

Où meurent les Québécois ? – II*

Le lieu de décès des Québécois atteints de cancer Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998

par Geneviève Dechêne, Dominique Dion et Jean Gratton

Dans le premier volet de l'étude, nous avons constaté qu'au cours des années 1994-1998, 87,4 % des Québécois adultes atteints de cancer sont décédés dans un centre hospitalier, soit 70,1 % dans un centre hospitalier de soins de courte durée et 17,3 % dans un centre de soins de longue durée. Seulement 9,2 % des malades sont décédés à domicile (voir le volet I publié dans *Le Médecin du Québec*, vol. 39, n° 4).

À LA LUMIÈRE de ces renseignements, nous avons voulu voir s'il existait, à l'intérieur même du territoire québécois, une disparité quant aux lieux de décès des personnes mortes du cancer.

En 1993, aux États-Unis, 22 % des décès par maladies chroniques (incluant les cancers) ont eu lieu à domicile¹. Toutefois, une vaste enquête effectuée en 1997² a mis en évidence que le pourcentage de décès à domicile variait grandement d'un État à l'autre (de 18,4 % à 35,8 %). Les auteurs en ont donc conclu que le lieu de résidence avait une grande influence sur le lieu de décès (*Geography is destiny*). Au Canada, l'examen des données disponibles laisse soupçonner des variations importantes d'une province à l'autre (voir volet I, *Le Médecin du Québec*, vol. 39, n° 4).

Bien que le lieu de décès ne reflète pas la qualité des services reçus, cette information pourrait possiblement aider à mieux planifier les services offerts aux grands malades en fin de vie et surtout à mieux les répartir.

Méthodologie

Les données concernant le lieu de décès par cancer ont été extraites des fichiers de décès (SP 3) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Comme dans

La D^{re} Geneviève Dechêne, omnipraticienne, exerce au CSLC de Verdun et à la Clinique médicale de l'Ouest, à Verdun. La D^{re} Dominique Dion, omnipraticienne, exerce à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et au Centre hospitalier de St. Mary. M. Jean Gratton est démographe à la Direction de santé publique de Montréal-Centre.

le premier volet, les lieux de décès ont été regroupés en quatre catégories : le domicile, les centres hospitaliers de soins de courte durée, les centres de soins de longue durée (qui regroupent les centres de soins de longue durée, les centres d'accueil, les hôpitaux psychiatriques, les centres de réadaptation et les sections de soins de longue durée des centres hospitaliers de soins de courte durée) et la catégorie « autre ». Cette dernière catégorie englobe les décès survenus à l'extérieur de la province, ceux qui se sont produits à l'extérieur d'un établissement et hors du domicile (sur les lieux d'un accident, par exemple) et les quelques cas pour lesquels le lieu de décès est inconnu.

Résultats

Le tableau montre une variation du pourcentage de décès à domicile d'une région à l'autre du Québec, allant de 6,6 % dans les Laurentides à 11,2 % en Estrie. Le Nunavik affiche un pourcentage de décès à domicile de 45,7 %, mais le nombre absolu restreint de décès rend la comparaison avec les autres régions du Québec difficile. Il en est de même pour les Terres-Cries-de-la-Baie-James (13,3 %) et le Nord-du-Québec (6,4 %).

Les régions qui comptent un pourcentage relativement plus élevé de décès par cancer à domicile (10 % ou plus) sont le Saguenay-Lac-St-Jean (10,3 %), l'Outaouais (10 %), Laval (10,7 %) et l'Estrie (11,2 %).

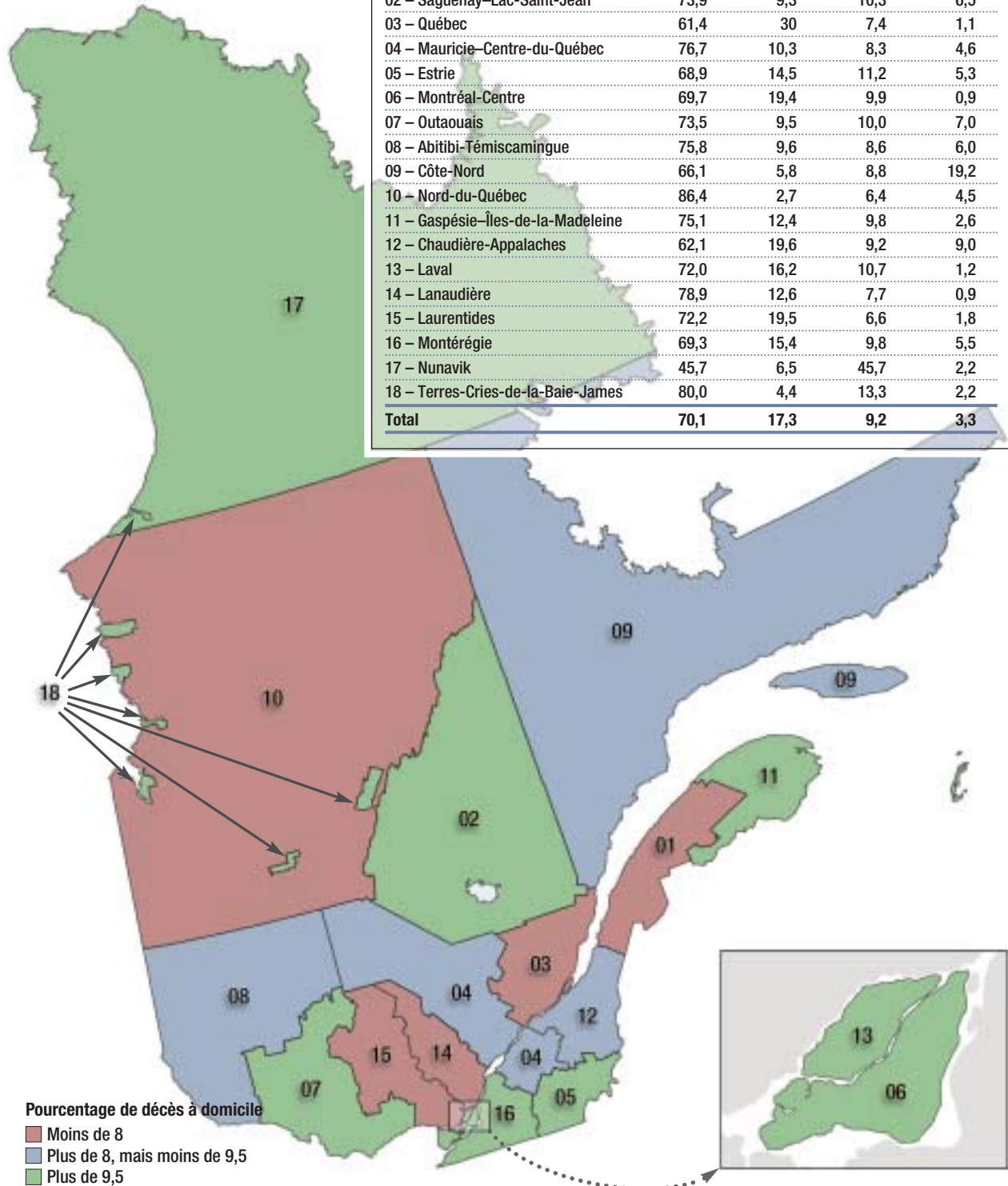
Celles qui ont le pourcentage le plus faible (moins de 8 %)

* Cet article est le deuxième volet d'une étude sur les lieux de décès des Québécois de 1994 à 1998 inclusivement.

T A B L E A U

Lieu de décès (pourcentage de tous les décès) des adultes québécois atteints de cancer au cours des années 1994-1998 inclusivement pour les 18 régions sociosanitaires

| Région sociosanitaire | Centres de soins de courte durée | Centres de soins de longue durée | Domicile | Autres |
|------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|------------|------------|
| 01 – Bas-Saint-Laurent | 69,9 | 22 | 7,1 | 1,0 |
| 02 – Saguenay–Lac-Saint-Jean | 73,9 | 9,3 | 10,3 | 6,5 |
| 03 – Québec | 61,4 | 30 | 7,4 | 1,1 |
| 04 – Mauricie–Centre-du-Québec | 76,7 | 10,3 | 8,3 | 4,6 |
| 05 – Estrie | 68,9 | 14,5 | 11,2 | 5,3 |
| 06 – Montréal-Centre | 69,7 | 19,4 | 9,9 | 0,9 |
| 07 – Outaouais | 73,5 | 9,5 | 10,0 | 7,0 |
| 08 – Abitibi-Témiscamingue | 75,8 | 9,6 | 8,6 | 6,0 |
| 09 – Côte-Nord | 66,1 | 5,8 | 8,8 | 19,2 |
| 10 – Nord-du-Québec | 86,4 | 2,7 | 6,4 | 4,5 |
| 11 – Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine | 75,1 | 12,4 | 9,8 | 2,6 |
| 12 – Chaudière-Appalaches | 62,1 | 19,6 | 9,2 | 9,0 |
| 13 – Laval | 72,0 | 16,2 | 10,7 | 1,2 |
| 14 – Lanaudière | 78,9 | 12,6 | 7,7 | 0,9 |
| 15 – Laurentides | 72,2 | 19,5 | 6,6 | 1,8 |
| 16 – Montérégie | 69,3 | 15,4 | 9,8 | 5,5 |
| 17 – Nunavik | 45,7 | 6,5 | 45,7 | 2,2 |
| 18 – Terres-Cries-de-la-Baie-James | 80,0 | 4,4 | 13,3 | 2,2 |
| Total | 70,1 | 17,3 | 9,2 | 3,3 |



sont le Bas-Saint-Laurent (7,1 %), la région de Québec (7,4 %), Lanaudière (7,7 %) et les Laurentides (6,6 %).

Discussion

Le lieu de décès ne donne aucune indication sur la qualité des soins, ni sur l'endroit où la plus grande partie des soins a été reçue. Par contre, le lieu de décès peut probablement donner des indices indirects, bien qu'in-complets, sur l'accessibilité à certains services, comme les soins palliatifs.

Malheureusement, il n'existe pas au Québec de données statistiques provinciales complètes sur les services de soins palliatifs disponibles dans les centres de soins de courte durée et de longue durée et dans les CLSC. Pour cette recherche, nous avons au départ tenté d'établir un lien entre nos données et l'accessibilité aux services de soins palliatifs dans la province. Comme il n'existait aucun fichier provincial recensant ces services, nous avons communiqué avec les diverses régies régionales de la province et avec chaque établissement de la province susceptible d'offrir des services de soins palliatifs. Malheureusement, nous n'avons pu obtenir suffisamment de données pour tracer un portrait complet et fiable de la situation. Il nous a donc été impossible d'établir un lien entre nos données sur les décès à domicile et l'accessibilité au Québec à des services de soins palliatifs, ce qui nous a obligés à nous limiter à notre premier objectif de recherche, soit la comparaison des lieux de décès d'une région à l'autre.

L'examen des pourcentages de décès à domicile par cancer, de 1994 à 1998, montre une certaine disparité entre les différentes régions du Québec. Bien que cette disparité ne soit pas aussi prononcée que celle qui existe entre les différents États américains², les données québécoises révèlent néanmoins un taux de décès à domicile nettement moins élevé que chez nos voisins du Sud ainsi que dans d'autres pays tels que l'Angleterre et l'Australie (*voir volet I publié dans Le Médecin du Québec, vol. 39, n° 4*).

Il est certain que de nombreux facteurs influent sur le lieu de décès. Plusieurs de ces facteurs, telles que les caractéristiques sociodémographiques, sont tout à fait indépendants de l'organisation des soins. Toutefois, on peut se demander si le faible taux de décès à domicile dans certaines régions et la variation observée d'une région à l'autre ne reflèteraient pas, en partie, les disparités régionales observées dans la répartition des services de soins palliatifs³.

Qu'en est-il dans le reste du Canada ?

Une étude canadienne⁴ a montré qu'un des facteurs prédictifs importants de décès à domicile était la présence d'une équipe « complète » de professionnels à domicile (*voir définition à l'annexe*). Cette équipe jouait un rôle déterminant dans le maintien à domicile des malades en fin de vie. Elle comprenait des infirmières expérimentées en soins palliatifs, des médecins qui pouvaient faire des visites à domicile et une disponibilité rapide, 24 heures sur 24, de personnes expérimentées en situation de crise. Cette équipe de soins à domicile est décrite comme étant l'élément de « base nécessaire pour réussir à prodiguer des soins palliatifs à domicile »⁵.

Les patients d'Edmonton ont accès, depuis 1995, à un programme régional de soins palliatifs, dont le but est de renverser la tendance à accueillir les malades en fin de vie dans les hôpitaux de soins de courte durée, pour leur permettre d'être soignés à domicile ou dans des unités de soins palliatifs, lieux jugés plus appropriés pour cette dernière étape de leur vie. Dans le cadre de ce programme, des équipes de soins palliatifs « complètes » à domicile ont été créées ainsi qu'un système où les dossiers accompagnent le malade où qu'il soit. L'accessibilité accrue à des unités de soins palliatifs a été réalisée en limitant volontairement le taux d'occupation à 92 % des lits, de façon à permettre les admissions rapides. Des intervenants spécialisés apportent leur expertise et leur soutien au médecin de famille qui demeure le médecin traitant. En 2000, à Edmonton, 79 % des patients cancéreux en phase terminale avaient accès à ce programme⁶. Le pourcentage de décès à domicile enregistrés en 1999 était de 16 % comparativement à 10 % en 1992⁷.

En Nouvelle-Écosse, de 1992 à 1997, Burge⁸ a noté une diminution du pourcentage de décès en centre hospitalier de soins de courte durée des patients atteints de cancer, qui est passé de 80,2 % à 69,8 %. L'auteur émet l'hypothèse que la plus grande disponibilité des soins à domicile (*Home Care*) et l'existence de programmes spécialisés en soins palliatifs ont peut-être contribué, en partie, à cette diminution.

L'Angleterre a mis sur pied au cours des trente dernières années un programme national de soins palliatifs. Entre 1980 et 1997, le nombre d'« hospices » (*voir définition à l'annexe*) est passé de 80 à 223 et le nombre d'équipes de soins palliatifs a augmenté de 100 à 400^{9,10},

ce qui peut expliquer, en partie, le taux élevé de décès à domicile enregistré dans ce pays (20 %, en 1998, toutes causes de décès confondues¹¹). Quant aux décès par cancer, la proportion de décès à domicile enregistrés entre 1985 et 1994 était de 27 %¹².

Qu'en est-il actuellement de l'accès à des services de soins palliatifs au Québec ?

En mars 2000, le rapport Lambert–Lecompte¹³ a tenté de brosser un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec. Il y était constaté que les soins palliatifs étaient offerts et évoluaient de façon inégale selon les régions de la province. Des limites importantes ont été notées quant à la prestation des soins palliatifs à domicile en fin de vie.

Dans un rapport émis en avril 2003, le Conseil de la santé et du bien-être, un conseil consultatif du gouvernement provincial, note que les CLSC, en raison de ressources limitées, se « limitent à répondre aux demandes formulées plutôt que d'adopter une attitude proactive ». En outre, le Conseil indiquait que le taux de visites à domicile effectuées par les médecins de famille avait enregistré, depuis 1996, une baisse dans la quasi-totalité des régions du Québec. Il soulignait également la tâche importante qui incombe aux proches qui prennent soin d'un grand malade à domicile.

Le Conseil concluait que « l'insuffisance des ressources de première ligne dans la communauté entraîne un taux d'hospitalisation accru en fin de vie » et que « faute de disponibilité de services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans la communauté, les personnes mourantes n'ont pas le choix d'être hospitalisées ».

La région de Montréal bénéficie depuis plusieurs années de l'expertise de deux organismes sans but lucratif (les Infirmières de l'Ordre de Victoria ou VON et l'Entraide Ville-Marie ou EVM) qui se sont spécialisés dans les soins à domicile auprès des personnes en fin de vie. La région vient aussi tout juste de se doter, par le biais d'un regroupement des CLSC de la région, d'une garde régionale de nuit et de fin de semaine assurée par des médecins et des infirmières formés en soins palliatifs à domicile. Cette garde permet de desservir tous les malades en fin de vie à domicile. Cette accessibilité accrue à des services en fin de vie dans la région montréalaise pourrait faciliter le maintien à domicile. Des initiatives régionales existent certainement ailleurs au Québec, mais aucun

recensement officiel provincial n'est disponible.

Limites de l'étude

En raison des limites déjà discutées dans le premier volet de l'étude, les données exposées doivent être interprétées avec prudence. De plus, au moment de la réalisation de l'étude, nous n'avons pu obtenir de données complètes après 1998. Il nous est donc impossible de savoir si la situation actuelle s'est modifiée de façon considérable par rapport à la période couverte, soit celle de 1994 à 1998.

Néanmoins, nous espérons que ces données susciteront réflexions et discussions sur l'organisation des soins pour les patients en fin de vie.

Il serait certainement intéressant, dans l'avenir, d'étudier le lien entre les lieux de décès et l'accès à des ressources en soins palliatifs dans chacune des régions du Québec.

Il serait souhaitable, dans des études futures, de mieux déterminer les variables influençant le lieu de décès, ce qui pourrait permettre de mieux guider les actions pouvant être entreprises à l'échelle de la province dans le développement de services aux malades en fin de vie.

IL EST DIFFICILE de formuler ou d'évaluer de façon claire ce qui constitue une mort « appropriée » par cancer, mais il est raisonnable de présumer que la qualité de vie et les perceptions des malades quant aux soins sont liées non seulement au choix du lieu de décès, mais aussi au soulagement des symptômes, à l'autonomie (l'autodétermination), à la participation du malade et de ses proches et à une bonne continuité des soins¹⁴.

Les liens entre le lieu de décès des malades atteints de cancer et l'accessibilité des services de fin de vie à domicile ne sont qu'hypothétiques, mais méritent réflexion, surtout à la lumière des faibles pourcentages de décès à domicile enregistrés partout au Québec.

Soulignons néanmoins que l'accès à des soins à domicile bien structurés ne représente qu'un des volets de l'ensemble des services à mettre sur pied pour les patients en fin de vie. Mourir à domicile ne doit pas représenter une fin en soi. Même dans des conditions optimales de soins, seule une certaine proportion des patients décèdera à domicile, comme le démontre l'expérience de différentes collectivités^{7,10,15}. De plus, mourir à domicile n'a du sens que s'il s'agit d'un désir du patient et de ses proches. L'important, comme le recommande le Conseil de la santé et du bien-être, est d'assurer aux patients « l'accès, dans le respect de leur

Définition et terminologie des différents établissements de santé et services de fin de vie – Équivalent anglais

| Définition et vocation de l'établissement ou des soins | Termes français en usage | Termes anglais en usage |
|---|---|--|
| Établissement où sont effectués les diagnostics et les traitements des malades, établissement « normalement » réservé à des soins de courte durée | Hôpital (France, Québec – Avant 1980) | Hospital |
| | Centre hospitalier de soins aigus (Québec – Après 1980) | Acute Care Hospital, Acute Care Facility |
| | Centre hospitalier de soins généraux (Québec – Après 1990) (CHSG) | General Hospital |
| | Centre hospitalier de soins de courte durée (Québec – Depuis 2000) (CHSCD) | |
| Centre ou résidence de soins de longue durée pour des malades en phase chronique ou en perte d'autonomie, le plus souvent pour des personnes âgées ou handicapées | Centre hospitalier de soins chroniques | Chronic Care Hospital |
| | Centre hospitalier de soins prolongés | |
| | Centre hospitalier de longue durée | |
| | Centre hospitalier de soins de longue durée (Québec – Depuis 2000) (CHSLD) | |
| Soins palliatifs, soins en fin de vie | Centre d'accueil | Nursing home |
| | Résidence pour personnes âgées, maison d'hébergement | Residence, Home, Residential care. Residential institution for the elderly, residential home |
| | Unité hospitalière de soins palliatifs : une partie des lits de l'établissement est réservée aux personnes en fin de vie, le plus souvent atteintes de cancer. | Hospice ward |
| | Maison de soins palliatifs : ce type d'établissement est exclusivement réservé à des personnes en fin de vie, habituellement atteintes de cancer. Les maisons de soins palliatifs au Québec (14) ne sont pas publiques, sauf une, et sont le plus souvent subventionnées par des fondations privées sans but lucratif (Avis 2003*). | Hospice Établissement hospitalier à vocation exclusive de soins palliatifs (réseau national subventionné par l'État en Angleterre). Certains, aux États-Unis et en Angleterre, offrent des soins dits « intégrés », avec un service complémentaire de soins à domicile. |
| Soins prodigués à domicile* | Service de soins palliatifs hospitaliers prodigués dans les hôpitaux avec ou sans unité officielle. Une équipe multidisciplinaire est habituellement en place. | Provision for palliative care in hospital |
| | Service de soins palliatifs « complets » à domicile : professionnels formés et expérimentés en soins palliatifs à domicile, infirmières et médecins disponibles jour et nuit. | Palliative care team Au Québec, seuls deux organismes infirmiers donnent de tels soins spécialisés dans la région de Montréal : VON et EVM. Des équipes de soins palliatifs complets sont réparties partout en Angleterre (programme national). |
| | Approche palliative : ouverture d'esprit face aux malades en fin de vie, mais il n'y a pas nécessairement de professionnels formés et expérimentés, ni de médecins/infirmières disponibles jour et nuit. | Palliative care approach |
| | Service de soins à domicile, services à domicile Service de soins à domicile généraux de base | Home care Home care services primary health care, community-based long term care, community care, home-based care, primary care, home care services |
| | CLSC : centres locaux de services communautaires (Québec) ; équipes multidisciplinaires offrant à la grandeur de la province des services généraux (et quelquefois aussi médicaux) à domicile. De façon inégale, certains offrent aussi des soins palliatifs à domicile, complets ou non. | Community clinic |

* Avis du Conseil de la santé et du bien-être du Québec : Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie. Avril 2003 –Site Internet www.csbe.gouv.qc.ca

par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec



Épargne et investissement

Régime enregistré d'épargne-retraite (REER)
Compte de retraite immobilisé (CRI)
Fonds enregistré de revenu de retraite (FERR)
Fonds de revenu viager (FRV)
Régime enregistré d'épargne-études (REEE)
Fonds d'investissement

Fonds FMOQ : (514) 868-2081 ou 1 888 542-8597

Programmes d'assurances

Assurances de personnes
Assurances automobile et habitation
Assurances de bureau
Assurance-médicaments et assurance-maladie complémentaires
Assurances frais de voyage et annulation

Dale-Parizeau LM : (514) 282-1112 ou 1 877 807-3756

Pro-Fusion « auto »

Achat – vente
Voitures neuves ou usagées
Location
Financement d'auto

Pro-Fusion : (514) 745-3500 ou 1 800 361-3500

Téléphone cellulaire et téléavertisseur

Bell Mobilité Cellulaire : (514) 946-2884 ou 1 800 992-2847

Carte Affinité – Master Card Or Banque MBNA

Service à la clientèle : 1 800 870-3675
M^{me} Renée Carter : (514) 390-2159

Tarifs hôteliers d'entreprise pour les membres de la FMOQ

FMOQ : (514) 878-1911 ou 1 800 361-8499

Direction des affaires professionnelles

D^r Michel Desrosiers, directeur
FMOQ : (514) 878-1911 ou 1 800 361-8499

Autres services

Assurance-responsabilité professionnelle

volonté quant au lieu de leur décès, à des services organisés de soins palliatifs de qualité dans toutes les régions sociosanitaires du Québec », quel que soit leur lieu de décès (domicile, maison ou unité de soins palliatifs, centre hospitalier, centre de soins de longue durée)³. ☞

Bibliographie

- Weitzen S, Teno JM et coll. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Med Care* 2003; 41(2): 323-35.
- Teno JM. *Facts on dying: policy relevant data on care at the end of life – Proportion of deaths occurring at home 1989 vs 1997*. Brown University, Center for Gerontology & Health; 2000.
- Conseil de la santé et du bien-être. Avis. Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie. Avril 2003.
- McWhinney IRM, Bass J et coll. Factors associated with location of death (home or hospice) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 1995; 152 (3): 361-7.
- McCorkle R. The four essentials. *J Palliat Care* 1988; 4 (1-2): 59-61.
- Regional Palliative Care Programme, Annual report 1999-2000. Grey Nuns Community Hospital, Room 5211, 110 Youville Drive West, Edmonton, Alberta. Site Internet : www.palliative.org.
- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmsler P, Hanson J. Edmonton regional palliative care programme: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ* 1999; 161: 290-3.
- Burge F, Lawson B et coll. Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. *CMAJ* 2003; 168 (3): 265-70.
- Higginson I. Palliative care: a review of past changes and future trends. *J Public Health Med* 1993; 15 (1): 3-8.
- Higginson IJ, Astin P et coll. Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 1998; 12 (5): 353-63.
- Statistics N. Mortality Statistics—Review of the Registrar General on deaths in England and Wales, 1998—series DH1 no. 31; 1998.
- Higginson IJ, Jarman B, Astin P, Dolan S. Do social factors affect where patients die: an analysis of 10 years of cancer deaths in England. *J Public Health Med* 1999; 21 (1): 22-8.
- Lambert P, Lecompte M. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2000.
- Weisman AD, Kastenbaum R. The psychological autopsy: a study of the terminal phase of life. *Community Ment Health J* 1968; 4: 1-59.
- Hunt RW, Fazekas BS et coll. The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliat Med* 2002; 16 (5): 403-9.