas beaucoup d'options en fin de vie. Il n'est d'ailleurs pas rare d'apprendre que certaines sont décédées dans une voiture ou un parc. Elles ont également de la difficulté à avoir accès à des médicaments pour soulager leurs douleurs en raison de la stigmatisation et des préjugés sur la consommation de drogues. La société doit prendre soin de tous ses membres, particulièrement en fin de vie.

— D^{re} Kelli Stajduhar, professeure et titulaire de la chaire de recherche du Canada de niveau 1 sur les approches palliatives des soins dans le vieillissement et la santé communautaire, École des sciences infirmières et Institute on Aging and Lifelong Health, Université de Victoria

À quel endroit les Canadiens reçoivent-ils des soins palliatifs?

Dans les sections suivantes, nous examinerons de plus près les soins palliatifs reçus par les patients dans les divers milieux de prestation.

Services à domicile

Les Canadiens préfèrent mourir à domicile avec du soutien, et de plus en plus le font⁴. En 2021-2022, 13 % des personnes décédées sont mortes chez elles avec l'assistance des services de soins palliatifs à domicile. Il s'agit d'une hausse considérable par rapport au chiffre de 7 % que nous avons rapporté en 2016-2017 (vous trouverez une comparaison détaillée au tableau D1 de l'annexe D).



Ce que les aidants naturels nous ont dit

Le fait d'être entourés de proches (famille et amis), particulièrement en fin de vie, peut améliorer la qualité de vie des patients qui reçoivent des services de soins palliatifs à domicile. Les aidants naturels ont fait remarquer que le sentiment d'appartenance jouait un rôle très important en fin de vie et que certaines personnes s'en voyaient privées parce qu'elles étaient envoyées loin de leur famille ou de leur collectivité pour recevoir des soins palliatifs dans un établissement de soins de santé⁴.

Les soins palliatifs à domicile offrent aux patients une plus vaste gamme de services qu'en soins de courte durée. Ils peuvent aller de la gestion de la douleur et des symptômes jusqu'au soutien pour les aidants naturels. Ils permettent aussi aux patients et aidants naturels de participer davantage à la prise des décisions sur les soins. L'accès aux services à domicile influe également sur les interactions des patients avec les hôpitaux : en 2021-2022, les patients qui bénéficiaient du soutien des services de soins palliatifs à domicile ont, en moyenne, passé moins de jours à l'hôpital au cours de leur dernière année de vie que ceux qui ont reçu des soins palliatifs uniquement à l'hôpital (18 jours contre 28, respectivement). De plus, seulement 11 % des personnes qui ont reçu des services de soins palliatifs à domicile ont subi des interventions visant à leur sauver la vie, contre 26 % de celles qui n'ont pas reçu ces services.

Certaines interventions, comme les examens de tomodensitométrie (TDM) et les transfusions sanguines, sont réalisées chez les patients admis à l'hôpital, qu'ils reçoivent des services à domicile ou non. Toutefois, 2 interventions invasives — mettre les patients sous respirateur pour les aider à respirer et insérer un cathéter veineux central pour leur administrer des médicaments ou d'autres fluides, ou prélever du sang — se sont classées parmi les 5 interventions les plus fréquentes chez les patients qui ont reçu des soins palliatifs à l'hôpital uniquement (voir le tableau D5 à l'annexe D). Aucune de ces 2 interventions n'est pourtant généralement considérée comme un soin approprié en fin de vie pour un patient atteint d'une maladie réduisant l'espérance de vie.



Ce que les experts nous ont dit

Les examens de TDM sont souvent utilisés pour trouver la cause des symptômes du patient. Ils ont généralement lieu lors de l'admission à l'hôpital. Habituellement, plus les patients reçoivent de soins palliatifs, moins ils subissent d'exams de TDM. Les cathéters centraux sont couramment installés pour faciliter l'accès. Ils peuvent également servir à nourrir le patient, mais ces 2 usages vont à l'encontre des principes des soins palliatifs.

— D^r Peter Tanuseputro, médecin de famille et chercheur clinique, Médecine palliative, Faculté de médecine, Université d'Ottawa

Le décès à domicile requiert un soutien qui n'est pas toujours accessible, comme un accès sans délai aux médicaments ou aux fournitures et équipements spécialisés. En 2021-2022, près d'un patient qui recevait des services de soins palliatifs à domicile sur 4 a été transféré à l'hôpital à la toute fin de sa vie. Près de la moitié (45 %) ont été admis dans l'objectif principal de recevoir des soins palliatifs. Cette constatation donne à penser que ces patients ne pouvaient plus recevoir le soutien nécessaire pour finir leurs jours à la maison, même si c'était leur intention initiale, et s'attendaient à décéder à l'hôpital.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

J'ai cherché sur Internet les services à domicile offerts, et ma mère était loin de recevoir les soins présentés. On m'a dit que les services décrits étaient ce qu'on souhaitait offrir, mais que personne n'y avait réellement accès.

— Amy, aidante naturelle

Soins de longue durée

Les soins de longue durée sont fournis en établissement ou à domicile. Les personnes qui en bénéficient ont généralement besoin d'aide pour gérer la plupart des aspects de leur quotidien, mais le niveau de soins médicaux spécialisés dont ils ont besoin varie. Les résidents des établissements de soins de longue durée ont accès à des soins infirmiers et médicaux en tout temps; ils peuvent donc généralement mourir sur place selon leur volonté ou celle de leurs proches. Or, ce n'est pas toujours ce qui arrive.

Comme les résidents des établissements de soins de longue durée sont habituellement atteints de maladies chroniques complexes, il peut s'avérer difficile de déterminer quand commencer les soins palliatifs. Les données recueillies ne rendent pas nécessairement compte de cette réalité avec exactitude. En 2021-2022, 34 % des résidents ayant moins de 6 mois à vivre (qui pouvaient donc, par définition, bénéficier de soins palliatifs) ont été enregistrés comme recevant des soins palliatifs, une hausse par rapport aux 22 % de 2016-2017. En outre, 3 fois plus de résidents décédés en établissement de soins de longue durée ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie en 2021-2022 comparativement à 2016-2017 (19 % contre 6 %).

À l'échelle du Canada, 6 100 résidents d'établissements de soins de longue durée ont été transférés vers l'hôpital pour y décéder en 2021-2022. 28 % de ces personnes ont été hospitalisées dans le but de recevoir des soins palliatifs. Parmi celles qui ont été admises (hors Québec), 7 % ont séjourné en NSA, et la plupart (70 %) ont attendu pour recevoir des soins dans un autre établissement. Certains résidents qui ont séjourné à l'hôpital pendant plus de 30 jours ont peut-être perdu leur place dans un établissement de soins de longue durée et dû attendre pour obtenir un autre lit, tandis que d'autres attendaient peut-être d'obtenir un lit en maison de soins palliatifs.

Soins offerts en milieu hospitalier

Les hôpitaux peuvent jouer un rôle de soutien auprès des personnes qui reçoivent des soins palliatifs dans la collectivité. Des données pancanadiennes montrent que plus des 2 tiers des personnes hospitalisées désignées comme étant en soins palliatifs ont été admises avec des soins palliatifs (près de 100 000 hospitalisations en 2021-2022). Ces patients en soins palliatifs ont été admis en raison d'une affection qui pouvait être traitée, mais on s'attendait à ce qu'ils rentrent ensuite chez eux. Les données indiquent que les patients admis à l'hôpital avec des soins palliatifs y ont séjourné en moyenne pendant plus de 2 semaines et que, durant ce temps, 59 % ont subi une intervention, 22 % sont restés à l'unité de soins intensifs et 33 % sont ensuite retournés à la maison ou ont été transférés vers un autre milieu d'hébergement (voir les tableaux D3 et D4 à l'annexe D).

Bien que la volonté actuelle soit de fournir les soins palliatifs dans la collectivité, il arrive que les soins palliatifs en milieu hospitalier soient la solution la plus appropriée, voire la seule option.

En 2021-2022, environ 44 000 patients ont été admis à l'hôpital *pour* des soins palliatifs ou de fin de vie. Ces admissions étaient peut-être prévues, mais elles pouvaient aussi découler de l'impossibilité d'avoir accès aux soins requis dans la collectivité. Les données recueillies ne permettent pas de distinguer les patients qui préfèrent mourir à l'hôpital de ceux qui sont décédés à l'hôpital parce qu'ils n'avaient pas d'autre choix. Les patients admis à l'hôpital *pour* des soins palliatifs y sont restés pendant 12 jours en moyenne, mais la plupart y ont séjourné une semaine ou moins. Si de telles hospitalisations ne se sont pas toutes soldées par un décès, ces séjours sont tout de même révélateurs des besoins en fin de vie et de la possibilité d'améliorer les soins dans la collectivité en finançant davantage les services de soins palliatifs intensifs à domicile ou en augmentant le nombre de lits dans les maisons de soins palliatifs.

Services d'urgence

La décision de se rendre à l'urgence est prise lorsqu'une personne est en crise ou n'a pas d'autre option pour recevoir des soins. Pour les patients en soins palliatifs et leurs aidants naturels, une visite à l'urgence peut indiquer l'absence d'accès à des services de soins palliatifs de qualité à domicile et dans la collectivité. Cette lacune est particulièrement grave pour les patients en soins palliatifs qui sont souvent admis à l'hôpital lorsqu'ils se présentent au service d'urgence et qui peuvent ensuite avoir de la difficulté à retourner à la maison ou dans la collectivité.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

Lorsque Suzanne a fait une crise d'épilepsie, nous n'y étions pas préparés. Nous avons donc appelé l'ambulance, et elle a été hospitalisée.

— Paul, aidant naturel

Parmi les patients qui se sont rendus à l'urgence pour y recevoir des soins palliatifs, 66 % ont été admis à l'hôpital. Ces admissions étaient en large majorité imprévues. Plus d'une de ces personnes sur 4 est décédée dans les 24 heures. Les 4 principales raisons pour lesquelles les patients en soins palliatifs ont été hospitalisés étaient l'essoufflement, la faiblesse, la douleur abdominale et l'altération du niveau de conscience.



Ce que les experts nous ont dit

À l'Île-du-Prince-Édouard, dans le cadre du programme de soins palliatifs paramédicaux à domicile, nous avons constaté qu'améliorer la formation des ambulanciers paramédicaux pour le traitement des urgences en soins palliatifs présentait d'immenses avantages pour les patients et leur famille et les aidait à rester à la maison. Avant l'existence de ce programme, presque tous les appels aux services d'urgence concernant des patients en soins palliatifs à l'Île-du-Prince-Édouard se terminaient par un transport vers l'hôpital. Les ambulanciers paramédicaux peuvent désormais évaluer les patients et *traiter* leurs symptômes à domicile. Cette manière de faire permet d'éviter le transfert à l'urgence dans un tiers des cas environ.

— D^{re} Mireille Lecours, consultante provinciale en soins palliatifs, Santé Î.-P.-É.

Bon nombre de patients hospitalisés ont indiqué vouloir retourner à la maison, mais n'étaient pas capables de le faire, principalement parce qu'ils attendaient un lit dans un autre type d'établissement. Depuis 2016-2017, le temps d'attente des patients en soins palliatifs avant d'obtenir leur congé a diminué — en 2021-2022, 8,6 % d'entre eux ont patienté 2 jours ou plus, contre 9,5 % en 2016-2017^{vii}. Le nombre de patients hospitalisés dans le but principal de recevoir des soins palliatifs et décédés dans l'attente d'être admis dans un autre établissement a baissé, passant de 47 % en 2016-2017 à 46 % en 2021-2022.

vii. Les données sur les jours en NSA excluent le Québec.

Prochaines étapes

Depuis son premier rapport sur les soins palliatifs au Canada il y a 5 ans, l'ICIS a modernisé et enrichi sa collecte de données. Nous avons ainsi recueilli davantage de données sur les services à domicile et amélioré les normes de données. Ce changement a favorisé l'élargissement de la couverture des soins palliatifs dans le présent rapport. Par exemple, la couverture élargie des données sur les services à domicile a permis d'examiner la situation des patients dans différents milieux de soins et dans plus d'autorités compétentes (Ontario, Alberta, Colombie-Britannique et Yukon). Par ailleurs, grâce aux nouvelles directives de codification adoptées par le Québec, nous avons été en mesure d'inclure chaque province et territoire dans notre analyse des soins de courte durée (admissions *pour* et *avec* des soins palliatifs).

Pour mieux évaluer l'accès aux soins palliatifs et leur qualité au Canada, les améliorations suivantes devront cependant être apportées à la collecte de données :

- Définir un ensemble approprié de services de soins palliatifs standards, surtout pour les services de soins palliatifs à domicile, afin que tous les Canadiens puissent recevoir les mêmes soins.
- Recueillir des données plus complètes sur les caractéristiques des patients, en particulier pour ceux qui sont les plus susceptibles de se heurter à des obstacles à l'accès.
- Évaluer la qualité des soins et déclarer les résultats qui témoignent le mieux de l'expérience des patients et des aidants naturels. Cela comprend la gestion des symptômes, le niveau de stress des patients et de leur famille, leur satisfaction à l'égard des soins, la réduction du nombre d'exams et de traitements inutiles, et le rapport coût-efficacité en fonction du milieu de prestation des soins palliatifs : à domicile, dans une maison de soins palliatifs, dans un établissement de soins de longue durée, dans le cadre d'un programme de soins de jour ou en soins de courte durée.

Sans mesurer ces aspects des soins palliatifs, il est difficile de déterminer si les Canadiens ont accès à des soins palliatifs efficaces. Cela étant, notre analyse démontre que davantage de personnes reçoivent une quelconque forme de soins palliatifs qu'il y a 5 ans, et plus de gens meurent à la maison en bénéficiant de soins palliatifs. Les indicateurs ou les analyses figurant dans le présent rapport suggèrent cependant plusieurs aspects sur lesquels les soins palliatifs doivent être améliorés :

- Des personnes se présentent à l'urgence parce que leurs aidants naturels n'ont pas le soutien requis pour leur fournir les soins palliatifs dont ils ont besoin à domicile.
- Des personnes décèdent à l'hôpital en attendant de recevoir des soins palliatifs dans la collectivité.
- Des personnes décèdent à l'hôpital même si des services de soutien, comme des services à domicile ou des soins de longue durée, existent dans la collectivité.

Discuter des volontés de fin de vie peut être délicat, mais nos données montrent que la plupart des gens sont à l'aise de le faire : en 2022, la plupart des médecins de soins primaires canadiens (94 %) ont déclaré avoir des conversations sur la fin de vie avec leurs patients. 67 % des Canadiens âgés ont quant à eux rapporté avoir indiqué à leur famille, à leurs amis ou à des professionnels de la santé comment ils désiraient être traités s'ils ne pouvaient plus prendre de décisions par eux-mêmes²⁰.

Seuls 40 % des médecins de soins primaires ont affirmé se sentir prêts à prendre soin de patients ayant besoin de soins palliatifs, soit une proportion semblable à celle constatée en 2019 (39 %). Pour se sentir prêts, les médecins doivent disposer des ressources (avoir suffisamment de temps à consacrer aux patients et du soutien de la part des autres dispensateurs de soins) ainsi que des capacités ou de la formation nécessaires.

L'organisation, la gestion et la gouvernance des services de soins palliatifs peuvent varier considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre. Le dernier rapport de Santé Canada sur le sujet mettait en lumière de nombreuses différences dans la façon dont les autorités compétentes fournissent ces soins¹ : les soins sont rarement centralisés, on ignore souvent le nombre de lits de soins palliatifs disponibles, et les soins ne sont pas offerts de la même façon dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les autres établissements de santé et à domicile.

Peut-être plus important encore pour les patients et les aidants naturels, les données sur les soins palliatifs devraient aider à cibler les domaines où il existe encore des obstacles à l'accès, en particulier à l'accès précoce. Une meilleure information permettra de cerner les défis que les patients et les prestataires de soins doivent surmonter.



Ce que les aidants naturels nous ont dit

La demande de soins palliatifs de mon épouse a été rejetée en raison de sa radiothérapie pour traiter une lésion. La réceptionniste m'a simplement dit que Suzanne n'était pas admissible parce qu'elle recevait des soins et qu'elle ne pouvait rien y faire. Lorsque nous sommes retournés voir l'oncologue, personne n'a voulu nous aider.

— Paul, aidant naturel

Annexes

Annexe A : Principales définitions

Tableau A1 Principales définitions

Concept	Définition
établissement de soins de longue durée	Établissement qui fournit de l'hébergement aux personnes qui ont besoin de soins supervisés en tout temps, y compris de services de professionnels de la santé, de soins personnels et de services comme les repas, la lessive et l'entretien ménager ²⁵ .
services à domicile	Soins dispensés dans la collectivité, dans des résidences privées et des établissements de soins en hébergement, ainsi que dans des hôpitaux et des cliniques de soins ambulatoires. Les programmes de services à domicile offrent une vaste gamme de services de soins de santé et de services de soutien à domicile, y compris des soins de fin de vie ²³ .
soins continus complexes	Services professionnels continus offerts en milieu hospitalier aux personnes ayant des besoins complexes en matière de santé et qui ne sont pas nécessairement prêtes à obtenir leur congé de l'hôpital, mais qui n'ont plus besoin de soins de courte durée. Ces patients peuvent se trouver à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée ²¹ .
soins de fin de vie	Soins habituellement dispensés au cours des derniers jours, des dernières semaines ou des derniers mois de la vie d'une personne ²² .
soins de longue durée	Variété de services conçus pour répondre aux besoins d'une personne en matière de santé ou de soins personnels durant une période plus ou moins longue ²⁴ .
soins palliatifs	Soins qui ont pour but de réduire la souffrance et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie réduisant l'espérance de vie ¹ .

Annexe B : Sources de données

L'ICIS a créé des bases de données distinctes pour évaluer les divers milieux de soins des systèmes de santé. Celles-ci possèdent des structures, des portées et des objectifs différents, et ces variations influent sur la façon dont les données sur les soins palliatifs sont saisies ou non dans chaque milieu. Voici les principales sources de données utilisées dans le présent rapport :

- Les **données sur les hospitalisations** proviennent de la Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière (BDGP-BDMH), ainsi que du Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA). Un patient enregistré dans les bases de données sur les soins de courte durée (BDGP-BDMH) a reçu son diagnostic de soins palliatifs lorsqu'il a été admis *pour* des soins palliatifs ou pour une affection réversible avec un diagnostic secondaire de soins palliatifs. La base de données sur les soins ambulatoires (à l'urgence) ne fait pas cette distinction. Aucune information détaillée n'est fournie sur les soins reçus ou les préférences du patient (c.-à-d. s'il préfère mourir à la maison ou s'il a donné des directives préalables concernant son traitement).
- Les **données sur les services à domicile** viennent du Système d'information sur les services à domicile (SISD) et du Système d'information intégré interRAI (données sur les services à domicile en Ontario uniquement). Elles portent sur les personnes qui ont reçu des services à domicile. Les patients de cette base de données sont classés selon le type de soins reçus. Ils doivent répondre à certains critères afin de pouvoir recevoir des soins de fin de vie à domicile ayant pour but d'augmenter leur confort et leur qualité de vie (la détérioration de leur état de santé doit avoir été bien consignée et l'espérance de vie doit être inférieure à 6 mois).
- Les **données sur les soins de longue durée** sont tirées du Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) et portent sur les résidents dont le médecin a prescrit des soins palliatifs. Cette base de données contient peu d'information sur les traitements offerts en dehors des principaux soins médicaux.

Les données sur les hospitalisations sont recueillies à l'échelle du Canada, tandis que celles sur les services à domicile et les soins de longue durée sont recueillies à grande échelle seulement en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon (voir l'annexe C).

Annexe C : Méthodologie

Aperçu des données

- Les bases de données suivantes de l'ICIS ont été utilisées pour déterminer les décès et les soins palliatifs en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon : BDCP-BDMH (hospitalisations en soins de courte durée, y compris les soins subaigus en Alberta), SISD (services à domicile), Système d'information intégré interRAI (services à domicile en Ontario seulement) et SISLD (soins de longue durée et soins continus complexes). Nous ne pouvons suivre les patients d'un milieu de soins à l'autre que dans ces 3 provinces et ce territoire.
- Les analyses des soins de courte durée réalisées à partir de la BDCP-BDMH incluent l'ensemble des provinces et des territoires. Toute entrée ou sortie de patient en soins de courte durée est indiquée par l'information sur les transferts consignée dans le dossier du patient et les renseignements recueillis à la sortie.
- Les analyses sur les services d'urgence incluent 2 provinces (l'Ontario et l'Alberta) et sont fondées sur les données du SNISA.

Critères d'inclusion et d'exclusion

- La cohorte utilisée pour suivre le parcours des patients comprend tous les décès déclarés dans les services à domicile, les soins de longue durée, les soins continus complexes et les soins de courte durée (y compris les soins subaigus et les services d'urgence) en 2021-2022. Les patients ont été désignés comme étant en soins palliatifs si des soins palliatifs ont été indiqués dans l'un de ces milieux de soins lors de leur dernière année de vie (dans les données de 2021-2022 et de 2020-2021).
- L'analyse des soins de courte durée prend en considération toutes les sorties d'hôpital en 2021-2022 qui indiquaient des soins palliatifs. L'hospitalisation n'a pas à se terminer par un décès, et les patients peuvent être comptés plus d'une fois (sauf dans certaines analyses portant sur le décès).
- Les méthodologies utilisées pour repérer les décès et les soins palliatifs n'ont pas changé depuis le rapport sur l'accès aux soins palliatifs produit par l'ICIS en 2018², à quelques exceptions près :
 - Le suivi du parcours des patients inclut maintenant les données de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon.
 - Les données sur les services à domicile de la Calgary Zone (Alberta) et de la région Northern Health (Colombie-Britannique) ne sont pas disponibles.
 - Un faible nombre d'établissements de soins de longue durée de l'Edmonton Zone et de la North Zone (Alberta), représentant environ 6 % des établissements de cette nature dans la province, n'ont pas soumis de données pour 2021-2022.

- En raison de changements dans les directives de codification au Québec, nous pouvons maintenant inclure l'ensemble des provinces et territoires dans l'analyse sur les soins de courte durée concernant les admissions *pour* et *avec* des soins palliatifs. Notez que le Québec ne soumet pas de données qui permettent d'identifier les patients traités par des dispensateurs de soins palliatifs, mais que les conséquences sur la comparabilité devraient être minimales (dans le reste du Canada, seulement 3 % des patients que notre méthodologie a permis de désigner comme étant en soins palliatifs durant leurs soins de courte durée ont été identifiés à l'aide des codes des dispensateurs de services uniquement).
- Pour en savoir plus sur la méthodologie utilisée pour produire le présent rapport, écrivez-nous à rappportsante@icis.ca.

Étendue et lacunes des données

- Il n'existe pas de consensus dans l'ensemble des milieux de soins sur ce que les soins palliatifs sont ni sur les services que cela devrait inclure. Cette absence de consensus rend difficile l'obtention de mesures comparables à l'échelle pancanadienne pour tous les milieux de soins. Ainsi, le fait qu'un patient soit désigné comme étant en soins palliatifs selon notre méthodologie ne garantit pas que ce dernier a reçu des soins palliatifs de qualité.
- Pour en savoir plus sur l'étendue des données et la comparabilité interprovinciale, examinez les limites décrites au tableau A1 du rapport sur l'accès aux soins palliatifs produit par l'ICIS en 2018², sans oublier les modifications décrites ci-dessus.

Annexe D : Données supplémentaires

Tableau D1 Soins palliatifs selon le milieu de prestation, 2021-2022 vs 2016-2017

Mesure	Ontario et Alberta, 2016-2017	Ontario et Alberta, 2021-2022	Ontario, Alberta, Colombie-Britannique et Yukon, 2021-2022
Décès déclarés dans les données recueillies par l'ICIS	106 045	126 984	153 524
Désignés comme étant en soins palliatifs, tous milieux confondus	52 %	59 % ↑	58 % ↑
Désignés comme étant en soins palliatifs, soins de courte durée uniquement	32 %	32 % —	35 % ↑
Désignés comme étant en soins palliatifs, services à domicile	15 %	24 % ↑	21 % ↑
Décédés à domicile avec des soins palliatifs	7 %	16 % ↑	13 % ↑

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 et 2020-2021 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau D2 Total des personnes décédées et proportion ayant reçu des services de soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie, selon la province et le territoire, 2021-2022

Mesure	Ontario	Alberta	Colombie-Britannique	Yukon
Décès en 2021-2022	105 763	21 221	26 302	238
Désignés comme étant en soins palliatifs, tous milieux confondus	59 %	57 %	52 %	50 %
Désignés comme étant en soins palliatifs, services à domicile	26 %	14 %	6 %	14 %
Décédés à domicile avec des soins palliatifs	18 %	6 %	2 %	5 %

Remarque

Inclut les décès survenus en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon uniquement.

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, Système d'information sur les services à domicile, 2020-2021 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau D3 Comparaison des types d'admissions en soins palliatifs à l'hôpital

Mesure	Admissions <i>avec</i> des soins palliatifs	Admissions <i>pour</i> des soins palliatifs
Patients en 2021-2022	103 033	44 034
Durée du séjour à l'hôpital (nombre moyen de jours)	17	12
Ont subi une intervention	59 %	26 %
Parmi ceux qui ont subi une intervention		
N'ont subi que des interventions diagnostiques	18 %	24 %
N'ont subi que des interventions non diagnostiques	43 %	51 %
Ont subi des interventions diagnostiques et non diagnostiques	39 %	25 %
Ont reçu un diagnostic de COVID-19	9 %	4 %
Ont séjourné à l'USI	22 %	4 %
Ont vu un spécialiste en soins palliatifs selon leur dossier	13 %	13 %
Sont décédés à l'hôpital	56 %	71 %
Parmi les patients décédés à l'hôpital, pourcentage de ceux qui sont décédés dans les 24 heures	7 %	16 %
Retournés à la maison*	23 %	12 %
Transférés vers un autre milieu d'hébergement†	10 %	10 %

Remarques

* « Maison » désigne une résidence privée, avec ou sans soutien.

† « Autre milieu d'hébergement » inclut les établissements de soins de longue durée et la plupart des maisons de soins palliatifs.

USI : unité de soins intensifs.

Inclut les admissions en soins de courte durée et en soins subaigus.

Source

Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière, 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau D4 Interventions les plus courantes lors des hospitalisations en soins palliatifs (5 premiers caractères de la CCI)

10 interventions les plus courantes chez les patients admis <i>pour</i> des soins palliatifs	Nombre
Transfusion, appareil circulatoire (1.LZ.19)	3 385
Pharmacothérapie, corps entier (1.ZZ.35)	2 109
Évaluation, corps entier (pour l'AMAM) (2.ZZ.02)	1 305
Implantation d'un appareil interne, veine cave (cathéter veineux central) (1.IS.53)	1 289
Drainage, cavité abdominale (1.OT.52)	1 066
Tomodensitométrie, tête (3.ER.20)	969
Drainage, plèvre (1.GV.52)	956
Ventilation, système respiratoire (1.GZ.31)	812
Tomodensitométrie, cavité abdominale (3.OT.20)	811
Tomodensitométrie, cerveau (3.AN.20)	787
10 interventions les plus courantes chez les patients admis <i>avec</i> des soins palliatifs	
10 interventions les plus courantes chez les patients admis <i>avec</i> des soins palliatifs	Nombre
Transfusion, appareil circulatoire (1.LZ.19)	23 073
Implantation d'un appareil interne, veine cave (cathéter veineux central) (1.IS.53)	18 379
Ventilation, système respiratoire (1.GZ.31)	14 214
Pharmacothérapie, corps entier (1.ZZ.35)	11 621
Tomodensitométrie, tête (3.ER.20)	8 438
Tomodensitométrie, cavité abdominale (3.OT.20)	8 364
Tomodensitométrie, cerveau (3.AN.20)	7 239
Drainage, plèvre (1.GV.52)	5 978
Inspection, intestin grêle (2.NK.70)	5 650
Drainage, cavité abdominale (1.OT.52)	5 420

Remarques

CCI : *Classification canadienne des interventions en santé.*

Inclut toutes les admissions à l'hôpital (soins de courte durée et soins subaigus).

Source

Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière, 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau D5 Interventions les plus courantes (5 premiers caractères de la CCI) chez les patients qui ont reçu des soins palliatifs à domicile et dans d'autres milieux de soins

Patients ayant reçu des soins palliatifs à domicile	Nombre
Transfusion, appareil circulatoire (1.LZ.19)	3 318
Pharmacothérapie, corps entier (1.ZZ.35)	2 675
Tomodensitométrie, cavité abdominale (3.OT.20)	2 276
Tomodensitométrie, tête (3.ER.20)	1 849
Tomodensitométrie, corps entier (3.ZZ.20)	1 532
Implantation d'un appareil interne (cathéter veineux central) (1.IS.53)	1 414
Tomodensitométrie, cerveau (3.AN.20)	1 376
Tomodensitométrie, cavité thoracique, non classé ailleurs (3.GY.20)	1 211
Drainage, cavité abdominale (1.OT.52)	1 186
Drainage, plèvre (1.GV.52)	1 084

Patients ayant reçu des soins palliatifs dans d'autres milieux de soins	Nombre
Transfusion, appareil circulatoire (1.LZ.19)	12 035
Implantation d'un appareil interne (cathéter veineux central) (1.IS.53)	11 801
Ventilation, système respiratoire (1.GZ.31)	9 681
Pharmacothérapie, corps entier (1.ZZ.35)	6 640
Tomodensitométrie, tête (3.ER.20)	6 440
Tomodensitométrie, cerveau (3.AN.20)	5 758
Tomodensitométrie, cavité abdominale (3.OT.20)	5 462
Tomodensitométrie, corps entier (3.ZZ.20)	3 237
Dialyse, appareil urinaire, non classé ailleurs (1.PZ.21)	3 184
Drainage, plèvre (1.GV.52)	3 078

Remarques

CCI : *Classification canadienne des interventions en santé*.

Inclut toutes les admissions à l'hôpital (soins de courte durée et soins subaigus) des personnes décédées en Ontario, en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon.

Le terme « autres milieux de soins » inclut les soins de courte durée, les soins subaigus, les soins de longue durée et les services d'urgence.

Sources

Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière, 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, 2020-2021 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Références

1. Santé Canada. [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#). 2018.
2. Institut canadien d'information sur la santé. [Accès aux soins palliatifs au Canada](#). 2018.
3. Organisation mondiale de la santé. [Soins palliatifs](#). Consulté le 31 janvier 2023.
4. Institut canadien d'information sur la santé. [Défis communs liés aux priorités partagées : mesure de l'accès aux services à domicile et aux soins communautaires ainsi qu'aux services liés à la santé mentale et à l'utilisation de substances au Canada — volume 4, décembre 2022](#). 2022.
5. Funk LM, et al. [Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study](#). *BMC Palliative Care*. Août 2022.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec. [Rehaussement du financement octroyé aux maisons de soins palliatifs](#) [communiqué]. 12 avril 2022.
7. Ministère de la Santé, gouvernement de l'Ontario. [Amélioration de l'accès aux soins palliatifs et aux soins prodigués avec compassion en Ontario](#) [communiqué]. 29 octobre 2021.
8. Yu M, et al. [Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada](#). *Health and Social Care in the Community*. Décembre 2014.
9. Quinn K, et al.; Institut C.D. Howe. [Expensive Endings: Reining in the High Cost of End-of-Life Care in Canada](#). 2021.
10. Al-Qurainy R, et al. [Dying in an acute hospital setting: The challenges and solutions](#). *International Journal of Clinical Practice*. Février 2009.
11. Association médicale canadienne. [CMA Policy: Palliative Care](#). 2015.
12. BC Emergency Health Services. [Palliative Performance Scale PPS](#). Consulté le 6 février 2023.
13. Pesut B, et al. [Is progress being made on Canada's palliative care framework and action plan? A survey of stakeholder perspectives](#). *BMC Palliative Care*. Octobre 2022.
14. Isenberg SR, et al. [Race and birth country are associated with discharge location from hospital: A retrospective cohort study of demographic differences for patients receiving inpatient palliative care](#). *eClinicalMedicine*. Mars 2022.

15. Chu A, et al. [Association between end-of-life cancer care and immigrant status: A retrospective cohort study in Ontario, Canada](#). *BMJ Open*. Juin 2021.
16. Fang ML, et al. [A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: Findings from a scoping review](#). *BMC Geriatrics*. Mai 2016.
17. Kelley ML, et al. [Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: A Canadian application of the public health approach to palliative care](#). *Annals of Palliative Medicine*. Avril 2018.
18. Stajduhar KI, et al. [“Just too busy living in the moment and surviving”: Barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life](#). *BMC Palliative Care*. Janvier 2019.
19. Institut canadien d’information sur la santé. [Lignes directrices pour la désignation des NSA](#). Consulté le 17 février 2023.
20. Fonds du Commonwealth. [Stressed out and burned out: The global primary care crisis — Findings from the 2022 International Health Policy Survey of Primary Care Physicians](#). Consulté le 31 janvier 2023.
21. Institut canadien d’information sur la santé. [Soins de longue durée](#). Consulté le 17 février 2023.
22. National Cancer Institute. [End-of-life care](#). Consulté le 17 février 2023.
23. Institut canadien d’information sur la santé. [Services à domicile](#). Consulté le 17 février 2023.
24. National Institute on Ageing. [What is long-term care?](#) Consulté le 17 février 2023.
25. Gouvernement du Canada. [Soins offerts en établissements de soins de longue durée](#). Consulté le 17 février 2023.



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

29440-0323

