

# **JOURNÉE SCIENTIFIQUE *MAISON MICHEL-SARRAZIN***

## **ÉTAT DE SITUATION DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC ET LES DÉFIS QUI NOUS ATTENDENT.**

**Louis Roy, médecin**

DSPH-intérimaire, CSSS de Québec-Nord

Soins palliatifs, CSSS de Québec-Nord

Soins palliatifs, Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec)

27 novembre 2013

Université Laval

# Plan de présentation

- État des soins palliatifs au Québec.
- Éléments de réflexion.
- Les défis qui nous attendent.
- Quelques pistes de solution.

# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Louis Roy

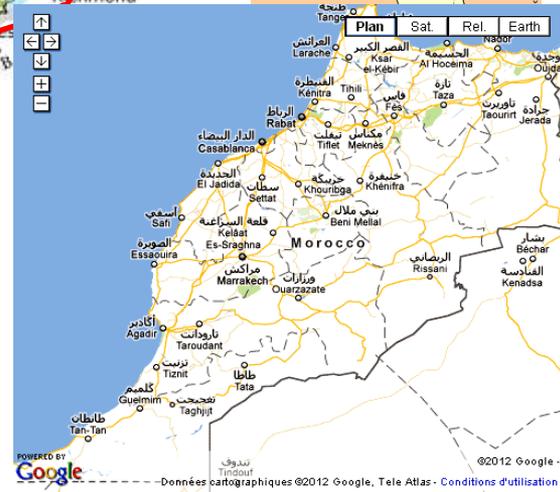
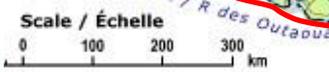
Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

SAUF

pour mon souhait que tous aient accès à des soins de qualité au moment opportun.



Montréal – Natasquan	1262 Km
Paris – Madrid	1270 Km



Her Majesty the Queen in Right of Canada, Natural Resources Canada.  
 Sa Majesté la Reine du chef du Canada, Ressources naturelles Canada.



## Le Québec c'est aussi :

- 8 081 000 habitants
- 5,24 h/Km<sup>2</sup>

## Par comparaison :

- Suisse :
  - 7 907 000 habitants
  - 191,52 h/Km<sup>2</sup>
- Gaspésie :
  - 93 103 habitants
  - 3,07 h/Km<sup>2</sup>
  - Grand comme la Belgique qui a 11 116 000 h ou 364,13 h/Km<sup>2</sup>

# Quelques jalons

- Politique de soins palliatifs du MSSS (2004)
  - Accessibilité.
  - Équipes interdisciplinaires.
  - Choix de la personne.
  - Augmenter domicile.
  - Continuité de soins.
  - Formation de base et en cours d'emplois.

# Quelques jalons

- INSPQ (2006) :
  - 1997-2001 (264 389 décès ) :
    - 69% des décès étaient susceptibles de SP.
  - Au Québec, nous avons plus l'habitude d'aller à l'hôpital.
- Perspectives :
  - 59300 en 2011 : ↑ 9,25% en 10 ans.
  - 100 000 décès en 2050.

# Quelques jalons

- Commission sur le mourir dans la dignité (mars 2012) :
  - Accès aux soins palliatifs.
  - Augmenter les ressources à domicile.
  - Formation.
  - Obligation des établissements.

Où en sommes-nous en 2013 ?

# Un état de situation au Québec

- Vieillesse de la population.
- Maisons de SP :
  - 28 maisons pour un total de 235 lits.
  - 10 sont en projets et il y a 3 en projet d'étude.
  - Financement mixte publique et philanthropique.
  - Peut être une occasion de démonstration d'un intérêt de la communauté ou d'un groupe pour s'impliquer socialement.
- À l'hôpital :
  - Lits de soins palliatifs : beaucoup de développement de ce côté.
  - Équipes interdisciplinaires.

# Un état de situation au Québec

- À domicile :
  - Développement lent et inégal.
  - Équipes incomplètes, instables.
  - Suivi médical problématique à peu près partout.
  - Nombre de décès à domicile variable d'une région à l'autre et à l'intérieure même d'une région. Ce qui démontre une influence des équipes et ressources en place.
- Soins de longue durée (hébergement) :
  - 33% de décès par année.
  - Initiatives locales.

# Un état de situation au Québec

- Corridors de soin :
  - Fluidité domicile ↔ établissement déficiente.
  - Transmission d'information difficile et boiteuse.
  - Retour vers hôpital le plus souvent par l'urgence.
- Méconnaissance des soins palliatifs par la population :
  - Démystifier les SP auprès de la population.
  - Retour de la confusion avec l'arrivée probable du suicide assisté.

# The quality of death

## (The Economist Intelligence Unit)

1. Royaume-Uni	7.9
2. Australie	7.9
3. Nouvelle-Zélande	7.7
4. Irlande	6.8
5. Belgique	6.8
6. Autriche	6.6
7. Pays-Bas	6.3
8. Allemagne	6.2
<b>9. Canada</b>	<b>6.2</b>
10. États-Unis	6.2
11. Hongrie	6.1
12. France	6.1
19. Suisse	5.4

# The quality of death

## (The Economist Intelligence Unit)

Basic end-of-life healthcare environment	
1. Suisse	7.4
3. France	7.3
5. Belgique	7.2
20. Canada	5.6
28. Royaume-Uni	5.0

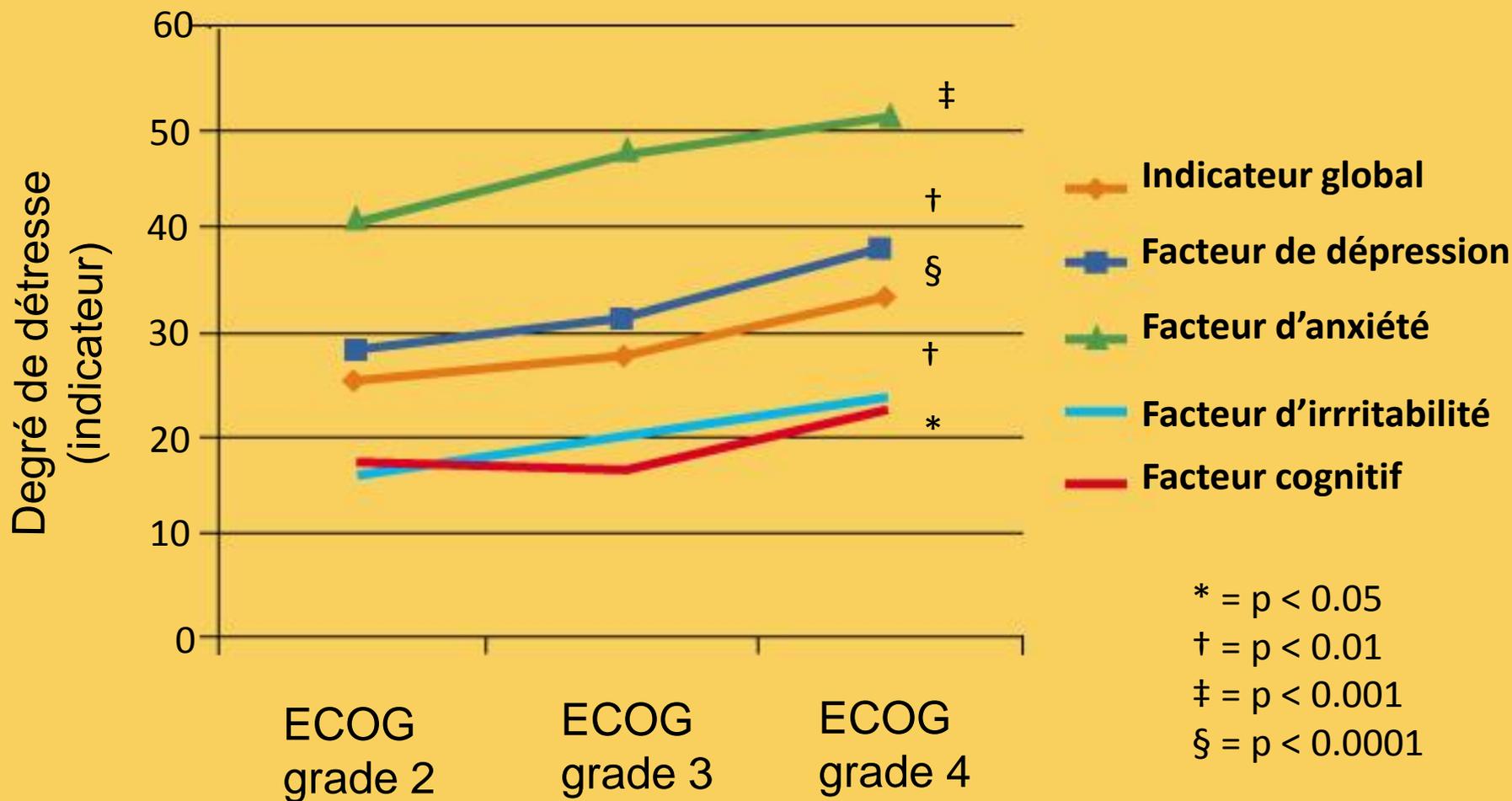
# Les défis qui nous attendent

- Accessibilité aux soins :
  - Faible densité de population.
  - Modèle actuel mal adapté à la réalité des régions.
  - Prise en charge à domicile.
- Ressources professionnelles :
  - Mobilité de la main d'œuvre.
  - Formation de base et en cours d'emploi.
  - Le recrutement médical est un enjeu à répétition.

# Les défis qui nous attendent

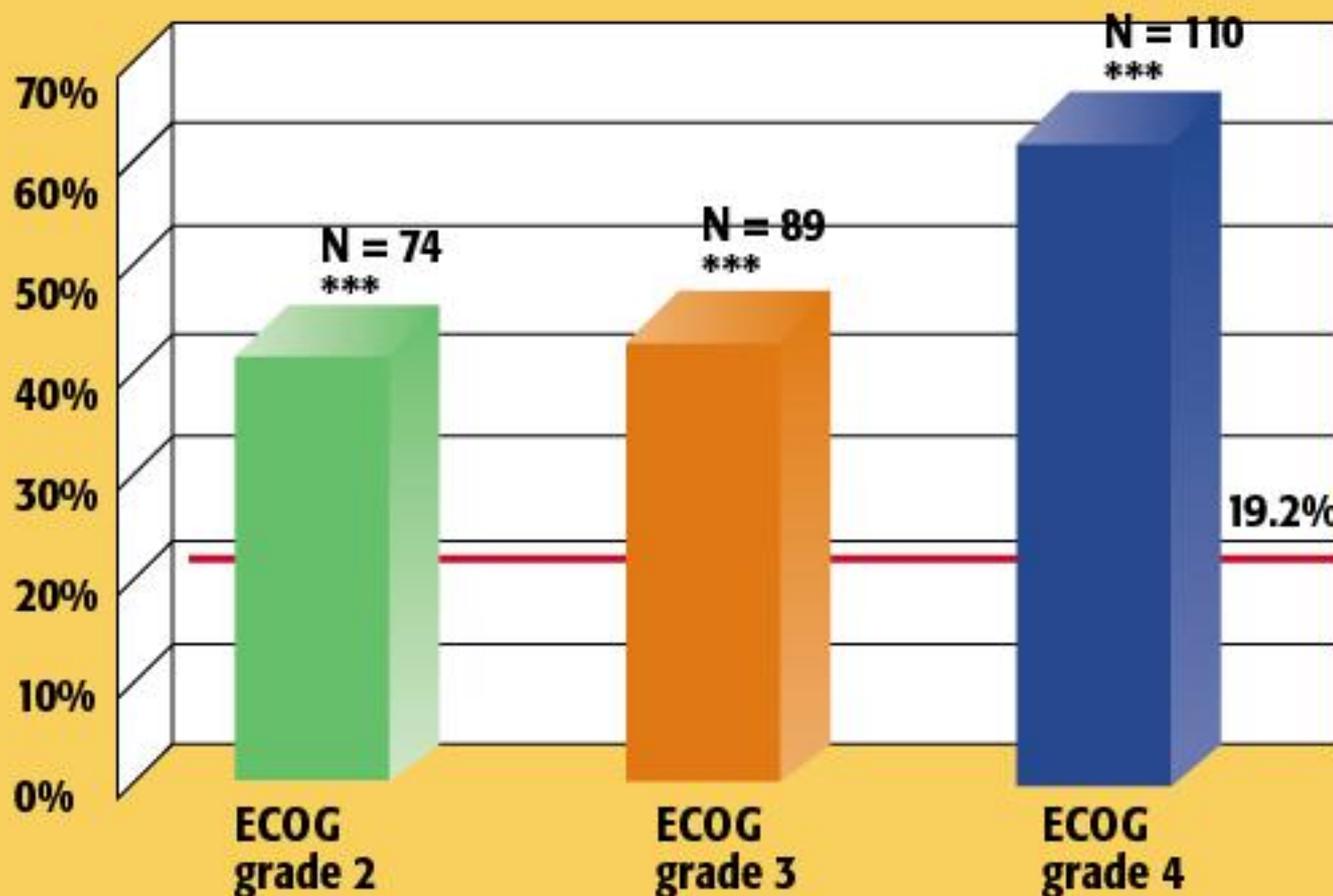
- Fardeau social :
  - Économie de la fin de vie.
  - 22 000\$/patient (S. Dumont & coll.).
  - Assurer un soutien aux proches pour éviter l'épuisement physique, psychologique et financier.
  - Composer avec des familles petites, éclatées et où l'on retrouve de plus en plus de situations où il n'y a qu'un seul aidant et qui est une personne qui avance en âge.

# Indices de détresse psychologique des proche-aidants selon le degré d'autonomie du malade



# Pourcentage de proche-aidants présentant un degré élevé de détresse psychologique selon l'autonomie du malade

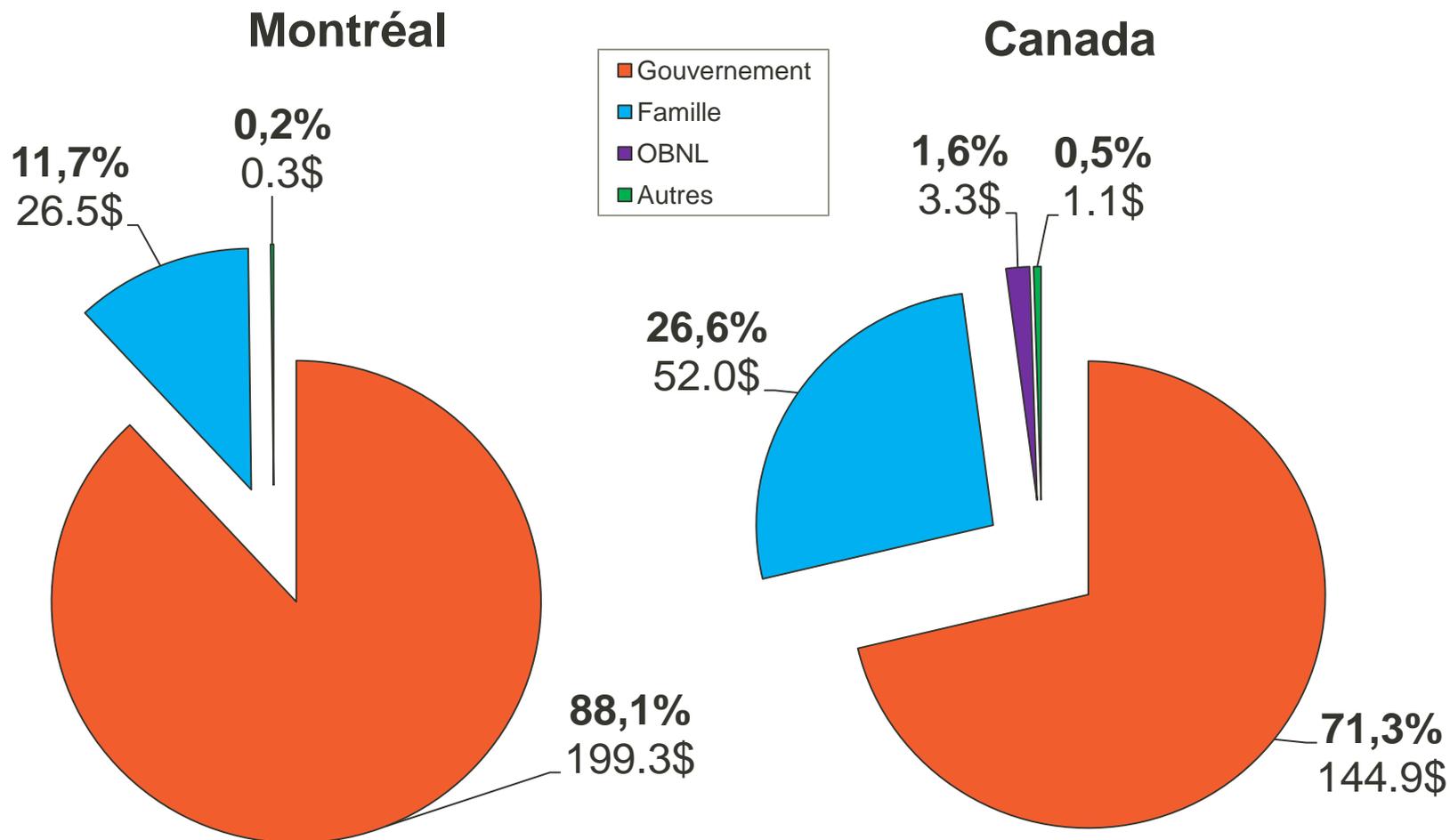
\*\*\* =  $p \leq 0.001$



Enquête  
Santé-Québec  
(2003)

La détresse psychologique est considérée élevée lorsqu'elle se situe sous le 80ième percentile.

# Partage du coût moyen par jour par patient – Montréal vs Canada



# Les défis qui nous attendent

- Aide médicale à mourir ne doit pas être demandée à défaut d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité et au moment opportun.

# Pistes des solutions

- Influencer les décisions :
  - Mobilisation à tous les niveaux
    - Intervenants, Réseau de soins palliatifs.
    - Patients, familles, proches.
    - Organismes communautaires.
    - Associations de patients.

# Pistes des solutions

- Avoir une volonté politique claire :
  - Accompagnée de gestes concrets.
  - L'obligation fait le « larron » :
    - Devant l'absence d'obligation pour un établissement ou une région de fournir un service, celui-ci ne sera pas priorisé.
    - Agrément Canada.
    - Visites d'accréditation des équipes d'oncologie.

# Pistes des solutions

- Outils et indicateurs :
  - Pas de critères ou standards de soins.
  - Indicateurs de qualité et de performance :
    - Orienter et baliser les soins.
    - Les administrateurs n'ont aucune base de référence pour évaluer si les soins répondent aux attentes ou aux besoins des patients.

Tant de soins, tant d'attentions, tant de connaissances, tant de médications, de traitements, tant d'interventions pour mener la vie vers la mort, est-ce justifiable ? Certes oui. Mais pourquoi ? Parce que la mort fait partie intégrante de la vie et que tout être humain qui va mourir mérite que l'on soigne sa mort qui approche, comme on soignerait sa vie pour la préserver si cela était encore possible. On ne ménage jamais les efforts pour que la vie l'emporte; on ne doit jamais négliger les efforts pour que la mort soit digne ... La dignité que nous accordons à ceux que nous soignons est le reflet de celle que nous accordons à l'humanité dont nous faisons partie.

G. Léveillé. Guide d'intervention clinique en soins palliatifs.

2000, p. 114

