

# Indicateurs relatifs à l'approche centrée sur la personne au Canada :

**UN RAPPORT DE RÉFÉRENCE**

---

## Soins palliatifs et de fin de vie

MARS 2017

# Soins palliatifs et de fin de vie

<b>Décès de patients atteints de cancer dans des hôpitaux de soins de courte durée</b>	<b>4</b>	<b>Étendue des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée pour les patients atteints de cancer dans les deux dernières années de vie</b>	<b>29</b>
<b>Utilisation des services hospitaliers en fin de vie (pour les patients décédés dans un hôpital)</b>	<b>11</b>	<b>Accès à la radiothérapie palliative pour le cancer de la prostate ou du sein</b>	<b>39</b>
<b>Consultation aux urgences au cours des 28 derniers jours de vie</b>	<b>17</b>	<b>Section spéciale : Soins palliatifs à domicile pendant les six derniers mois de vie</b>	<b>44</b>
<b>Recours aux services de soins intensifs pendant les 7 ou 14 derniers jours de vie</b>	<b>21</b>	<b>Références</b>	<b>48</b>
<b>Utilisation de la chimiothérapie pendant les 14 ou 30 derniers jours de vie</b>	<b>25</b>		

# Soins palliatifs et de fin de vie

Cette section décrit le panorama actuel de l'utilisation des hôpitaux de soins de courte durée à la fin de la vie et examine indirectement l'accès aux soins palliatifs des patients atteints de cancer qui décèdent dans un hôpital au Canada. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme des soins qui cherchent à « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle... »<sup>1</sup>. L'intégration précoce des soins palliatifs peut grandement réduire les consultations non prévues aux urgences, les hospitalisations multiples et la durée des séjours à l'hôpital, et augmenter le nombre de décès à domicile de patients atteints d'un cancer en phase terminale. De même, il a été montré que les soins palliatifs améliorent considérablement les résultats et la qualité de vie du patient en ce qui a trait à la douleur, à l'anxiété et à la maîtrise des symptômes. Ils pourraient donc optimiser les résultats obtenus par le patient et améliorer dans une large mesure l'utilisation des services de santé.

Le Partenariat mène des actions visant à recueillir des données pancanadiennes sur les soins palliatifs et de fin de vie dans le but d'élaborer un ensemble de mesures relatives à ces soins qui permettront de mieux comprendre les expériences des Canadiens atteints de cancer à cet égard et de déterminer des occasions d'améliorer le système.

Il est important de noter que les soins palliatifs peuvent être offerts dans plusieurs types d'établissements selon le lieu de résidence du patient, y compris les résidences privées, les hôpitaux de soins de courte durée, les centres de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée. Ce rapport a examiné uniquement les soins palliatifs en milieu hospitalier dans les établissements de soins de courte durée au Canada. Il n'a pas été possible d'examiner les pratiques de soins palliatifs à l'échelle du système en raison du manque de données accessibles dans tous les secteurs de la santé (les données sur les soins communautaires, les services de soins primaires et les soins ambulatoires n'étaient pas accessibles pour les besoins de cette analyse). Les indicateurs de l'utilisation des services hospitaliers étaient restreints aux patients atteints de cancer qui sont décédés des suites de leur maladie dans des hôpitaux de soins de courte durée.

## Décès de patients atteints de cancer dans des hôpitaux de soins de courte durée

Selon la province, entre 37 % et 70 % des patients atteints de cancer qui sont décédés des suites de leur maladie sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée (plutôt qu'à domicile ou dans un centre de soins palliatifs).

**Définition de l'indicateur :** Ratio du nombre de décès de patients atteints de cancer survenus dans des hôpitaux de soins de courte durée sur le nombre total de décès dus au cancer. Le nombre de décès survenus dans des hôpitaux de soins de courte durée concerne la période allant d'avril 2014 à mars 2016. Le nombre total de décès dus au cancer est basé sur les cas de mortalité due au cancer prévus pour 2014 et 2015 et est rapporté selon la province et les caractéristiques du patient (âge, sexe et type de cancer) à l'échelle nationale.

### Utilité de la mesure

Plusieurs enquêtes canadiennes montrent que de nombreux patients atteints de cancer préféreraient passer les derniers jours de leur vie et mourir chez eux ou dans un centre de soins palliatifs plutôt que dans un hôpital<sup>3</sup>. Cependant, la méconnaissance de l'existence de ressources ou de services appropriés de soins palliatifs à domicile ou le manque d'accessibilité de ces ressources ou services (permettant par exemple d'assurer une prise en charge efficace des symptômes) peut compliquer la préparation du décès à domicile ou dans un centre de soins palliatifs<sup>4</sup>.

La connaissance du lieu de décès des patients atteints de cancer est importante, car elle permet de mieux comprendre l'affectation des ressources du système de santé. Les facteurs qui facilitent la préparation du décès à domicile peuvent inclure la couverture des médicaments et de l'équipement nécessaire par les régimes d'assurance provinciaux et territoriaux, les soins à domicile, les avantages procurés aux soignants, les services de relève et l'accès à des soins médicaux en tout temps. Idéalement, cet indicateur confirmerait si les préférences et les besoins du patient sont comblés par les ressources communautaires

et les services de soutien pour ceux qui choisissent le lieu de leur décès. Bien que des études de petite envergure aient été réalisées, il n'existait en 2016 aucune source de données nationales recueillies systématiquement qui permettraient de déterminer les besoins d'une personne en matière de soins ni sa préférence quant au lieu où elle souhaite que son décès ait lieu.

Il existe des variations provinciales concernant la catégorie de classement du lieu du décès ainsi que des divers types de milieux de soins (p. ex., la désignation des centres de soins palliatifs hospitaliers ou des unités de soins palliatifs). Le Manitoba, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard possèdent par exemple des unités de soins palliatifs dans certains hôpitaux de soins de courte durée. Les décès ayant lieu dans des unités de soins palliatifs sont classés dans la catégorie des décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée. Le ratio de décès hospitaliers peut alors sembler plus élevé par rapport aux autres provinces. Par contraste, les unités de soins palliatifs intégrées aux hôpitaux de soins de courte durée de l'Ontario sont souvent classées dans la catégorie des lits de soins continus complexes (qui ont été exclus de cette étude). Il est possible que les unités de soins palliatifs des hôpitaux de soins de courte durée offrent des soins de fin de vie optimaux, même s'ils ne correspondent pas toujours à la préférence du patient.

Bien que les résultats présentés ici ne fournissent qu'une mesure relativement brute des décès dus au cancer en milieu hospitalier, ils peuvent faciliter le dialogue sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins, de même que sur l'importance des indicateurs sur les soins palliatifs et des méthodes de collecte et d'analyse des données pour améliorer le système de santé.

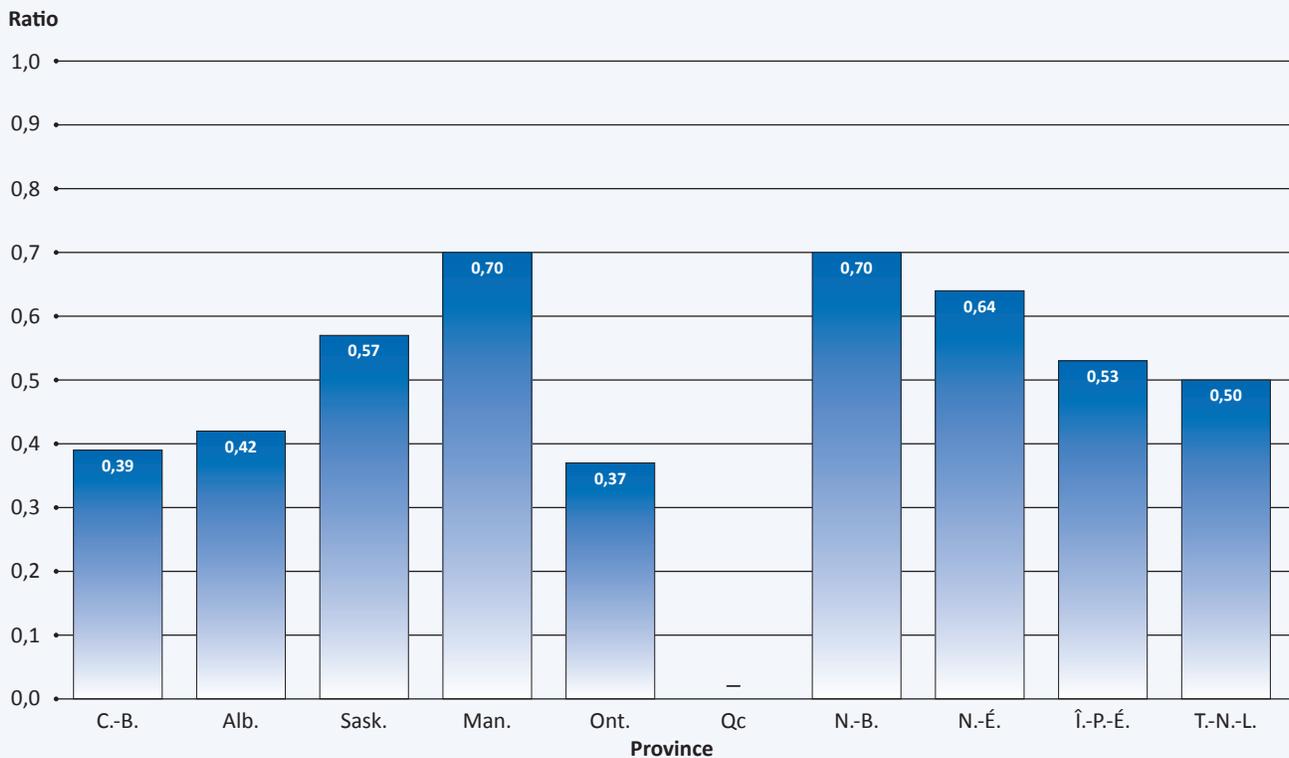
---

## Principales conclusions

- Les résultats ci-dessous sont présentés sous forme de ratios; les pourcentages fournis visent à faciliter l'interprétation.
- Les données indiquent que, dans plusieurs provinces déclarantes, une majorité des décès dus au cancer se sont produits dans un hôpital. Le ratio de patients atteints de cancer qui sont décédés à l'hôpital allait de 0,70 (70 %) au Manitoba et au Nouveau-Brunswick à 0,37 (37 %) en Ontario (figure 1.1).
- Les hommes étaient plus susceptibles de décéder dans un hôpital (3 points de pourcentage de différence) et les jeunes patients (18–29 ans) étaient beaucoup plus susceptibles de décéder dans un hôpital que les autres groupes d'âge. Les patients plus âgés (80 ans ou plus) présentaient un plus faible ratio de décès à l'hôpital que les autres groupes d'âge (figure 1.2). Les types de cancer suivants étaient associés à un nombre plus élevé de décès à l'hôpital : cancers du poumon et du pancréas, cancer colorectal, leucémie et lymphome non hodgkinien (données non présentées).
- Les données laissent entendre que la majorité des patients atteints de cancer qui sont décédés dans des hôpitaux de soins de courte durée y ont été transférés directement depuis leur domicile (77,9 %) (figure 1.3). Les autres patients arrivaient depuis un autre établissement de soins de santé, étaient envoyés par les services de soins à domicile ou provenaient d'un autre niveau de soins.
- 70,4 % des patients atteints de cancer ont été admis dans un hôpital de soins de courte durée par le biais du service des urgences lors de leur dernière admission en soins de courte durée (figure 1.3).

FIGURE 1.1

**Ratio du nombre de décès de patients (ayant reçu un diagnostic de cancer) dans un hôpital de soins de courte durée sur le nombre de décès dus au cancer†, par province, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**



« — » Données non disponibles.

† Les cas de mortalité due au cancer prévus incluaient tous les décès par cancer de personnes de tout âge (0+) en 2014 et en 2015.

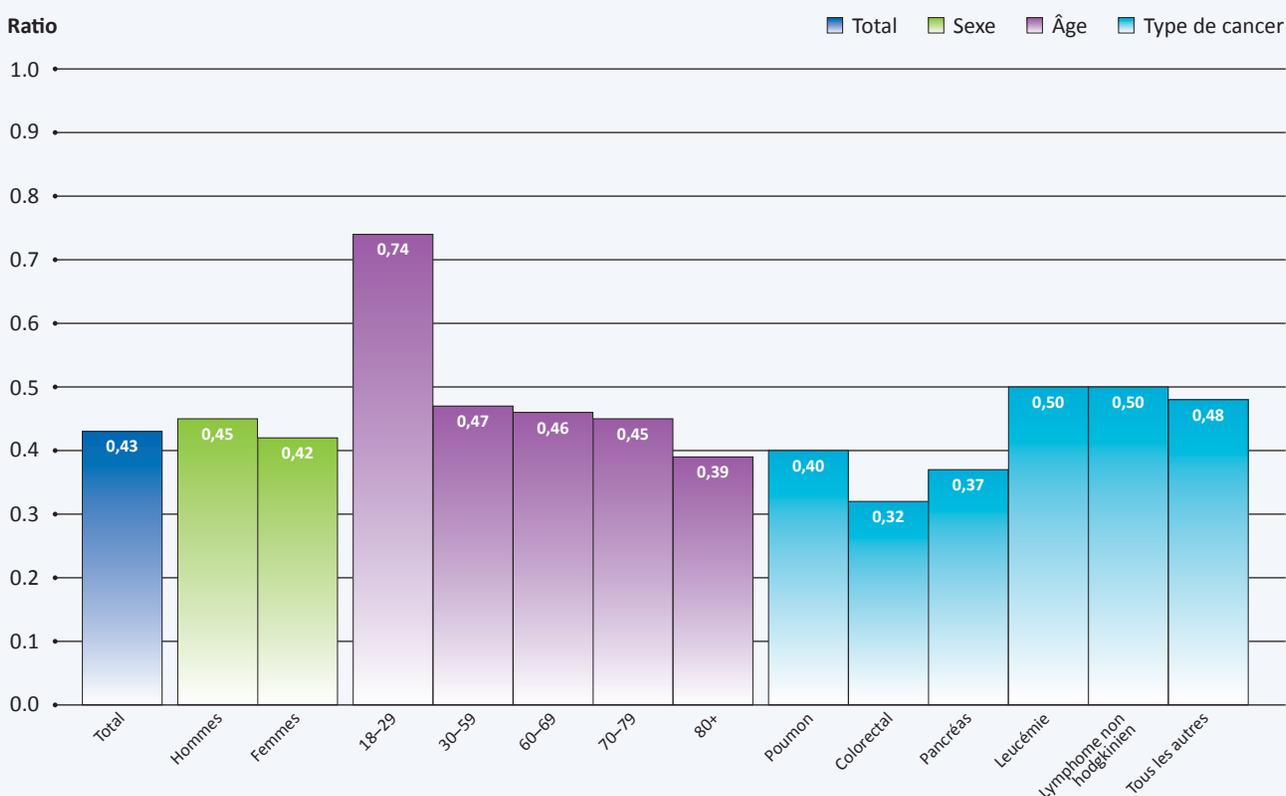
Nombre de décès dus au cancer dans des hôpitaux de soins de courte durée = 48 987.

Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée concernent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients; Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer.

FIGURE 1.2

### Ratio du nombre de décès de patients (ayant reçu un diagnostic de cancer) dans un hôpital de soins de courte durée sur le nombre de décès dus au cancer†, Canada, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés



† Les cas de mortalité due au cancer prévus concernaient tous les âges, à l'exception de la catégorie « Âge ». Les taux estimés de décès dus au cancer chez les patients de 0 à 17 ans totalisaient moins de 1 % du nombre total de décès dans tous les groupes d'âge.

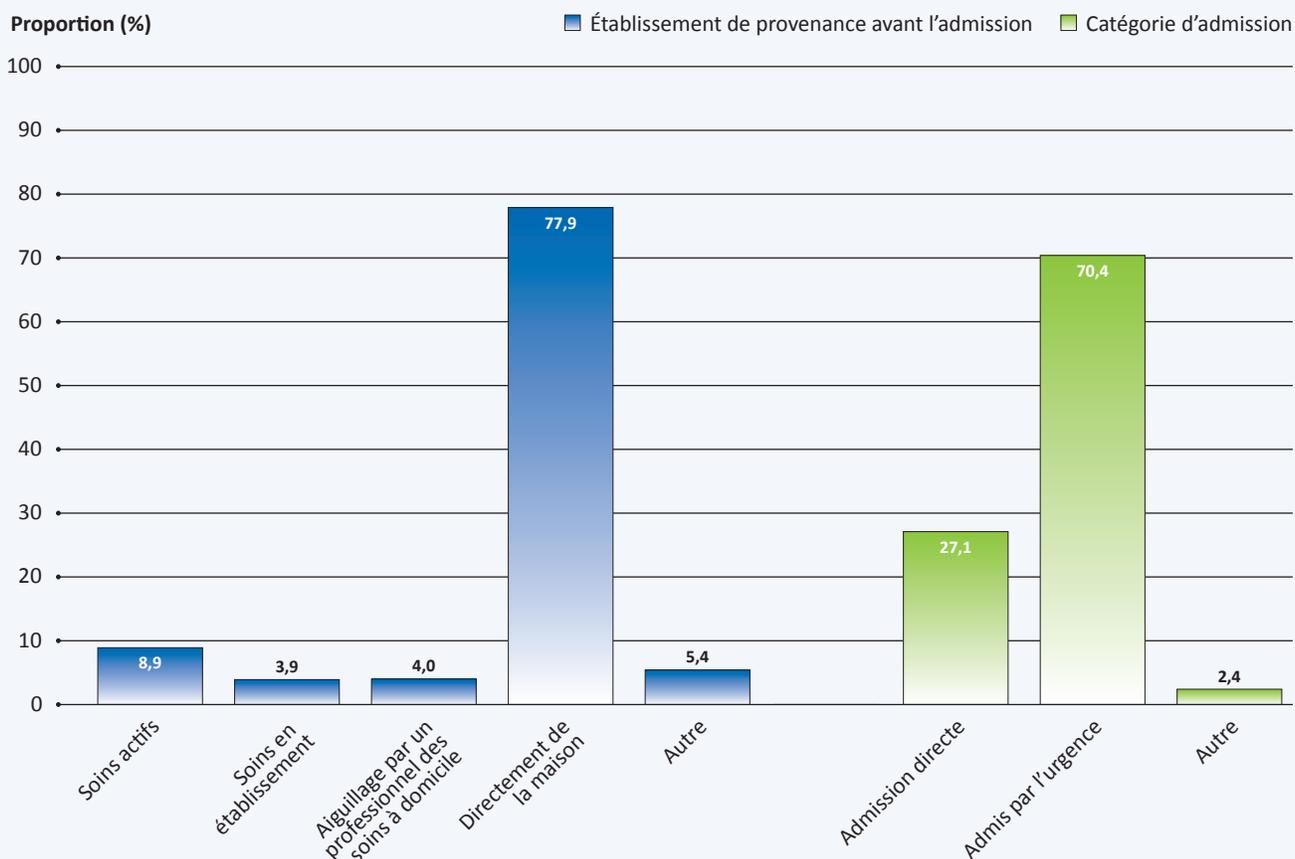
Les données incluent toutes les provinces et tous les territoires sauf le Québec. Les cas de mortalité due au cancer en 2014 et en 2015 ont été estimés d'après les cas de décès prévus dans les Statistiques canadiennes sur le cancer.

Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée incluent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients; Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer.

FIGURE 1.3

### Répartition des décès de patients atteints de cancer dans des hôpitaux de soins de courte durée, par établissement et catégorie d'admission, Canada, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés



Les données incluent toutes les provinces et tous les territoires sauf le Québec.

Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée incluent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

La catégorie « Directement depuis le domicile » inclut les patients pour lesquels des valeurs manquaient dans le champ « établissement d'admission » dans la base de données sur les congés des patients.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

---

## Importance de ces résultats

Le système de soins de santé devrait, dans la limite du raisonnable, fournir le soutien nécessaire pour permettre aux patients qui le désirent de mourir à domicile (ou dans un cadre semblable) avec le soutien approprié. Même si les sondages menés auprès des patients indiquent que l'hôpital est le lieu le moins souhaitable pour recevoir des soins en fin de vie<sup>5</sup>, d'autres facteurs, comme l'offre de services et de ressources en santé, peuvent changer la réalité des faits. En effet, les ressources permettant la prise en charge des symptômes, le soutien émotionnel des soignants ou des proches, la prestation des soins par la famille ou les ressources financières nécessaires pour permettre le décès à domicile n'existent pas toujours ou ne peuvent pas toujours être utilisées de façon pragmatique à domicile. Il est important de reconnaître que les préférences ou les besoins des patients et des soignants peuvent également changer au fil du temps en raison de difficultés cliniques, psychologiques ou pratiques. Pour certaines personnes, le cadre préféré pour finir sa vie peut être l'hôpital ou le milieu hospitalier. La géographie et l'accès aux soins peuvent aussi jouer un rôle.

La province de résidence du patient est un indicateur clé des décès à l'hôpital. Les plus grandes provinces (Colombie-Britannique, Ontario et Alberta) rapportent les plus faibles pourcentages de décès à l'hôpital. À l'instar des résultats présentés ici, une recherche systématique a examiné les décès dus au cancer par type de maladie et a déterminé que les patients atteints de cancers hématologiques (leucémies et lymphomes non hodgkiniens) étaient plus susceptibles de décéder dans un hôpital<sup>6</sup>. Le type de cancer peut être un facteur prédictif de l'agressivité des soins, certains types de cancer étant associés à une probabilité plus élevée d'être hospitalisés en fin de vie. Ce fait pourrait être relié à la complexité des symptômes (souvent dépendants du type de cancer). Les complications du traitement peuvent nécessiter le recours à une approche faisant intervenir une équipe multidisciplinaire, ce qui compliquerait le fait de décéder à domicile<sup>7</sup>. Certains types de cancer peuvent également être diagnostiqués à un stade plus avancé, ce qui écourte le temps de préparation du décès à domicile. Dans certains cas, on peut privilégier l'administration d'un traitement curatif qui finira par s'avérer inefficace.

La majorité des patients atteints de cancer sont admis à l'hôpital par le biais du service des urgences lors de leur dernière admission en soins de courte durée. Ces patients ont probablement été admis au service des urgences à cause d'un événement qui nécessitait une attention immédiate, plutôt que de recevoir des soins ambulatoires pour répondre à leurs besoins (p. ex., prise en charge de la douleur et des symptômes). Cette situation pourrait révéler l'indisponibilité de services comme les soins infirmiers, les soins d'urgence ou paramédicaux, les soins de répit, les visites de médecins à domicile et l'équipement nécessaire, ou le fait que les besoins des patients atteints de cancer et de leurs soignants ne pouvaient pas être comblés par les ressources existantes. Une autre interprétation ou un autre facteur à prendre en compte pourrait être le manque de planification en lien avec le décès imminent d'un patient atteint de cancer, notamment le besoin accru de soutien de la part de la collectivité et l'orientation ou le transfert vers des établissements ne fournissant pas de soins de courte durée (p. ex., centre de soins palliatifs, centre d'hébergement et de soins de longue durée). La recherche de demain devra étudier les types de services offerts à l'hôpital ou les autres milieux appropriés.

Les constats selon lesquels certaines provinces affichent un plus faible ratio de décès à l'hôpital peuvent rendre compte de l'existence d'un nombre accru d'options de soins communautaires (par exemple, soins à domicile, centre de soins palliatifs) dans ces provinces. Il se peut que des consultations aux urgences destinées à prendre en charge des symptômes aigus et imprévus aient été justifiées malgré la prestation d'un soutien adéquat à domicile par ces provinces. Depuis février 2012, toutes les provinces proposent une formule de couverture des médicaments palliatifs pour les patients recevant des soins palliatifs à domicile<sup>8</sup>. On ne dispose pas cependant de données uniformes à l'échelle du pays concernant les autres aspects de la prestation des soins palliatifs à domicile, comme l'accès en tout temps à des services infirmiers, médicaux, paramédicaux, pharmaceutiques et de soins personnels, ou le suivi du temps d'attente pour les soins à domicile<sup>9</sup>. Certaines provinces ont élaboré des approches plus stratégiques de planification préalable des soins. Voir Stratégies de soins palliatifs à l'échelle du Canada à la page 35.

Aux États-Unis, selon le Dartmouth Atlas of Healthcare, le pourcentage moyen de décès par cancer survenus à l'hôpital était de 15 % à 33 %, ce qui est plus faible que les

pourcentages signalés au Canada<sup>10</sup>. En Europe, la proportion de décès dus au cancer qui se sont produits à l'hôpital variait de 29,4 % aux Pays-Bas à 51,2 % en Belgique<sup>11</sup>.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Ces indicateurs sont fondés uniquement sur les patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée. Il est actuellement impossible de mesurer l'utilisation de l'hôpital par les patients atteints de cancer qui décèdent ailleurs.
- Les données et l'analyse de l'indicateur présenté ici sont fournies par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).
- Les données sur les patients traités dans les établissements du Québec ont été exclues de l'étude. Le Partenariat n'a pas reçu l'autorisation du Québec d'inclure ces données.
- Cet indicateur comporte une limite. Il ne mesure que le lieu où se trouve le patient au moment de son décès. Il ne tient pas compte de l'endroit où le patient a passé la plus grande partie de sa vie avant le décès (voir l'indicateur de la durée cumulative du séjour à la page 11). De ce fait, l'indicateur ne rend pas pleinement compte de l'utilisation des ressources du système de santé par le patient à la fin de sa vie.
- Les pourcentages de décès dus au cancer sont basés sur les projections de la Société canadienne du cancer (SCC); ils pourraient donc être surestimés ou sous-estimés.
- La catégorie « Directement depuis le domicile » peut inclure une situation dans laquelle un médecin de famille oriente un patient vers l'hôpital ou dans laquelle un patient est admis à l'hôpital à cause d'une urgence médicale sans y avoir été référé. Les autres établissements pouvant admettre des patients comprennent les établissements psychiatriques, ceux qui n'appartiennent à aucune catégorie de classement et les services de chirurgie d'un jour.
- Les données présentées dans les rapports précédents sur le rendement du système, fondées sur les statistiques relatives aux décès (par opposition aux informations issues des bases de données d'hôpitaux et utilisées dans ce rapport) montrent qu'environ 71 % des décès de Canadiens dus au cancer se sont produits à l'hôpital, ce qui diffère nettement du taux présenté dans cette section (environ 43 % des décès dus au cancer se produisent dans les hôpitaux). Il convient de souligner que les données rapportées ici n'incluent pas le Québec, où la proportion de décès par cancer à l'hôpital est plus élevée. Les données présentées ici renseignent sur le contenu des résumés des décès dus au cancer établis dans des établissements de soins de courte durée à partir de la Base de données administrative sur les congés des patients (ICIS) et les cas de mortalité prévus par la Société canadienne du cancer, alors que les rapports précédents sur le rendement du système utilisaient les données de la Base de données sur les décès de Statistique Canada<sup>12</sup>. La Base de données sur les décès utilise une définition plus large du terme « hôpital » qui inclut les services des urgences et les autres types d'établissements<sup>13</sup>.
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance) ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Utilisation des services hospitaliers en fin de vie (pour les patients décédés dans un hôpital) : Durée cumulative du séjour dans un hôpital de soins de courte durée au cours des six derniers mois de vie et admissions aux soins de courte durée au cours des 28 derniers jours de vie

Pour les patients atteints de cancer décédés dans un hôpital, le nombre médian de jours passés dans des hôpitaux de soins de courte durée au cours des six derniers mois de vie variait de 17 à 25, selon la province. Jusqu'à un tiers des patients atteints de cancer (les proportions provinciales allaient de 18,1 % à 32,8 %) qui ont été admis dans un hôpital de soins de courte durée et y sont décédés avaient fait l'objet de plusieurs admissions au cours du dernier mois de vie. Des taux d'admission élevés peuvent refléter des problèmes nécessitant une hospitalisation en soins de courte durée, mais aussi l'inadéquation du soutien communautaire et du soutien à domicile.

**Définition de l'indicateur :** La durée cumulative du séjour mesure la médiane, le 25<sup>e</sup> et le 75<sup>e</sup> centile du nombre de jours passés dans un lit d'hôpital de soins de courte durée au cours des six derniers mois de vie des personnes atteintes de cancer qui sont décédées à l'hôpital. On a mesuré la fréquence des admissions (deux ou plus) dans des hôpitaux de soins de courte durée chez les patients atteints de cancer au cours des 28 derniers jours de vie et qui sont décédés à l'hôpital. Les indicateurs mesuraient les admissions en soins de courte durée sur deux exercices financiers (2014–2015 et 2015–2016), et ils sont rapportés à l'échelle nationale selon la province, le sexe, l'âge, le lieu de résidence et le type de cancer.

Les données sur les admissions à l'hôpital et la durée du séjour incluent seulement les patients atteints de cancer qui sont décédés des suites d'un cancer dans un hôpital de soins de courte durée; par conséquent, les résultats sur l'utilisation des services hospitaliers en fin de vie ne prennent en compte qu'une fraction des patients atteints de cancer.

### Utilité de la mesure

L'admission dans un hôpital de soins de courte durée peut être inévitable chez certains patients atteints de cancer afin de permettre une prise en charge optimale des complications du traitement, de la progression de la maladie ou des besoins en soins de soutien intensifs. Cependant, il est important de tenir compte de la durée du séjour et de la fréquence des admissions à l'hôpital, car les données peuvent montrer que les services ambulatoires ou les soins communautaires ne sont pas toujours aptes à répondre aux besoins des patients, signalant une lacune dans les services de soins palliatifs. Une prestation insuffisante de soins palliatifs à domicile pourrait expliquer l'utilisation des services hospitaliers en fin de vie. La prestation de soins palliatifs à domicile réduit le risque relatif de séjours à l'hôpital en fin de vie et est associée à un nombre plus élevé de décès des patients chez eux<sup>14-16</sup>. On a montré qu'un nombre élevé de transitions entre établissements de soins en fin de vie nuit à la qualité de vie et au bien-être général du patient<sup>17,18</sup>.

Il est important de connaître les endroits où les patients atteints de cancer reçoivent des soins au cours des derniers mois de leur vie, les caractéristiques des patients qui sont associées au type d'établissement leur fournissant ces soins

en fin de vie et la fréquence à laquelle ils passent d'un établissement à un autre au cours des derniers mois de vie. Il est essentiel de mesurer l'utilisation des services hospitaliers en fin de vie pour déterminer s'il existe des variations interprovinciales pouvant indiquer quelles ressources de soins de santé sont utilisées en fin de vie. Ces renseignements aideront à faire progresser les mesures législatives visant à améliorer les services de soins palliatifs.

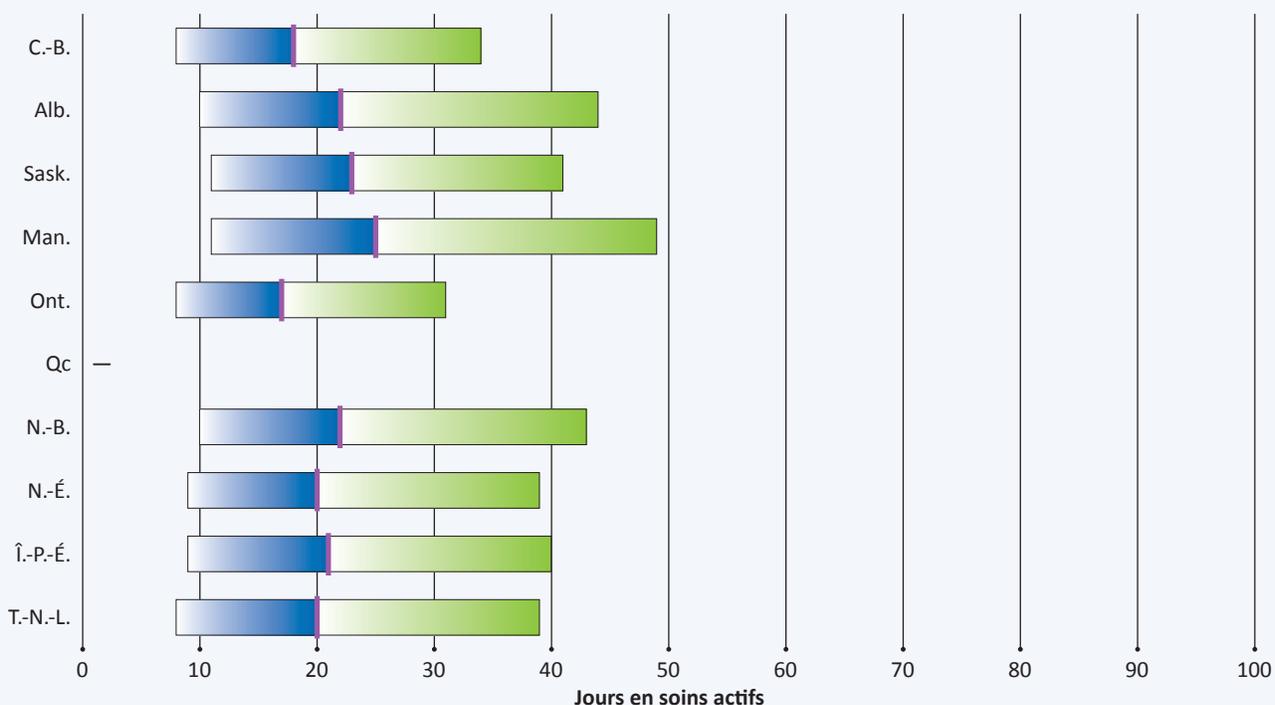
## Principales conclusions

- Au cours des six derniers mois de vie, la durée cumulative des séjours en milieu hospitalier pour 50 % des patients atteints de cancer décédés dans un hôpital allait de 17 jours en Ontario à 25 jours au Manitoba. La durée médiane du séjour (50<sup>e</sup> centile) n'était pas très différente entre les provinces (figure 2).
- On observe une variation interprovinciale de la durée cumulative du séjour à l'hôpital pour 75 % des patients atteints de cancer, avec un minimum de 31 jours en Ontario et un maximum de 49 jours au Manitoba (figure 2).
- Entre 18,1 % (Manitoba) et 32,8 % (Saskatchewan) des patients ont été admis deux fois ou plus à l'hôpital au cours du dernier mois de vie (figure 3).
- Le lieu de résidence du patient (urbain ou rural) semble influencer le nombre d'admissions à l'hôpital : les patients vivant en milieu rural (28,6 %) étaient plus susceptibles d'être admis à l'hôpital deux fois ou plus au cours du dernier mois de vie que les résidents des centres urbains (21,0 %) (voir annexe C). Bien que la fréquence des admissions varie selon le lieu de résidence, la durée de séjour à l'hôpital ne varie pas (voir annexe C).
- En général, les résultats montrent que les patients qui étaient plus âgés lors de la dernière admission à l'hôpital ont été hospitalisés moins fréquemment (17,5 % pour ceux âgés de 80 ans ou plus, comparativement à 33,0 % pour ceux âgés de 18–29 ans). Les durées de séjour des patients plus âgés étaient plus courtes que celles des patients plus jeunes : durée médiane de 18–21 jours pour les patients plus âgés, et de 37,5 jours pour les patients de 18 à 29 ans (voir annexe C).
- Il semble que la majorité des patients chez lesquels on a posé un diagnostic de leucémie ou de lymphome non hodgkinien étaient plus susceptibles d'être admis à une plus grande fréquence à l'hôpital durant le dernier mois ayant précédé leur décès et de présenter une durée cumulative de séjour en milieu hospitalier plus élevée au cours des six derniers mois de vie et (voir annexe C).

FIGURE 2

**Médiane, 25<sup>e</sup> et 75<sup>e</sup> centiles de la durée cumulative du séjour dans un hôpital de soins de courte durée au cours des six derniers mois de vie des patients décédés à l'hôpital, par province, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**

Province



« — » Données non disponibles.

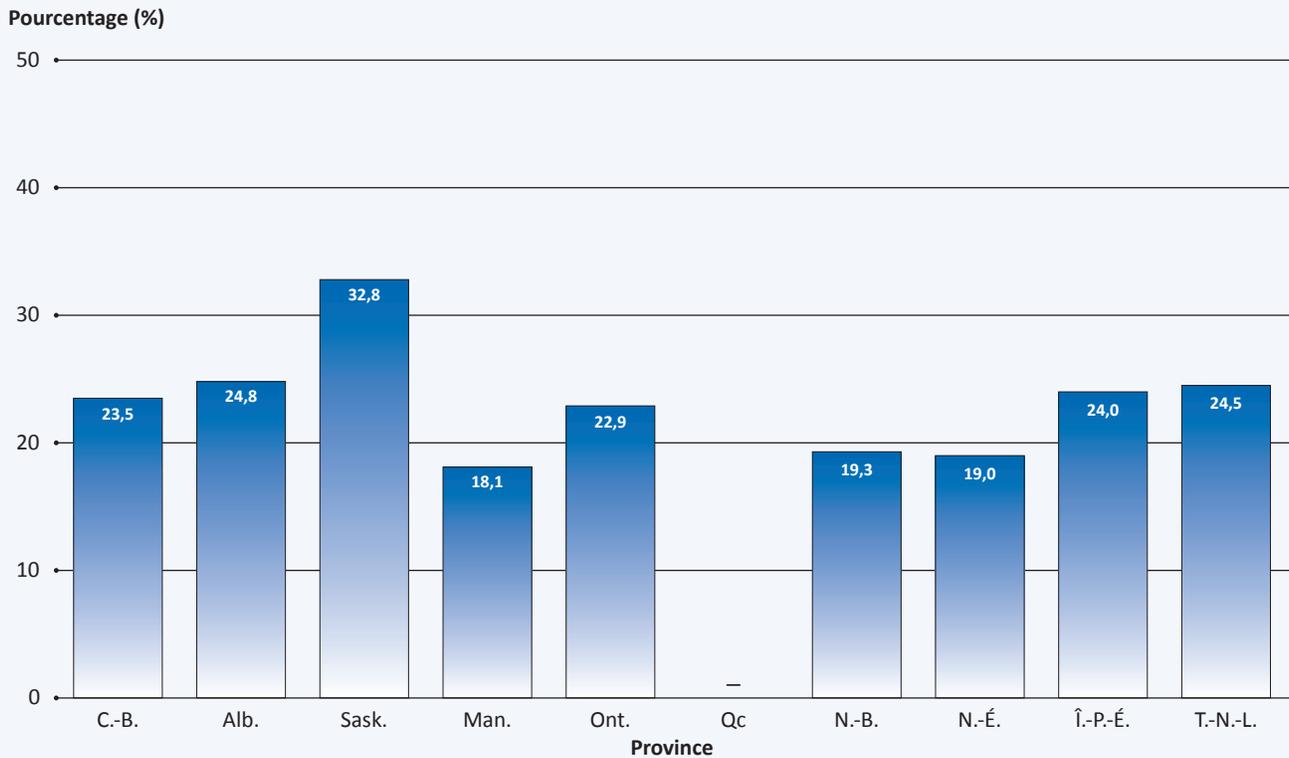
Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée incluent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

Une barre ombrée représente la fourchette entre le 25<sup>e</sup> et le 75<sup>e</sup> centile avec une courte barre verticale pour représenter la médiane (50<sup>e</sup> centile).

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

FIGURE 3

**Pourcentage de patients atteints de cancer décédés à l'hôpital après deux admissions ou plus dans un hôpital de soins de courte durée au cours des 28 derniers jours de vie, par province, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**



« — » Données non disponibles.

Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée incluent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

---

## Importance de ces résultats

L'admission dans un hôpital de soins de courte durée et la durée plus longue de séjour dans cet hôpital peuvent être justifiées ou souhaitables pour les patients ayant des besoins médicaux complexes. Dans ces situations, les hôpitaux représentent le lieu privilégié pour fournir le niveau de soins requis afin de soutenir ces patients, les services de soins à domicile pouvant ne pas être en mesure de fournir tous les soins requis. Les nombreuses transitions entre les services de soins ou l'admission à l'hôpital en fin de vie réduisent la qualité de vie du patient et peuvent détériorer son expérience. Le fait de multiplier les admissions à l'hôpital pourrait indiquer que les patients n'étaient pas prêts à rentrer chez eux lorsqu'ils ont reçu leur congé ou que les ressources communautaires, le fardeau sur le soignant et les services de soutien étaient inadéquats, y compris l'accessibilité aux soins palliatifs qui peuvent être fournis en milieu résidentiel. Les objectifs de soins et les besoins du patient sont importants lorsqu'on planifie la prestation des soins. La clarification des objectifs de soins du patient et une bonne communication entre le patient, la famille et les médecins sont essentielles si on veut réduire les admissions inutiles, et elles pourraient permettre d'intégrer les soins palliatifs plus tôt au cours de l'évolution de la maladie.

Il peut exister une relation entre la durée des séjours et la fréquence des admissions dans les hôpitaux de soins de courte durée, et il faut prendre en compte cette possibilité lors de l'interprétation des résultats. Par exemple, les patients résidant au Manitoba ont affiché la durée la plus longue de séjour dans un hôpital au cours des six derniers mois de vie et on y rapporte le taux d'admissions à l'hôpital le plus faible au cours du dernier mois de vie. De même, bien que l'Ontario déclare les durées de séjour les plus courtes, il se situe dans la moyenne pour ce qui est du nombre de réadmissions à l'hôpital au cours du dernier mois de vie. Il est important de noter que les séjours en soins palliatifs peuvent être répertoriés comme des séjours en soins de courte durée dans les provinces qui possèdent des unités de soins palliatifs intégrées aux hôpitaux de soins de courte durée.

Les différences quant à l'utilisation des services hospitaliers en fin de vie ont été examinées et elles incluent l'âge du patient, son lieu de résidence et le type de cancer dont il

est atteint. D'après les résultats, l'utilisation des services hospitaliers était en général plus élevée chez les patients plus jeunes, dont les séjours étaient plus longs et chez lesquels les taux d'admission étaient plus élevés. Les patients plus jeunes pourraient subir des traitements plus agressifs entraînant une utilisation accrue des services hospitaliers. Bien qu'il n'y ait pas de différence apparente dans la durée du séjour entre les habitants des régions urbaines et rurales, la fréquence des admissions était plus élevée en milieu rural. Le manque d'accès à des services communautaires après les heures d'ouverture des cliniques pour ces résidents pourrait augmenter la probabilité d'admission à l'hôpital.

Les résultats semblent indiquer que les patients atteints de cancers hématologiques (p. ex., leucémie et lymphome non hodgkinien) séjournent plus longtemps à l'hôpital et y sont admis plus souvent que les patients atteints d'autres types de cancer. Ces résultats confirment ceux d'études antérieures ayant montré que certains patients atteints de cancer vont plus souvent dans les hôpitaux et y séjournent plus longtemps à la fin de leur vie<sup>19</sup>. Il est prouvé que ces cancers causent des taux plus élevés d'utilisation des services hospitaliers en raison de leur complexité et des traitements lourds qu'ils requièrent (c.-à-d., les protocoles de chimiothérapie reçus par ces patients à la fin de leur vie sont plus intensifs que ceux administrés aux patients atteints de tumeurs solides)<sup>19, 20</sup>. Les besoins médicaux et psychosociaux de ces patients pourraient dépasser les ressources offertes à domicile ou dans d'autres milieux de soins. L'engagement de discussions sur la pertinence de recourir à un traitement agressif en fin de vie et sur la clarification des objectifs de soins pourrait permettre d'éviter des hospitalisations inutiles aux patients atteints de cancer.

Une étude comparative internationale de l'utilisation des services hospitaliers au cours des 30 derniers jours de vie a déterminé que le Canada se situe dans la moyenne des sept pays étudiés quant à l'utilisation des services hospitaliers, ce qui comprend le nombre de jours d'hospitalisation en fin de vie de patients décédés d'un cancer<sup>11</sup>. Au Canada, les patients ont passé 7,7 jours à l'hôpital à la fin de leur vie. En Belgique, le nombre de jours d'hospitalisation était plus élevé (10,6 jours), mais il était plus faible en Allemagne et en Angleterre (7,4 jours). Il est possible que le coût d'un séjour à l'hôpital influe sur le besoin de trouver d'autres solutions que l'hospitalisation,

comme les soins à domicile ou les centres de soins palliatifs. Comme le révèle cette étude, le coût quotidien d'un séjour à l'hôpital est relativement élevé aux États-Unis, ce qui pourrait faire varier l'utilisation des services hospitaliers<sup>11</sup>.

Les patients atteints de cancer qui ont effectué de longs séjours à l'hôpital pourraient avoir bénéficié de soins palliatifs dans des lits de soins de courte durée, fait que ne reflètent pas les données. Idéalement, les patients atteints de cancer en fin de vie doivent recevoir des soins palliatifs appropriés dans des unités de soins palliatifs, des centres de soins palliatifs ou à domicile, plutôt que par le biais d'une hospitalisation en soins de courte durée. Dans la mesure du possible, le système doit privilégier l'utilisation d'infrastructures capables de soutenir davantage des soins de fin de vie de type communautaire. La prestation de services de soins à domicile et le transfert plus rapide

des patients vers les soins palliatifs pourraient permettre d'éviter des hospitalisations répétées. Un examen systématique des données probantes relatives à l'efficacité des soins palliatifs a révélé que les patients qui bénéficiaient plus tôt de ce type de services étaient plus souvent admis dans des centres de soins palliatifs, et moins souvent à l'hôpital, et que la durée de leur séjour à l'hôpital vers la fin de leur vie était écourtée<sup>21</sup>.

Des études supplémentaires sont nécessaires pour examiner les autres facteurs qui influent sur l'utilisation des ressources hospitalières, y compris les déterminants sociaux de la santé (p. ex., les réseaux de soins de soutien et l'origine ethnique du patient) ainsi que les facteurs propres aux hôpitaux.

### Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les résultats de cet indicateur renvoient uniquement aux patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée.
- Les données et l'analyse de cet indicateur ont été fournies par l'Institut canadien d'information sur la santé.
- Les données sur les admissions à l'hôpital et la durée du séjour concernent uniquement les patients qui ont été admis dans un hôpital de soins de courte durée. Les résultats reflètent donc uniquement une fraction des hospitalisations (les admissions dans des hôpitaux de soins communautaires n'ont pas été incluses).
- Les données comprennent toutes les admissions dans un hôpital de soins de courte durée, qu'elles soient ou non reliées au cancer, à condition que le diagnostic de cancer figure dans le dossier de sortie de l'hôpital.
- Il existe des variations provinciales concernant la catégorie de classement du lieu de décès ainsi que des divers types de milieux de soins (p. ex., la désignation des centres de soins palliatifs hospitaliers ou des unités de soins palliatifs). Le Manitoba, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard, par exemple, possèdent des unités de soins palliatifs dans certains hôpitaux de soins de courte durée. Les décès enregistrés dans des unités de soins palliatifs sont classés dans la catégorie des décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée; par conséquent, le ratio de décès à l'hôpital peut sembler plus élevé que dans les autres provinces. En plus des problèmes liés aux données et à la codification, il est possible que les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée offrent des soins de fin de vie optimaux même s'ils ne correspondent pas toujours à la préférence du patient.
- Les données sur les patients traités dans les établissements du Québec ont été exclues de l'étude.
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Consultation aux urgences au cours des 28 derniers jours de vie

**Jusqu'à un quart des patients atteints de cancer qui sont décédés d'un cancer dans un hôpital ont été admis aux urgences au moins deux fois au cours des 28 derniers jours de leur vie. La surutilisation des services d'urgence pourrait refléter un accès inadéquat aux soins primaires ainsi qu'aux soins à domicile ou communautaires.**

**Définition de l'indicateur :** Mesure le pourcentage de patients atteints de cancer qui sont décédés d'un cancer dans un hôpital de soins de courte durée et ont effectué un séjour aux urgences au cours des 28 derniers jours de vie. Les données concernent les patients atteints de cancer qui sont décédés dans des hôpitaux de soins de courte durée entre avril 2014 et mars 2016. Les caractéristiques des patients atteints de cancer et admis aux urgences en Ontario et en Alberta (provinces qui ont fourni des données complètes sur les consultations aux urgences) ont été analysées à l'aide des données provenant du Système national d'information sur les soins ambulatoires, qui effectue le suivi des consultations dans ce type de services.

### Utilité de la mesure

Il est généralement reconnu qu'une fréquence élevée de consultations aux urgences de patients atteints de cancer en fin de vie révèle une inadéquation des soins palliatifs offerts<sup>18</sup>. Les objectifs des soins à la fin de la vie devrait inclure la prise en charge des symptômes et la prestation de soins de soutien dans l'environnement choisi par le patient. De nombreuses consultations aux urgences peuvent causer de la détresse et de la fatigue chez les patients atteints de cancer, leur famille et leurs soignants, compte tenu des longs délais d'attente, de l'encombrement des services et du stress associé, en plus d'exposer les patients dont l'immunité peut être compromise à des infections inutiles<sup>22</sup>.

Un nombre élevé de consultations aux urgences de personnes atteintes de cancer partout au Canada pourrait indiquer un accès inadéquat aux soins primaires et aux soins communautaires, dont les soins à domicile. Les

patients atteints de cancer peuvent se rendre aux urgences parce qu'ils présentent des symptômes aigus qui requièrent un traitement ou pour des questions non urgentes qui pourraient être réglées de façon plus efficace dans la collectivité. Les études montrent que la prestation de soins de fin de vie dans la collectivité, y compris l'intégration plus rapide de services complets de soins palliatifs, peut réduire le nombre de consultations aux urgences<sup>14-16</sup>.

Un exemple est l'utilisation de soins palliatifs à domicile, qui est associée à un nombre de consultations plus faible aux urgences et à un nombre de décès à domicile plus élevé (une réduction de 50 % de la probabilité de décéder dans un hôpital)<sup>14-16</sup>. Un soutien accru de la famille et la continuité des soins médicaux (c.-à-d., avoir une source de soins régulière) permettent de réduire le nombre de consultations aux urgences<sup>23</sup>. À l'Île-du-Prince-Édouard, en Nouvelle-Écosse et dans certaines régions de l'Alberta, le personnel des services ambulanciers soutient les programmes de soins palliatifs à domicile afin d'améliorer l'accès en tout temps à ces services pour les patients à domicile<sup>24</sup>.

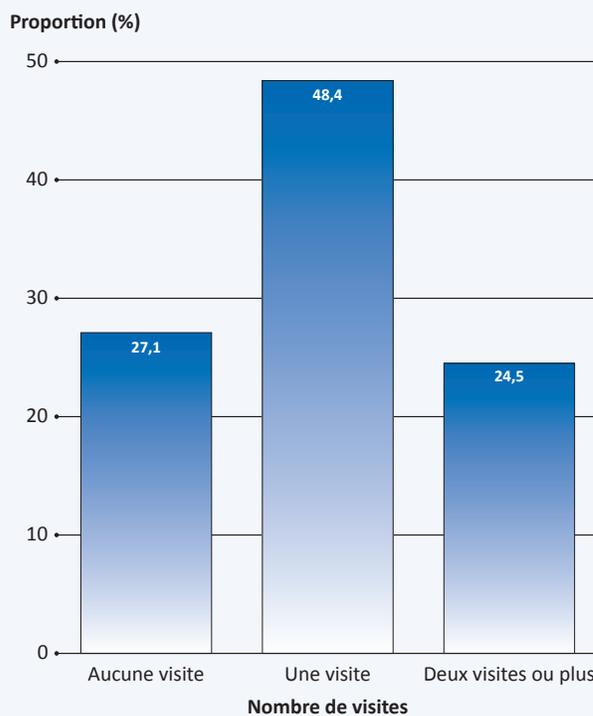
L'examen des variations interprovinciales dans l'utilisation des services d'urgence peu de temps avant le décès peut permettre d'apprendre quelles sont les stratégies utilisées par d'autres administrations pour réduire au minimum le nombre de consultations aux urgences de patients atteints de cancer en fin de vie (p. ex., discussions préalables sur les objectifs des soins pour les patients atteints de cancer, consultations en soins palliatifs, centres de soins palliatifs). La comparaison de ces variations peut aider à cerner les lacunes existantes dans le domaine de la lutte contre le cancer (p. ex., soins palliatifs et services communautaires) et à améliorer la qualité de la prestation des services de santé.

## Principales conclusions (Ontario et Alberta)

- Entre avril 2014 et mars 2016, 27,1 % des patients atteints de cancer qui sont décédés à l'hôpital n'avaient pas été admis dans un service d'urgence au cours des 28 derniers jours de leur vie (figure 4).
- Bien que la majorité des patients aient été admis une seule fois dans un service d'urgence (48,4 %), une proportion importante avait effectué au moins deux consultations aux urgences au cours des 28 derniers jours de vie (24,5 %) (figure 4).
- Sur l'ensemble des consultations effectuées dans un service d'urgence au cours des 28 derniers jours de vie, 99,7 % n'avaient pas été planifiées et 0,3 % l'avaient été (données non présentées).
- Les résidents des régions rurales étaient plus susceptibles d'être admis aux urgences deux fois ou plus au cours des 28 derniers jours de vie (31,5 % comparativement à 22,8 % pour les résidents des centres urbains). Les hommes étaient légèrement plus susceptibles de se rendre aux urgences (3 points de pourcentage de plus). On note aussi une diminution des consultations avec l'âge (26,5 % des patients âgés de 18 à 29 ans comparativement à 22,9 % de ceux âgés de 80 ans et plus) (voir annexe C).
- Les patients atteints d'un cancer du poumon ou du pancréas présentaient un risque plus élevé d'effectuer au moins deux consultations aux urgences en fin de vie (voir annexe C).

FIGURE 4

### Répartition du nombre de consultations aux urgences des patients atteints de cancer décédés dans un hôpital au cours des 28 derniers jours de vie, Ontario et Alberta combinés, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés



Les données incluent seulement les patients atteints de cancer de l'Ontario et de l'Alberta qui sont décédés dans des hôpitaux de soins de courte durée.

La catégorie « Aucune consultation » inclut les patients atteints de cancer déjà admis à l'hôpital dans les 28 jours précédant leur décès.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients, 2014–2015 et 2015–2016; Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2013–2014 à 2015–2016.

## Importance de ces résultats

Il a été montré que l'accessibilité et la qualité des soins primaires et des services communautaires, y compris celles des soins à domicile, réduisent la fréquence des consultations aux urgences en fin de vie<sup>14-16</sup>. L'objectif des services palliatifs communautaires est d'optimiser la qualité de vie des personnes, de réduire le temps passé à l'hôpital et de minimiser le nombre de transitions entre les centres et les fournisseurs de soins, afin de permettre aux patients de passer autant de jours que possible à domicile en fin de vie, si telle est leur préférence. Les résultats présentés ici pour l'Ontario et l'Alberta montrent que près de 24,5 % des patients atteints de cancer qui sont décédés à l'hôpital ont effectué au moins deux consultations aux urgences au cours de leur dernier mois de vie, ce qui représente un marqueur de l'accès potentiellement faible à des soins de qualité. On peut éviter les consultations aux urgences en accélérant et en améliorant l'accès à des services de soins palliatifs dans la collectivité (par l'entremise des infirmières, des médecins ou des infirmières praticiennes et par la prestation de services de soutien après les heures normales de travail)<sup>23</sup>.

Les caractéristiques du patient, dont le type de cancer, ont été étudiées. Les patients atteints de certains types de cancer, comme le cancer du poumon ou du pancréas, présentaient un risque accru d'admissions multiples aux urgences, une conclusion corroborée par de nombreuses études<sup>25</sup>. Il est possible que les patients atteints d'un cancer du poumon soient plus susceptibles de se rendre aux urgences à cause de complications liées à l'agressivité d'un traitement en fin de vie (p. ex., chimiothérapie) ou de problèmes de maîtrise des symptômes<sup>26</sup>. Un examen systématique a confirmé les résultats présentés ici. Certaines caractéristiques du patient, comme le sexe, le lieu de résidence et l'âge, influencent aussi l'utilisation des services d'urgence en fin de vie<sup>25</sup>. Les groupes de personnes suivants présentaient un risque accru de consultations aux urgences :

- les hommes;
- les patients plus jeunes;
- les patients présentant une comorbidité accrue;
- les patients ayant reçu un traitement de chimiothérapie dans les deux mois précédant le décès;
- les patients ayant un statut socioéconomique plus faible;
- les patients n'ayant pas reçu de soins palliatifs dans leur dernier mois de vie<sup>25</sup>.

Les personnes vivant dans des zones rurales pourraient ne pas avoir accès à des soins primaires (p. ex., aucune clinique sans rendez-vous ou pénurie de médecins de famille). Le recueil d'indications sur les facteurs associés au patient qui permettent de prédire une fréquentation accrue des services d'urgence peut orienter les politiques visant à planifier des stratégies et des interventions.

Des études ont signalé qu'une proportion relativement élevée de consultations aux urgences semble inutile, ce qui indique la possibilité d'en éviter un certain nombre<sup>27, 28</sup>. On ne dispose pas des motifs de consultations aux urgences pour la présente étude. Cependant, une étude menée en Ontario a montré que des symptômes comme la douleur, la dyspnée, un malaise et la fatigue constituaient les principaux motifs d'admission dans un service d'urgence en fin de vie<sup>16</sup>. Des outils d'évaluation des symptômes pourraient permettre de dépister plus rapidement la détresse des patients et de réduire le nombre de consultations inutiles.

Des études menées aux États-Unis dans un seul établissement ont tenté de déterminer la fréquence des consultations évitables et inévitables aux urgences pour les patients atteints de cancer<sup>27</sup>. Elles ont conclu que près de 23 % des consultations aux urgences pouvaient être évitées, la principale raison de la consultation étant la douleur associée au cancer (36 %). D'autres problèmes courants pouvant être pris en charge dans d'autres établissements de soins incluaient les complications liées au traitement, les infections, les événements neurologiques et la dyspnée.

Il est important de se rappeler que certaines consultations aux urgences peuvent être nécessaires — par exemple, lorsque les besoins cliniques du patient et son état ne peuvent être pris en charge dans le cadre des soins à domicile ou que le centre de cancérologie se situe loin du domicile, ou encore dans le cas d'autres urgences médicales. La plupart de ces situations sont considérées comme des consultations non planifiées et peuvent s'avérer appropriées. Néanmoins, des efforts continus sont nécessaires pour réduire le nombre de consultations évitables dans les services d'urgence, notamment en améliorant la communication entre les patients, les aidants naturels et les médecins; en augmentant la collaboration entre les équipes de soins palliatifs, d'oncologie et les services d'urgence; et en renforçant le soutien de la collectivité entre les rendez-vous médicaux planifiés<sup>27</sup>.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Seules les données sur les consultations aux urgences enregistrées dans les établissements de l'Ontario et de l'Alberta ont été incluses.
- Les résultats de cet indicateur sont fondés uniquement sur les patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée. Il est actuellement impossible de mesurer l'utilisation des services hospitaliers par les patients atteints de cancer qui décèdent ailleurs.
- Les données et l'analyse de cet indicateur ont été fournies par l'ICIS (Système national d'information sur les soins ambulatoires).
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Recours aux services de soins intensifs pendant les 7 ou 14 derniers jours de vie

**Jusqu'à 11,5 % des patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée ont effectué un séjour dans une unité de soins intensifs au cours des 7 derniers jours de leur vie — un environnement qui n'est pas optimal pour répondre aux besoins en soins palliatifs des patients en fin de vie.**

**Définition de l'indicateur :** Mesure le pourcentage de patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée et ont été admis dans une unité de soins intensifs au cours des 7 ou 14 derniers jours de vie. Les données concernent les patients atteints de cancer qui sont décédés dans des hôpitaux de soins de courte durée entre avril 2014 et mars 2016, et elles sont rapportées à l'échelle nationale selon les provinces et les caractéristiques des patients.

### Utilité de la mesure

La surutilisation des unités de soins intensifs pendant les derniers jours de vie peut indiquer le recours à des traitements inappropriés ou trop radicaux. Les personnes souffrant d'un cancer en phase terminale devraient recevoir des soins qui contribuent à soulager leurs symptômes physiques et à répondre à leurs besoins émotionnels et psychosociaux, ainsi qu'à ceux de leur famille dans un cadre confortable, propice à l'accompagnement et le plus paisible possible. Bien que certains patients atteints de cancer puissent souffrir de complications graves nécessitant des traitements de survie offerts par les unités de soins intensifs, ces unités ne constituent pas toujours le cadre idéal pour recevoir des soins en fin de vie tels que les soins palliatifs et la prise en charge des symptômes<sup>29</sup>. D'autres patients peuvent décéder subitement dans une unité des soins intensifs pendant qu'ils sont en traitement.

Une étude canadienne portant sur des patients atteints de cancer en phase terminale a révélé que 16 % des séjours aux soins intensifs au cours des 30 derniers jours de vie étaient inutiles et coûteux et entraînaient une souffrance inutile pour le patient<sup>30</sup>. Ce constat laisse penser que certaines admissions aux soins intensifs en fin de vie offrent peu ou pas d'avantages, et peuvent même nuire à la santé des patients. Il est donc

important de réserver l'utilisation des soins intensifs aux patients qui nécessitent des soins de survie.

L'examen des variations interprovinciales dans l'utilisation des soins intensifs durant les 7 ou 14 derniers jours de vie peut permettre de déterminer quelles sont les stratégies utilisées par d'autres administrations pour optimiser l'utilisation appropriée des unités de soins intensifs en fin de vie pour les patients atteints de cancer (p. ex., discussions préalables sur les objectifs des soins, sensibilisation de la population, utilisation des directives de soins de santé, planification préalable des soins et consultations en soins palliatifs).

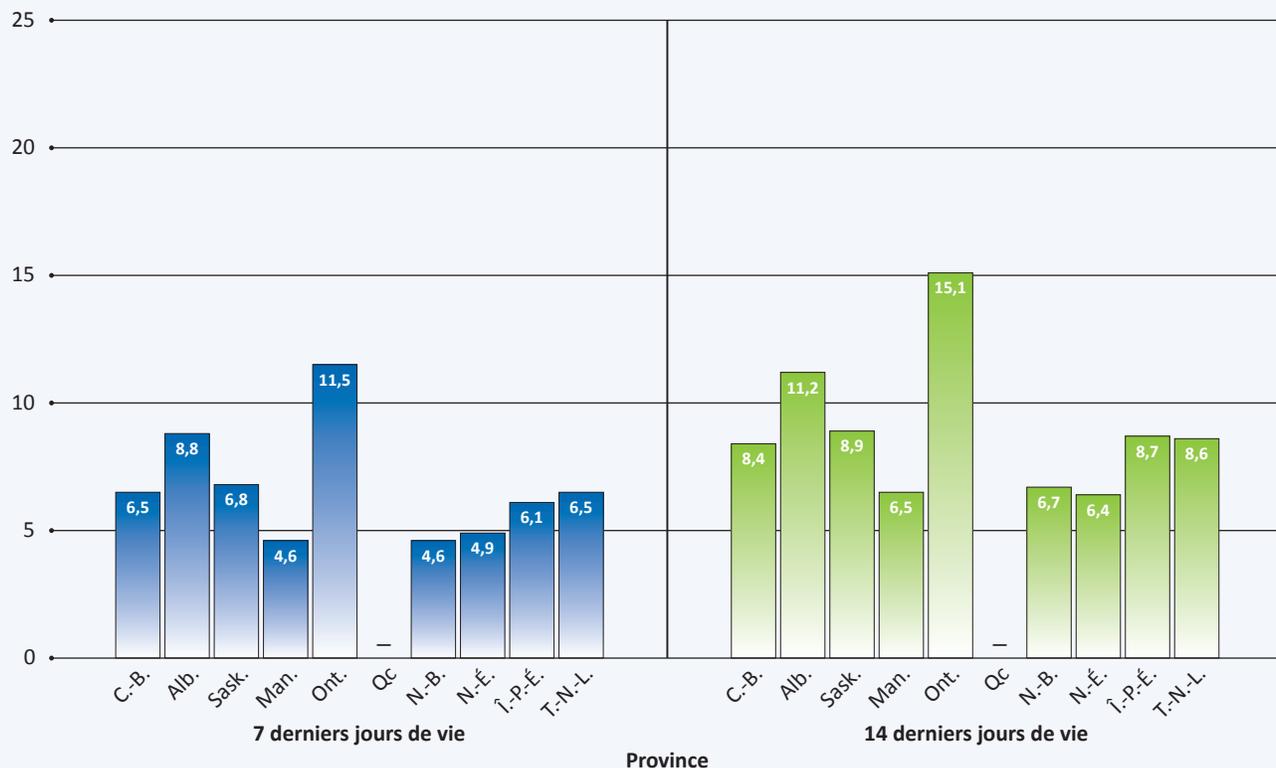
### Principales conclusions

- Une proportion relativement faible de patients décédés d'un cancer dans des hôpitaux de soins de courte durée ont reçu des soins dans une unité de soins intensifs au cours des 14 derniers jours de vie — entre 6,4 % en Nouvelle-Écosse et 15,1 % en Ontario, la majorité des admissions ayant eu lieu au cours des 7 derniers jours de vie (figure 5).
- Il ne semble pas y avoir de corrélation entre l'utilisation des unités de soins intensifs et la taille de la province, car on trouve des provinces de grande et de petite taille aux deux extrémités de l'intervalle de variations.
- Les patients plus jeunes atteints de cancer, les hommes et les résidents des régions rurales étaient plus susceptibles d'être admis dans une unité de soins intensifs à la fin de leur vie (voir annexe C), que ceux atteints d'un cancer hématologique (leucémie et lymphome non hodgkinien) (voir annexe C).

FIGURE 5

**Pourcentage de patients atteints de cancer et décédés à l'hôpital qui ont été admis dans une unité de soins intensifs au cours des 7 ou 14 derniers jours de vie, par province, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**

Pourcentage (%)



« — » Données non disponibles.

Les données sur les admissions aux unités de soins intensifs incluent uniquement les établissements qui ont soumis des données sur ces unités.

Les décès survenus dans un hôpital de soins de courte durée incluent les adultes de 18 ans et plus ayant reçu leur congé au cours des exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

---

## Importance de ces résultats

Bien que l'utilisation des unités de soins intensifs par des patients atteints de cancer en fin de vie soit relativement faible, elle est inégale entre les provinces et les territoires. Compte tenu des variations observées, il est probable qu'une fraction des séjours en unité de soins intensifs n'aient qu'une valeur limitée et que l'administration de traitements moins agressifs puisse s'avérer plus bénéfique pour certains patients. Les variations interprovinciales peuvent résulter de l'existence de différences entre les pratiques locales ou être liées à l'affiliation ou non des centres de soins intensifs à une université.

Une récente étude canadienne ayant examiné les variations provinciales entre les admissions aux unités de soins intensifs durant les 30 derniers jours de vie<sup>31</sup> a observé des variations régionales entre les quatre provinces examinées. Par exemple, les taux d'hospitalisation avec admission en unité de soins intensifs durant les 30 derniers jours de vie variaient de 2 % à 7 % en Nouvelle-Écosse. La mesure des différences régionales permettra d'évaluer le fonctionnement des services de soins de santé dans des régions de taille différente. Pour cette étude, on a établi un point de comparaison pour les admissions en fin de vie dans une unité de soins intensifs à 2 % en fonction de la région la plus performante. Les États-Unis ont établi un point de comparaison de 4 %<sup>32, 33</sup>.

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs et bénéficient d'une planification préalable des soins (c.-à-d., discussions sur les objectifs et les préférences quant aux soins) sont moins susceptibles d'être admis aux soins intensifs, subissent moins d'interventions effractives et sont moins susceptibles de décéder à l'hôpital<sup>34-36</sup>. La prestation de soins palliatifs dans un environnement autre que celui des soins actifs est associée à une meilleure expérience du patient, à une plus grande satisfaction à l'égard des soins ainsi qu'à une meilleure utilisation des ressources du système. En plus des coûts plus importants associés à la prestation de soins intensifs par rapport aux soins palliatifs, les unités de soins intensifs n'offrent habituellement pas de soins palliatifs complets et ne constituent pas un environnement adéquat pour répondre aux besoins et aux préférences des patients.

D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre les raisons qui motivent l'utilisation des soins intensifs en fin de vie et les préférences des patients quant aux soins. Les recherches futures pourraient établir si les patients sont transférés de l'unité de soins intensifs vers un autre service et permettre de déterminer s'ils ont été transférés vers une autre unité pour y recevoir des soins de fin de vie. Ces renseignements sont particulièrement importants à connaître compte tenu de la croissance de la population vieillissante et de la hausse des coûts des soins de fin de vie qui en découle. La mesure continue de cet indicateur pourrait permettre de trouver des moyens d'augmenter l'utilisation de services plus appropriés pour la prestation des soins de fin de vie et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les résultats de cet indicateur sont fondés uniquement sur les patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée. Il est actuellement impossible de mesurer l'utilisation de l'hôpital par les patients atteints de cancer qui décèdent ailleurs.
- Les données et l'analyse de cet indicateur ont été fournies par l'Institut canadien d'information sur la santé.
- Les données concernant les admissions aux unités de soins intensifs incluent uniquement les établissements qui ont soumis des données sur ces unités.
- Les données sur les admissions aux soins intensifs comprennent uniquement les patients qui ont été admis dans un hôpital de soins de courte durée. Les résultats prennent donc seulement en compte une fraction des admissions à l'hôpital (c.-à-d., les admissions dans un hôpital de soins communautaires n'ont pas été incluses).
- La BDCP recueille certains renseignements sur les soins spécialisés administrés dans les hôpitaux de soins de courte durée. Un soin spécialisé est défini comme la prestation de services à des patients hospitalisés gravement malades qui nécessitent une supervision et une surveillance constantes. Il est très probable que les différences observées entre les provinces dans l'utilisation des unités de soins intensifs en fin de vie sont reliées aux types d'unités de soins spécialisés qui existent dans ces provinces et à la façon dont elles sont rapportées à l'ICIS.
- Les données sur les patients traités dans les établissements du Québec ont été exclues de l'étude.
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Utilisation de la chimiothérapie pendant les 14 ou 30 derniers jours de vie

La majorité des patients atteints d'un cancer à un stade avancé en fin de vie sont peu susceptibles de tirer profit de la chimiothérapie. Seul un petit pourcentage de patients atteints de cancer commence un nouveau traitement de chimiothérapie durant les 14 ou 30 derniers jours de leur vie, les plus jeunes patients étant les plus susceptibles de recevoir ce traitement.

**Définition de l'indicateur :** Mesure le pourcentage de tous les patients atteints de cancer qui ont commencé un nouveau traitement de chimiothérapie durant les 14 ou 30 derniers jours de vie (mesuré par la date du premier traitement de chimiothérapie). Les données concernent les patients adultes (18 ans ou plus) décédés d'un cancer en 2013 et en 2014 (ou les deux plus récentes années de déclaration sur les décès), et elles sont rapportées par province et groupe d'âge. La chimiothérapie a été définie comme l'administration de médicaments cytotoxiques conventionnels, par voie orale ou intraveineuse, dans le but de bloquer la croissance des cellules tumorales.

### Utilité de la mesure

La campagne « Choisir avec soin » recommande d'éviter la chimiothérapie en fin de vie chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé qui sont peu susceptibles d'en tirer profit et de la remplacer par un traitement visant à soulager les symptômes et des soins palliatifs.

En général, les traitements axés sur la guérison du cancer ont peu de chances d'être utiles chez les patients qui présentent des tumeurs métastatiques à un stade avancé et sont considérablement affaiblis. L'administration d'un traitement visant à soulager les symptômes et de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie devrait être prioritaire<sup>37</sup>. Malgré cela, les études montrent que de nombreux patients souffrant de cancer continuent de recevoir des soins agressifs en fin de vie, ce qui peut avoir des effets préjudiciables sur la qualité de vie<sup>19, 20, 32, 38</sup>. L'utilisation de la chimiothérapie au cours des dernières semaines de vie a été associée avec une baisse de la satisfaction à l'égard des soins, à une hausse de la

fréquence des consultations à l'hôpital, à une prestation nulle ou très faible de soins palliatifs et à une augmentation des décès dans des services de soins de courte durée<sup>20</sup>.

Une planification préalable et efficace des soins et une approche de soins palliatifs centrée sur la personne peuvent aider les patients dans leur processus de prise de décisions thérapeutiques, augmenter l'utilisation des services qui leur offrent le plus d'avantages et améliorer leur qualité de vie<sup>39, 40</sup>. Il est important de noter qu'historiquement et dans certains cas, l'administration de chimiothérapie en fin de vie peut avoir été fondée. Par exemple, on s'attendait à ce que certains patients ayant reçu une chimiothérapie appropriée durant leur dernier mois de vie vivent plus longtemps, mais ils sont décédés à la suite de complications imprévues (p. ex., toxicité de la chimiothérapie).

La mesure des variations à travers le pays de l'utilisation de la chimiothérapie en fin de vie pourrait améliorer l'harmonisation des traitements avec les directives fondées sur des données probantes, afin d'augmenter l'utilisation des services qui offrent le plus d'avantages pour les patients et d'améliorer leur qualité de vie.

### Principales conclusions

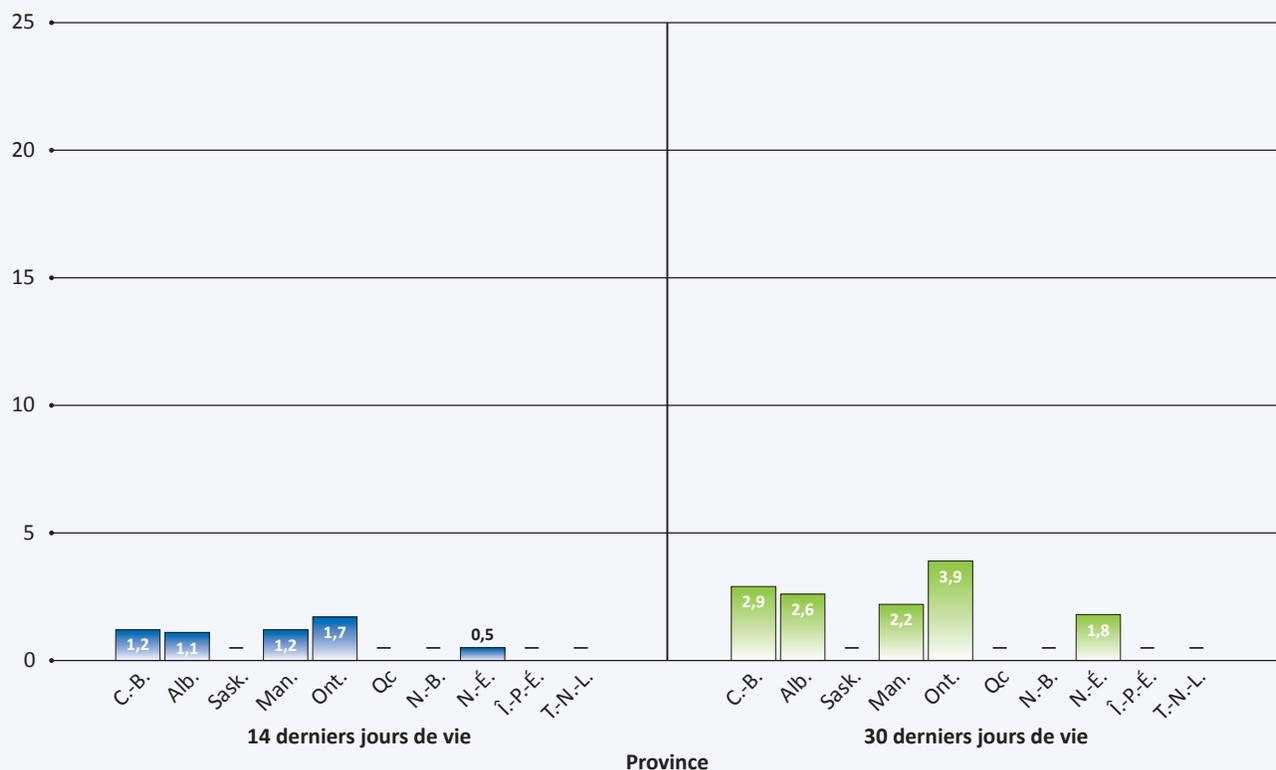
- Entre 1,8 % (Nouvelle-Écosse) et 3,9 % (Ontario) des patients qui sont décédés d'un cancer ont commencé un nouveau traitement de chimiothérapie durant leurs 30 derniers jours de vie (cinq provinces ont soumis des données) (figure 6.1). Entre 0,5 % (Nouvelle-Écosse) et 1,7 % (Ontario) des patients ont commencé un traitement de chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie (figure 6.1).

- L'administration de chimiothérapie en fin de vie est devenue de moins en moins probable à mesure que l'âge des patients augmente : 5,1 % des patients âgés de 18 à 29 ans ont reçu un traitement de chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie, contre 0,3 % de ceux âgés de 80 ans et plus (figure 6.2).

FIGURE 6.1

### Pourcentage de patients atteints de cancer commençant un nouveau traitement de chimiothérapie† pendant les 14 ou 30 derniers jours de vie, par province — les deux plus récentes années de décès accessibles

Pourcentage (%)



« — » Données non disponibles.

† L'Alb., le Man. et l'Ont. ont inclus la chimiothérapie orale. Au Manitoba, les données sur la chimiothérapie orale contenues dans le registre sur le cancer étaient incomplètes, mais ont été incluses lorsqu'elles étaient disponibles.

Les estimations de la Nouvelle-Écosse sont conservatrices, car les données sur la chimiothérapie orale n'étaient pas accessibles et que les patients atteints de cancers hématologiques ont été exclus de l'analyse.

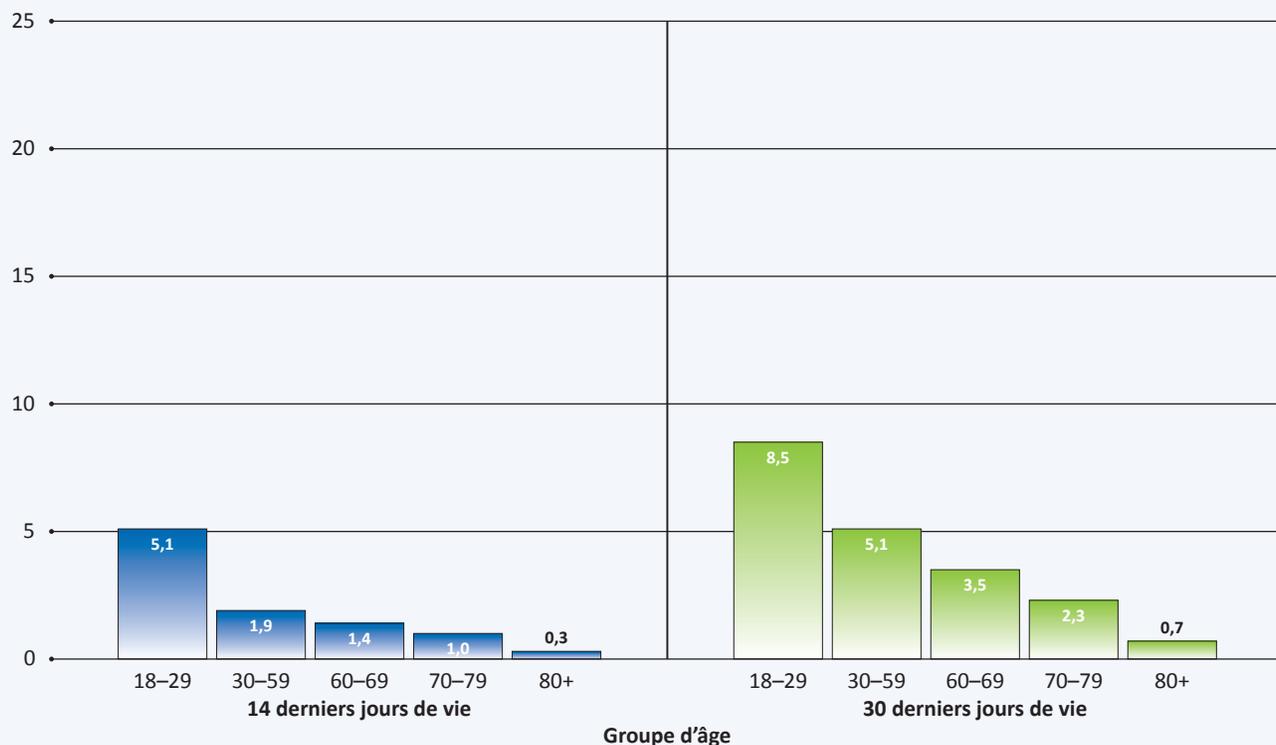
Man. : les données comprennent les années de décès 2011–2012 combinées. Ont. : les données comprennent uniquement l'année de décès 2012. Les calculs n'ont pas pu être effectués pour les années combinées à cause de la suppression des données due aux chiffres peu élevés. Toutes les autres provinces ont soumis des données sur les années de décès 2013 et 2014.

Source de données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

FIGURE 6.2

**Pourcentage de patients atteints de cancer commençant un nouveau traitement de chimiothérapie† pendant les 14 ou 30 derniers jours de vie, par groupe d'âge, toutes les provinces combinées‡ – les deux plus récentes années de décès accessibles**

Pourcentage (%)



† L'Alb. et le Man. ont inclus la chimiothérapie orale. Au Manitoba, les données sur la chimiothérapie orale contenues dans le registre sur le cancer étaient incomplètes, mais ont été incluses lorsqu'elles étaient disponibles.

‡ Toutes les provinces combinées incluent la C.-B., l'Alb., le Man. et la N.-É.

Les estimations de la Nouvelle-Écosse sont conservatrices, car les données sur la chimiothérapie orale n'étaient pas accessibles et que les patients atteints de cancers hématologiques ont été exclus de l'analyse.

Man. : les données comprennent les années de décès 2011-2012 combinées. Toutes les autres provinces incluent les années de décès 2013 et 2014.

Les chiffres dans le groupe d'âge des 18-29 ans étaient trop bas pour qu'on puisse les rapporter pour une seule province. Pour éviter la suppression des données, on a assigné au hasard un chiffre compris entre 0 et 5. Les données concernant le groupe d'âge des 30-59 ans ont été ajustées en conséquence pour refléter le pourcentage total de patients.

Source de données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

## Importance de ces résultats

Les variations observées dans l'utilisation de la chimiothérapie durant les 14 ou 30 derniers jours de vie étaient liées à la province et à l'âge. Selon les données déclarées dans cinq provinces, moins de 4 % des patients atteints de cancer ont commencé un nouveau traitement de chimiothérapie durant leur dernier mois de vie. Ces taux sont beaucoup plus faibles que ceux observés dans d'autres pays<sup>41</sup>. Une étude de cohorte de population menée en Suède a déterminé que le quart des patients atteints de cancer en phase terminale ont reçu de la chimiothérapie durant le dernier mois de vie<sup>42</sup>. Les États-Unis rapportent aussi une plus grande utilisation de la chimiothérapie en fin de vie, due sans doute à des incitatifs financiers (p. ex., remboursement du médicament) et à des différences culturelles<sup>20</sup>.

Les données indiquent aussi que les patients plus jeunes sont plus susceptibles de recevoir un traitement de chimiothérapie en fin de vie. Les publications étayaient la variation liée à l'âge de l'utilisation de la chimiothérapie<sup>20, 32</sup>. Il est possible qu'on tente plus souvent d'administrer des

traitements plus agressifs aux patients plus jeunes, et que ceux-ci présentent aussi moins de comorbidités que les patients plus âgés. On a souvent recours en premier lieu à la chimiothérapie pour traiter les cancers les plus souvent diagnostiqués chez les patients plus jeunes (p. ex., cancers hématologiques), ce qui pourrait expliquer les taux accrus d'utilisation de la chimiothérapie dans ce groupe d'âge.

Les variations dans l'utilisation de la chimiothérapie pourraient être expliquées par des différences dans l'accès aux ressources en soins palliatifs, les protocoles de soins et les facteurs liés au patient<sup>32, 41</sup>. Les données montrent que de nombreux patients atteints de cancer à un stade avancé ne comprennent pas clairement l'intention de la chimiothérapie (c.-à-d., ils ne comprennent pas qu'il est peu probable que la chimiothérapie entraîne la guérison de leur cancer)<sup>43</sup>. Il est important que les cliniciens fixent des objectifs de soins lorsqu'ils prennent les décisions thérapeutiques et qu'ils expliquent clairement les risques et les avantages des traitements aux patients afin que ces derniers puissent prendre des décisions éclairées et conformes à leurs préférences et à leurs valeurs personnelles.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Un des critères de la recommandation de Choisir avec soin, un indice de performance de 3 ou 4, n'a pas été enregistré à cause de limites concernant les données. Les données peuvent aussi inclure un sous-ensemble de patients susceptibles de tirer profit de traitements de chimiothérapie, comme ceux atteints de certaines pathologies (p. ex., cancer des cellules germinales) ou présentant certaines caractéristiques (p. ex., mutations), facteurs qui sont associés à une probabilité élevée de réponse à la chimiothérapie.
- La chimiothérapie a été définie comme l'administration de médicaments cytotoxiques conventionnels, par voie orale ou intraveineuse, dans le but de bloquer la croissance des cellules tumorales.
- Seules cinq provinces ont été en mesure de recueillir et de soumettre les données requises pour calculer l'indicateur.
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Étendue des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée pour les patients atteints de cancer dans les deux dernières années de vie

La grande majorité (plus de 85 %) des patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée ont été répertoriés dans la catégorie des « soins palliatifs ».

**Définition de l'indicateur :** Mesure à partir de quel moment et à quelle fréquence les patients atteints de cancer qui ont été hospitalisés et sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée ont été recensés comme ayant reçu des « soins palliatifs ».

### Attribution du code de soins palliatifs

La désignation de soins palliatifs dans un contexte de soins de courte durée est basée sur l'assignation du code clinique Z51.5 (soins palliatifs) dans le dossier du patient. Le code de soins palliatifs devrait être appliqué chaque fois que le dossier contient une attestation médicale certifiant l'administration de soins palliatifs. La codification des soins palliatifs s'appuie sur un document faisant état d'une consultation en soins palliatifs suivie de la mise en route d'un plan de traitement de soins palliatifs; sur un document du médecin portant la mention « patient palliatif », « situation palliative », « soins de fin de vie », « soins de confort », « soins de soutien » ou « soins de compassion »; ou de documents prouvant le recours à des services, traitements, conseils et counseling spécifiques aux soins palliatifs<sup>2</sup>. Pour que le code de soins palliatifs figure dans le dossier d'un patient, il n'est pas nécessaire que les soins palliatifs aient été fournis dans une unité ou un lit désigné de soins palliatifs ou qu'ils aient été administrés par une équipe de soins palliatifs. Par conséquent, ce code ne mesure pas les services spécialisés en soins palliatifs qui ont été fournis.

Cette analyse présente une limite associée au fait que même si la documentation provenant du prestataire de soins a attribué au patient le code de soins palliatifs (c.-à-d., qu'un médecin a déterminé qu'une personne est au seuil de la mort ou qu'elle approche de la fin de sa vie), cette désignation pourrait ne pas refléter la prestation réelle de soins. Une autre limite a trait au fait que les données ne précisent pas quels patients pourraient avoir reçu des soins palliatifs dans un contexte ambulatoire.

Ce rapport est le premier à examiner la prestation de soins palliatifs aux patients hospitalisés à l'échelle du pays. On espère mieux comprendre la place des soins palliatifs en milieu hospitalier, et à l'heure actuelle, le code de soins palliatifs est le seul outil disponible qui examine cet aspect.

L'indicateur inclut des données sur toutes les admissions de patients atteints de cancer dans un hôpital de soins de courte durée deux ans avant le décès de ces patients dans ces établissements. Les deux mesures sont les suivantes :

- la date à laquelle le premier code de soins palliatifs a été appliqué ou inscrit pour la première fois (c.-à-d., première observation durant les deux dernières années de vie) en incréments d'un mois jusqu'à 24 mois avant le décès;
- la fréquence avec laquelle le code a été appliqué deux ans avant le décès (c.-à-d., le pourcentage d'admissions dans un hôpital de soins de courte durée relevant d'un code de soins palliatifs).

## Utilité de la mesure

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme des soins qui cherchent à « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle... »<sup>1</sup>. Il est important d'intégrer rapidement les soins palliatifs dans le cours de la maladie, plutôt que de limiter leur utilisation en fin de vie, et de les associer aux traitements visant à prolonger la vie. Les soins de fin de vie sont une composante des soins palliatifs qui sont administrés durant les derniers jours ou les dernières heures de la vie<sup>44</sup>. Contrairement aux soins de fin de vie, la prestation des soins palliatifs n'est pas confinée à une période définie de la vie du patient.

Malgré la définition de l'OMS, la compréhension sociétale de la définition des soins palliatifs varie entre les médecins, les patients et les familles. On croit à tort que les soins palliatifs sont réservés aux patients qui sont mourants. Ces soins devraient être administrés aux patients, aux familles et aux soignants à tout moment de l'évolution de la maladie et ils devraient inclure les services suivants :

- soutien psychosocial et spirituel;
- soins de soutien;
- soulagement de la douleur et des symptômes;
- counseling lié au deuil;
- prise en charge par une équipe multidisciplinaire (infirmières, médecins, autres prestataires de soins connexes).

Les études montrent que la prestation de soins palliatifs dans la collectivité, y compris une intégration plus précoce de soins palliatifs complets en oncologie, peut réduire le nombre de consultations non planifiées aux urgences, la fréquence des hospitalisations et des décès à l'hôpital<sup>14-16</sup>. Les conclusions de ces études indiquent qu'une évaluation précoce des besoins en soins palliatifs et de la prestation des soins requis peuvent optimiser les résultats du patient et grandement améliorer l'utilisation des services de santé.

Récemment, l'American Society of Clinical Oncology a élaboré une mise à jour concernant l'intégration des soins palliatifs dans les soins standards du cancer<sup>45</sup>. La nouvelle ligne directrice de pratique indique que les soins palliatifs devraient être intégrés plus tôt dans le cours de la maladie

et fournis parallèlement au traitement du cancer, autant à un stade précoce qu'à un stade avancé.

Il est important de noter que les soins palliatifs peuvent être offerts, quel que soit l'endroit où se trouve le patient, y compris son domicile, un hôpital de soins de courte durée (soins hospitaliers et ambulatoires), un centre de soins palliatifs ou un établissement de soins de longue durée. Dans le cadre de cette étude, seuls les soins palliatifs administrés en milieu hospitalier et dans un seul type d'établissement (les établissements de soins de courte durée) ont été examinés à l'échelle du Canada. Il n'a pas été possible de mesurer la prestation des soins palliatifs à l'échelle du système, car il n'existe pas encore de données complètes sur les soins palliatifs au niveau national.

**« Avec les soins palliatifs, nous semblons mettre l'accent sur les questions de fin de vie, mais nous devrions plutôt promouvoir une approche palliative aux soins à partir du moment où le diagnostic est posé. »**

– Penelope Hedges, soignante, Vancouver, C.-B.

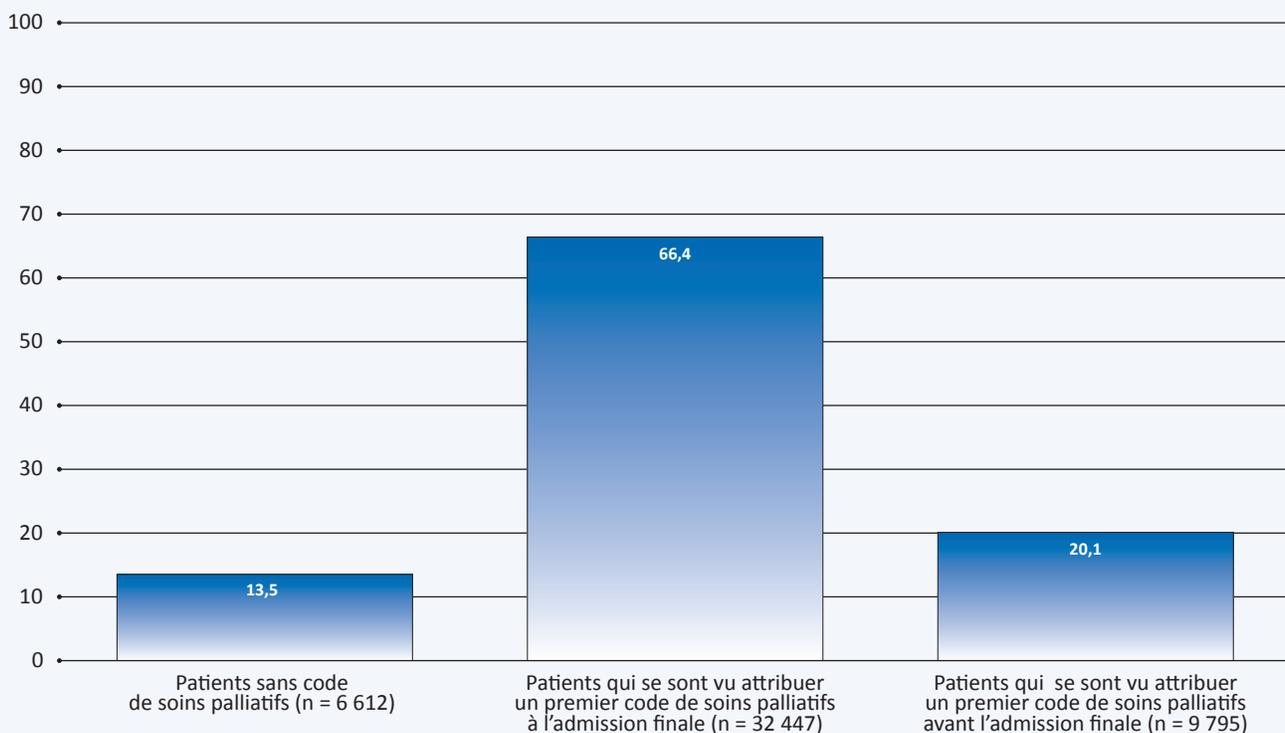
## Principales conclusions

- La majorité des patients atteints de cancer (66,4 %) ont d'abord été désignés comme des patients ayant reçu des soins palliatifs en milieu hospitalier au cours de leur dernière admission en soins de courte durée (figure 7.1). Ce résultat a été observé dans l'ensemble des provinces et des territoires (données non présentées). Vingt pour cent des patients ont été classés dans la catégorie « soins palliatifs » entre un et 24 mois avant leur décès et 13,5 % des patients n'ont pas reçu cette désignation.
- Il existait des variations interprovinciales dans le pourcentage de patients dans le dossier desquels ne figurait aucune désignation faisant référence à l'administration de soins palliatifs en milieu hospitalier deux ans avant le décès; ce pourcentage variant de 4,8 % en Nouvelle-Écosse à 15,9 % en Alberta (figure 7.2).
- Le pourcentage d'admission dans des établissements de soins de courte durée qui incluait des patients ayant reçu la désignation de soins palliatifs au cours des deux dernières années de vie allait de 34,0 % dans les territoires à 52,6 % en Nouvelle-Écosse (figure 7.3).

FIGURE 7.1

**Moment de l'application du code de soins palliatifs (Z51.5) au cours des deux dernières années de vie des patients atteints de cancer et décédés dans un hôpital de soins de courte durée — exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**

Proportion (%)



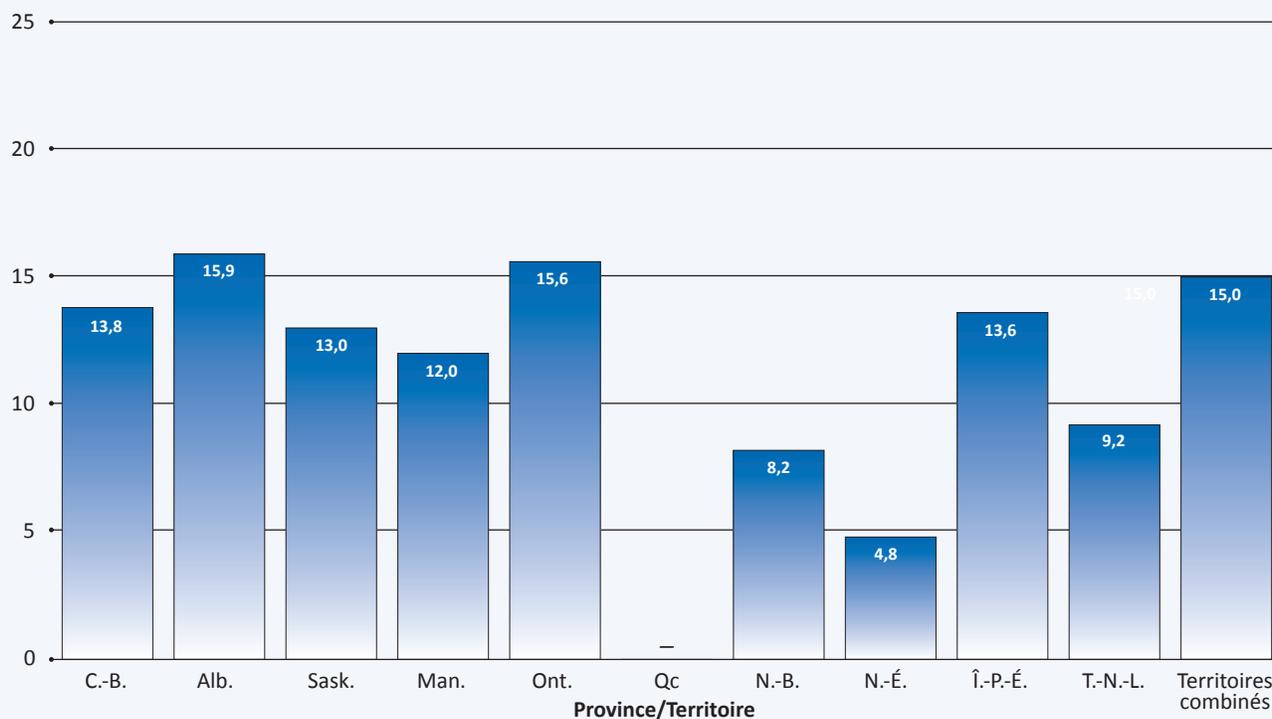
Les données incluent toutes les provinces et tous les territoires sauf le Québec.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

FIGURE 7.2

**Pourcentage de patients atteints de cancer et décédés dans un hôpital de soins de courte durée auxquels on n'a pas assigné de code de soins palliatifs (Z51.5) au cours des deux dernières années de vie, par province ou territoire, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**

Pourcentage (%)

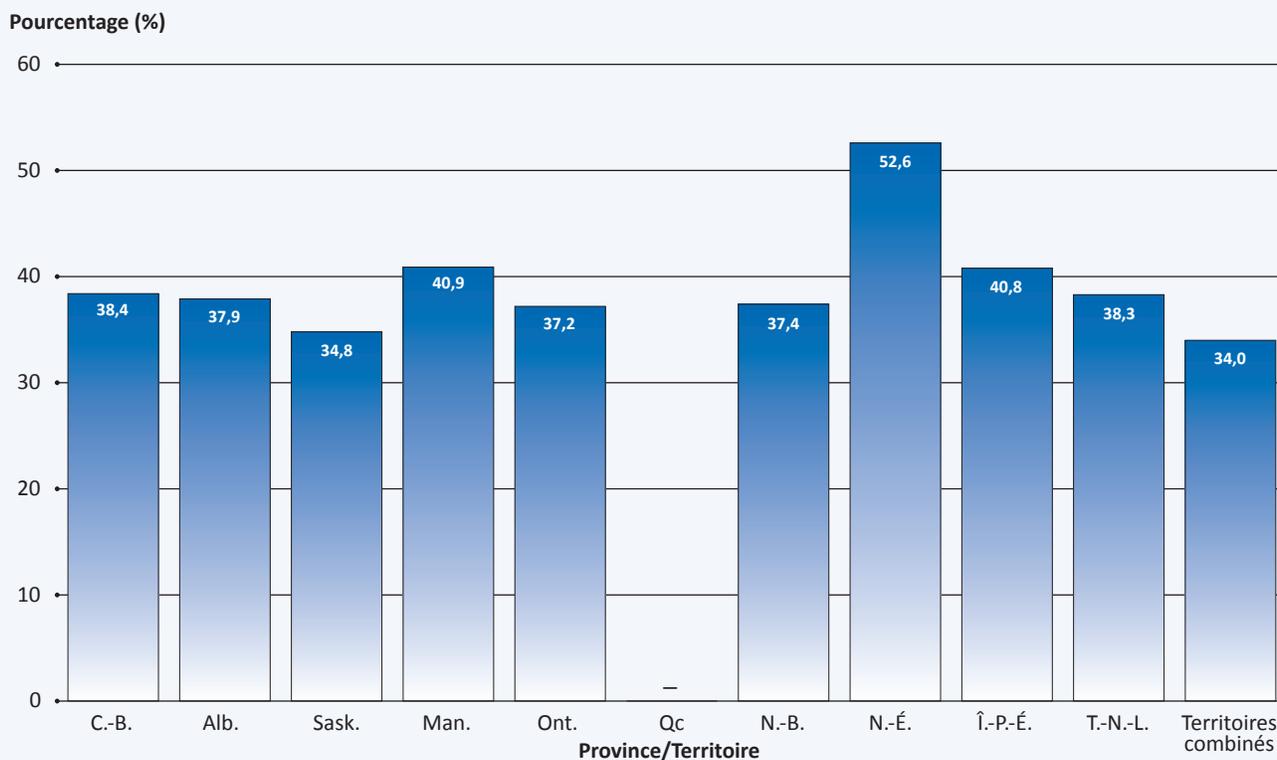


« — » Données non disponibles.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

FIGURE 7.3

**Pourcentage d'admissions de patients atteints de cancer et décédés dans un hôpital de soins de courte durée auxquels on a assigné un code de soins palliatifs (Z51.5) au cours des deux dernières années de vie, par province ou territoire, exercices financiers 2014–2015 et 2015–2016 combinés**



« — » Données non disponibles.

Source de données : Institut canadien d'information sur la santé, Base de données sur les congés des patients.

## Importance de ces résultats

De nombreux essais contrôlés randomisés ont fourni des données probantes démontrant l'avantage d'administrer rapidement des soins palliatifs aux patients atteints de cancer afin d'améliorer leur qualité de vie<sup>39, 46</sup>. Selon les résultats de cette analyse, 66,4 % des patients ont reçu une désignation de soins palliatifs pour la première fois lors de leur dernière admission en soins de courte durée. Le fait de recevoir un code de soins palliatifs à l'approche du décès indique que le système de soins de santé n'a pas réussi à déterminer les besoins des patients à cet égard plus tôt dans l'évolution de leur maladie. Les données révèlent une faible utilisation (34,0–52,6 %) des soins palliatifs à l'hôpital chez les patients atteints de cancer qui ont été admis et sont décédés dans des hôpitaux de soins de courte durée (c.-à-d., un faible nombre d'admissions à l'hôpital relevant d'un code de soins palliatifs). Il est possible que l'accès de certains sous-groupes de patients (p. ex., les patients qui n'ont pas reçu de radiothérapie palliative, les résidents de centres d'hébergement et de soins de longue durée, les patients qui sont décédés rapidement après un diagnostic de cancer) aux soins palliatifs ait été inégal<sup>47</sup>.

Il est important de noter que l'attribution d'un code de soins palliatifs dans le dossier d'un patient atteint de cancer ne donne pas de renseignements sur la gamme et l'étendue des soins palliatifs fournis et ne signifie pas que le patient ait bénéficié de soins palliatifs optimaux. Les données ne précisent pas si les patients ont reçu des soins palliatifs dans d'autres types d'établissements (p. ex., soins palliatifs en clinique externe) ni les besoins des patients à cet égard. Le code de soins palliatifs peut ne pas être appliqué de manière uniforme en raison des limites liées à l'utilisation de ce code (qui dépend du clinicien ou du responsable de l'application du code).

Un autre problème a trait au fait que le code n'identifie pas tous les patients nécessitant des soins palliatifs. On devrait obtenir des données à l'échelle nationale sur les expériences des patients concernant les soins palliatifs, l'administration de traitements palliatifs pour soulager les symptômes et le moment où on a déterminé que les patients nécessitaient des soins palliatifs. Les données présentées ici montrent que la majorité des patients hospitalisés ont reçu le code de soins palliatifs à la fin de leur vie.

Une orientation précoce vers des services de soins palliatifs est importante; c'est la responsabilité des médecins (le plus souvent de l'oncologue) d'orienter les patients vers des soins palliatifs spécialisés<sup>48</sup>. Un obstacle possible à l'accès aux soins palliatifs pourrait être lié à la fausse perception que les soins palliatifs sont réservés aux patients en fin de vie, d'où l'idée qu'une orientation vers ce type de soins puisse réduire l'espérance pour le patient et sa famille.

**« Il ne faut pas avoir peur des soins palliatifs. Ils constituent une approche qui vous permet de vivre le reste de votre vie de la meilleure façon possible. Il ne s'agit pas d'arrêter le traitement. Les soins holistiques devraient commencer au moment où le diagnostic est posé et ils devraient englober des soins et un soutien psychosociaux tant pour le patient que pour son principal soignant. Les patients devraient bénéficier d'une évaluation constante de leurs besoins tout au long de leur parcours, et il est essentiel que le soignant principal participe aux conversations concernant les soins de santé au même titre que le patient. Il faut porter attention au soignant aussi et lui offrir un soutien psychosocial. »**

– Penelope Hedges, soignante, Vancouver, C.-B.

La formation des oncologues pourrait augmenter l'utilisation des soins palliatifs pour les patients atteints de cancer, comme le programme EPEC™ — Oncology Canada—Education in Palliative and End-of-Life Care for Oncology ou Les essentiels de l'approche palliative (LEAP) de Pallium Canada, un programme financé par le gouvernement fédéral. Ces programmes complets de soins palliatifs et de soins de fin de vie permettent d'améliorer les compétences des professionnels de la santé et donc les pratiques à l'échelle du pays.

Si on désire conserver la pratique des soins palliatifs en tant que profession, il est important que cette discipline fasse l'objet d'un agrément. Au Canada, la médecine palliative a reçu le statut de sous-spécialité en 2016<sup>48</sup>. Cependant, toutes les personnes en fin de vie n'ont pas forcément besoin de soins palliatifs spécialisés. Il est également important de fournir une formation en soins palliatifs aux praticiens œuvrant dans le domaine des soins primaires, des soins continus et aux spécialistes de disciplines autres que l'oncologie, car de nombreux patients atteints de cancer décèdent de maladies comme la démence, la maladie pulmonaire obstructive chronique, l'insuffisance cardiaque congestive ou l'insuffisance rénale.

Il est possible que les discussions sur les objectifs et les préférences en matière de soins ainsi que sur le pronostic et les résultats n'aient pas lieu ou qu'elles aient lieu trop tard dans l'évolution de la maladie. La production de rapports plus pertinents sur les soins palliatifs nécessite qu'on améliore l'exactitude et la cohérence du système de codification de ces soins par les codeurs des dossiers de santé et la précision des informations inscrites par les médecins dans les dossiers médicaux. La diversité des milieux de prestation des soins palliatifs pose un défi au niveau des données. Idéalement, il serait important de s'assurer que tous les secteurs de la santé et pas seulement les hôpitaux fournissent des services de soins palliatifs.

**« Les soins palliatifs doivent être intégrés dans le programme de formation et faire partie du contenu obligatoire, et non pas du contenu facultatif. »**

- Bernard Lapointe, prestataire de soins, titulaire de la chaire Eric M. Flanders en médecine palliative, Université McGill, Montréal

## Stratégies de soins palliatifs au Canada

Les stratégies de soins palliatifs varient à l'échelle du pays, tout comme les politiques et les programmes visant à soutenir les soins palliatifs, y compris l'assurance-médicaments, les soins palliatifs à domicile et le soutien palliatif communautaire d'urgence.

Depuis 2015, la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Ontario, le Québec, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador fournissent des soins palliatifs ou des soins de fin de vie, soit dans le cadre de la stratégie globale de lutte contre le cancer ou en tant que stratégie indépendante<sup>24</sup>.

Les provinces et les territoires fournissent des régimes d'assurance-médicaments élargis qui peuvent ou non inclure des médicaments administrés dans le cadre de soins palliatifs. La Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Île-du-Prince-Édouard (Provincial Palliative Home Care Drug Program) et la Nouvelle-Écosse ont des régimes d'assurance-médicaments qui couvrent précisément les soins palliatifs. Toutes les provinces et tous les territoires ont des programmes formels de soins à domicile, mais l'étendue et le niveau de prestation de soins palliatifs varient. L'Île-du-Prince-Édouard et la Nouvelle-Écosse ont introduit des ambulanciers paramédicaux dans les programmes de soins palliatifs à domicile afin d'améliorer l'accès de ces services en tout temps pour les patients à domicile<sup>24</sup>.

La Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse se sont dotés de politiques permettant l'accès en tout temps à des soins infirmiers et personnels<sup>49</sup>, tandis que seuls l'Ontario, le Nouveau-Brunswick, le Yukon et le Nunavut effectuent le suivi des temps d'attente concernant les soins palliatifs à domicile<sup>49</sup>.

## Intégration des soins palliatifs et de fin de vie

En 2014, le Partenariat a établi un Réseau national des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) pour répondre aux priorités nationales visant à améliorer les soins palliatifs et de fin de vie. Ce réseau est composé de personnes nommées provenant des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, de représentants des organismes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer, des directeurs de programmes gérés par des organisations nationales détenant un intérêt direct ou des responsabilités dans la prestation des soins palliatifs, ainsi que de patients atteints de cancer ou de membres de la famille des patients représentant le public.

Le Réseau national des SPFV a déterminé que l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie représentait à la fois un moyen et un besoin importants pour les Canadiens. L'objectif de l'intégration des soins palliatifs et des soins oncologiques est d'améliorer la qualité des soins palliatifs et d'accélérer l'accès précoce à ces soins, mais aussi de répondre aux besoins variés des patients atteints de cancer et de leur famille. Un groupe de travail a été chargé d'examiner et de promouvoir les meilleures pratiques relatives à l'intégration des soins palliatifs. En août 2016, on a envoyé un sondage à 55 cliniques régionales de lutte contre le cancer au Canada afin de recueillir des informations sur leurs programmes et services de soins palliatifs et d'évaluer l'état actuel de l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie dans les centres de cancérologie.

À la fin de 2016, 17 centres avaient répondu au sondage. Les résultats préliminaires montrent que le nombre de nouveaux patients atteints de cancer vus annuellement dans un centre de cancérologie varie entre 700 et 10 000. La majorité des répondants (14 sur 17) ont indiqué qu'ils possédaient des cliniques externes dédiées aux soins palliatifs spécialisés (sans compter les cliniques interventionnelles spécialisées comme les cliniques d'accès à la radiothérapie palliative). Les répondants ont indiqué que les critères d'admissibilité au transfert d'un patient vers une clinique de soins palliatifs ou pour une consultation dans une telle clinique incluaient notamment un pronostic de moins d'un an, un pronostic de moins de six mois, une maladie métastatique, l'arrêt de toute chimiothérapie planifiée et la persistance de symptômes nécessitant une intervention spécialisée. La majorité des répondants ont indiqué que les patients accèdent aux services externes de soins palliatifs sur recommandation d'un spécialiste, d'un médecin de famille ou d'un autre professionnel de la santé.

Les résultats obtenus à ce jour permettent de mieux comprendre l'intégration des soins palliatifs dans les centres de cancérologie. Les centres qui n'ont pas fourni de réponse au premier sondage ont reçu un sondage de suivi en janvier 2017. De plus, un autre sondage visant à évaluer l'intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux de soins de courte durée est en cours de préparation. Les conclusions de ce sondage devraient fournir de plus amples renseignements sur l'intégration des soins palliatifs à l'échelle du Canada.

## Une initiative pancanadienne : L'importance des soins palliatifs

Le Covenant Health Palliative Institute a collaboré avec les organisations de santé nationales du Canada, y compris le Partenariat pour l'initiative *Palliative Care Matters* – L'importance des soins palliatifs. L'initiative pancanadienne comprend un sondage public national réalisé auprès de 1 540 Canadiens (âgés de 18 ans ou plus) qui vise à déterminer ce que pensent les Canadiens de ce sujet, à connaître les services et les programmes de soutien qu'ils apprécient le plus ainsi que leurs points de vue sur l'accès et les approches consacrées aux soins palliatifs.

Les résultats du sondage montrent que le Canada doit se doter d'une vision en matière de soins palliatifs. En se basant sur les résultats du sondage ainsi que sur les recherches menées par des spécialistes en soins palliatifs et des représentants de divers groupes de citoyens, une déclaration de consensus a été élaborée et publiée. Le Conference Board of Canada incorpore actuellement les conclusions de ces enquêtes dans un rapport national qui sera soumis à l'attention de décideurs, de représentants du gouvernement et du public afin de modifier les modalités de prestation des soins palliatifs au Canada et de permettre à tous les Canadiens d'avoir accès à des soins de qualité.

### Principales conclusions d'un sondage public national : Comment les Canadiens perçoivent-ils les soins palliatifs<sup>50</sup>?

- Seulement 58 % des Canadiens connaissent les soins palliatifs. Une proportion similaire a déjà entendu parler des soins de fin de vie, mais moins de la moitié des Canadiens connaissent les soins palliatifs à domicile (49 %) ou la planification préalable des soins (36 %). Un peu moins de la moitié des Canadiens (46 %) ont déjà eu des conversations sur le type de soins qu'ils aimeraient recevoir en fin de vie, mais seulement 11 % déclarent avoir rédigé un plan de soins préalable les concernant.
- La moitié des Canadiens (51 %) ont eu dans leur entourage un être cher qui a reçu des soins palliatifs au Canada au cours des 10 dernières années, le plus souvent en milieu hospitalier (36 %), dans un établissement de soins de longue durée (19 %), à domicile (16 %) ou dans un centre de soins palliatifs (15 %).
- Les soins prodigués dans les centres de soins palliatifs ont obtenu le taux de satisfaction le plus élevé (93 %), suivis par les soins palliatifs à domicile (86 %), les soins en milieu hospitalier (85 %), et les établissements de soins de longue durée (82 %).
- La grande majorité des Canadiens (90 %) reconnaissent que les patients devraient avoir le droit de recevoir des soins de fin de vie à domicile et que le système de santé publique devrait couvrir tous les coûts afférents (85 %).
- 85 % des répondants conviennent que les soins palliatifs devraient être fournis aussi fréquemment dans les régions rurales que dans les centres urbains.
- Plus de 79 % des répondants considèrent qu'il est nécessaire de réaliser des sondages auprès des familles, des soignants et des patients afin de pouvoir mesurer la qualité des soins reçus, ainsi que la sensibilisation aux soins palliatifs.

### Recommandations

Vingt recommandations ont été formulées lors de la conférence sur la déclaration du consensus sur « L'importance des soins palliatifs »<sup>50</sup>. En voici seulement trois :

- La Loi *canadienne sur la santé* devrait associer les soins palliatifs à domicile à un accès et à un soutien universels, et les adapter aux besoins des patients.
- Le gouvernement fédéral devrait financer l'élaboration d'une stratégie nationale relative aux soins palliatifs.
- Tous les médecins exerçant au Canada devraient suivre une formation avant de pouvoir prodiguer des soins palliatifs de base.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les résultats de cet indicateur sont fondés uniquement sur les patients atteints de cancer qui sont décédés dans un hôpital de soins de courte durée.
- Les données et l'analyse de cet indicateur ont été fournies par l'Institut canadien d'information sur la santé.
- Les données sur les patients traités dans les établissements du Québec ont été exclues de l'étude en raison de différences dans les normes de codification.
- Voici des renseignements supplémentaires concernant le code de soins palliatifs :
  - On utilise le code de soins palliatifs dans les dossiers des patients au Canada depuis 2008–2009, car les normes sont entrées en vigueur en 2008. Toutes les provinces déclarantes suivent les règles des normes de codification, et par conséquent, les pratiques ne devraient pas différer selon les régions. Une étude a été menée pour confirmer le respect des normes nationales de codification sur les soins palliatifs<sup>51</sup>.
  - Voici trois scénarios qui justifient l'inscription du code de soins palliatifs dans le dossier d'un patient<sup>2</sup> :
    - Un patient est admis à l'hôpital sans indication de soins palliatifs, mais après examen, un plan de prestation de soins palliatifs est mis en œuvre.
    - Un patient est admis à l'hôpital dans le seul but d'obtenir des soins palliatifs (on savait avant son admission qu'il devait bénéficier de soins palliatifs).
    - Un patient est admis à l'hôpital pour une affection « curable » (p. ex., une pneumonie) et il reçoit des soins palliatifs dans le cadre de son plan de soins (les soins palliatifs ont occupé la majorité de son séjour à l'hôpital).
  - On peut assigner le code de soins palliatifs qu'il existe ou non un lit ou une unité de soins palliatifs désignée dans l'établissement où se trouve le patient, et il n'est pas nécessaire que les soins soient fournis par une équipe spécialisée en soins palliatifs<sup>2</sup>.
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Accès à la radiothérapie palliative pour le cancer de la prostate ou du sein

La radiothérapie palliative constitue une option efficace de prise en charge des symptômes pour les patients atteints d'un cancer à un stade avancé occasionnant des douleurs et d'autres effets indésirables. Il existe des variations interprovinciales relativement importantes quant au pourcentage de patients atteints d'un cancer de la prostate ou du sein qui ont reçu une radiothérapie (de la tumeur primaire ou des foyers métastatiques) dans l'année précédant le décès.

**Définition de l'indicateur :** Mesure le pourcentage de patients atteints d'un cancer de la prostate ou du sein qui ont reçu une radiothérapie dans leur dernière année de vie. Les données concernent les patients atteints de cancer qui ont subi un traitement et sont décédés d'un cancer de la prostate ou du sein en 2012 et en 2013 (ou dans les deux années les plus récentes de déclaration sur les décès), et elles sont rapportées par province.

### Utilité de la mesure

Même si la radiothérapie joue un rôle important dans le traitement curatif du cancer non métastatique, elle constitue également un traitement palliatif efficace chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé qui éprouvent des douleurs et d'autres effets indésirables, notamment chez les patients dont le cancer s'est propagé aux os, au cerveau ou à la moelle épinière (causant une compression médullaire<sup>52-54</sup>). L'un des aspects importants de la qualité des soins prodigués à un patient atteint d'un cancer de la prostate ou du sein au stade terminal est de s'assurer qu'ils reçoivent un traitement de radiothérapie palliative lorsqu'ils en ont besoin.

Compte tenu des répercussions néfastes des douleurs invalidantes, il est important de surveiller l'accès aux traitements qui peuvent contribuer à prendre en charge les symptômes physiques et émotionnels pénibles. Il est également important de comprendre pourquoi ces traitements sont peut-être utilisés différemment d'une province à l'autre.

Étant donné qu'aucune donnée fiable sur l'intention de traitement n'est recueillie systématiquement dans les sources de données provinciales, nous avons examiné l'utilisation de la radiothérapie comme traitement palliatif de manière indirecte. Pour ce faire, nous avons mesuré le pourcentage de patients atteints d'un cancer de la prostate ou du sein qui ont reçu une radiothérapie dans l'année précédant leur décès dû au cancer. L'utilisation de cet intervalle de temps augmente la probabilité que la radiothérapie signalée par l'indicateur soit administrée à des fins palliatives, mais certains traitements de radiothérapie à visée palliative risquent d'être omis.

Les données (lorsqu'elles existent) sont fournies par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer et incluent les hommes et les femmes qui sont décédés d'un cancer de la prostate ou du sein, respectivement en 2012 et en 2013 (ou dans les deux années les plus récentes de déclaration sur les décès).

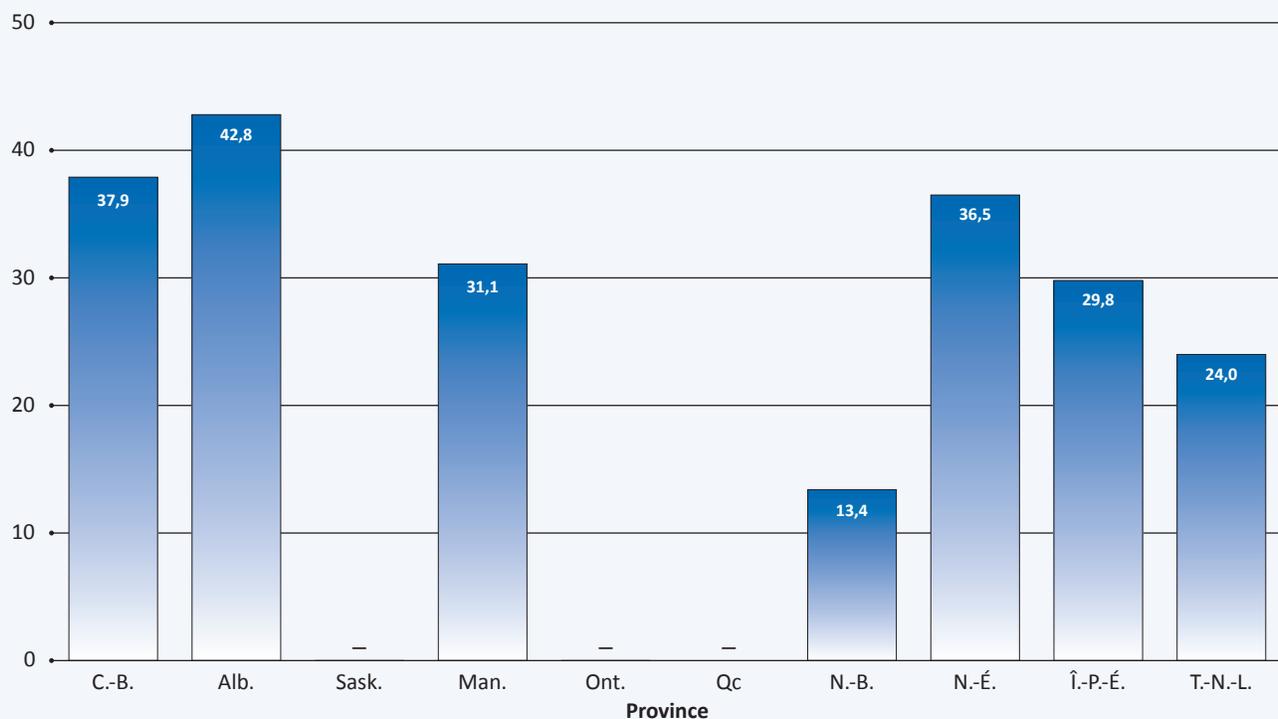
### Principales conclusions

- On constate une variation relativement importante entre les provinces déclarantes dans l'utilisation de la radiothérapie au cours de la dernière année de vie chez les hommes qui sont décédés d'un cancer de la prostate. Les taux d'utilisation variaient de 14,3 % au Nouveau-Brunswick à 41,9 % en Alberta (figure 8.2). De même, pour le cancer du sein, les taux allaient de 13,4 % au Nouveau-Brunswick à 42,8 % en Alberta (figure 8.1).

FIGURE 8.1

### Pourcentage de femmes atteintes de cancer du sein ayant reçu une radiothérapie au cours de leur dernière année de vie, par province — les deux plus récentes années de décès accessibles

Pourcentage (%)



« — » Données non disponibles.

Man. et T.-N.-L. : les données comprennent les années de décès 2011–2012 combinées. Toutes les autres provinces incluent les années de décès 2012–2013.

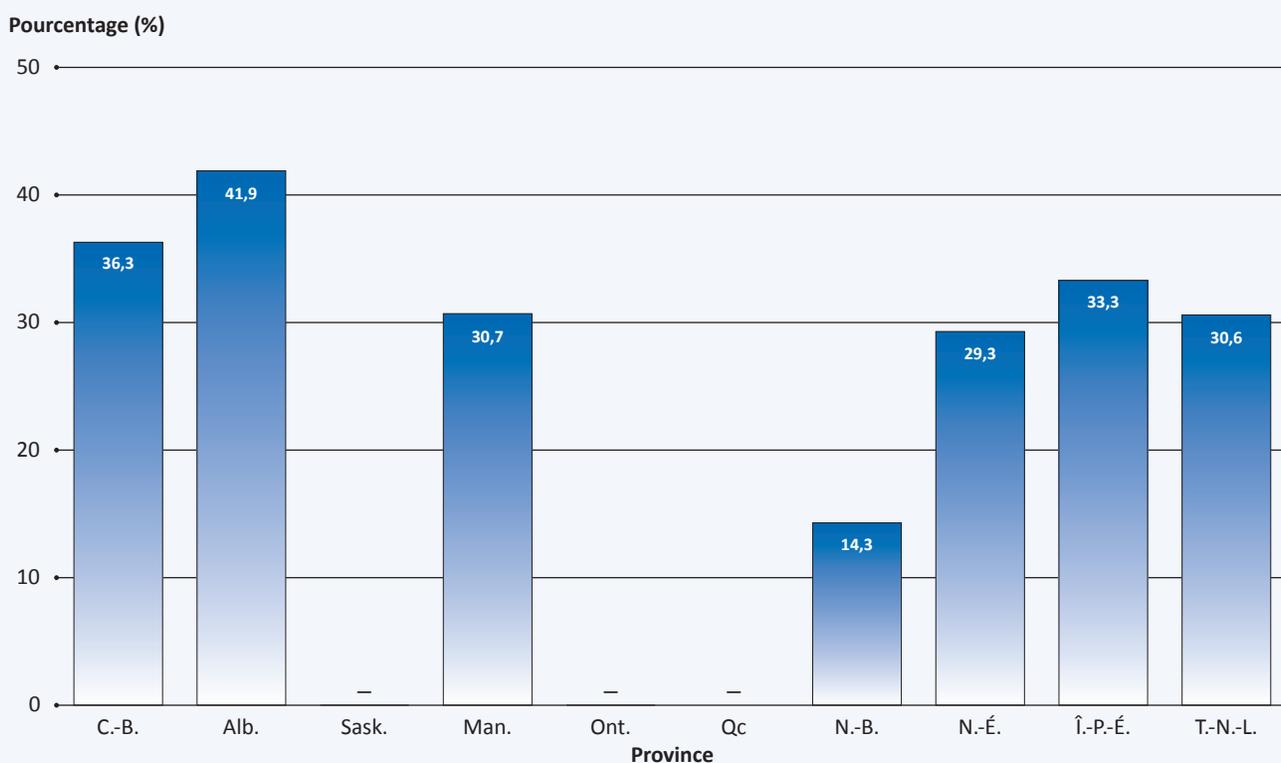
N.-B. : les données sur la radiothérapie administrée en 2011 et en 2012 pourraient être incomplètes.

T.-N.-L. : les données sur la radiothérapie administrée en 2011 pourraient être incomplètes.

Source de données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

FIGURE 8.2

### Pourcentage d'hommes atteints de cancer de la prostate ayant reçu une radiothérapie au cours de leur dernière année de vie, par province — les deux plus récentes années de décès accessibles



« — » Données non disponibles.

Man. et T.-N.-L. : les données comprennent les années de décès 2011–2012 combinées. Toutes les autres provinces incluent les années de décès 2012–2013.

N.-B. : les données sur la radiothérapie administrée en 2011 et en 2012 pourraient être incomplètes.

T.-N.-L. : les données sur la radiothérapie administrée en 2011 pourraient être incomplètes.

Source de données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

---

## Importance de ces résultats

La sous-utilisation de la radiothérapie comme traitement de soins palliatifs, en dépit de son efficacité prouvée dans la prise en charge de la douleur, est bien documentée dans la littérature<sup>55, 56</sup>. Les résultats présentés ici peuvent étayer ces conclusions.

Il s'avère que les pratiques des médecins en matière de recommandation sont l'un des facteurs les plus influents de l'adoption de la radiothérapie palliative. Par exemple, le médecin qui oriente un patient atteint d'un cancer de la prostate métastatique vers des services de radiothérapie palliative peut être un radio-oncologue, un oncologue, un spécialiste en soins palliatifs ou un médecin de soins primaires. Plusieurs facteurs peuvent influencer la décision du médecin de recommander un tel traitement chez un patient. Ceux-ci comprennent l'âge du patient, le type et le stade du cancer, la présence d'autres comorbidités, la préférence personnelle du patient et la proximité de son lieu de résidence par rapport au centre de radiothérapie<sup>53, 55, 56</sup>. Un autre facteur en cause peut être la sensibilisation du médecin aux effets d'une radiothérapie palliative et de son efficacité pour le soulagement de la douleur<sup>57</sup>.

L'utilisation de consultations multidisciplinaires (appelées comités de thérapie du cancer dans certaines provinces) pourrait augmenter la probabilité qu'un patient reçoive une radiothérapie palliative. Des taux d'utilisation relativement faibles de la radiothérapie associés à un nombre également faible d'accélérateurs linéaires (linacs) pourraient limiter l'accès aux traitements. Cependant, les données disponibles depuis 2011 sur le nombre d'accélérateurs linéaires n'appuient pas cette idée. Par exemple, la Colombie-Britannique a déclaré posséder un faible nombre d'accélérateurs linéaires<sup>58</sup>, mais elle affiche le deuxième taux le plus élevé d'utilisation de traitements par radiothérapie palliative (figures 8.1 et 8.2).

Les provinces qui offrent des programmes régionaux de radiothérapie palliative rapide peuvent également afficher des taux d'utilisation plus élevés. Ces services offrent un accès simplifié à la radiothérapie : les patients peuvent obtenir rapidement des rendez-vous de consultation et de traitement. L'Alberta offre par exemple ces programmes au Cross Cancer Institute à Edmonton et au Tom Baker Cancer Center à Calgary<sup>59-62</sup>, ce qui pourrait expliquer qu'elle présente un taux d'utilisation relativement élevé de radiothérapie, tel que rapporté ici.

Des données récentes montrent qu'environ la moitié des patients atteints de métastases osseuses reçoivent des traitements à plusieurs fractions plutôt qu'à simple fraction<sup>63</sup>. Dans la recommandation de Choisir avec soin, l'Association canadienne de radio-oncologie recommande d'administrer des traitements à simple fraction afin de diminuer le fardeau pour le patient et le fournisseur de soins (p. ex., en réduisant le nombre de consultations dans un centre de radiothérapie, ce qui peut représenter un obstacle pour certains patients). La commodité de cette pratique peut souvent l'emporter sur des considérations relatives à son efficacité à long terme pour les patients dont l'espérance de vie est limitée<sup>64-66</sup>.

Les taux d'utilisation de la radiothérapie pourraient refléter une adoption différente des recommandations entre les provinces. Par exemple, la Colombie-Britannique a rapporté un des taux les plus élevés d'utilisation de la radiothérapie palliative pour les cancers du sein et de la prostate (figures 8.1 et 8.2), mais aussi le pourcentage le plus élevé de patients recevant une seule fraction de radiothérapie<sup>63</sup>.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Cet indicateur ne donne qu'un aperçu de la proportion de patients atteints de cancer de la prostate ou du sein qui reçoivent une radiothérapie au cours de la période visée par l'étude. Il ne quantifie pas la période pendant laquelle ils reçoivent le traitement, le nombre de fractions administrées ou l'intervalle de temps écoulé depuis la dernière séance de radiothérapie palliative.
- L'intention palliative n'a pas été enregistrée en raison des limites des données. Nous ne pouvons pas confirmer qu'un traitement a été entrepris à des fins palliatives; cependant, il est probable que la majorité des patients atteints de cancer qui ont reçu une radiothérapie au cours de la dernière année de vie l'ont reçue à des fins palliatives (c'est-à-dire pour soulager la douleur).
- Les tableaux de données relatives à cet indicateur (y compris les intervalles de confiance), ainsi que la méthode de calcul détaillée sont présentés dans l'annexe technique complète.

## Section spéciale : Soins palliatifs à domicile pendant les six derniers mois de vie

Un indicateur important de la qualité des soins est l'accès aux soins palliatifs à domicile, fournis par une infirmière ou un préposé aux soins personnels<sup>31</sup>. L'accès aux services communautaires, y compris les soins à domicile et autres soins palliatifs, est nécessaire étant donné la proportion élevée de patients atteints de cancer qui désirent passer les derniers jours de leur vie à domicile. La différence entre la préférence du patient quant au lieu du décès (souvent à domicile) et à son expérience en fin de vie pourrait être attribuable en partie à la variabilité des services de soins à domicile entre les régions sanitaires.

Les patients atteints de cancer peuvent se rendre aux urgences parce qu'ils présentent des symptômes aigus qui requièrent un traitement ou pour des questions non urgentes qui pourraient être réglées de façon plus efficace dans la collectivité. L'accès aux soins palliatifs à domicile est souvent associé à un nombre réduit de consultations non planifiées aux urgences et à un nombre plus élevé de décès à domicile (une réduction de 50 % de la probabilité de décéder à l'hôpital)<sup>14-16</sup>.

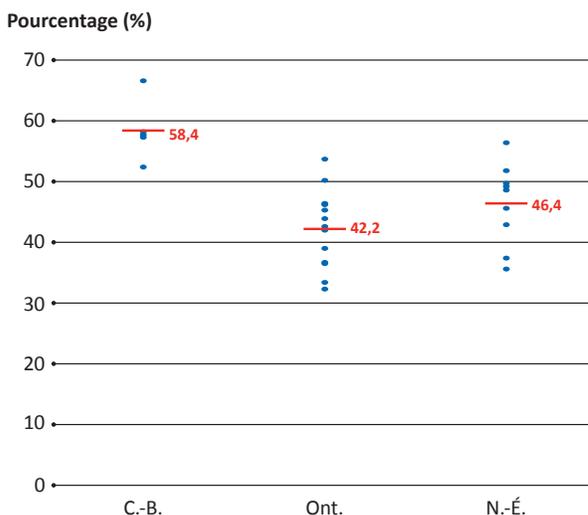
Une étude canadienne a montré qu'il y avait une variation considérable entre les trois provinces déclarantes quant au pourcentage de patients atteints de cancer qui ont reçu des soins à domicile au cours des six derniers mois précédant le décès entre 2004 et 2009<sup>31</sup>. La période de six mois avant le décès a été utilisée dans cette étude parce qu'elle correspond à une période pertinente sur le plan clinique pour commencer des soins à domicile; elle sert souvent à décrire l'utilisation des services de soins de santé en fin de vie<sup>67</sup>. Entre 2004 et 2009, la proportion moyenne de patients ayant reçu des consultations de soins à domicile allait de 42,2 % en Ontario à 58,4 % en Colombie-Britannique (figure 9).

Les variations observées entre les régions sanitaires existent aussi au sein d'une province; par exemple, le pourcentage de consultations de soins palliatifs à domicile allait de 32,3 % à 53,7 % dans différentes régions de l'Ontario (tableau 1.1). Les personnes vivant en milieu rural ou urbain pourraient recevoir des niveaux différents de soins palliatifs à domicile

en fin de vie. Il est important de noter que ces données ne fournissent pas de renseignements sur la qualité des soins administrés et ni sur les visites de médecins à domicile.

FIGURE 9

**Pourcentage de patients atteints de cancer qui ont reçu des consultations de soins palliatifs à domicile d'une infirmière ou d'un préposé aux soins personnels dans les six derniers mois de leur vie, par province et région sanitaire — années 2004–2009**



Les données incluent la C.-B., l'Ont. et la N.-É.

Les points représentent les régions sanitaires dans chaque province.

Source de données : © 2015 American Society of Clinical Oncology. Reproduction autorisée. Tous droits réservés.

Barbera, L. et coll. : J Clin (Quality Indicators of End-of-Life Care in Patients with Cancer: What Rate Is Right?) (Indicateurs de la qualité des soins de fin de vie pour les patients atteints de cancer : Quel taux est correct?). Vol. (11), 2015 : 279-287.

Les auteurs, les éditeurs et l'American Society of Clinical Oncology ne sont pas responsables des erreurs ou des omissions figurant dans les traductions.

TABLE 1.1

**Pourcentage de patients atteints de cancer qui ont reçu des consultations de soins palliatifs à domicile d'une infirmière ou d'un préposé aux soins personnels dans les six derniers mois de leur vie, par province et région sanitaire — années 2004–2009**

Province	Région sanitaire	Taille de la population étudiée (n)	Consultations de soins palliatifs à domicile d'une infirmière ou d'un préposé aux soins personnels dans les six derniers mois (%)
C.-B.	Fraser	12 131	57,3
C.-B.	Île de Vancouver	8 672	66,6
C.-B.	Région côtière de Vancouver	8 561	58,2
C.-B.	Intérieur	8 404	57,7
C.-B.	Nord	2 296	52,4
Ont.	Hamilton Niagara Haldimand Brant	15 951	46,2
Ont.	Centre Est	13 746	43,9
Ont.	Centre	11 683	42,6
Ont.	Champlain	11 527	50,2
Ont.	Sud-Ouest	10 165	33,4
Ont.	Centre de Toronto	10 065	42,6
Ont.	Mississauga Halton	7 536	42,0
Ont.	Nord-Est	7 474	36,7
Ont.	Érié St Clair	7 124	46,4
Ont.	Waterloo Wellington	6 142	53,7
Ont.	Sud-Est	6 084	39,0
Ont.	North Simcoe Muskoka	4 895	45,3
Ont.	Centre-Ouest	4 498	36,5
Ont.	Nord-Ouest	2 601	32,3
N.-É.	Capitale	4 400	49,7
N.-É.	Cap-Breton	2 233	42,9
N.-É.	Vallée d'Annapolis	1 197	45,6
N.-É.	Colchester East-Hants	955	49,2
N.-É.	Sud-Ouest	951	51,8
N.-É.	Rive sud	926	48,6
N.-É.	Pictou	740	56,4
N.-É.	Détroit de Guysborough-Antigonish	721	35,6
N.-É.	Cumberland	629	37,4

Source de données : © 2015 American Society of Clinical Oncology. Reproduction autorisée. Tous droits réservés.

Barbera, L. et coll. : J Clin (Quality Indicators of End-of-Life Care in Patients with Cancer: What Rate Is Right?) (Indicateurs de la qualité des soins de fin de vie pour les patients atteints de cancer : Quel taux est correct?). Vol. (11), 2015 : 279–287.

Les auteurs, les éditeurs et l'American Society of Clinical Oncology ne sont pas responsables des erreurs ou des omissions figurant dans les traductions.

Les données présentées ici examinent l'accès aux soins palliatifs à domicile par région sanitaire. Cette comparaison permet à chaque région de déterminer son rendement par rapport aux autres régions dont les populations sont similaires et facilite l'évaluation de la prestation des soins de santé dans chaque région. La Colombie-Britannique affichait le meilleur rendement en général quant aux consultations de soins à domicile; la plupart de ses régions sanitaires ont obtenu de bons résultats par rapport à certaines régions de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse (figure 9 et tableau 1.1). Ces données montrent aussi qu'il n'existe aucune relation entre la population d'une région sanitaire et la probabilité que les patients reçoivent des soins à domicile (tableau 1.1). Ces données ne permettent pas de vérifier la théorie selon laquelle un meilleur accès à des soins palliatifs à domicile réduit le nombre de décès à l'hôpital, mais les données préalablement publiées au Canada ont démontré que l'utilisation des soins à domicile était associée à une réduction de la probabilité de décès dans les établissements de soins de courte durée<sup>67</sup>.

Un quintile de revenu du quartier plus élevé est associé à une probabilité accrue de recevoir une consultation de soins à domicile en fin de vie<sup>68</sup>. Cela indique que les contraintes liées aux services (p. ex., difficultés financières d'accès aux médicaments, à l'équipement et au personnel) pourraient influencer le fait qu'un patient atteint de cancer reçoit ou non des soins à domicile. Bien que l'accès aux soins à domicile au Canada relève du système public de soins de santé, l'accessibilité varie grandement à l'échelle du pays<sup>9</sup>. D'autres facteurs susceptibles d'influencer l'accès aux soins à domicile comprennent le fait d'avoir de la famille ou des soignants à domicile pour soutenir le patient (aide à la prise des médicaments et à la prise en charge des symptômes) ainsi que le coût des médicaments, qui peut être couvert de manière variable par le système de santé public, une assurance privée ou un paiement remboursable<sup>68</sup>.

## Exemples d'efforts accomplis dans ce domaine

Le gouvernement canadien aspire à rendre les soins palliatifs à domicile accessibles dans toutes les provinces. Il s'agira notamment de s'assurer que les services (p. ex., médicaments, équipement) offerts sont adéquats pour soutenir les soins à domicile. Cependant, le type de soins à domicile et la durée pendant laquelle ils sont fournis varient selon les besoins des personnes en fin de vie. Le gouvernement fédéral s'est engagé à inclure des services de soutien permettant d'accélérer et d'améliorer la prestation des soins à domicile, y compris les soins palliatifs, dans le cadre du nouvel Accord sur la santé<sup>69</sup>.

Grâce au financement du Partenariat canadien contre le cancer, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard fournissent désormais des services de soins palliatifs d'urgence à domicile par l'entremise des ambulanciers paramédicaux. Ceux-ci reçoivent une formation, un perfectionnement de leurs compétences cliniques et un soutien leur permettant de répondre aux appels d'urgence de patients nécessitant des soins palliatifs et de leur famille, peu importe l'heure ou le lieu. Le projet vise à aider les patients à atteindre leurs objectifs de soins et à réduire le nombre de consultations aux urgences et d'hospitalisations.

## Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les données sont protégées par un droit d'auteur (© 2015 American Society of Clinical Oncology). Reproduction autorisée. Tous droits réservés. Barbera, L. et coll. : J Clin (Quality Indicators of End-of-Life Care in Patients with Cancer: What Rate Is Right?) (Indicateurs de la qualité des soins de fin de vie pour les patients atteints de cancer : Quel taux est correct?). Vol. (11), 2015 : 279-287<sup>31</sup>.
- Les données relatives aux soins palliatifs à domicile dans les six derniers mois de vie proviennent d'organisations provinciales supervisant des services de soins à domicile dans trois provinces (Home and Community Care en Colombie-Britannique; Continuing Care en Nouvelle-Écosse et Ontario Association of Community Care Access Centres en Ontario).
- Pour les détails sur les spécifications des données, consulter le document de Barbera et coll.

# Références

1. Organisation mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs en 2016. Disponible à <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Institut canadien d'information sur la santé. Normes canadiennes de codification pour la version 2015 de la CIM-10-CA et de la CCI. Ottawa (Ont.) : L'Institut; 2015.
3. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum*. 2009 Jan;36(1):69-77.
4. Association canadienne de soins palliatifs. The pan-Canadian gold standard for palliative home care: toward equitable access to high quality hospice palliative and end-of-life care at home. Ottawa (Ont.) : L'Association; 2006.
5. Burge F, Lawson B, Johnston G, Asada Y, McIntyre PF, Flowerdew G. Preferred and actual location of death: what factors enable a preferred home death? *J Palliat Med*. 2015 Dec;18(12):1054-9.
6. Howell DA, Roman E, Cox H, Smith AG, Patmore R, Garry AC, et coll. Destined to die in hospital? Systematic review and meta-analysis of place of death in haematological malignancy. *BMC Palliat Care*. 2010 Jun 1;9:9.
7. Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011 Apr 20;29(12):1587-91.
8. Association canadienne de soins palliatifs. Fiche d'information : les soins palliatifs au Canada. L'Association; 2014.
9. Collier R. Access to palliative care varies widely across Canada. *CMAJ*. 2011 Feb 8;183(2):E87-8.
10. Dartmouth Atlas of Health Care. Inpatient days per decedent during the last six months of life, by gender and level of care intensity, 2014. End of life care. 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.dartmouthatlas.org/data/topic/topic.aspx?cat=18>.
11. Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, Bynum JP, Cohen J, Fowler R, et coll. Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA*. 2016 Jan 19;315(3):272-83.
12. Partenariat canadien contre le cancer. Rapport de 2014 sur le rendement du système de lutte contre le cancer. Toronto (Ont.) : Le Partenariat; 2014.
13. Neutel CI, Bishop ML, Harper SD, Gaudette LA. Proportion of cancer deaths occurring in hospital, Canada, 1994-2000. *Can J Public Health*. 2005 Jul-Aug;96(4):264-8.
14. Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G, Barbera L. Factors associated with not receiving home care, end-of-life home care, or early home care referral among cancer decedents: a population-based cohort study. *Health Policy*. 2015 Jun;119(6):831-9.
15. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et coll. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ*. 2014 Jun 6;348:g3496.
16. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ*. 2010 Apr 6;182(6):563-8.
17. Lawson B, Burge FI, Critchley P, McIntyre P. Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care*. 2006 May 30;5:4.
18. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*. 2003 Mar 15;21(6):1133-8.
19. Hui D, Didwaniya N, Vidal M, Shin SH, Chisholm G, Roquemore J, et coll. Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: a retrospective cohort study. *Cancer*. 2014 May 15;120(10):1572-8.
20. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 2008 Aug 10;26(23):3860-6.
21. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA*. 2008 Apr 9;299(14):1698-709.
22. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Palliat Care*. 2006 Spring;22(1):12-7.
23. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Med Care*. 2003 Aug;41(8):992-1001.
24. Société canadienne du cancer. Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens. Toronto (Ont.) : La Société; 2016.
25. Henson L, Gao W, Higginson I, Smith M, Davies JM, Ellis-Smith C, Daveson BA. Emergency department attendance by patients with cancer in the last month of life: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2015 Feb 26;385(1 Suppl):S41.
26. Barbera L, Paszat L, Qiu F. End-of-life care in lung cancer patients in Ontario: aggressiveness of care in the population and a description of hospital admissions. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Mar;35(3):267-74.
27. Delgado-Guay MO, Kim YJ, Shin SH, Chisholm G, Williams J, Allo J, Bruera E. Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Mar;49(3):497-504.

28. Lawson BJ, Burge FI, McIntyre P, Field S, Maxwell D. Can the introduction of an integrated service model to an existing comprehensive palliative care service impact emergency department visits among enrolled patients? *J Palliat Med.* 2009 Mar;12(3):245-52.
29. Azoulay E, Soares M, Darmon M, Benoit D, Pastores S, Afessa B. Intensive care of the cancer patient: recent achievements and remaining challenges. *Ann Intensive Care.* 2011 Mar 23;1(1):5.
30. Cruz VM, Camaliente L, Caruso P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015 May;32(3):329-34.
31. Barbera L, Seow H, Sutradhar R, Chu A, Burge F, Fassbender K, et coll. Quality indicators of end-of-life care in patients with cancer: what rate is right? *J Oncol Pract.* 2015 May;11(3):E279-87.
32. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol.* 2004 Jan 15;22(2):315-21.
33. Warren JL, Barbera L, Bremner KE, Yabroff KR, Hoch JS, Barrett MJ, et coll. End-of-life care for lung cancer patients in the United States and Ontario. *J Natl Cancer Inst.* 2011 Jun 8;103(11):853-62.
34. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH, et coll. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med.* 2008 Mar;11(2):180-90.
35. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA, Coe NB, Long AC, Curtis JR. Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. *Crit Care Med.* 2015 May;43(5):1102-11.
36. Klingler C, In der Schmitt J, Marckmann G. Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med.* 2016 May;30(5):423-33.
37. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, et coll. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2011 Feb 20;29(6):755-60.
38. Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, Lawson B, Paszat LF, Johnston G, et coll. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. *Palliat Med.* 2006 Dec;20(8):769-77.
39. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et coll. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42.
40. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et coll. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA Oncol.* 2015 Sep;1(6):778-84.
41. Braga S. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Ann Oncol.* 2011 Nov;22(11):2345-8.
42. Nappa U, Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol.* 2011 Nov;22(11):2375-80.
43. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et coll. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med.* 2012 Oct 25;367(17):1616-25.
44. Registered Nurses' Association of Ontario. Health education fact sheet. *International Affairs & Best Practice Guidelines;* 2016.
45. Ferrel BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, Finn JI. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol.* 2017 Jan;35(1):96-112.
46. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et coll. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol.* 2011 Jun 10;29(17):2319-26.
47. Gao J, Johnston GM, Lavergne MR, McIntyre P. Identifying population groups with low palliative care program enrolment using classification and regression tree analysis. *J Palliat Care.* 2011 Summer;27(2):98-106.
48. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* 2015 Mar;13(3):159-71.
49. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. Les soins palliatifs à domicile au Canada : Rapport d'étape. Ottawa (Ont.) : La Coalition; 2008.
50. L'Importance des soins palliatifs; 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.palliativecarematters.ca/home/>.
51. Fekri O, Amuah JE, Herasimovich V, Chaudhary Z, Leeb K, Gurevich Y. Palliative care coding practices in Canada since the introduction of guidelines and the HSMR indicator. *BMJ Open.* 2015 Nov 23;5(11):E008753.
52. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: prostate cancer version 2.2014. Chicago (IL) : The Network; 2014.
53. Huang J, Zhou S, Groome P, Tyldesley S, Zhang-Solomans J, Mackillop WJ. Factors affecting the use of palliative radiotherapy in Ontario. *J Clin Oncol.* 2001 Jan 1;19(1):137-44.
54. Boyer MJ, Salama JK, Lee WR. Palliative radiotherapy for prostate cancer. *Oncology (Williston Park).* 2014 Apr;28(4):306-12.
55. Samant RS, Fitzgibbon E, Meng J, Graham ID. Barriers to palliative radiotherapy referral: a Canadian perspective. *Acta Oncol.* 2007;46(5):659-63.
56. Lavergne MR, Johnston GM, Gao J, Dummer TJ, Rheaume DE. Variation in the use of palliative radiotherapy at end of life: examining demographic, clinical, health service, and geographic factors in a population-based study. *Palliat Med.* 2011 Mar;25(2):101-10.
57. Gillan C, Briggs K, Pazos AG, Maurus M, Harnett N, Catton P, Wiljer D. Barriers to accessing radiation therapy in Canada: a systematic review. *Radiat Oncol.* 2012 Oct 12;7:167.

58. Partenariat canadien contre le cancer. Rapport de 2012 sur le rendement du système de lutte contre le cancer. Toronto (Ont.) : Le Partenariat; 2012.
59. Fairchild A, Pituskin E, Rose B, Ghosh S, Dutka J, Driga A, et coll. The rapid access palliative radiotherapy program: blueprint for initiation of a one-stop multidisciplinary bone metastases clinic. *Support Care Cancer*. 2009 Feb;17(2):163-70.
60. Jung H, Sinnarajah A, Enns B, Voroney JP, Murray A, Pelletier G, Wu JS. Managing brain metastases patients with and without radiotherapy: initial lessons from a team-based consult service through a multidisciplinary integrated palliative oncology clinic. *Support Care Cancer*. 2013 Dec;21(12):3379-86.
61. Wu JS, Beaton D, Smith PM, Hagen NA. Patterns of pain and interference in patients with painful bone metastases: a brief pain inventory validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Feb;39(2):230-40.
62. Wu JS, Kerba M, Wong RK, McKimmon E, Eigl B, Hagen NA. Patterns of practice in palliative radiotherapy for painful bone metastases: impact of a regional rapid access clinic on access to care. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2010 Oct 1;78(2):533-8.
63. Partenariat canadien contre le cancer. Qualité et durabilité de la lutte contre le cancer. Toronto (Ont.) : Le Partenariat; 2016.
64. Chow E, Harris K, Fan G, Tsao M, Sze WM. Palliative radiotherapy trials for bone metastases: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2007 Apr 10;25(11):1423-36.
65. Chow E, Zeng L, Salvo N, Dennis K, Tsao M, Lutz S. Update on the systematic review of palliative radiotherapy trials for bone metastases. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2012 Mar;24(2):112-24.
66. Fairchild A, Barnes E, Ghosh S, Ben-Josef E, Roos D, Hartsell W, et coll. International patterns of practice in palliative radiotherapy for painful bone metastases: evidence-based practice? *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2009 Dec 1;75(5):1501-10.
67. Barbera L, Sussman J, Viola R, Husain A, Howell D, Librach SL, et coll. Factors associated with end-of-life health service use in patients dying of cancer. *Healthc Policy*. 2010 Feb;5(3):E125-43.
68. Burge FI, Lawson B, Johnston G. Home visits by family physicians during the end-of-life: does patient income or residence play a role? *BMC Palliat Care*. 2005 Jan 27;4(1):1.
69. Parti libéral du Canada. Un nouvel Accord sur la santé. 2016. Disponible à l'adresse : <https://www.liberal.ca/fr/realchange/un-nouvel-accord-sur-la-sante/>.

1, avenue University, 3<sup>e</sup> étage  
Toronto (Ontario) M5J 2P1 Canada

Tél. : 1.416.915.9222  
Sans frais : 1.877.360.1665

[www.partenariatcontrecancer.ca](http://www.partenariatcontrecancer.ca)

ISBN 978-1-988000-29-9 (en ligne)

ISBN 978-1-988000-28-2 (imprimé)

La rédaction du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

Pour obtenir plus de renseignements sur cette publication, veuillez envoyer un courriel à l'adresse: [info@rendementdusysteme.ca](mailto:info@rendementdusysteme.ca).