

# LES OBSTACLES AU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

**PRÉSENTÉ PAR DRE MARJORIE TREMBLAY**

CIUSSS du Nord de l'Île de Montréal

Maison de soins palliatifs de Laval

Membre régulier du RQSPAL

Chercheur affilié au centre de recherche CIUSSS du Nord de l'Île de Montréal

Le 13 juin 2019



Congrès Francophone de Soins  
Palliatifs [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription-Information - <http://congres.sfap.org>



# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: **Marjorie Tremblay**

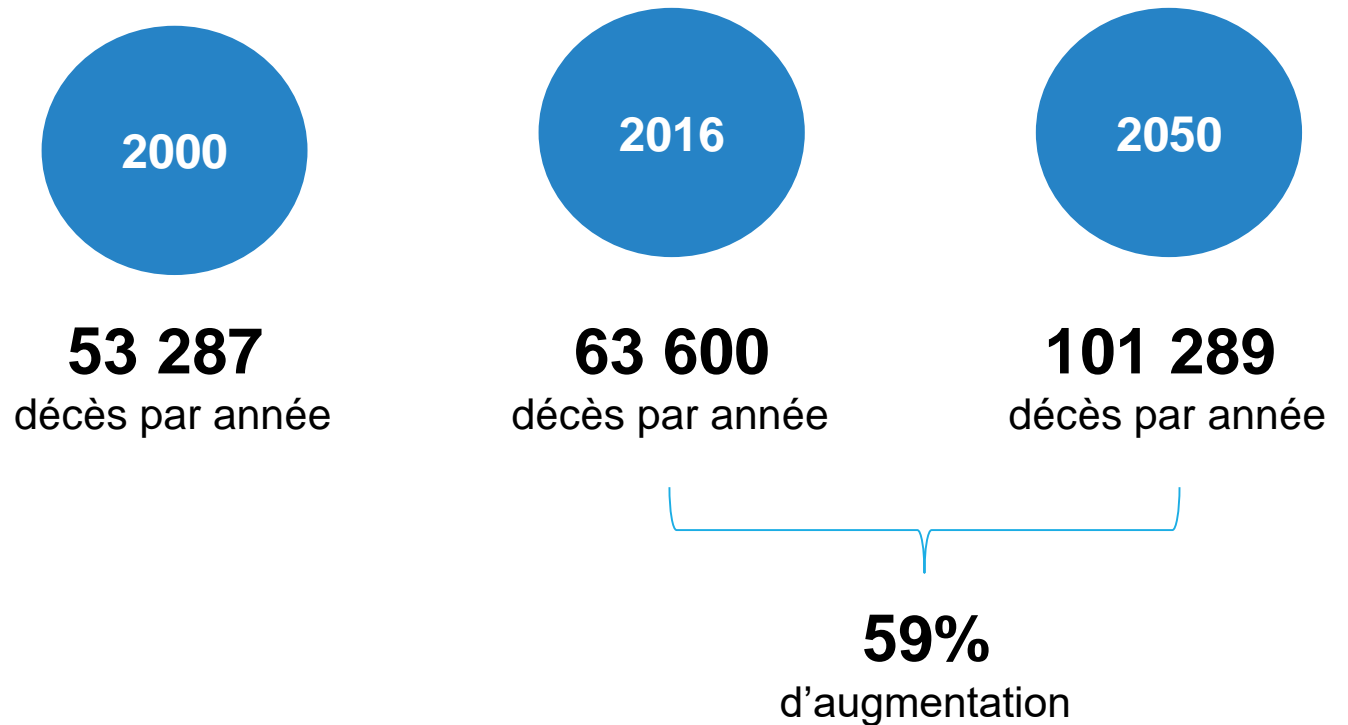


Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation



# Contexte québécois

Population vieillissante à un taux de plus en plus rapide



Source: Institut de la statistique du Québec, perspectives de la population du Québec 1996-2051  
Institut de la statistique du Québec, Démographie, 2017, p.18 (stat.gouv.qc.ca)

# 69%

des personnes décédées sont considérées comme des patients susceptibles de bénéficier des soins palliatifs.

Cela équivaut donc à:

Actuel

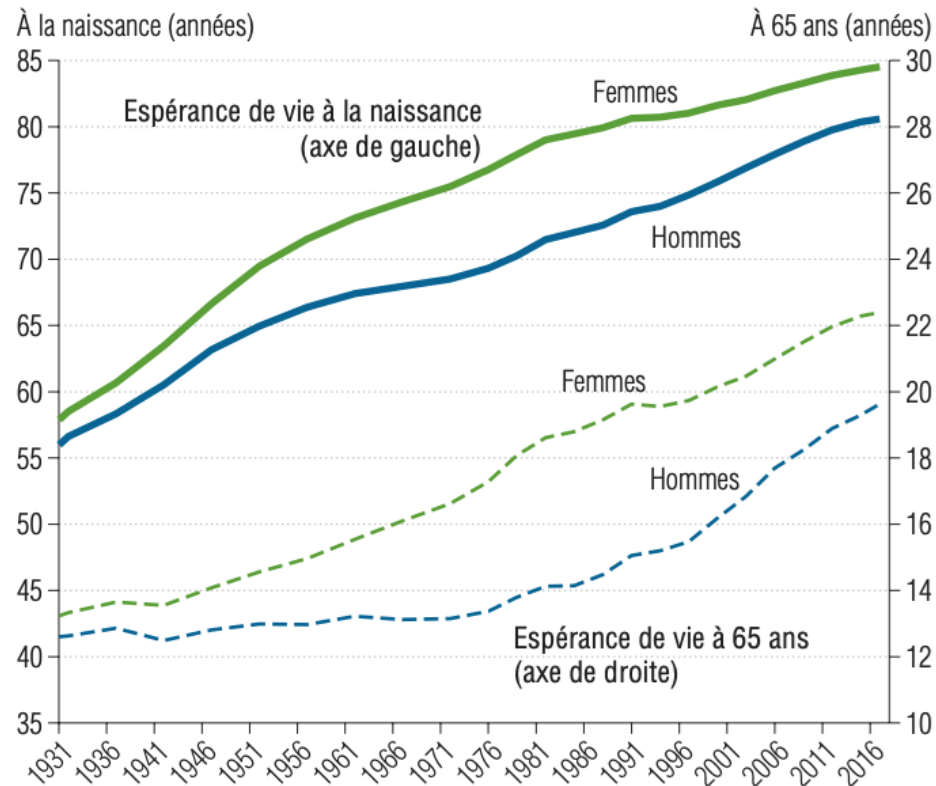
**44 000** patients par année qui ont présentement besoin de soins palliatifs.

2050

**70 000** québécois auront besoin de soins palliatifs en 2050.

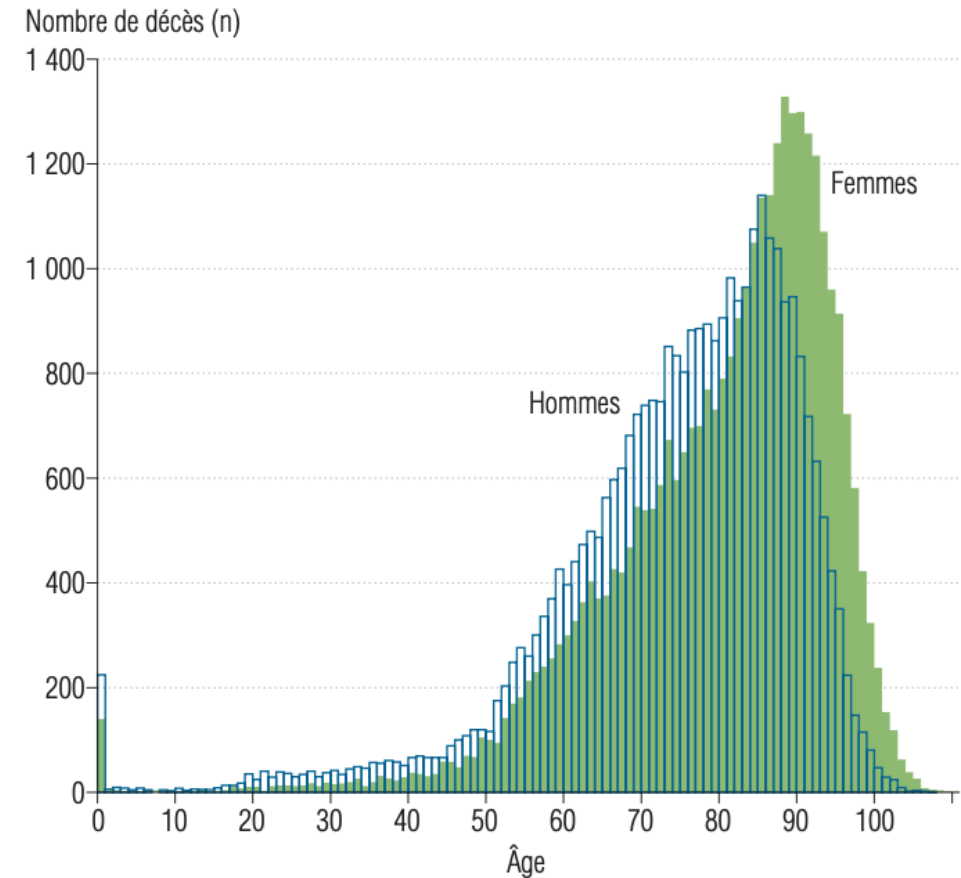


## Espérance de vie à la naissance et à 65 ans, Québec, 1931-2017



Sources : Base de données sur la longévité canadienne. Adapté par l'Institut de la statistique du Québec (1930-1974).  
Institut de la statistique du Québec (1975-2017).

## Structure par âge et sexe de la population décédée en 2017, Québec



Source : Institut de la statistique du Québec.

# L'espérance de vie augmente

Le nombre de patients atteints de maladies chroniques aussi

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

#### Remarques

\* Inclut l'asthme.

MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique.

#### Sources

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

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

# 15 ans après la Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004)

- Avons-nous atteint les objectifs de cette Politique?
- Répondons-nous aux besoins en terme de soins palliatifs des **44 000 québécois** qui en ont besoin **présentement**?
- Pourquoi on n'entend pas les 44 000 patients et leurs proches réclamer leur droit d'obtenir des soins palliatifs partout au Québec?

*« une bonne partie de la population a une attitude qui donne à penser que la mort est devenue une réalité TABOUE. Cette réalité persiste notamment parce que les personnes en fin de vie et leurs proches, qui se trouvent en état de grande vulnérabilité, **sont alors plus ou moins capables de revendiquer des droits et des services.** »*

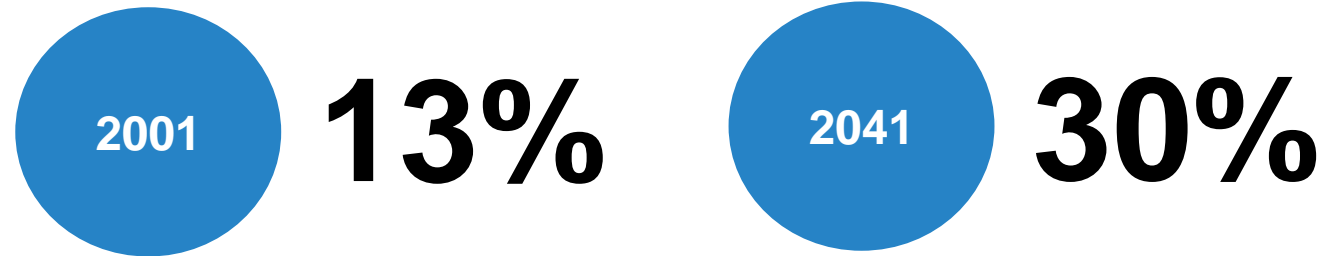
Source: Politique en soins palliatifs et fin de vie, 2004, p.3

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD

# « Le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population dans les prochaines décennies »



Personnes âgées de plus de 65 ans:

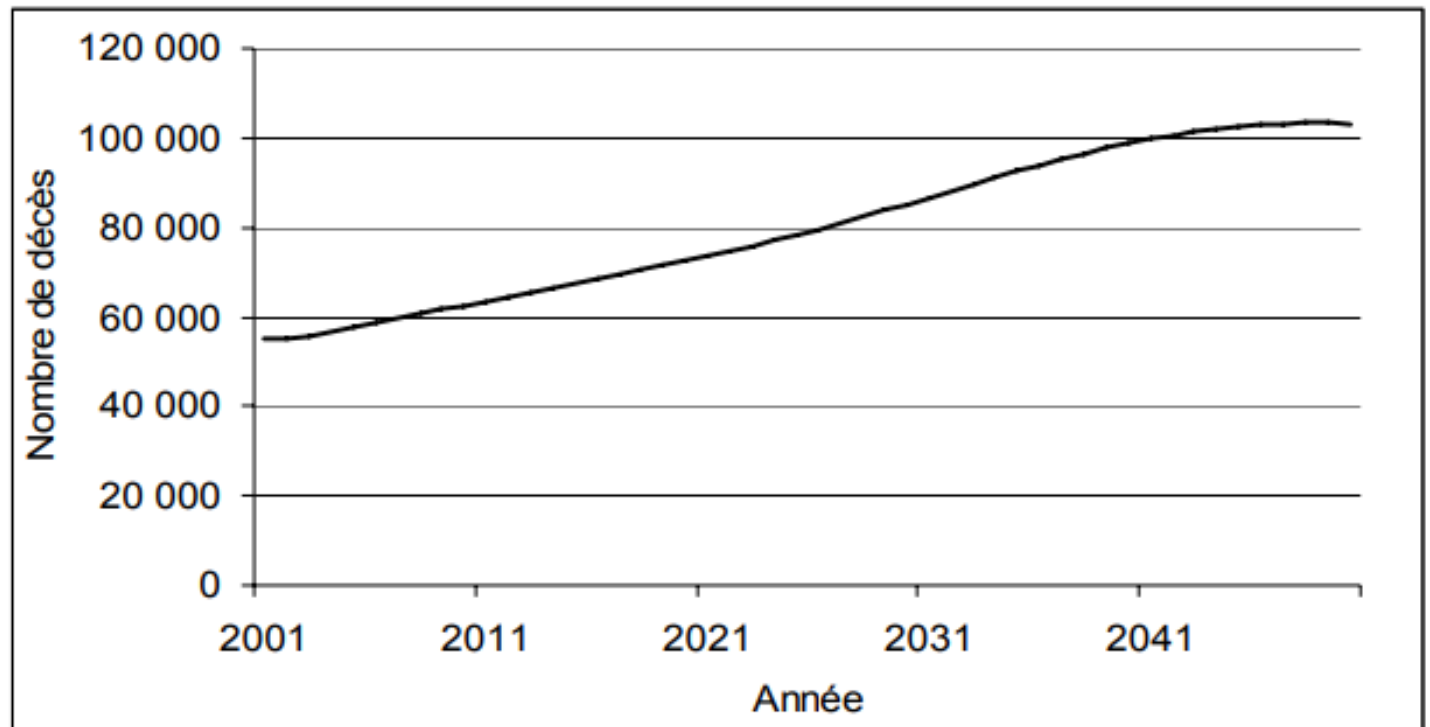


**Près de 1/3 des Québécois seront âgés de plus de 65 ans en 2041**

Sources: Institut de la statistique du Québec, perspectives de la population du Québec 1996-2051  
Politique en soins palliatifs et fin de vie 2004, p.11



# Décès observés et projetés, Québec, 2001-2051



Source : Les données proviennent de Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, selon le scénario A de référence, Institut de la Statistique du Québec, 2003.

Source: Rapport INSPQ 2006, figure 1, p.3

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD

# Contexte socioculturel population

*Les gens, notamment les personnes âgées, sont de plus en plus seuls et isolés et ne peuvent plus compter sur le soutien familial ou celui de leur communauté lorsqu'ils sont rendus en fin de vie.*

Les valeurs de la société face à la mort comme la plupart des sociétés occidentales: occulter la mort, tabou

- Pourtant s'il y a un lien universel, c'est bien celui que nous allons TOUS mourir un jour.
- La mort concerne tout le monde.
- **Les soins palliatifs et de fin de vie devraient donc toucher tout le monde.**



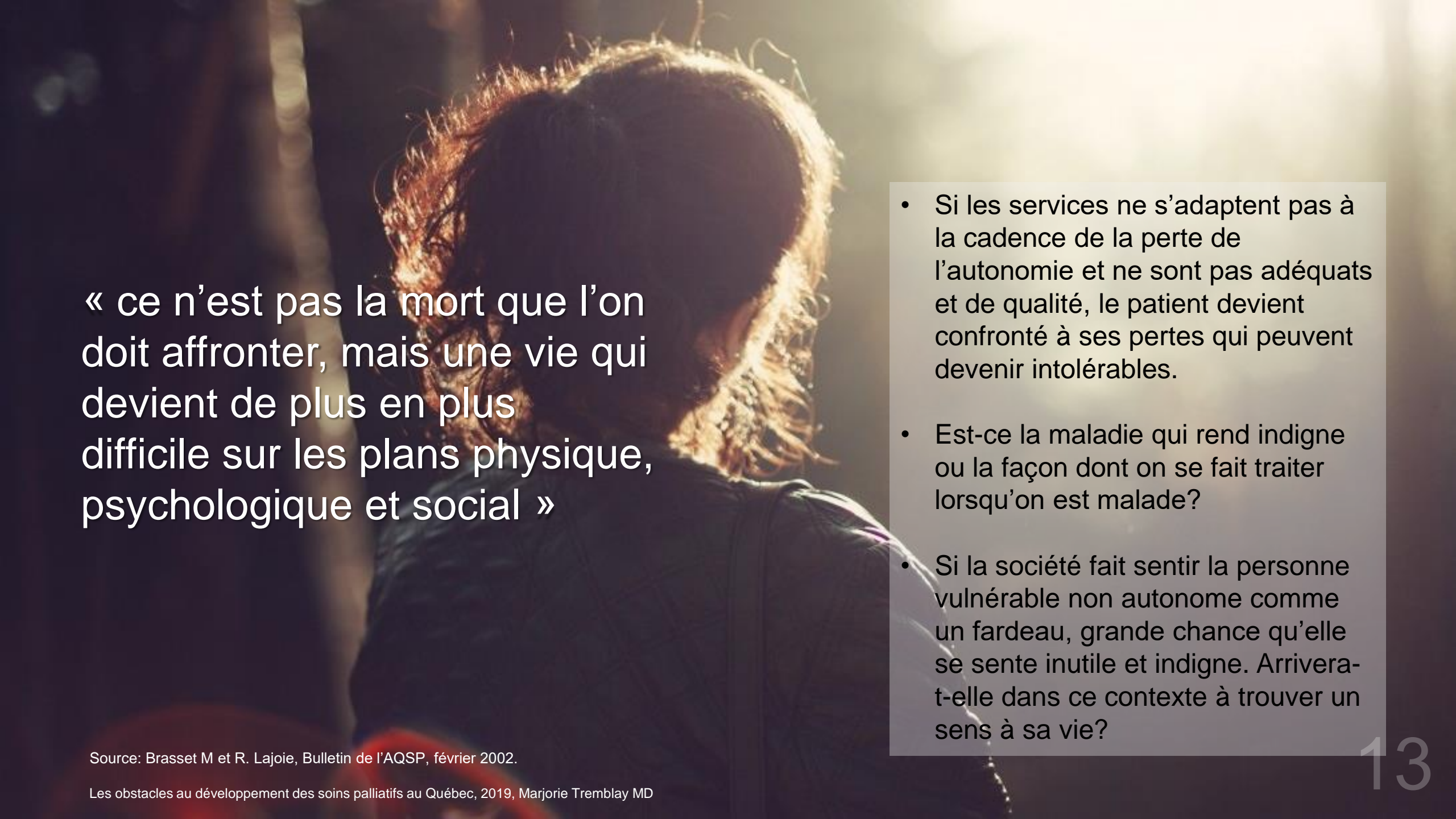
# Le personnel soignant perçoit souvent la mort comme un échec.

*« Selon Eissler et d'autres auteurs, les professionnels de la santé, à l'instar de la population en général, seraient en fait plus effrayés par leur propre mort que par celle de l'utilisateur, tout en ayant tendance à nier cette réaction existentielle »*

Source: Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, p.13

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD





« ce n'est pas la mort que l'on doit affronter, mais une vie qui devient de plus en plus difficile sur les plans physique, psychologique et social »

- Si les services ne s'adaptent pas à la cadence de la perte de l'autonomie et ne sont pas adéquats et de qualité, le patient devient confronté à ses pertes qui peuvent devenir intolérables.
- Est-ce la maladie qui rend indigne ou la façon dont on se fait traiter lorsqu'on est malade?
- Si la société fait sentir la personne vulnérable non autonome comme un fardeau, grande chance qu'elle se sente inutile et indigne. Arrivera-t-elle dans ce contexte à trouver un sens à sa vie?

# La médecine et ses avancées...

## Il y a un prix à payer

Nous sommes et serons de plus en plus donc confrontés à des enjeux multiples d'ordre éthique, culturel et économique face :

- À la souffrance dans notre société en lien avec le grand âge, les stades toujours plus avancés des maladies chroniques et dégénératives
- À l'individualisme
- À la perception de la mort dans notre société
- À l'image véhiculée d'une mort «digne»
- Au droit à l'autodétermination
- Aux coûts en soins de santé
- Etc.

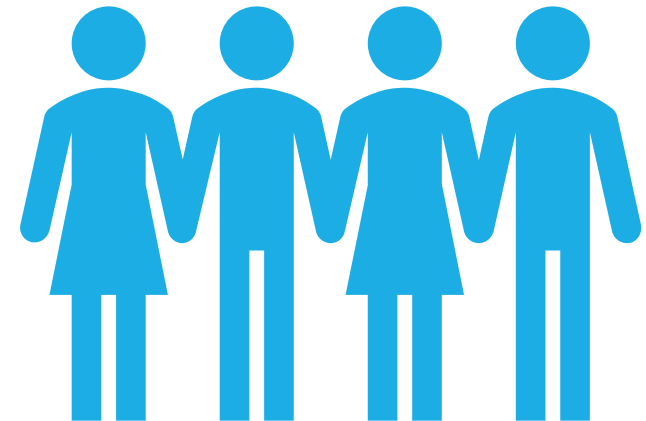


# Répercussions considérables sur les besoins en service de santé

*« Compte tenu de cette analyse, notre société est-elle prête à faire face à un taux de décès si élevé? »*

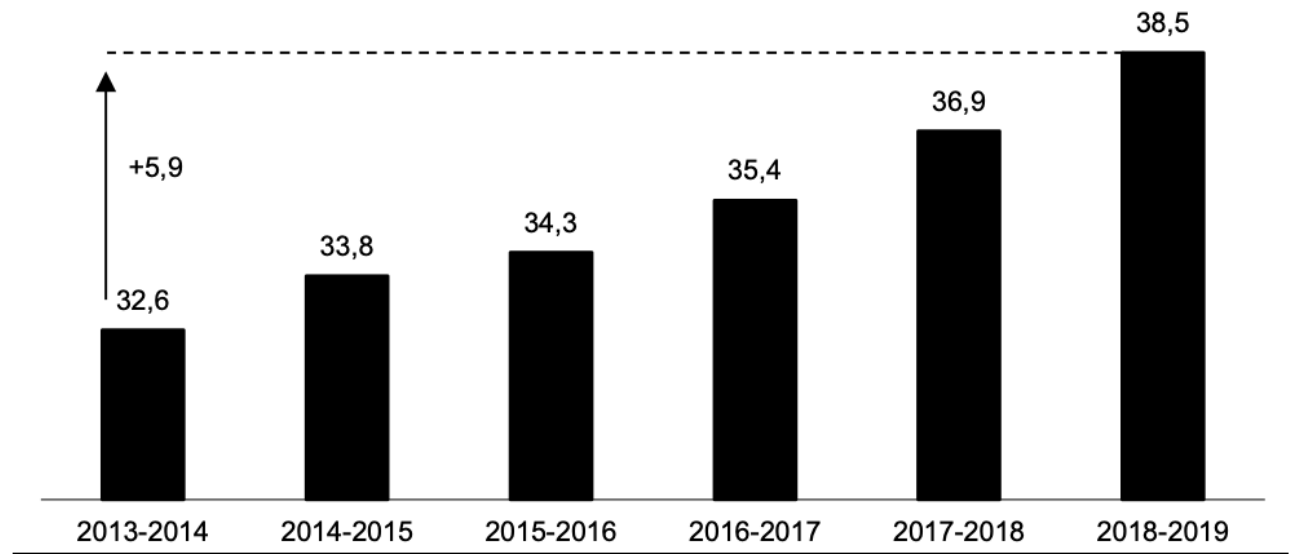
*« Dans son ensemble, la société québécoise n'est pas prête à assumer ce nombre important de décès sur une aussi courte période de temps, avec toutes les conséquences psychologiques et sociales inhérentes au phénomène. »*

*Les dépenses en santé des provinces croissent en moyenne de 5 % par année.*



**Hausse de 18%  
des dépenses  
en santé depuis  
les 5 dernières  
années**

**Évolution des dépenses en santé et services sociaux depuis 2013-2014**  
(en milliards de dollars)







## Financement de la santé

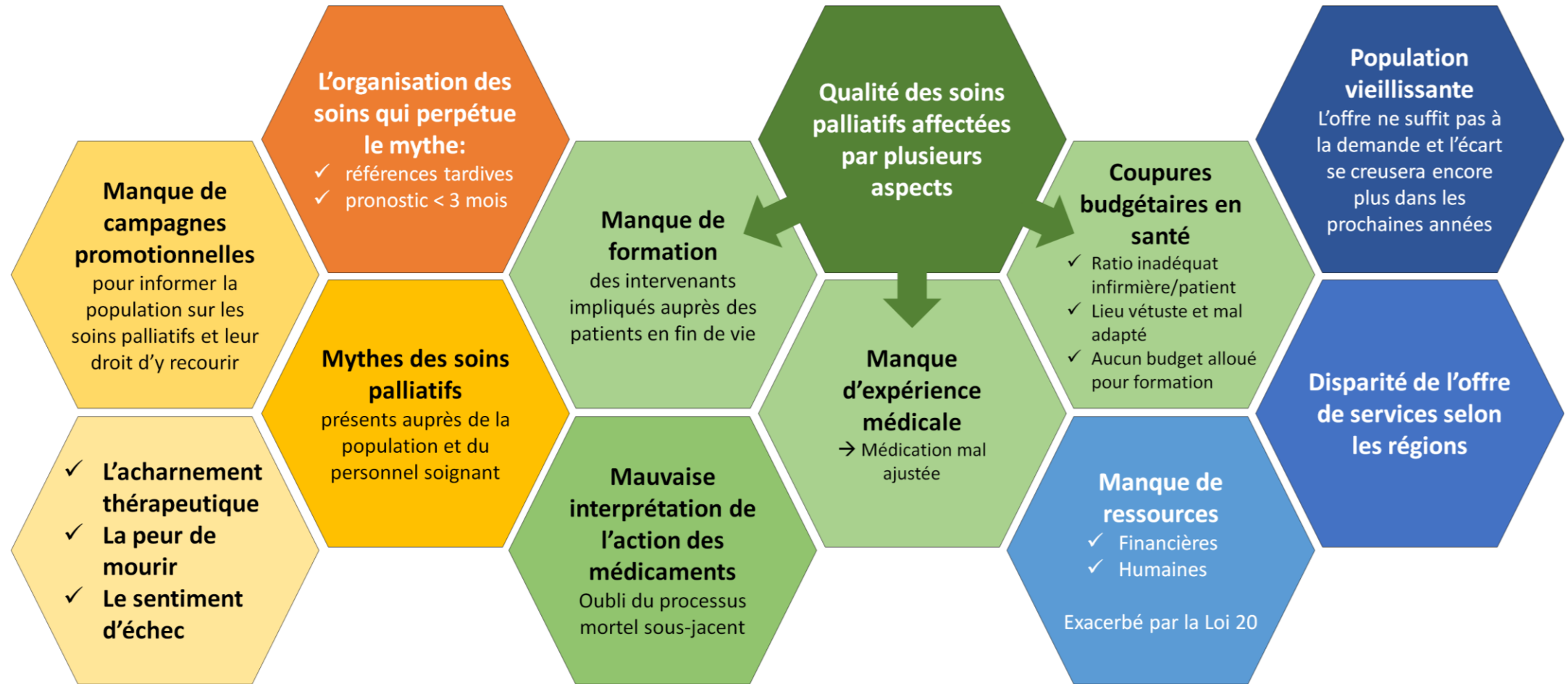
Le gouvernement s'est engagé à ce que la croissance en santé et en services sociaux ne dépasse pas 4% par année

# La nécessité et l'urgence déjà connues en 2004

« Plusieurs personnes,  
**faute d'un contrôle adéquat  
de leurs symptômes et  
de leur douleur,**  
meurent dans des  
souffrances injustifiées. »

« Sans encadrement approprié,  
l'administration des soins  
comporte ses **risques de dérive.**  
Cette dérive peut se traduire par  
de **l'acharnement thérapeutique**  
ou de l'abandon thérapeutique  
voire par **une augmentation  
d'actes associés à  
l'euthanasie** »

# Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec



# Conséquences

**Le patient en fin de vie**, s'il n'a pas recours à des soins palliatifs de qualité ou pire encore s'il n'y a pas de soins palliatifs offerts par son médecin ou disponibles dans sa région, **risque de se retrouver dans un état où il éprouvera des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'il juge tolérables.**

## Le ministère le reconnaît:

« La nécessité et l'urgence pour l'État québécois de se doter d'une **politique sur les soins palliatifs** ont été démontrées dans plusieurs publications. »

# Même constat 15 ans plus tard?

## Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004):

« *La mise en place de services en soins palliatifs adéquats constitue un défi majeur et urgent* »

La **Commission Mourir dans la dignité** (2012) reprend également ce constat 8 ans plus tard:

« *Malgré la meilleure des volontés, il est irréaliste de croire que les soins palliatifs seront offerts à l'ensemble de la population québécoise dans un avenir immédiat. Dans l'intervalle, des patients souffriront inévitablement et nous devons trouver une solution qui répondent à la situation actuelle(...) Nous tenons toutefois à réitérer que (...) des efforts considérables devront être fournis pour offrir des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes qui en ont besoin.* »

Le **Plan de développement 2015-2020** émet 9 priorités dont les priorités no 2, no 3, no 7, no 8 sont la reprise des 4 objectifs de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* de 2004 toujours non atteints.

Sources: Politique en soins palliatifs et fin de vie 2004, p.11

Rapport Commission Mourir dans la dignité (2012), p.60

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD

# Le Québec: un pionnier en soins palliatifs

- C'est au Québec, à l'hôpital Royal Victoria de Montréal qu'une des premières unités de soins palliatifs a débuté au Canada.
- C'est aussi là qu'a vu le jour le premier service de soins palliatifs (1973).
- Au Québec, l'obtention des soins palliatifs est un droit suite à la Loi concernant les soins de fin de vie (application en décembre 2015)

# Le MSSS a financé une étude en 2000 afin de connaître l'état de la situation des soins palliatifs au Québec

LE CITOYEN : UNE PERSONNE  
DU DÉBUT ----- À LA FIN DE SA VIE

**RAPPORT PRINCIPAL**

**Rapport  
Lambert, Lecomte**

sur l'État de situation  
des soins palliatifs  
au Québec

pour l'Association  
québécoise de  
soins palliatifs



# L'obstacle majeur au développement des soins palliatifs: **Manque criant de données**

An iceberg floating in the ocean. The tip of the iceberg is visible above the water, while the much larger part of the iceberg is submerged below the surface. The sky is blue with light clouds, and the water is a deep blue.

**Cueillette de données insuffisante et non constante qui ne permet pas d'assurer un suivi et une évaluation de la situation pour veiller au déploiement, à l'implantation et à l'ajustement des mesures en soins palliatifs.**

---

POLITIQUE  
EN SOINS PALLIATIFS  
DE FIN DE VIE

---



# Politique en soins palliatifs de fin de vie (juin 2004)

## À lire absolument

- Issue des travaux réalisés par plusieurs comités coordonnés par le MSSS.
- Permet une description du contexte et des principaux enjeux auxquels la société québécoise devra faire face en soins palliatifs.
- Propose des solutions et des mesures concrètes pour favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services de soins palliatifs.

# 4 objectifs

de la Politique en soins palliatifs de fin de vie 2004

1. **Équité** dans l'accès aux services de soins palliatifs partout au Québec.
2. **Continuité** de services entre les différents sites de prestation de **soins palliatifs.**
3. **Qualité** des services offerts par des équipes interdisciplinaires.
4. **Sensibilisation** des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

# Rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) 2006: Un incontournable

*Dans la foulée des nombreuses initiatives canadiennes et internationales ayant pour but de quantifier les progrès réalisés dans la dispensation des soins palliatifs, la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS du Québec, a mandaté l'INSPQ:*

Définir et mesurer des indicateurs permettant ainsi de suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec.

SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC :  
DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS  
PARTIE 1 : POPULATION ADULTE (20 ANS ET PLUS)

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

Québec 

# 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ:

## Lieu de décès:

1. % décès à domicile chez les **P**ersonnes **S**usceptibles de **B**énéficiaire **S**oins **P**alliatifs en **F**in de **V**ie (**PSBSPFV**).  
*Indicateur 1.09.46*

Objectif: ↑

2. % décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée chez PSBSPFV (excluant les décès survenus dans un service de soins palliatifs).

Objectif: ↓

3. % des décès qui survient dans la région de résidence chez les PSBSPFV.

Objectif: ↑

« Compte tenu du vieillissement de la population, les établissements qui dispensent des soins de longue durée sont appelés à jouer un rôle grandissant en soins palliatifs. »

Source: Page IV rapport INSPQ

- L'expertise en soins palliatifs en soins de longue durée est incontournable pour offrir des soins palliatifs de qualité pour près de 30 % des décès au Québec.
  - 20% CHSLD
  - 8,1% dans lits de longue durée dans établissements soins aigus
- Répercussion de la Loi 20: effet pervers?

Pour tenter d'atteindre l'objectif du % des Québécois ayant un médecin de famille, de nombreux médecins ont du quitter leurs fonctions dans les CHSLD et dans les unités de soins palliatifs.

# Les urgences sont très fréquentées en fin de vie au Québec.

Source: Rapport INSPQ, 2006, p.V

- **43,3%** des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs ont eu au moins 1 visite à l'urgence dans les 2 dernières semaines de vie.
- **6%** des décès sont survenus à l'urgence ou constatés
- Les urgences sont la porte d'entrée pour **78,7%** des hospitalisations menant au décès.
  - **85,4%** chez les patients très âgés > 80 ans

**« Tout plan d'organisation des soins palliatifs doit inclure les soins dispensés dans les urgences »**



- Les pourcentages élevés d'hospitalisation dans le dernier mois de vie.
- Le faible pourcentage de décès à domicile.
- Le fort pourcentage d'utilisation des urgences
- Le pourcentage élevé du recours à des actes interventionnistes dans le dernier mois de vie (24,7%)

Indiquent que **l'approche palliative n'est pas faite au moment opportun** et démontrent le besoin **d'améliorer la coordination et la continuité des soins palliatifs.**

# 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ: (suite)

## Ressources:

4. Nombre de lits dédiés et **regroupés** dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population.  
*Indicateur 1.09.45*

Objectif: ↑



## Le nombre de lits regroupés et spécifiquement dédiés aux soins palliatifs donne une mesure de la disponibilité de telles unités.

- Avril 2005 au Québec: **23,8 lits / 500 000 habitants**
- Recommandations Australie: **33,5 lits / 500 000 habitants**
- Recommandations Royaume Uni: **27-54 lits / 500 000 habitants**
- Ce ne sont plus des lits regroupés nécessairement. Perte de l'expertise et des soins spécialisés par manque du personnel dédié et formé lorsque les lits ne sont plus regroupés en unité. Atteinte de la qualité des soins palliatifs.

# 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ:

## Urgence en fin de vie:

5. % de personnes ayant eu 1 visite à l'urgence dans les 2 dernières semaines de vie chez les PSBSPFV.
6. % de décès survenus ou constatés à l'urgence chez les PSBSPFV.

Objectif: ↓

Objectif: ↓

# 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ:

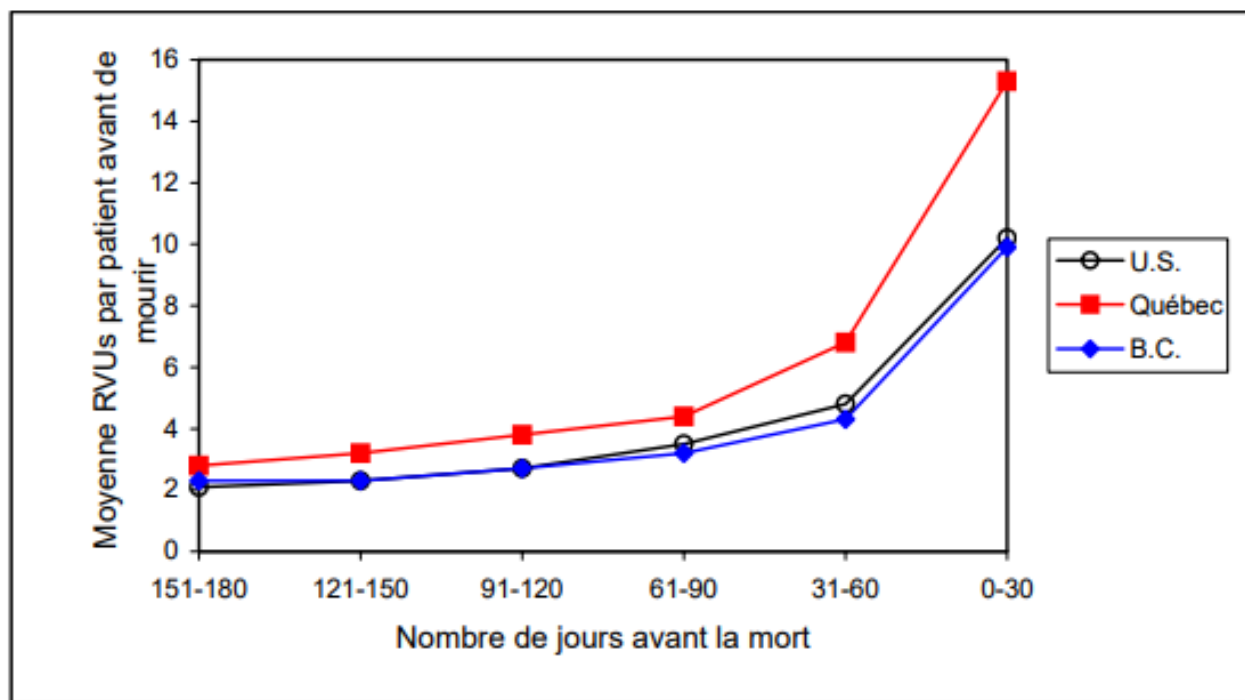
## Actes interventionnistes:

5. % de PSBSPFV exposés à **au moins 1** acte interventionniste dans le dernier mois de vie

- ventilation
- réanimation
- salle d'opération
- soins intensifs

Objectif: ↓

**FIGURE 1** Utilisation des services médicaux chez les gens âgés dans les six derniers mois de leur vie



**RVUs : relative value units.**

**Les médecins adoptent une approche beaucoup plus interventionniste au Québec comparé aux États-Unis et en Colombie-Britannique.**

L'interventionnisme se démarque dans les 2 derniers mois de vie et surtout dans le dernier mois de vie.

« Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests diagnostiques, à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures.

Les capacités de guérir n'étant sans doute pas plus élevées au Québec que dans les autres provinces canadiennes ou aux États-Unis, il convient devant ces statistiques de s'interroger sur nos façons de faire avec les usagers en fin de vie au Québec »

Source: Politique en soins palliatifs et fin de vie 2004, p. 13

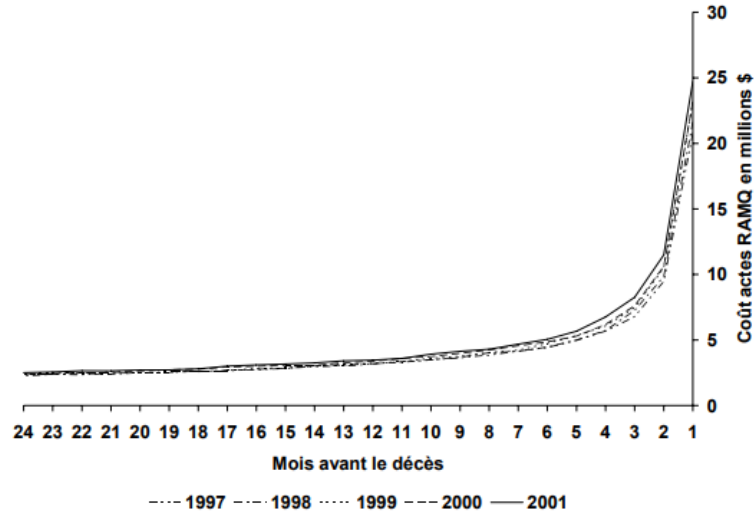
Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD

## Est-ce une preuve d'une dérive?

« Sans encadrement approprié, l'administration des soins comporte ses risques de dérive. Cette dérive peut se traduire par de **l'acharnement thérapeutique** ou de **l'abandon thérapeutique** voire par une **augmentation d'actes associés à l'euthanasie** »

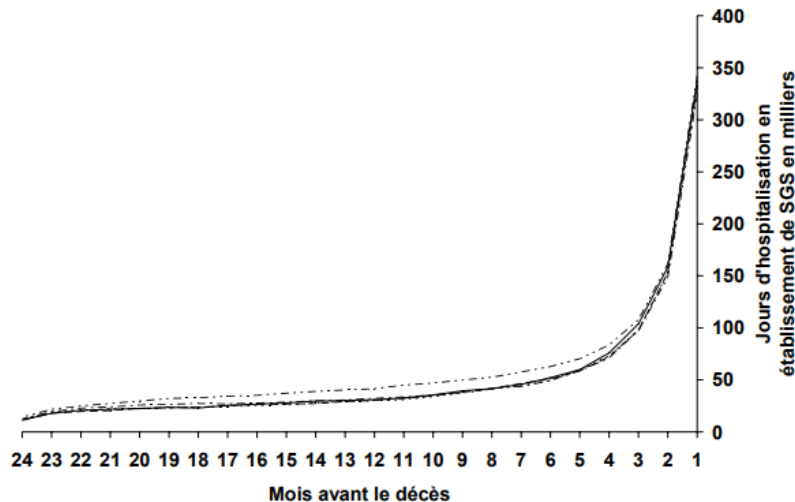
Source: Politique en soins palliatifs et fin de vie 2004, p. 3

Figure 9 : Coûts des actes médicaux de la RAMQ par année de décès, adultes<sup>1</sup>, Québec, 1997-2001



<sup>1</sup> Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Figure 10 : Nombre de jours d'hospitalisation en ESGS par année de décès, adultes<sup>1</sup>, Québec, 1997-2001



# Un coût \$ associé à cette dérive mais surtout un prix humain

Sachant que chez les adultes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs en fin de vie selon le Rapport de l'INSPQ 2006 (Québec 1997-2001) p. IV:

- **47,6%** sont décédés lors d'hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans les services de soins palliatifs)
- **58%** en 2012
- Seulement **8,1%** dans des services de soins palliatifs. (1997-2001)
- **8,3%** ont pu décéder à domicile
  - comparé à 25% aux États-Unis et Royaume Uni

Source: Rapport de l'INSPQ, pages 29-30  
Plan de développement 2015-2020, annexe 1, p.36



# L'importance de développer des soins palliatifs et d'en assurer le développement

Si on extrapole ce pourcentage aux 70 000 personnes qui auront besoin de soins palliatifs en 2050, on peut estimer que si la situation ne change pas:

**32 844** personnes décèderont lors d'une hospitalisation de courte durée **sans avoir eu recours aux soins palliatifs**, possiblement dans l'acharnement thérapeutique.

Coût faramineux

Des fins de vie dans quelles conditions?

# 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ (2006):

## Séjours hospitaliers:

8. % PSBSPFV ayant été hospitalisées > 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie.
9. % *PSBSPFV* ayant été hospitalisées (> 2 H) dans le dernier mois de vie dans établissement de soins généraux ou spécialisés.
10. % PSBSPFV ayant eu accès à des soins palliatifs (consultation soins palliatifs ou admission) parmi celles qui sont décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés.

Objectif: ↓

Objectif: ↓

Objectif: ↑

*PSBSPFV (personne susceptible de bénéficier soins palliatifs de fin de vie)*

# Selon l'INSPQ

1. Ces 10 indicateurs sont robustes et interprétables.
2. Ils peuvent être mesurés à l'échelle du Québec et pour plusieurs sous-groupes de population.
3. Sont reliés aux grandes orientations de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec (2004) et permettront de suivre les objectifs de la Politique soient:
  - a. l'équité (accessibilité)
  - b. la continuité
  - c. la qualité des soins palliatifs

# Les 4 objectifs de la Politique en soins palliatifs de 2004 ne sont toujours pas atteints.

« L'atteinte des objectifs de la Politique nécessitera une allocation de ressources conséquente et un système de reddition de comptes en rapport avec les résultats obtenus »

Source: Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, p.75

1. Avons-nous reçu l'allocation des ressources conséquente en soins palliatifs?
  - Allocation de 1000\$ pour les proches aidants (avril 2016)
  - 500 000\$ pour la formation du personnel soignant (2015)
  - 69M\$ pour le soutien à domicile **non spécifique aux soins palliatifs** (2018)
2. Quand y aura-t-il une campagne nationale de sensibilisation pour informer la population sur les soins palliatifs?
3. Quel est le système de suivi qui a été mis en place pour suivre l'évolution de la situation en soins palliatifs et quels sont les résultats?

# Le cadre de suivi et d'évaluation n'est pas une option mais bien une obligation.

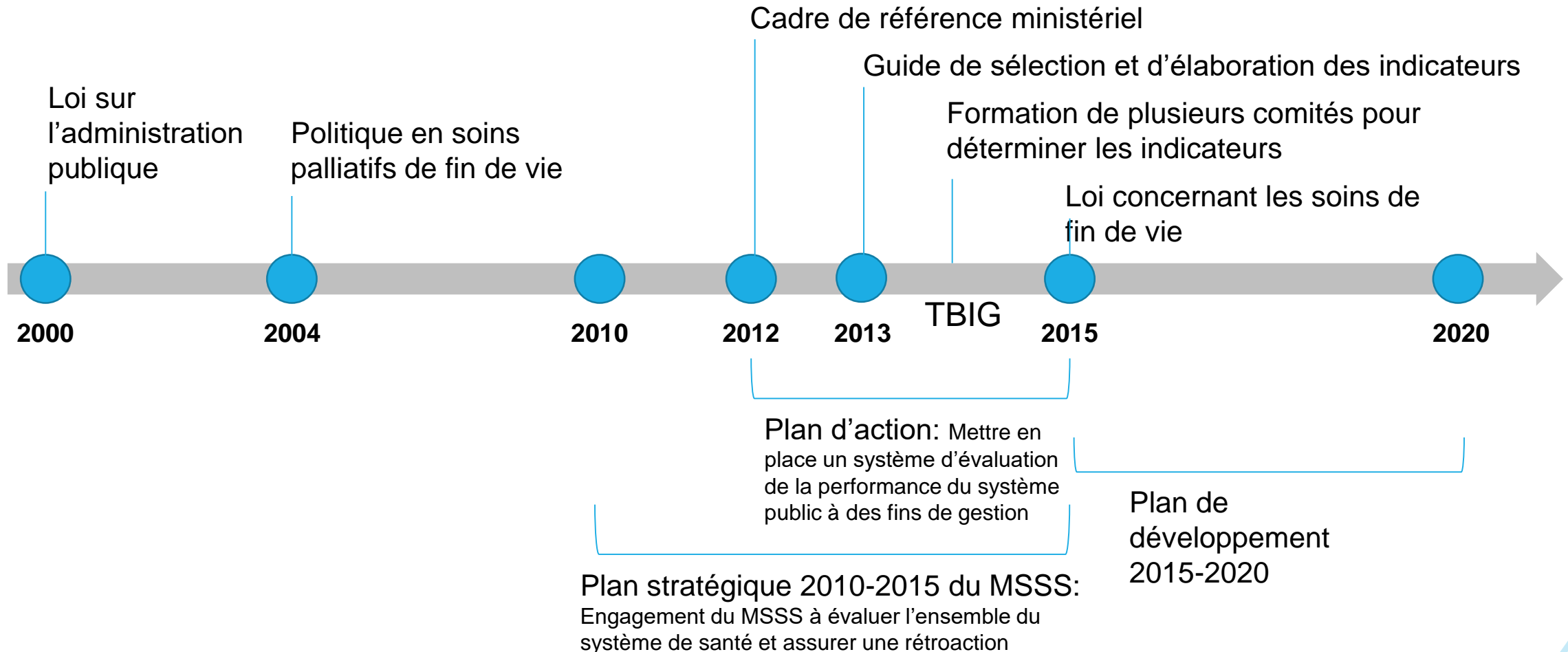
Depuis la Loi sur l'administration publique chapitre A-6.01 (2000), il y a un **cadre de gestion axé sur les résultats** et sur le **principe de la transparence** pour la gestion du système public de santé et de services sociaux du Québec.

La Loi sur les services de santé et des services sociaux donne le mandat au Ministre:

- d'apprécier et d'évaluer les résultats
- d'établir les Politiques
- de voir à la mise en œuvre, à l'application et à l'évaluation des Politiques

Le MSSS s'est donc engagé à évaluer la performance de **l'ensemble** du système public de santé et services sociaux et à assurer une rétroaction sur les résultats dans le Plan stratégique 2010-2015.

# Suivi et évaluation de la performance du système public de santé et services sociaux





# Plusieurs comités formés pour déterminer les indicateurs dans les différents programmes de l'Entente de gestion et d'imputabilité (EGI)

- Santé publique
- Services généraux
- SAD de longue durée
- SAPA
- Jeunes en difficulté
- Déficiences (déficience physique, déficience intellectuelle, trouble spectre de l'autisme)
- Dépendance
- Santé mentale
- Santé physique: **Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)**,  
chirurgie, urgence, etc.

# Plan de développement 2015-2020

Pour s'assurer de la mise en œuvre des orientations issues de la Loi concernant les soins de fin de vie, le ministère a élaboré un Plan de développement 2015-2020 comportant 9 priorités dont 4 qui sont les mêmes que les objectifs de la Politique en soins palliatifs (2004).

2 volets principaux:

1. rehaussement de l'offre des services de SPFV
- 2. évaluation de l'atteinte des résultats au moyen d'un système de suivi de la performance et d'une démarche évaluative du continuum des SPFV.**

# Les Ententes de gestion et d'imputabilité (EGI)

Sont négociées à chaque année entre le MSSS et les PDG des CISSS (13) et des CIUSSS (9) sur le territoire québécois.

Déterminent les cibles annuelles à atteindre des différents indicateurs suivis.

Il existe des indicateurs dans les suivis de programmes (santé publique, dépendance, etc.) mais pas de cibles à surveiller et à atteindre contrairement aux EGI.

# En consultant en ligne le Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux...

Indicateurs en lien avec les soins palliatifs			
Contenus dans les EGI		Retirés des EGI	Abandonné
1.09.05	Nombre d'usagers en soins palliatifs et fin de vie à domicile	1.09.06	4.01.02 Nombre moyen de patients en attente de services de soins palliatifs occupant des lits de courte durée (abandonné)  Semble avoir été dans les EGI jusqu'en 2015-2016?
1.09.45	Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	1.09.47	
1.09.46	Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile.	Nombre moyen d'interventions par usager décédé à domicile ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile.	

# 5 indicateurs en soins palliatifs: suffisant?

Les indicateurs doivent couvrir les 4 composantes du système de suivi de la performance (cadre de référence ministériel 2012):

1. Conditions structurelles:

- 1.09.45

2. Accessibilité:

- 1.09.05
- 4.01.02 a été abandonné

3. Qualité:

- 1.09.46

4. Utilisation optimale des ressources:

- 1.09.47 pas de cible
- 1.09.06 pas de cible

**Est-ce qu'un seul indicateur par composante du système de suivi de la performance permettra de dresser un portrait juste en terme de qualité, d'accessibilité des soins palliatifs?**

Le % de décès à domicile des usagers suivis en soins palliatifs à domicile **sans avoir un indicateur sur la qualité de l'expérience de soins et de services évaluée par l'utilisateur et sa famille** ne dit rien sur la qualité.

Un patient pourrait décéder à la maison sous le programme de soins palliatifs à domicile en ayant très peu de services c'est-à-dire sans recevoir l'intensité et la qualité des soins requis.

**Ça ne sera pas détecté.**

# Auprès de la direction de la performance dans les différents CISSS et CIUSSS

- Il existe un tableau de bord qui permet de rassembler toutes les données des indicateurs suivis autant dans les EGI que dans les suivis de programmes.
- On peut demander un code d'accès pour l'application TBIG (tableaux de bord des indicateurs de gestion).

# Portrait national des indicateurs de gestion

## Liste des engagements de 2017-2018 (période 12)

Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU)																		
Indicateur		(01) BSL	(02) SLJ	(03) CNL	(03) CHUQ	(03) IUCPQ	(04) MCQ	(05) EST	(06) MOI	(06) MCO	(06) MCS	(06) MNI	(06) MEI	(06) CHUM	(06) ICM	(06) CUSM	(06) CHUSJ	(06) IPPM
1.09.43-PS Pourcentage de la clientèle dont le délai de prise en charge médicale à l'urgence est de moins de 2 heures	Résultat	71,9	56,9	64,3	70,9	67,1	53,3	54,0	61,2	72,3	64,2	61,5	50,5	63,7	68,7	60,4	72,7	
1.09.43-PS Pourcentage de la clientèle dont le délai de prise en charge médicale à l'urgence est de moins de 2 heures	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.43-PS Pourcentage de la clientèle dont le délai de prise en charge médicale à l'urgence est de moins de 2 heures	Eng.	75,0	75,0	80,0	80,0	80,0	75,0	75,0	75,0	80,0	75,0	70,0	75,0	80,0	80,0	74,2	80,0	NA
<b>Santé physique - Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)</b>																		
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Résultat	34	29	59	36	5	58	55	29	32	15	56	56	13		15	ND	
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Période	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Eng.	31	29	59	36	5	58	55	32	38	15	56	56	13	NA	17	NA	NA
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Résultat	3,3	6,9	10,1			26,2	7,4	10,4	40,7	34,3	14,2	33,4					
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Eng.	3,0	7,0	9,0	NA	NA	25,0	7,0	12,5	32,0	34,0	14,0	37,0	NA	NA	NA	NA	NA
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Résultat	610	1 124	2 179			2 024	1 621	749	550	684	706	1 004					
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Eng.	870	1 120	2 388	NA	NA	2 048	1 745	870	725	790	786	1 088	NA	NA	NA	NA	NA
Une case vide peut signifier qu'aucune donnée n'a été saisie ou qu'aucun engagement n'a été identifié pour cet indicateur. L'atteinte des engagements est déterminée à partir de la valeur observée à la dernière période saisie et validée selon le calendrier des périodes financières.																		






# Portrait national des indicateurs de gestion

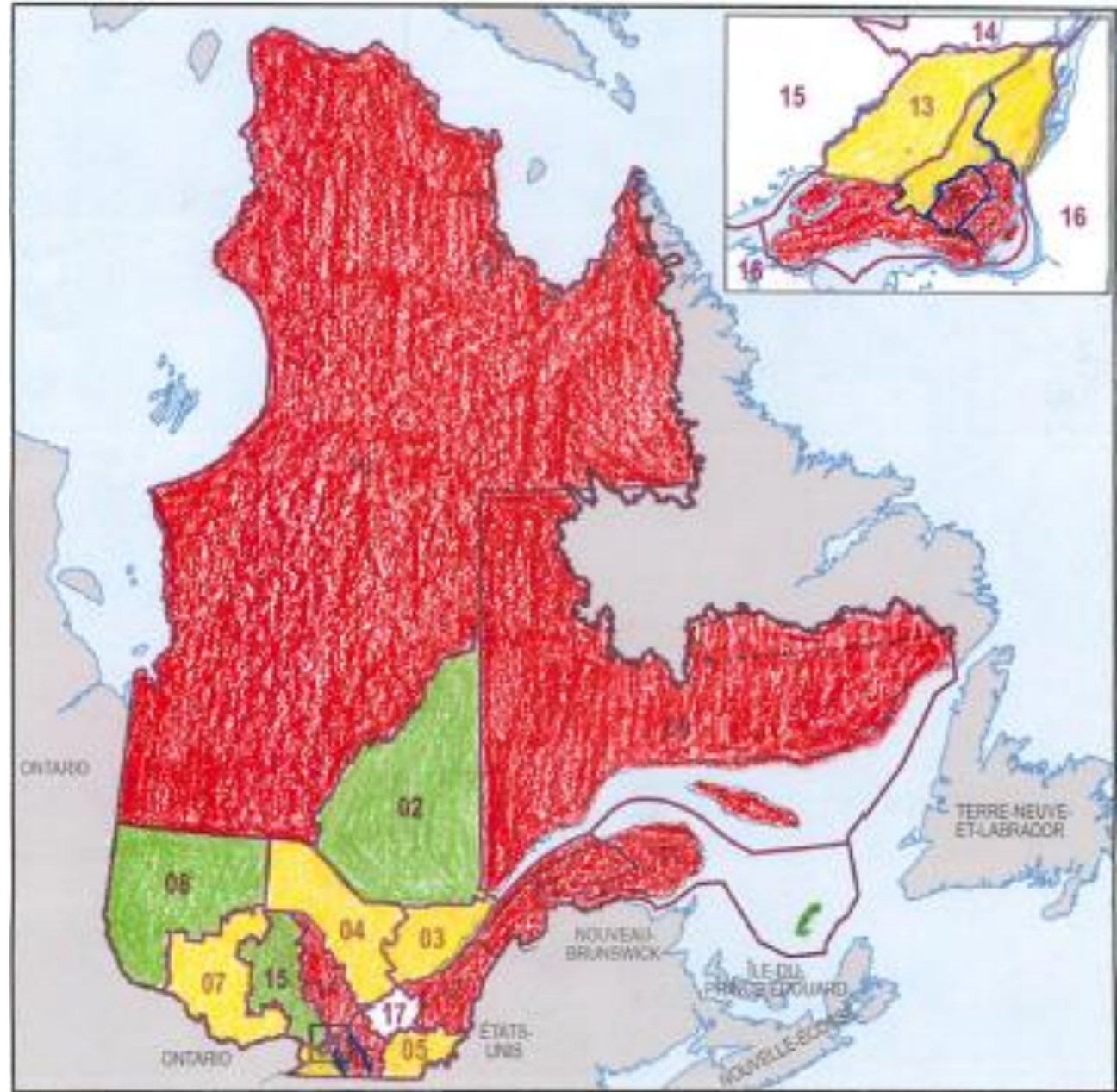
## Liste des engagements de 2017-2018 (période 12)

Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU)															
Indicateur		(07) OUT	(08) ABT	(09) CND	(10) BJA	(11) ILM	(11) GPS	(12) CHA	(13) LVL	(14) LND	(15) LRT	(16) MTGC	(16) MTGE	(16) MTGO	ENSQC
1.09.44-PS Pourcentage de la clientèle ambulatoire dont la durée de séjour à l'urgence est de moins de 4 heures	Résultat	54,7	65,0	76,2		91,2	77,1	80,0	44,6	47,3	44,0	45,9	45,8	43,2	58,8
1.09.44-PS Pourcentage de la clientèle ambulatoire dont la durée de séjour à l'urgence est de moins de 4 heures	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.44-PS Pourcentage de la clientèle ambulatoire dont la durée de séjour à l'urgence est de moins de 4 heures	Eng.	68,0	70,0	80,0	NA	95,0	75,0	90,0	55,0	65,0	65,0	66,0	70,0	70,0	85,0
<b>Santé physique - Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)</b>															
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Résultat	32	20	25	1	1	8	51	42	45	43	36	57	27	880
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Période	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
1.09.45-PS Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie	Eng.	38	24	25	1	1	8	50	42	45	56	36	57	39	922
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Résultat	17,0	9,7	1,5	6,3	31,0	23,2	17,8	24,5	15,4	9,8	19,1	20,1	29,1	17,2
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.46-PS Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Eng.	22,0	13,0	4,0	0,0	10,0	25,0	16,0	26,0	18,4	14,0	18,0	19,0	32,0	16,1
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Résultat	1 068	445	246	32	45	275	1 213	892	1 129	1 498	1 086	1 412	1 027	21 619
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Période	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
1.09.05-PS Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Eng.	1 122	434	349	38	36	358	1 420	911	1 500	1 410	1 239	1 620	1 100	23 967
Une case vide peut signifier qu'aucune donnée n'a été saisie ou qu'aucun engagement n'a été identifié pour cet indicateur.															
L'atteinte des engagements est déterminée à partir de la valeur observée à la dernière période saisie et validée selon le calendrier des périodes financières.															

# Voici les résultats par représentation du degré d'atteinte des cibles exigées par l'EGI 2017-2018 (P12) par régions administratives selon les indicateurs.

-  résultat obtenu est 100% de l'EGI
-  résultat atteint > ou égal 90%-99.9% de l'EGI
-  résultat atteint < 90 % de l'EGI

## 1.09.05: Nombre d'usagers en soins palliatifs et fin de vie à domicile (EGI 2017-2018 P12)



# À interpréter avec prudence



Les engagements diffèrent d'une région à l'autre.

Les cibles ne sont donc pas les mêmes d'une région à l'autre. **Le résultat pourrait atteindre 100% de l'engagement (vert) mais sans répondre encore à la demande de services nécessaires pour cette région.** C'est le MSSS qui détermine les cibles en négociant avec les PDG

Le contraire existe aussi soit qu'une région avec des engagements très hauts pourra ne pas avoir atteint la cible visée dans l'EGI (rouge) alors que cette région dépasse largement les cibles de régions équivalentes qui afficheront atteintes (vert) car leurs engagements étaient plus bas.

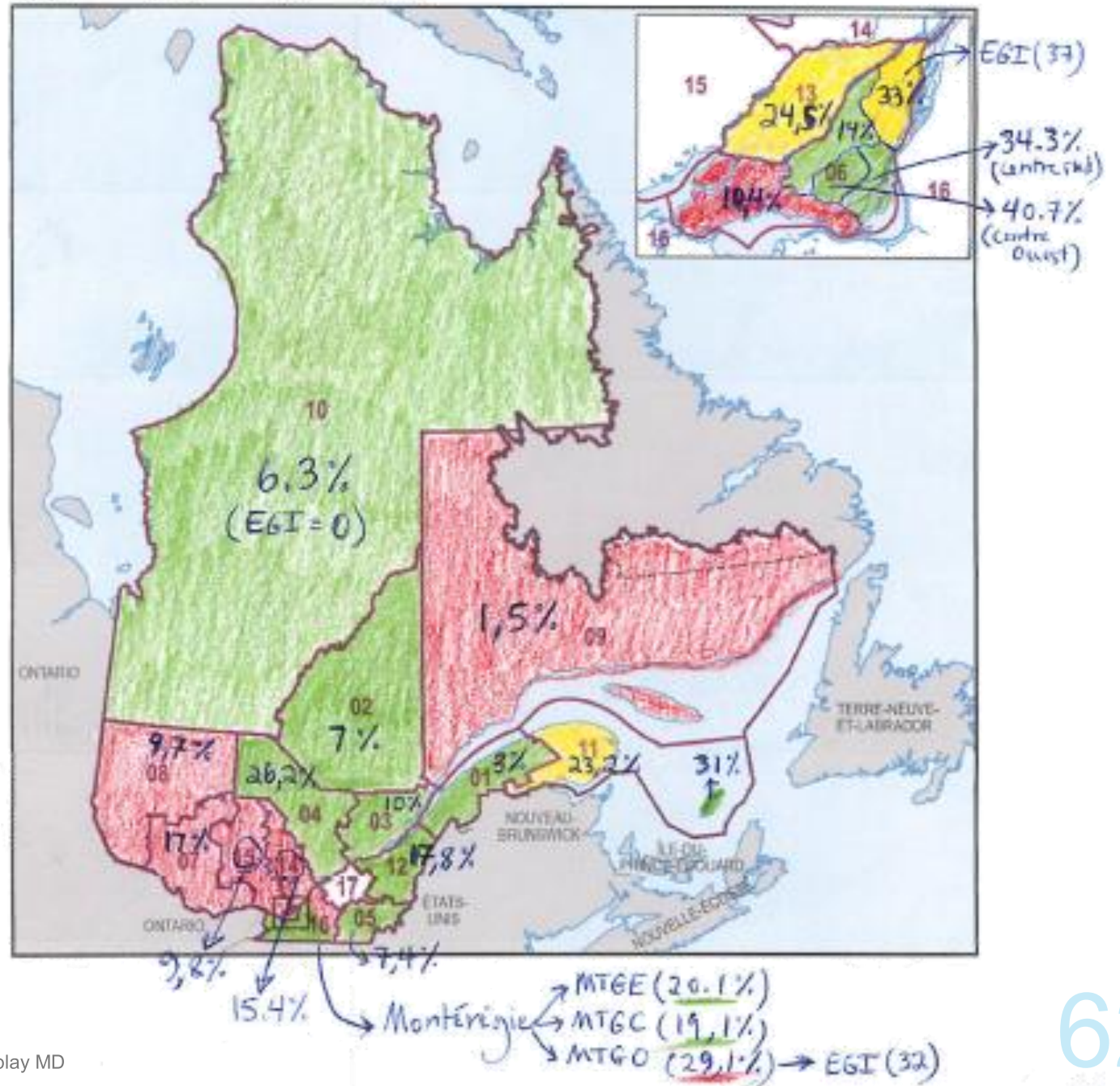
# Pour l'ensemble du Québec, les cibles pour 2020 (période 12)

## 1.09.05 Nombre d'usagers en SPFV à domicile

- Engagement 2017-2018: **23 967**
- Résultats: **21 619 NON ATTEINT**
- Cible 2020: **24 663** (87,7% atteinte de la cible) **NON ATTEINT**

À ce rythme, allons-nous pouvoir répondre à l'augmentation des besoins en soins palliatifs due au vieillissement de plus en plus rapide de la population?

# 1.09.46: % décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et fin de vie à domicile (EGI 2017-2018 P12)



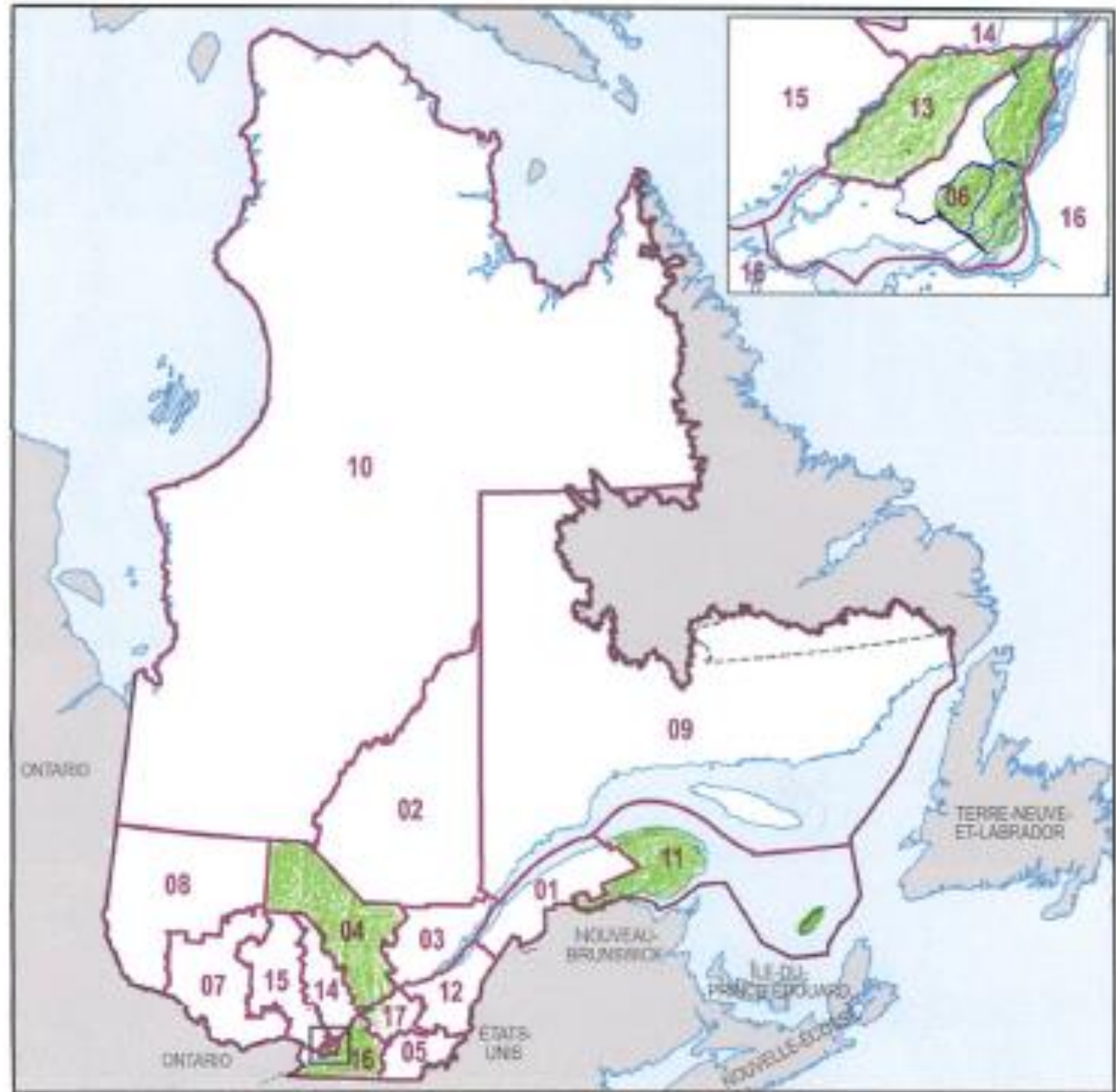
# Pour l'ensemble du Québec, les cibles pour 2020

**1.09.46 Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile.**

- Engagement 2017-2018: **16,1%**
- Résultat: **17,2 % ATTEINT**
- Cible 2020: **18,5 % NON ATTEINT**

**La cible choisie en 2020 est loin d'être le 25% obtenu ailleurs si on se compare aux autres provinces et pays.**

**1.09.46** mais au lieu de se comparer à l'atteinte des EGI, on compare avec le % ciblé dans le Plan de développement 2015-2020 soit 20%  
L'objectif en 2020 est de 18,5% selon l'EGI





## **Il manque d'indicateurs pour pouvoir obtenir un portrait fidèle.**

Il doit absolument y avoir des indicateurs sur la situation aux urgences, sur les séjours en hospitalisation et les actes interventionnistes (% décès aux urgences, nombre de consultations à l'urgence, nombre de jours hospitalisés avant décès, nombre de patients ayant eu 1 acte interventionniste dernier mois de vie, nombre total de décès à domicile etc)

Certaines régions atteignent leur objectif (vert) mais ont un % très bas de décès à domicile.

Ex: Bas St-Laurent: 3% des patients suivis en soins palliatifs à domicile y décèdent alors que cette région a 19,5 % de sa population âgée > 65 ans et plus.

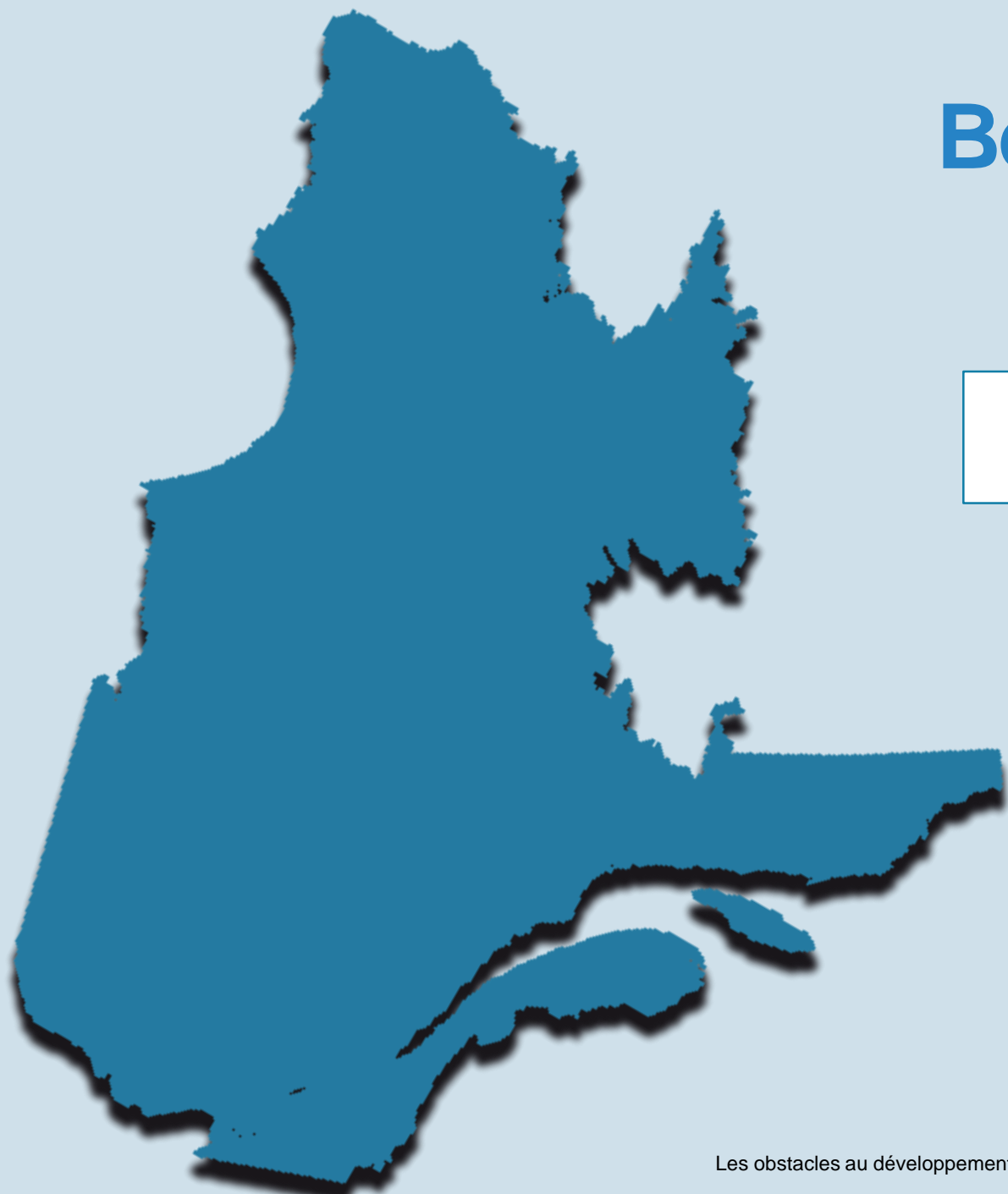
**Il manque d'indicateurs pour en comprendre la raison.**



# Le suivi et l'évaluation

Le but de l'implantation de ces indicateurs est pour justement déceler les bons coups pour s'en inspirer mais aussi pour détecter les problèmes afin de prendre les mesures pour corriger la situation. Ainsi, on améliore continuellement les soins palliatifs

# Besoins plus criants



**Montréal**

**Montréal**

**Capitale  
Nationale**

regroupent **plus de la moitié**  
du nombre total de personnes  
âgées > 65 ans au Québec.

# Performance régionale

Régions administratives	Nombre de md /1000 habitants	Population 2016	Nb d'usagers suivis en SP à domicile /100000 habitants	Proportion (%) québécoise des personnes de 65 ans et plus	% Population 65 ans et plus par région (2011)
04 - Mauricie	1,96	268 198	<b>755</b>	4,3	20,4
05 - Estrie	2,76	324 009	<b>500</b>	4,3	17,2
02 - Saguenay lac St-Jean	2,25	277 232	<b>405</b>	3,9	17,7
11 - Gaspésie, Ile de la Madeleine	3,46	91 781	<b>349</b>	1,5	20,4
01 - Bas St-Laurent	2,67	199 983	<b>305</b>	3,1	19,5
08 - Abitibi	2,42	147 909	<b>300</b>	1,7	14,4
03 - Capitale nationale	2,99	737 857	<b>295</b>	9,7	17,3
12 - Chaudière Appalaches	1,83	424 856	<b>286</b>	5,4	16,8
07 - Outaouais	1,73	389 139	<b>274</b>	3,8	12,8
09 - Côte-Nord	2,54	92 541	<b>266</b>	1,1	14,3
15 - Laurentides	1,61	601 699	<b>249</b>	6,5	14,7
16 - Montérégie	1,65	1 536 121	<b>229</b>	17,5	15
14 - Lanaudière	1,5	502 152	<b>224</b>	5,4	14,4
13 - Laval	1,56	429 413	<b>208</b>	5	15,5
06 - Montréal	3,26	2 014 221	<b>183</b>	23,3	14,9
10 - Nord du Québec	4,19	45 107	<b>71</b>	0,2	6,6

Source: stat.gouv.qc.ca et scf.gouv.qc.ca, Les aînés de Québec 2012, tableau 2 p.7

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec, 2019, Marjorie Tremblay MD

## Faisons parler les chiffres

- Les régions qui ont un % élevé d'usagers décédés à domicile ayant reçu des soins palliatifs à domicile devraient avoir un nombre moyen d'interventions élevé montrant l'intensité nécessaire des interventions du CLSC pour qu'un patient décède confortablement à domicile.
- Le résultat du 1.09.47 devrait logiquement être plus élevé que le 1.09.06 si le patient désire un décès à domicile. Plus on approche du décès, plus il y a d'interventions de services à fournir.

# Ceux qui ont atteint cet objectif, ont-ils une intensité d'interventions à domicile concordante?

Régions administratives	1.09.46 % décès domicile	1.09.06 (2013-2014)	1.09.06 (2017-2018)	1.09.47 (2017-2018)
Montréal Centre Ouest	40,7%	26,31	50,64	43,5
Montréal Centre Sud	34,3%	30,16	32,66	34
Montréal Est de l'Île	33,0%	14,07	33,56	21,1
Île de la Madeleine	31,0%	25,61	79,51	59,3
Montérégie ouest	29,1%	20,15	23,8	20,7
Mauricie	26,2%	26,79	27,93	26,2
Laval	24,5%	22,32	18,35	20,1
Gaspésie	23,2%	22,86	24,11	21,5
Montérégie Est	20,1%	25,15	30,84	27,9

1.09.06: Nb moyen d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile

1.09.47: Nb moyen d'interventions par usager décédé à domicile ayant eu suivi SP à domicile

# Importance d'avoir un indicateur sur l'expérience du patient et des proches: gage de qualité

Un nombre de décès suivi en soins palliatifs à domicile n'indique en rien dans quelles conditions le patient est décédé et si le confort a été maintenu jusqu'au décès.

---

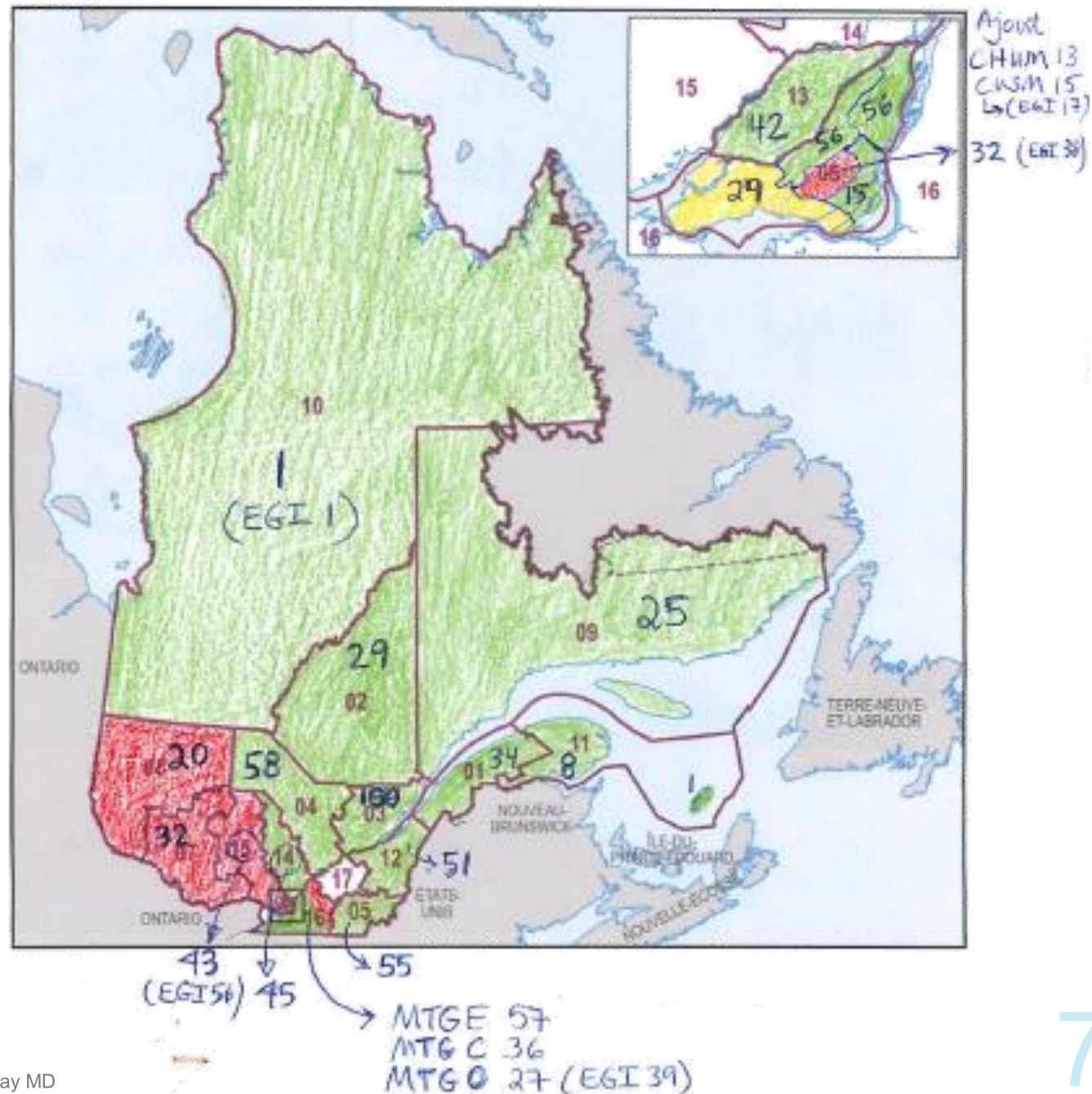
Les indicateurs 1.09.06 et 1.09.47 permettent de vérifier l'intensité des interventions fournies au patient à domicile suivi en soins palliatifs. Malheureusement, ils ont été retirés des EGI (aucune cible obligatoire à atteindre)

**Puisqu'ils ont été retirés des EGI, les données antérieures ne sont plus disponibles.**

---

**ATTENTION!** Comme il y a un objectif de performance sur le % de décès à domicile, il pourrait y avoir une chaîne de pression qui s'exerce pour atteindre les objectifs de l'EGI sans que les ressources soient ajustées à l'intensité des soins requis.

# 1.09.45: Nombre de lits réservés en soins palliatifs et fin de vie (pas nécessairement regroupés) (EGI 2017-2018 P12)





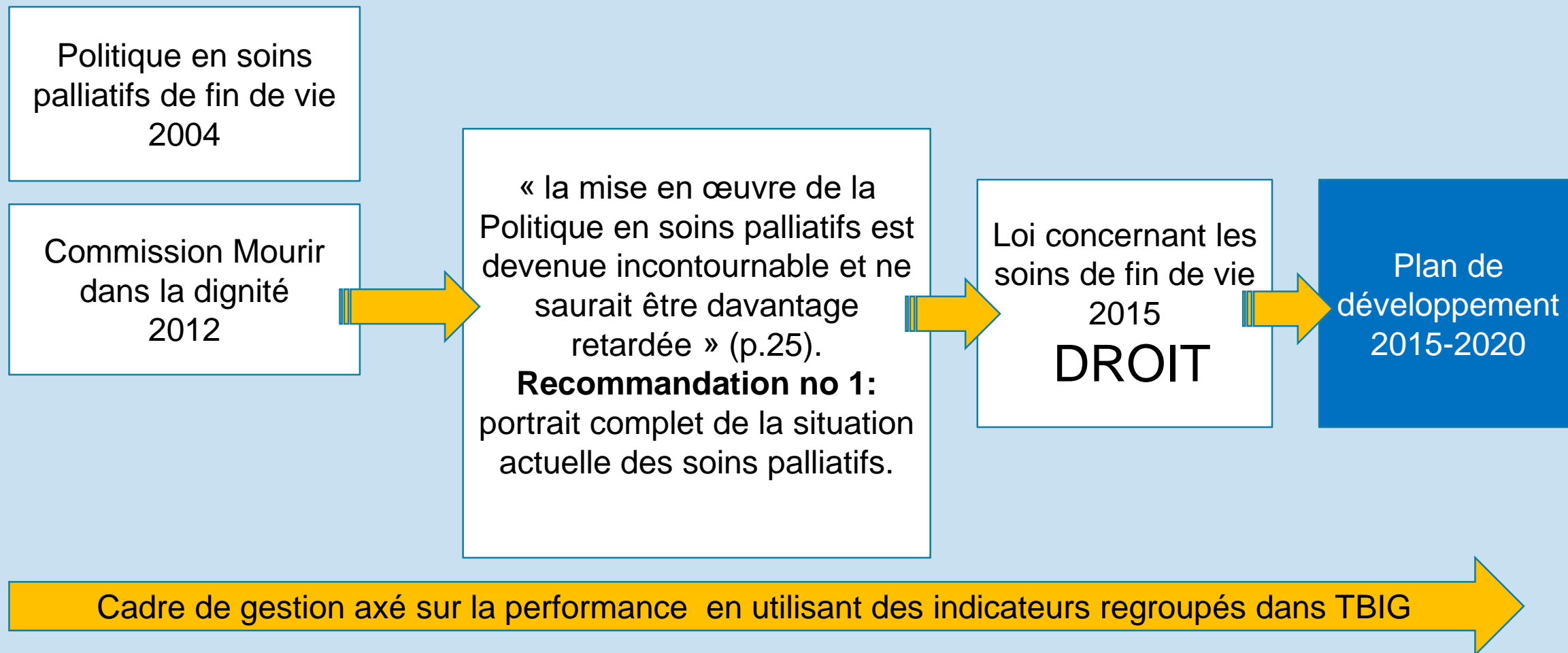
# Pour l'ensemble du Québec, les cibles pour 2020

## 1.09.45: Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie.

- Engagement 2017-2018: **922**
- Résultats: **880** **NON ATTEINT** (EGI 2017-2018: 922)
- Cible 2020: **862** **ATTEINT**

Un plan de développement **sans un système de suivi de la performance** des SPFV **adéquat** ne permettra pas d'améliorer la situation.

# Pour que le Plan 2015-2020 se réalise, il faut des données pour assurer un suivi





## Depuis 15 ans, il y a un développement des soins palliatifs mais:

- Sans égard au rythme d'augmentation des besoins
- Sans le suivi de nombreux indicateurs fiables sur l'accessibilité, la qualité, les composantes structurelles, l'optimisation des ressources.
- Sans la rétroaction des résultats nécessaire.

# La liste des obstacles au développement des soins palliatifs est longue



- ✓ Le Québec connaît un vieillissement accéléré.
- ✓ La mort est taboue.
- ✓ Personnes âgées de plus en plus isolées
- ✓ Patient en fin de vie et leurs proches ne sont pas en état de revendiquer leur droit.
- ✓ Soutien insuffisant des proches aidants
- ✓ Manque de formation des professionnels de la santé
- ✓ Personnel soignant perçoit la mort comme un échec
- ✓ Médecins québécois plus interventionnistes qu'ailleurs
- ✓ Ressources financières et humaines insuffisantes pour combler les besoins actuels et futurs
- ✓ Manque de campagne promotionnelle pour informer la population
- ✓ Mythes des soins palliatifs
- ✓ Absence de normes et de cadres communs
- ✓ Pas assez d'indicateurs pour permettre un système de suivi de la performance adéquat.
- ✓ Cueillette de données insuffisante et non constante qui ne permet pas de faire un suivi et une évaluation de la situation

# Si on s'appuie sur:

- ✓ Loi de l'administration publique (2000)
- ✓ LSSSS
- ✓ Politique des soins palliatifs de fin de vie 2004
- ✓ Le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec, 2006
- ✓ Plan stratégique 2010-2015
- ✓ Commission mourir dans la dignité 2012
- ✓ Cadre de référence ministériel (2012)
- ✓ Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs (2013)
- ✓ Loi concernant les soins de fin de vie (2015)
- ✓ Plan de développement 2015-2020

## Il y a une **EXIGENCE** de

- ❑ Demander le portrait **actuel** de la situation des soins palliatifs par le biais d'une étude par le MSSS comme celle faite il y a 19 ans. (étude Lambert-Lecomte 2000)
- ❑ Obtenir un système de suivi global et intégré de la performance sur les SPFV avec de **nombreux indicateurs fiables** afin de repérer les problématiques et les bons coups afin d'améliorer les soins palliatifs au Québec
- ❑ S'assurer de l'implantation du Plan de développement 2015-2020 et que les 9 priorités soient réalisées.

**À chaque année, les 44 000 Québécois nécessitant des soins palliatifs s'y attendent.**

# Pour me contacter



**Marjorie Tremblay**

@MTremblay\_MD

Médecin de famille / Médecin en  
[#soinspalliatifs](#) depuis 2003 /  
Conférencière

 [Montréal, Québec](#)



Twitter:  
**@MTremblay\_MD**



Courriel:  
**marjorie\_tremblay@yahoo.ca**



# Références

- Institut de la statistique du Québec, perspectives de la population du Québec 1996-2051
- Institut de la statistique du Québec, Démographie, 2017, p.18 (stat.gouv.qc.ca)
- Rapport Institut national de santé publique du Québec, 2006 p.14
- Plante H. Évaluation de la mise en œuvre. Rapport 1998-2001, RRSSS Montréal-centre 2001.
- Politique en soins palliatifs et fin de vie, MSSS, 2004
- Brassat M et R. Lajoie, Bulletin de l'AQSP, février 2002
- Le plan économique du Québec, Financement de la santé - Pour une juste part du financement fédéral en santé, 2017
- Institut canadien d'information sur la santé, Conference Board du Canada, ministère des Finances du Canada et ministère des Finances du Québec
- Institut de la statistique du Québec, Coup d'oeil sociodémographique, No. 66, Mai 2018.

# Références

- Rapport Commission Mourir dans la dignité, 2012
- Rapport Lambert, Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec, Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie, 2000
- Plan de développement 2015-2020 du MSSS, [publications.msss.gouv.qc.ca](http://publications.msss.gouv.qc.ca)
- LSSSS, article 431, paragraphe 1 et 13
- Loi sur l'administration publique, chapitre A-6.01, 2000
- Plan stratégique 2010-2015
- Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, MSSS, décembre 2012
- Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion, MSSS, novembre 2012
- Plan d'action 2012-2015

# Références

- Loi concernant les soins de fin de vie, 2015
- Rapport du comité sur la déficience physique, L'implantation d'un système de suivi global et intégré de la performance du programme-services en déficience physique, MSSS, 2016
- Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux, [www.msss.gouv.qc.ca/répertoire](http://www.msss.gouv.qc.ca/répertoire)
- Portail national des indicateurs de gestion, Atteinte des engagements de 2017-2018, TBiG, direction de la gestion intégrée de l'information et de la performance, MSSS, 2018
- Portail sur les Ententes de gestion et d'imputabilité (EGI)
- Application TBiG, tableau de bord des indicateurs de gestion Gestred, Tbig.msss.rtss.qc.ca
- Rapport du comité sur la déficience physique, L'implantation d'un système de suivi global et intégré du programme-services en déficience physique, MSSS, 2016
- Les aînés de Québec 2012, tableau 2 p.7, scf.gouv.qc.ca
- Rapport des établissements des indicateurs de gestion, application TBiG, direction de la gestion intégrée de l'information et de la performance (DGIIP), MSSS, 2018