

DÉCEMBRE 2021

ÉTAT DES PRATIQUES

Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec,
2013 à 2018

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la
pertinence des modes d'intervention en
santé



Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec, 2013 à 2018

Rédaction

Éric Tremblay
Jean-Marc Daigle
Delphine Bosson-Rieutort
Khalil Moqadem

Collaboration interne

Sébastien Barbat-Artigas
José Pérez
Mike Benigeri

Coordination scientifique

Véronique Gagné

Direction

Catherine Truchon
Ann Lévesque

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteurs principaux

Éric Tremblay, B. Pharm., M. Sc.
Jean-Marc Daigle, M. Sc.
Delphine Bosson-Rieutort, Ph. D.
Khalil Moqadem, Ph. D.

Collaborateur interne

Sébastien Barbat-Artigas, Ph. D.

Collaboratrice externe

Andrée-Anne Poirier, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Véronique Gagné, M. Sc.

Directrice adjointe, volets scientifique et transversal

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrice

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Bureau des données clinico-administratives

José Pérez, M. Sc.
Mike Benigeri, Ph. D.

Soutien administratif

Lolita Haddad

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Micheline Lampron, révision linguistique
Traduction À la page, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021
ISBN 978-2-550-90828-9 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2021

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec, 2013 à 2018. Rédigé par Éric Tremblay, Jean-Marc Daigle, Delphine Bosson-Rieutort et Khalil Moqadem. Québec, Qc : INESSS; 2021. 52 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

D^r Marcel Arcand, médecin de famille, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

D^r Mireille Aylwin, médecin de famille, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Hôpital de Verdun

M^{me} Nathalie Collard, infirmière, Société des soins palliatifs à domicile Est-de-l'Île-de-Montréal

M. Jean-Daniel Cyr, infirmier praticien spécialisé en soins de première ligne (IPSPL), CISSS de Chaudière-Appalaches, GMF-U de Lévis et CHSLD Paul-Gilbert

D^r Marie-Josée Desjardins, médecin de famille, CISSS de Lanaudière, Matawinie

D^r Israël Fortin, radio-oncologue, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

D^r Mélanie Fortin, médecin de famille, CHU de Québec

D^r Nathalie Gauvin, médecin de famille, CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, Centre hospitalier affilié universitaire régional (CHAUR) de Trois-Rivières, Maison de soins palliatifs Albatros, professeure adjointe, Faculté de médecine de l'Université de Montréal

M^{me} Catherine Lapointe-Girard, pharmacienne, CISSS de Chaudière-Appalaches, Hôtel-Dieu de Lévis

D^r Caroline Ouellet, anesthésiologue intensiviste, CHUM

D^r Félix Pageau, gériatre, CHU de Québec

D^r Mélanie St-Pierre, médecin de famille, Retraite Québec

D^r Lise Tremblay, pneumologue, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec – Université Laval

D^r Marjorie Tremblay, médecin de famille, CISSS de Laval

Autres contributions

L'Institut tient à remercier aussi les personnes suivantes, qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés.

M^{me} Stéphanie Goulet, secrétaire générale, Commission sur les soins de fin de vie

M^{me} Maryse Carignan, infirmière et conseillère clinique, Secteur de la cancérologie, des soins palliatifs et soins de fin de vie, Direction des soins infirmiers, CISSS de Laval

M. Patrick Durivage, travailleur social, Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), CLSC René-Cassin, coordonnateur, soins palliatifs, CRÉGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Déclaration de conflits d'intérêts et de rôles

Les auteurs de ce document déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour sa réalisation.

D^r Marcel Arcand est chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke sur le thème fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et sur l'acceptabilité des demandes anticipées d'aide médicale à mourir dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis 2016, le D^r Arcand est membre du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pour l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie au CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

M^{me} Catherine Lapointe-Girard a animé une formation conjointe de l'Association des pharmaciens des établissements de santé et de l'Association des pharmaciens salariés du Québec sur le rôle du pharmacien dans les soins de fin de vie à domicile.

D^{re} Caroline Ouellet est membre du conseil d'administration de la Fondation Jeanne-Mance ayant pour vocation l'accompagnement de fin de vie.

D^r Félix Pageau est chercheur au Centre d'excellence en vieillissement de Québec et au Centre de recherche en santé durable (VITAM). D^r Pageau est également chercheur associé à l'Institut d'éthique biomédicale de Bâle (IBMB). Il participe à des rencontres et a été conférencier à l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), qui milite pour l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin.

D^{re} Marjorie Tremblay déclare avoir participé à des conférences et divers congrès de soins palliatifs. Elle est l'un des auteurs de la mise à jour des indicateurs de soins palliatifs de l'INSPQ. Elle participe également à deux projets de recherche sur l'approche palliative intégrée au CISSS de Laval et à un projet de recherche sur la conversation thérapeutique au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. D^{re} Tremblay est membre régulière du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et siège au comité de direction du même organisme.

Responsabilité

L'INESSS assume l'entièrs> responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	IV
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	VII
GLOSSAIRE	VIII
INTRODUCTION.....	1
1 OBJECTIFS.....	4
2 MÉTHODOLOGIE.....	5
2.1 Données clinico-administratives	5
2.1.1 Devis d'étude	5
2.1.2 Sources des données	5
2.1.3 Population source	6
2.1.4 Population à l'étude	6
2.1.5 Période à l'étude	7
2.1.6 Variables à l'étude	7
2.1.7 Analyse des données.....	9
2.2 Consultations auprès des parties prenantes	10
3 RÉSULTATS	11
3.1 Soutien à domicile en fin de vie chez les personnes décédées entre 2016 et 2018	12
3.1.1 Caractéristiques des personnes ayant reçu du soutien à domicile	12
3.1.2 Utilisation du soutien à domicile selon la période de temps précédent le décès	17
3.1.3 Description du soutien à domicile	21
3.1.4 Lieu de décès des personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie ayant reçu du soutien à domicile.....	26
DISCUSSION.....	31
CONCLUSION ET PISTES DE DÉVELOPPEMENT	40
RÉFÉRENCES.....	41
ANNEXE A	44
Éléments méthodologiques	44
ANNEXE B	47
Résultats complémentaires	47

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 et ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie et certaines caractéristiques socio-démographiques	13
Tableau 2	Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon les caractéristiques des personnes et la trajectoire de fin de vie	14
Tableau 3	Lieux de dispensation considérés comme le domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie	18
Tableau 4	Nombre d'interventions effectuées à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la période de temps précédent le décès et selon la trajectoire de fin de vie	19
Tableau 5	Nombre moyen d'interventions effectuées à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la période de temps précédent le décès et selon la trajectoire de fin de vie	20
Tableau 6	Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon le jour de la semaine et la trajectoire de fin de vie	22
Tableau 7	Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon le profil d'intervention et la trajectoire de fin de vie	23
Tableau 8	Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon le centre d'activités et la trajectoire de fin de vie	25
Tableau 9	Répartition des lieux de décès des personnes ayant reçu du soutien à domicile au cours des trois années précédant le décès ¹ , selon la trajectoire de fin de vie	28
Tableau 10	Interventions à domicile chez les personnes dont le décès a eu lieu à domicile, selon la période précédent le décès ¹ et la trajectoire de fin de vie	29
Tableau A1	Définition et codage des variables considérées lors de la description de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie	44
Tableau A2	Définition des trajectoires de fin de vie selon les causes de décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie	45
Tableau A3	Codes de facturation liés aux interventions effectuées à domicile par les médecins de famille documentés au moyen du fichier sur les services médicaux payés à l'acte ¹	46
Tableau B1	Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 par année et selon la trajectoire de fin de vie	47
Tableau B2	Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 selon la trajectoire de fin de vie et la cause principale de décès	47
Tableau B3	Caractéristiques des personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie	48
Tableau B4	Intervenants vus par centre d'activités (soins et services cliniques) chez les personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu du soutien à domicile	49
Tableau B5	Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile et associées au profil d'intervention perte d'autonomie liée au vieillissement selon la période de temps précédent le décès et la trajectoire de fin de vie	49

Tableau B6 Nombre de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile associé aux profils d'intervention soins palliatifs ou perte d'autonomie liée au vieillissement selon les combinaisons de profils et la trajectoire de fin de vie	50
Tableau B7 Interventions à domicile chez les personnes dont le décès a eu lieu à domicile selon la période précédant le décès ¹	51

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Déclin fonctionnel théorique associé aux trajectoires de fin de vie	3
Figure 2 Sélection de la population source et de la population à l'étude.....	7
Figure 3 Nombre total de personnes décédées au Québec de 2016 à 2018, susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie ou ayant reçu du soutien à domicile.....	11
Figure 4 Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon l'âge et la trajectoire de fin de vie	15
Figure 5 Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon la région sociosanitaire de résidence	16
Figure 6 Proportion ¹ annuelle de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie.....	17
Figure 7 Proportion ¹ mensuelle de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie.....	18
Figure 8 Nombre mensuel moyen d'interventions à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la trajectoire de fin de vie.....	20

RÉSUMÉ

Introduction

Le vieillissement de la population et la prévalence accrue des incapacités et des comorbidités qui l'accompagnent ont mené, depuis quelques années, plusieurs pays à considérer l'offre de soins dans le milieu de vie des personnes comme une alternative prometteuse, notamment lorsque celles-ci sont en fin de vie et que cette modalité de services correspond à leurs valeurs et préférences. Au cours des deux dernières décennies, une réflexion soutenue et plusieurs travaux ont porté sur l'offre de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec. Une volonté grandissante d'offrir des SPFV à domicile est présente mais des enjeux –entre autres d'équité d'accès selon les types de clientèles ou selon les régions – persistent. Une meilleure connaissance du soutien à domicile (SAD) offert aux personnes en fin de vie, au sein duquel s'inscrit l'offre des SPFV, est requise afin de bien comprendre la situation actuelle et possiblement identifier les éléments d'amélioration nécessaires. C'est dans ce contexte, et à la demande de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), que l'INESSS a entrepris d'élaborer, au moyen des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales, un portrait de l'utilisation des soins et services offerts à domicile par les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV dans les trois années précédant leur décès.

Méthodologie

Pour élaborer ce premier portrait du SAD au Québec, l'INESSS a réalisé une étude rétrospective de cohorte chez les personnes de 18 ans ou plus, susceptibles d'avoir reçu des SPFV et décédées entre 2016 et 2018. Les renseignements ont été tirés de six fichiers numériques, dont le fichier d'intégration CLSC (I-CLSC). Ces personnes étaient celles dont la cause principale de décès était une maladie terminale (cancer)¹, une insuffisance organique – comme une insuffisance cardiaque ou respiratoire – ou une condition dite de fragilité physique ou cognitive, notamment la démence. Une même personne ne pouvait se retrouver que dans une seule de ces trois trajectoires de fin de vie. Compte tenu de la difficulté à caractériser ce qui peut être considéré comme des SPFV, le SAD documenté incluait des services offerts aux personnes associées en grande partie à un profil d'intervention en soins palliatifs et en perte d'autonomie liée au vieillissement. Quatre grandes variables ont été examinées : l'ampleur de l'utilisation du SAD durant les trois dernières années de vie des personnes associées à l'une des trois grandes trajectoires de fin de vie établies; les lieux de dispensation du SAD; les types d'interventions reçues; les lieux de décès des personnes ayant reçu du SAD. Parallèlement à l'analyse des données issues des BDCA, des consultations ont été réalisées auprès de professionnels de la santé et des membres de la CSFV lors de la préparation du projet ainsi que durant la phase d'analyse des données colligées.

¹ Bien que la littérature utilise parfois le terme de « maladie terminale » pour faire référence à la trajectoire de fin de vie associée aux cancers, le mot « cancer » sera privilégié dans ce rapport par souci de clarté.

Résultats

Entre 2016 et 2018, 193 153 personnes sont décédées au Québec. De celles-ci, 135 357 (70 %) ont été susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV. Parmi ces dernières, 97 119 personnes (72 %) ont effectivement reçu du SAD durant les trois années précédant leur décès. Les 97 119 personnes ayant bénéficié de SAD avaient un profil très semblable à celui des 135 357 qui étaient susceptibles d'en bénéficier. Les principaux constats tirés de l'analyse des données provenant des BDCA sont les suivants.

- L'utilisation des services de SAD a varié selon la trajectoire de fin de vie, les personnes décédées d'un cancer présentant la prévalence la plus élevée (77 %).
- Le recours au SAD a généralement augmenté avec l'âge, mais c'est chez les personnes présentant une insuffisance organique que la prévalence d'utilisation a cru de la façon la plus notable entre les groupes de 18-39 ans et 90 ans et plus.
- Sauf exception, la prévalence d'utilisation du SAD est légèrement plus élevée en région que dans les grands centres urbains que sont la Capitale-Nationale et Montréal.
- La proportion annuelle de personnes recevant du SAD s'accroît à mesure que s'approche l'année de décès pour les trajectoires de fin de vie insuffisance organique et cancer.
- Le SAD est principalement dispensé dans les « domiciles indépendants ». Une grande proportion des personnes présentant une fragilité physique ou cognitive ont aussi reçu des services de SAD en résidence privée pour aînés (RPA).
- Le nombre d'interventions en SAD augmente globalement de la 3^e année précédant le décès à la dernière année de vie des personnes, et de façon encore plus marquée dans l'année antérieure au décès pour les personnes décédées d'un cancer.
- La majorité des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu du SAD ont obtenu leurs interventions à domicile durant la semaine (c.-à-d. du lundi au vendredi).
- Près des deux tiers des personnes ayant bénéficié du SAD entre 2016 et 2018 ont reçu des services sous le profil d'intervention « Perte d'autonomie liée au vieillissement », et près de 40 % sous le profil « Soins palliatifs ». Cela peut être le reflet d'une transition entre un profil et un autre pour certaines personnes au cours de la période à l'étude. Les personnes décédées d'un cancer ont majoritairement reçu leurs services sous le profil « Soins palliatifs », et celles avec insuffisance organique ou fragilité physique ou cognitive, surtout sous le profil « Perte d'autonomie liée au vieillissement ».

- Les principales interventions cliniques reçues dans le cadre du SAD par une majorité de personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV sont les soins infirmiers réguliers et les services psychosociaux. L'aide à domicile régulière² a été offerte à quelque 40 % des personnes concernées. Toutefois, les soins et services dispensés à domicile par les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins sont difficilement retracables dans la banque de données I-CLSC, car la majorité de ces professionnels n'y documentent pas leurs interventions.
- Quelque 10 % des décès de personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu des services de SAD ont eu lieu à domicile – proportion qui apparaît relativement stable au cours des deux dernières décennies, à l'examen des données publiées par le MSSS et l'INSPQ. Cette proportion est plus faible chez les personnes de la trajectoire fragilité physique ou cognitive.
- Les décès de personnes en fin de vie ont principalement eu lieu en centre hospitalier. Cela est le cas d'une majorité de personnes décédées d'un cancer ou d'une insuffisance organique.
- Le décès de près de 20 % des personnes présentant un cancer n'est survenu ni au domicile, ni dans une installation du réseau de la santé et des services sociaux. Il pourrait s'agir en partie de décès en maison de soins palliatifs.

Conclusion et pistes d'amélioration

Le portrait réalisé dans le présent rapport décrit l'utilisation des soins et services de SAD par l'ensemble des personnes décédées entre 2016 et 2018, et susceptibles d'être en fin de vie. Produit sur la base de données issues de BDCA conçues pour des fins de gestion, il est de nature rétrospective. Des limites sont toutefois relevées quant aux informations qui ont pu être tirées de ces banques, notamment de la banque I-CLSC, moins utilisée pour la recherche et dont la validité demeure à être démontrée. La définition de ce que constitue un SPFV restant à préciser, les interventions à domicile documentées ne sont pas nécessairement des soins de fin de vie au sens strict du terme. Ce premier portrait, d'envergure significative, permet toutefois de poser une assise pour la poursuite de travaux visant à mieux comprendre les SPFV et à soutenir une amélioration de leur utilisation à domicile pour les personnes en fin de vie. Son élaboration a permis de soulever des pistes de réflexion d'intérêt à cet égard, entre autres uniformiser la collecte de données pertinentes, étendre la collecte de données aux maisons de soins palliatifs et CHSLD, et améliorer la capacité de repérer dans les bases de données les personnes en fin de vie ainsi que les interventions de SPFV.

² Le terme « aide à domicile régulière » est celui utilisé dans les BDCA. Cela comprend principalement l'assistance à l'hygiène complète incluant le lavage de cheveux, l'assistance pour s'habiller et se déshabiller, l'assistance pour des activités comme se brosser les dents, se peigner, se faire la barbe, se couper les ongles, se maquiller et l'assistance à l'hygiène partielle.

SUMMARY

Portrait of the use of home care and support services by people at the end-stages of life in Québec, 2013-2018

Introduction

Population aging and the increased prevalence of disabilities and accompanying comorbidities have led several countries in recent years to consider providing care in people's living environments as a promising alternative, especially when these individuals are at the end-stages of their lives and this form of service and care is aligned with their values and preferences. Over the past two decades, a sustained reflection and a number of studies have focused on the provision of palliative and end-of-life care (PEoLC) in Québec. While there is a growing desire to offer PEoLC in home settings, certain issues still persist, including, *inter alia*, equal access for the various client types or regions. Greater knowledge of the home support services available to people at the end-stages of life – and such support includes PEoLC – is required to fully understand the current situation and potentially identify those elements that need to be improved. It is in this context, and at the request of the Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), that INESSS undertook to develop a portrait of the use of home-based care and services by individuals who may have received PEoLC in the three years preceding their deaths. Data derived from the provincial clinical administrative databases (CABDs) was used.

Methodology

To develop this initial portrait of home support services in Québec, INESSS conducted a retrospective cohort study among people aged 18 or older who potentially received PEoLC and who died between 2016 and 2018. The information was drawn from six digital files, including the Local Community Service Centre Integration File (I-CLSC). The chief cause of death for these individuals was a terminal illness (cancer)³, organ failure – such as heart or respiratory failure – or a condition known as physical or cognitive frailty, including dementia. Any given person included in the study figured in only one of these three end-of-life trajectories. Since there is no hard and fast definition of what constitutes PEoLC, the home support services documented included services offered mainly to individuals who were assigned a response profile corresponding to palliative care and loss of autonomy associated with aging. Four key variables were reviewed: the extent of home support services use during the last three years of life of those persons associated with one of the three major end-of-life trajectories identified; the setting in which home support services were delivered; the types of interventions delivered; and places of death of those receiving home support services. In parallel with the CADB data analysis, consultations were conducted with health professionals and some CSFV members as the project was being planned and during the analysis phase of the data collected.

³ Although the literature sometimes uses the term "terminal illness" to refer to the end-of-life trajectory associated with cancer, the word "cancer" will be used in this report for purposes of clarity.

Results

Between 2016 and 2018, 193,153 people died in Québec. Of these, 135,357 (70%) potentially received PEoLC, and, of that number, 97,119 (72%) actually did receive home support services in the three years prior to their deaths. The profile of these 97,119 individuals was very similar to that of the 135,357 people who may have received PEoLC. The main findings from the CADB data analysis were as follows:

- The use of home support services varied depending on the end-of-life trajectory, with people who died of cancer having the highest prevalence (77%).
- The use of home support services generally increased with age; however, this prevalence rose most notably between groups of individuals who died of organ failure aged 18-39 and groups aged 90 or older.
- With some exceptions, the prevalence of home support use was slightly higher in the regions than in the major urban centres of Capitale-Nationale and Montréal.
- In the case of end-of-life trajectories involving organ failure and cancer, the annual proportion of people receiving home support services increased as the year of their deaths approached.
- Home support was delivered primarily in “independent residences.” A large proportion of individuals with physical or cognitive frailty also received home support services in a private seniors’ residence (PSR).
- The number of home support interventions increased overall from the third year prior to death to the last year of life; this increase was even more pronounced in the year preceding the deaths of people with cancer.
- The majority of people who potentially have benefited from PEoLC and who received home support had their interventions at home during the week (i.e., Monday to Friday).
- Nearly two-thirds of those who received home support between 2016 and 2018 fell into the “loss of autonomy associated with aging” profile, and nearly 40% fitted into the “palliative care” profile. This may reflect a transition during the study period from one profile to another in the case of some individuals. People who died of cancer mostly received their services while they were assigned a profile of “palliative care”, and the care provided to those with organ failure or physical/cognitive frailty fell primarily into the “loss of autonomy associated with aging” profile.
- The principal home support clinical interventions received by the majority of people who potentially have benefited from PEoLC consisted of regular nursing care and psychosocial services. Regular home care⁴ was offered to some 40% of those concerned. However, the home care and services provided by specialized nurse practitioners (SNPs) and physicians were difficult to trace in the I-CLSC database because most of these professionals do not document their interventions therein.

⁴ Regular home care” is the term used in the CADBs; it refers chiefly to complete hygiene assistance and includes hair washing, help with dressing and undressing, assistance with such activities as brushing teeth, combing hair, shaving, cutting nails, applying makeup, and partial hygiene assistance.

- Some 10% of individuals who potentially have benefited from PEoLC and who received home support services died in their homes – a proportion that appears to have remained relatively stable over the last two decades according to data published by the MSSS and the INSPQ. This proportion was lower in the case of people on the physical or cognitive frailty trajectory.
- The deaths of individuals at the end of their lives occurred mainly in hospital settings. This was the case for the majority of those who died of cancer or organ failure.
- Nearly 20% of people with cancer died neither in their homes nor in a health and social services network facility. Some of these deaths may have occurred in palliative care homes.

Conclusion and areas for improvement

The portrait provided in this report describes the use of home care and support services by all those who died between 2016 and 2018 and who were likely to be at the end-stages of their lives. The portrait is retrospective in nature and is based on CADB data designed for management purposes. However, the information that could be derived from these banks had some limitations, particularly in the case of the I-CLSC data bank, which is less used for research and whose validity has not yet been confirmed. Since the definition of PEoLC still requires some clarification, the home interventions documented do not necessarily represent end-of-life care in the strict sense of the term. Even so, the scope of this initial portrait is sufficiently extensive to serve as a basis for further work on how to gain a greater understanding of PEoLC and make better use of these services in the home environments of people who are reaching the end of their lives. The work that went into developing this portrait has made it possible to open avenues of reflection in this area; these include standardizing the collection of relevant data, extending data collection to palliative care homes and residential and long-term care centres (CHSLDs), and making it easier to identify within the databases those people who are at the end-stages of their lives as well as the PEoLC interventions used.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AMM	Aide médicale à mourir
BDCA	Banque de données clinico-administratives
BDCU	Banque de données communes des urgences
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision
CLSC	Centre local de services communautaires
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées
HLM	Habitation à loyer modique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MED-ECHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RED/D	Registre des événements démographiques – Fichier des décès
RI	Ressources intermédiaires
RPA	Résidence privée pour aînés
RSS	Région sociosanitaire
RTF	Ressources de type familial
SAD	Soutien à domicile
SMOD	Fichier des demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

GLOSSAIRE

De nombreuses instances nationales et internationales ont suggéré des définitions et des concepts relativement aux soins offerts en fin de vie (p. ex., l'Organisation mondiale de la Santé – OMS). ***Les définitions proposées ci-dessous (à l'exception de celle associée aux « soins en fin de vie ») proviennent de la Loi concernant les soins de fin de vie⁵*** et sont reprises par la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) [2019]. La définition concernant les soins en fin de vie s'inspire de définitions observées dans la littérature. Elle a été adaptée pour les besoins de ce rapport, en tenant compte des contraintes liées au mandat ainsi qu'aux ressources disponibles.

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie⁶, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Sédation palliative continue

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs, consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Soins de fin de vie

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir. Le présent rapport ne rapporte pas le recours à l'aide médicale à mourir ou à la sédation palliative continue.

Soins en fin de vie

Dans le cadre de ce rapport, il est important de distinguer les soins EN fin de vie des soins DE fin de vie (définis plus haut). Les soins en fin de vie ne sont pas définis dans la Loi concernant les soins de fin de vie, mais sont généralement considérés, dans la littérature, comme étant les soins reçus au cours de la dernière période de vie (p. ex., la dernière année de vie), indépendamment du diagnostic ou du pronostic des patients. Ils peuvent inclure les soins palliatifs et de fin de vie, mais ne s'y limitent pas.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

⁵ Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001). Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>.

⁶ La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir n'exige plus depuis le 17 mars 2021 le critère de « fin de vie » prévu dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Québec [Gouvernement du Canada, 2021]. Au Québec, le critère d'être en fin de vie énoncé dans la loi a été récemment modifié pour celui de « être atteint[e] d'une maladie grave et incurable » [Gouvernement du Québec, 2020].

INTRODUCTION

Au Québec, comme dans d'autres pays occidentaux, une importante transition démographique est en cours. Il est attendu que la proportion des individus âgés de 65 ans et plus, qui était de 19,7 % en 2020, atteigne 27,4 % en 2066, et que la majeure partie de cette hausse se fasse d'ici 2031 [ISQ, 2021]. Parallèlement au vieillissement de la population, la prévalence des incapacités et des comorbidités croît, ce qui engendre une demande accrue en soins et services de santé. Or, bien que certains de ces soins et services nécessaires au suivi des personnes âgées ne puissent être offerts que dans les installations du système de santé et de services sociaux, d'autres peuvent être donnés dans les milieux de vie de ces personnes, notamment lorsqu'elles sont en fin de vie. En effet, il s'agit alors davantage d'assurer leur confort afin qu'elles puissent conserver une qualité de vie appréciable puisqu'un traitement curatif n'est plus envisageable. Le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie, par une offre de soins et services adaptée, permet également de diminuer la pression sur les installations du réseau de la santé et des services sociaux, déjà très sollicitées, et répond à un désir exprimé par certaines de ces personnes et leurs proches.

Un nombre croissant de travaux montrent que le recours à des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en ambulatoire permet d'améliorer la satisfaction des patients, de leurs familles et aussi du personnel médical, tout en assurant un bon contrôle des symptômes et une utilisation efficace des soins et services [Shepperd *et al.*, 2021; Rabow *et al.*, 2013]. Ces services en ambulatoire facilitent également la transition des soins curatifs à des soins de confort, lorsque le patient le désire [Rabow *et al.*, 2013]. Ainsi, au cours des dernières années, plusieurs pays ont manifesté un intérêt grandissant non seulement pour les soins palliatifs de fin de vie mais également pour une offre de ces soins à domicile [Santé Canada, 2019; MSSS, 2015a; Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015; Association canadienne de soins palliatifs, 2013].

Au Québec, une réflexion soutenue et plusieurs travaux ont porté sur l'offre de soins de fin de vie depuis deux décennies. En effet, la Politique en soins palliatifs de fin de vie, entre autres, a mis en lumière l'importance d'améliorer l'accès, en temps opportun, aux services interdisciplinaires requis par les patients en fin de vie et leurs proches, et ce, dans les différents milieux de soins, incluant le domicile [MSSS, 2010]. La bonification de l'offre de services en SPFV a également constitué un des grands objectifs du Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie, notamment par le biais de mesures précisant cette offre et les modalités d'accès dans chaque milieu de soins ainsi que par la définition de continuum de soins pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives que sont le cancer, les maladies neurodégénératives, les insuffisances cardiaque, pulmonaire et rénale [MSSS, 2015a]. Parmi les changements récents, notons l'introduction de la Loi concernant les soins de fin de vie⁷ et l'entrée en vigueur des dispositions de l'aide médicale à mourir, de même que différentes initiatives

⁷ Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001). Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>.

déployées par le gouvernement du Québec, telles que l'investissement en 2019 d'une somme de 280 M\$ pour améliorer les services de soutien à domicile⁸.

Parallèlement à ces travaux, la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), depuis sa création en décembre 2015, a concentré une large part de son mandat sur le sujet sensible qu'est l'aide médicale à mourir. Toutefois, elle élargit graduellement ses activités dans le but de couvrir l'ensemble des préoccupations relatives aux SPFV, et ainsi répondre de façon plus exhaustive à la mission qui lui est confiée légalement. C'est dans ce contexte que la CSFV a publié, en avril 2019, un premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec [CSFV, 2019], puis un deuxième en septembre 2020 [CSFV, 2020]. Dans ces rapports, la Commission relevait des iniquités d'accès aux SPFV – notamment à domicile –, une variabilité de l'offre, ainsi « qu'un enjeu majeur reconnu [qu']est l'absence de caractérisation de la trajectoire de soins des personnes qui bénéficient de SPFV ». Les auteurs concluaient qu'« [I]l est difficile, voire impossible, de suivre le cheminement d'une personne en SPFV entre les différents intervenants et milieux de soins concernés » [CSFV, 2019]. La Commission soulignait aussi le manque d'indicateurs pour évaluer la qualité des soins et services de fin de vie offerts et une sous-utilisation des données administratives disponibles.

L'Institut national de santé publique du Québec a récemment publié [INSPQ, 2021] une mise à jour d'un rapport de 2006 portant sur des indicateurs visant le suivi de l'évolution des SPFV dispensés aux personnes adultes en milieu hospitalier [INSPQ, 2006]. La mesure de ces indicateurs – à partir des bases de données clinico-administratives (BDCA) provinciales – cible les personnes décédées d'une maladie qui les rendait susceptibles de bénéficier de SPFV au cours de leur dernier mois de vie [INSPQ, 2021]. Les causes de décès ont été regroupées en trois grandes trajectoires de fin de vie. Celles-ci sont décrites dans la littérature et sont fonction du profil de déclin fonctionnel associé à la condition : maladie terminale (ou cancer⁹), insuffisance organique et fragilité physique ou cognitive [Qureshi *et al.*, 2018; Murray *et al.*, 2005; Lunney *et al.*, 2003]. La période de déclin est généralement de courte durée chez les personnes atteintes d'un cancer incurable. Celle des personnes ayant une insuffisance organique est progressive et ponctuée d'épisodes de détérioration aigus avec rémission partielle, alors que celle des personnes présentant une fragilité physique ou cognitive est graduelle et prolongée ([figure 1](#)).

⁸ Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 280 M\$ de plus pour améliorer les services de soutien à domicile (communiqué du 20 septembre 2019). Disponible à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-1920/>.

⁹ Bien que la littérature utilise parfois le terme « maladie terminale » pour faire référence à la trajectoire de fin de vie associée aux cancers, le terme « cancer » sera privilégié dans ce rapport par souci de clarté.

Figure 1 Déclin fonctionnel théorique associé aux trajectoires de fin de vie

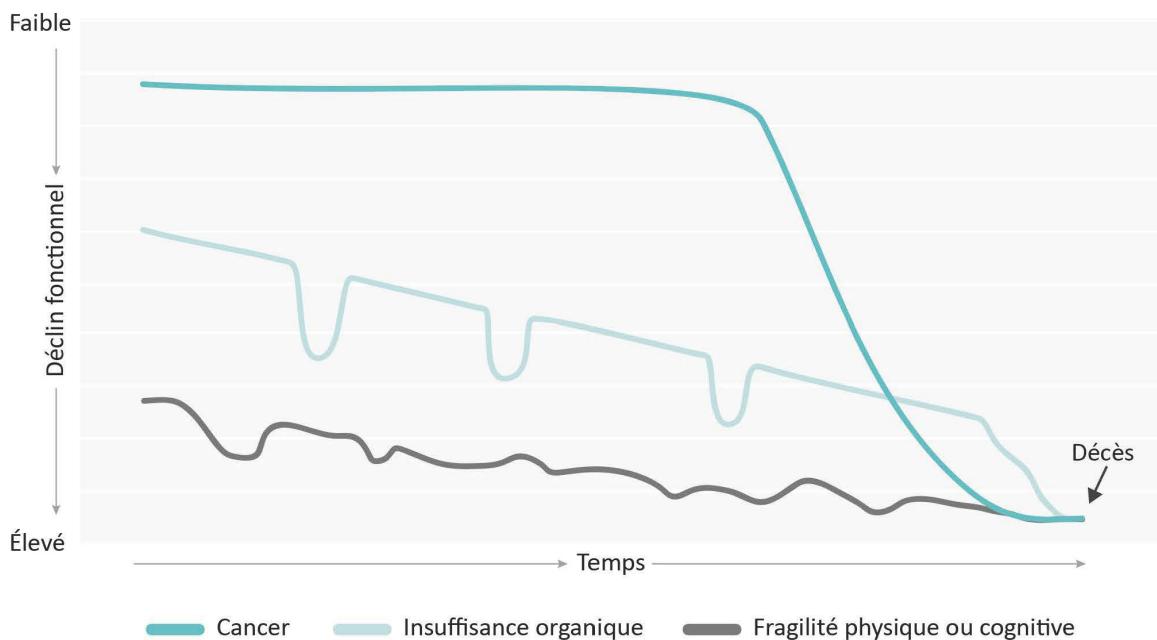


Figure inspirée de Lafferty et Winemaker, 2011; INSPQ, 2006; Murray *et al.*, 2005; Lunney *et al.*, 2003.

À notre connaissance, aucune analyse approfondie de la dispensation du soutien à domicile (SAD) au Québec en contexte de fin de vie n'a été réalisée jusqu'à présent. Or, comme le soulevait le MSSS en 2015, une meilleure compréhension du soutien offert à domicile en fin de vie pourrait permettre, entre autres, de consolider l'offre de services afin de réduire le nombre de visites à l'urgence, d'hospitalisations inutiles et de décès en milieu hospitalier [MSSS, 2015a].

À la demande de la CSFV, l'INESSS a donc entrepris d'élaborer un portrait de l'utilisation des soins et services offerts à domicile par les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV dans les trois années précédant leur décès. Ce portrait fait l'objet du présent document et se veut un complément informationnel aux travaux de l'INSPQ sur l'utilisation des SPFV en milieu hospitalier. Un second document présentera les résultats d'une revue de la littérature sur les grandes pratiques ayant cours à l'échelle nationale et internationale, ainsi que les recommandations ou orientations de bonnes pratiques en SPFV formulées par différentes organisations ou sociétés savantes. Enfin, une publication ultérieure exposera les résultats d'analyses des coûts du recours aux soins par les aînés durant leur dernière année de vie, travaux réalisés en partenariat avec le Centre interdisciplinaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO)¹⁰.

¹⁰ Brièvement, ce travail permettra de documenter l'évolution des coûts en fin de vie entre 2014 et 2018 pour les individus âgés de plus de 65 ans. Ces données permettront de documenter les coûts en fin de vie, tels que le coût global des individus ou le coût cumulé à l'approche de la date de décès, selon différents intervalles temporels (p. ex. : 1-3 mois, 3-6 mois, 6-9 mois et 10-12 mois). Ces résultats seront présentés selon divers critères sociodémographiques, tels que l'âge au moment du décès, le sexe, la cause de décès et la région sociosanitaire de résidence des individus.

1 OBJECTIFS

L'objectif général du présent rapport est de dresser un portrait, à partir des banques de données clinico-administratives (BDCA), de l'utilisation des services de SAD par les personnes de 18 ans ou plus, susceptibles d'avoir reçu des SPFV et décédées entre 2016 et 2018.

Les objectifs spécifiques sont de :

- 1) estimer la prévalence de personnes ayant reçu du SAD, et décrire les caractéristiques de ces personnes de même que leur utilisation des services de SAD, en précisant le nombre et la nature des interventions ainsi que le type d'intervenants les ayant réalisées;
- 2) préciser les lieux de décès des personnes ayant reçu du SAD ainsi que, spécifiquement pour les personnes décédées à domicile, le nombre d'interventions effectuées durant la dernière année de vie et les intervenants concernés.

2 MÉTHODOLOGIE

Les travaux effectués ont permis de dresser un portrait à l'échelle populationnelle de l'utilisation des services de SAD par les personnes en fin de vie au Québec. Dans un premier temps, les BDCA québécoises pertinentes ont été interrogées, puis des données contextuelles et expérientielles ont été obtenues auprès de cliniciens et experts du domaine participant notamment au comité consultatif accompagnant ces travaux.

2.1 Données clinico-administratives

Avant d'amorcer la collecte de données, l'équipe de projet a déterminé l'étendue des données disponibles (recherche exploratoire) dans les BDCA accessibles au Québec (du MSSS et de la RAMQ) quant aux personnes susceptibles de bénéficier de SPFV et de soins plus généraux à domicile en fin de vie. Les codes utilisés pour recueillir ces données ont été validés par des experts du comité consultatif. Les données colligées incluent, notamment, des caractéristiques sociodémographiques, la cause principale de décès et des informations sur les services rendus aux personnes à l'étude. Le portrait fait ressortir les principaux résultats des analyses sur les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV ayant reçu des services de SAD, dans une perspective globale. L'utilisation des services de SAD est ainsi décrite sans discriminer le lieu de résidence des personnes, dans une optique de représentation globale fidèle à la réalité où la mouvance entre les milieux de vie est complexe, une personne pouvant quitter son milieu de vie desservi par le SAD et y revenir après un séjour en établissement de courte ou de longue durée.

2.1.1 Devis d'étude

Une étude rétrospective de cohorte a été menée à partir de BDCA pour répondre aux objectifs.

2.1.2 Sources des données

L'étude a été menée à partir des BDCA entreposées principalement à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les renseignements ont été tirés de six fichiers numériques. Les renseignements personnels sociodémographiques ainsi que les causes de décès proviennent du Registre des événements démographiques – Fichier des décès (RED/D), alimenté principalement par le bulletin de décès (SP-3). Les informations sur les soins prodigués à domicile proviennent du fichier Intégration CLSC (I-CLSC), conçu entre autres pour gérer les interventions cliniques des divers intervenants en santé des centres locaux de services communautaires (CLSC) et de certaines cliniques ambulatoires de centres hospitaliers. Les renseignements sur les services médicaux ont été tirés du fichier contenant les demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte (SMOD). Quant aux informations sur les hospitalisations et les consultations à l'urgence, elles proviennent respectivement du fichier sur la maintenance et l'exploitation

des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ECHO) et du fichier sur les banques de données communes des urgences (BDCU). Les renseignements sur l'admissibilité au régime d'assurance maladie du Québec sont issus du fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) de la RAMQ. Les données provenant des fichiers numériques ont été jumelées à l'aide d'un identifiant unique du bénéficiaire (brouillé).

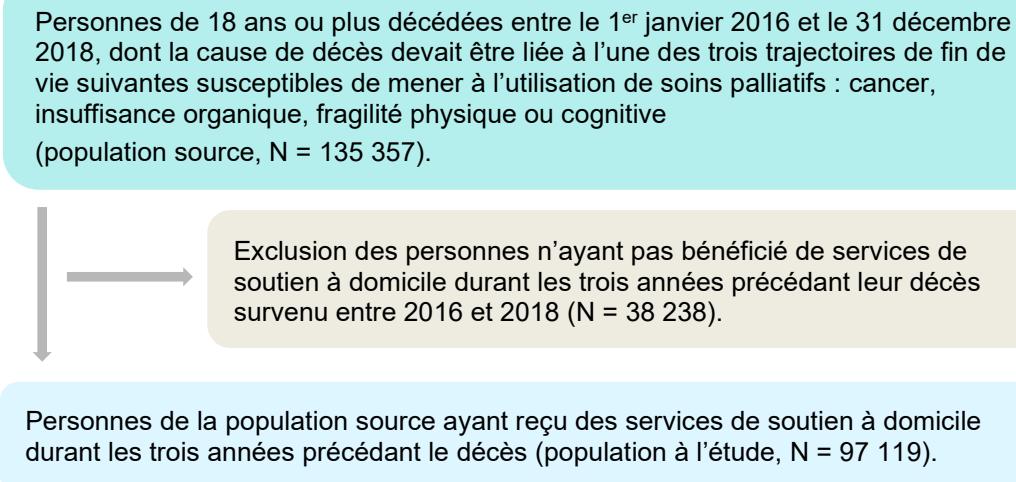
2.1.3 Population source

La population source correspondait aux personnes de 18 ans ou plus décédées entre le 1^{er} janvier 2016 et le 31 décembre 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV. Ces personnes devaient être âgées de 18 ans ou plus lors du décès.

2.1.4 Population à l'étude

La population à l'étude était formée des personnes de la population source ayant reçu du SAD durant les trois années précédant leur décès. Les interventions sélectionnées devaient être associées à un lieu dans lequel les intervenants des CLSC se déplacent pour effectuer des interventions. Le code « lieu » fait ainsi référence au domicile de l'usager. Le code de lieu d'intervention 120 inclut les domiciles indépendants, les habitations à loyer modique (HLM), les appartements supervisés et les foyers de groupe, mais exclut les résidences privées pour aînés (RPA). Les codes de lieu d'intervention 140, 160 et 170 font référence aux RPA avec services, aux ressources intermédiaires (RI) et aux ressources de type familial (RTF). Les membres du comité consultatif ont conseillé de ne pas limiter la recherche aux profils d'intervention spécifiques aux soins palliatifs, car de nombreuses personnes – principalement des trajectoires Insuffisance organique ou Fragilité physique ou cognitive – peuvent être associées entre autres au profil d'intervention perte d'autonomie liée au vieillissement et recevoir malgré tout une gamme de services apparentés aux soins palliatifs. Cette vision terrain a conduit à l'inclusion de plus d'un profil d'intervention, afin de brosser un portrait plus complet des services de SAD obtenu en fin de vie.

Figure 2 Sélection de la population source et de la population à l'étude



2.1.5 Période à l'étude

La période à l'étude allait du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2018 et correspondait aux données les plus récentes et complètes accessibles à l'INESSS dans le fichier des décès et le fichier I-CLSC au moment de la réalisation du projet. La date d'implantation de la clé de jumelage des données dans le fichier I-CLSC ne permet pas l'utilisation des données des années antérieures à 2013 [MSSS, 2015a].

2.1.6 Variables à l'étude

Les renseignements nécessaires à la création des variables de l'étude proviennent des sources de données énumérées précédemment. Le [tableau A1](#) en annexe présente de façon synthétique la définition, la source et le codage de ces variables.

Caractéristiques sociodémographiques : Les renseignements sur le sexe, la région sociosanitaire (RSS) de résidence et la RSS où le décès est survenu ont été consignés à la date de décès dans le fichier RED/D. La date réelle de décès des personnes à l'étude a été fournie par le FIPA, car l'INESSS ne dispose dans RED/D que de dates fixées au 15 du mois. Différents groupes d'âge au décès ont été créés : 18 à 39 ans, 40 à 59 ans, 60 à 79 ans, 80 à 89 ans et 90 ans ou plus.

Cause principale du décès : Les codes de la dixième révision de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) relatifs à chacune des causes de décès ont été obtenus dans le fichier RED/D. La cause principale de décès des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV devait être un cancer, une insuffisance organique – comme une maladie de l'appareil circulatoire ou respiratoire – ou une condition dite de fragilité physique ou cognitive, notamment la démence ([tableau A2](#) en annexe).

Trajectoire de fin de vie : Les codes CIM-10 qui désignent chacune des trois trajectoires de fin de vie des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV sont détaillés dans le [tableau A2](#) en annexe. Une même personne ne pouvait se retrouver que dans une seule trajectoire de fin de vie. Cette classification a été utilisée dans le cadre d'autres travaux de recherche sur les SPFV au Québec et ailleurs [INSPQ, 2021; Qureshi *et al.*, 2018; INSPQ, 2006; Murray *et al.*, 2005; Lunney *et al.*, 2003].

Profil d'intervention : Chaque personne qui reçoit du SAD est classée selon un profil d'intervention. Une transition peut cependant avoir eu lieu d'un profil à un autre pour certaines personnes au cours de la période à l'étude. Cette « étiquette administrative », documentée dans le fichier I-CLSC, permet d'établir une correspondance entre l'intervention rendue à une personne et l'un des programmes-services proposés par le MSSS [2015b]. Les programmes-services se subdivisent en deux catégories, les services généraux s'adressant à l'ensemble de la population et les services spécifiques répondant à des problématiques particulières. Les profils d'intervention suivants ont été considérés sur la base de leur pertinence et d'une validation auprès des membres du comité consultatif :

- Services de santé physique en phase postopératoire (programme Services généraux, code 110);
- Services en soins palliatifs (programme Santé physique, code 121);
- Services liés au sida (programme Santé physique, code 131);
- Autres services de santé physique à court terme (programme Services généraux, code 191);
- Autres services de santé physique (programme Santé physique, code 192);
- Services liés à une déficience physique (programme Déficience physique, code 210);
- Services psychosociaux généraux (programme Services généraux, code 420);
- Perte d'autonomie liée au vieillissement (programme Perte d'autonomie liée au vieillissement, code 710);
- Services d'évaluation ou de supervision pour un nouvel usager recevant du service à domicile dans le cadre des conditions d'obtention d'un certificat de conformité de résidence pour personnes âgées (code 711).

Services de soutien à domicile (SAD) (oui ou non) : Les personnes de la population à l'étude étaient considérées comme ayant reçu du SAD si le lieu de l'intervention correspondait à un domicile indépendant, ce qui incluait les HLM, les appartements supervisés, les RPA avec services, les RI ou les RTF (code 120, 140, 160 ou 170). Le SAD reçu par les usagers a été évalué de plusieurs façons, d'abord par la présence d'au moins une intervention au cours des trois ans précédent le décès, puis par le nombre moyen d'interventions à domicile calculé mensuellement pour chacun des 36 mois précédant le décès ainsi que pour chacune des années composant cette période.

Centres d'activités : Les centres d'activités indiquent à quel grand regroupement d'activités est rattaché l'intervenant qui traite la demande de service ou qui effectue l'intervention. Les centres d'activités regroupent les soins et services cliniques (soins infirmiers réguliers, services psychosociaux, ergothérapie, physiothérapie, nutrition, inhalothérapie, activité médicale, services de santé courants) de même que les services d'aide à domicile.

Lieu du décès : La variable « code d'établissement du fichier RED/D » a permis de documenter le lieu du décès des personnes de la population à l'étude. Ce code numérique à 8 positions attribué à chacun des établissements a été utilisé afin de distinguer les décès survenus en établissement (code d'installation), à domicile (97000000), hors domicile et hors installation du réseau (98000000). Il est à noter que le code « lieu inconnu » (99000000) n'est plus en usage depuis 2008. Dans le présent portrait, le « lieu du décès » est subdivisé en six catégories : le « domicile », les « centres hospitaliers de soins de courte durée » (incluant les soins généraux, les soins spécialisés et les soins psychiatriques), les « urgences », les « CHSLD et autres centres d'hébergement », les « installations sans mission d'hébergement » et les autres lieux où le décès est survenu « hors domicile et hors installation du réseau ». Le lieu « domicile » fait référence au domicile indépendant, ce qui inclut les HLM, les appartements supervisés et les foyers de groupe ainsi que les RPA, les RI et les RTF. Les décès à l'hôpital et ceux aux urgences ont été documentés grâce aux fichiers MED-ECHO et BDCU, respectivement. Les personnes pour lesquelles plus d'un lieu de décès était inscrit dans ces sources de renseignements se sont vu attribuer le lieu de décès documenté dans le RED/D. Dans le cas des doublons limités à l'hôpital et à l'urgence, c'est le lieu de décès documenté dans MED-ECHO qui a été retenu. Le lieu « installations sans mission d'hébergement » regroupe les établissements comme les centres de jour. Les maisons de soins de fin de vie n'ayant pas de numéro d'installation se retrouvent dans la catégorie « hors domicile et hors installation du réseau » (98000000). Ce dernier regroupement inclut également les résidences secondaires, les lieux de culte ou tout autre lieu qui ne correspond pas au domicile ou à un établissement de soins.

2.1.7 Analyse des données

Une analyse descriptive a été réalisée relativement à la population source, en précisant d'abord le nombre de personnes décédées puis le nombre de personnes décédées selon les trois trajectoires de fin de vie. Les autres résultats ont été documentés globalement et par année selon la cause du décès et le type de trajectoire de fin de vie ainsi qu'en fonction de certaines caractéristiques de la population à l'étude (sex, âge, RSS). Le nombre et la nature des interventions effectuées à domicile en fin de vie de même que la catégorie de domicile ont été rapportés pour la population à l'étude. La description des lieux de décès de la population à l'étude et des interventions à domicile chez les personnes dont le décès a eu lieu à domicile ont complété les analyses effectuées.

Puisque les médecins et les infirmier(ère)s praticien(ne)s spécialisé(e)s (IPS) ne sont pas tenus d'inscrire dans la banque I-CLSC leurs interventions à domicile, des analyses complémentaires ont été réalisées au moyen de la banque de données SMOD, pour documenter la facturation des visites à domicile des médecins ([tableau A3](#) en annexe). Les BDCA accessibles à l'INESSS n'ont pas permis de répertorier les interventions effectuées à domicile par les médecins payés à salaire ainsi que celles faites par les IPS.

Parmi les personnes pour lesquelles le lieu de décès inscrit est à la fois le domicile et l'urgence, la proportion n'ayant reçu durant leur visite à l'urgence qu'un code d'acte relatif au constat de décès (00013, 00014, 00016, 00018, 15234, 15265, 15266, 15889, 15890) a été calculée au moyen de la banque de données SMOD. La date du constat de décès dans SMOD devait correspondre à la date de décès.

Les caractéristiques des patients sont présentées à l'aide de fréquences et de pourcentages pour les variables catégorielles et à l'aide de médianes et de quartiles dans le cas des variables continues. L'ensemble des analyses ont été réalisées avec le logiciel R.

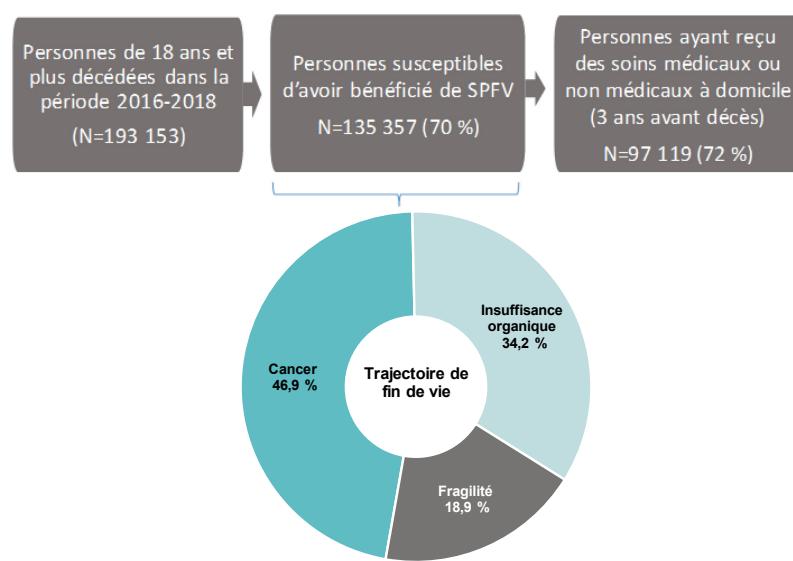
2.2 Consultations auprès des parties prenantes

En parallèle à l'analyse des données issues des BDCA, des consultations ont été réalisées auprès de certaines parties prenantes, incluant des professionnels de la santé et des membres de la CSFV. Les discussions avec les membres du comité consultatif qui ont accompagné l'équipe de projet ont contribué à l'appréciation et à la contextualisation des données colligées, de même qu'à leur validation, lorsque possible, et à la réflexion visant à faire ressortir les principaux constats.

3 RÉSULTATS

Entre 2016 et 2018, le nombre de personnes adultes décédées annuellement, toutes causes confondues, a augmenté progressivement, passant de 62 394 à 66 795, pour un total de 193 153 décès ([figure 3](#)). Parmi elles, 135 357 (70 %) étaient susceptibles, de par la cause de leur décès, d'avoir bénéficié de SPFV. Au nombre de ces personnes, 97 119 (71,8 %) ont effectivement reçu du soutien à domicile durant les trois années précédant leur décès.

Figure 3 Nombre total de personnes décédées au Québec de 2016 à 2018, susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie ou ayant reçu du soutien à domicile



Principales causes de décès incluses dans chacune des trajectoires de fin de vie

Trajectoire Cancer : comprend les cancers de différents organes ou tissus spécifiques ainsi que de sièges mal définis, secondaires ou multiples

Trajectoire Insuffisance organique : comprend principalement les maladies de l'appareil circulatoire, comme l'insuffisance cardiaque, et les maladies de l'appareil respiratoire, comme les maladies pulmonaires obstructives chroniques.

Trajectoire Fragilité physique ou cognitive : comprend les maladies du système nerveux, comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques, et les troubles mentaux et du comportement, comme la démence et la maladie d'Alzheimer.

3.1 Soutien à domicile en fin de vie chez les personnes décédées entre 2016 et 2018

Les interventions à domicile documentées dans cette section incluent les soins et services cliniques ainsi que les services d'aide à domicile. Dans le cadre de ce rapport, l'expression « soutien à domicile » regroupe ces deux types d'interventions. En raison des limites associées à la documentation des interventions dans le fichier I-CLSC, il n'a pas été possible de savoir de manière certaine si les interventions SAD effectuées en fin de vie pouvaient être qualifiées de soins palliatifs et de fin de vie. Il est à noter aussi que l'appellation « domicile » inclut le domicile indépendant, les RPA, les RI et les RTF.

3.1.1 Caractéristiques des personnes ayant reçu du soutien à domicile

Nombre et proportion de personnes ayant reçu du soutien à domicile

Les 97 119 personnes ayant bénéficié de SAD présentaient globalement un profil (âge au décès¹¹, sexe, région sociosanitaire de résidence) similaire à celui de l'ensemble des personnes décédées ([tableaux 1](#) et [B3](#)).

¹¹ L'âge indiqué dans le rapport est toujours celui au moment du décès, bien que cela ne soit pas toujours spécifié.

Tableau 1 Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 et ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie et certaines caractéristiques socio-démographiques

Caractéristique	Trajectoire de fin de vie			
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	Total (N=97 119)
Âge au décès (ans)				
Médiane (Q1-Q3)	75 (66-84)	84 (76-90)	87 (81-91)	81 (71-88)
18-39	416 (0,9)	92 (0,3)	55 (0,3)	563 (0,6)
40-59	5 402 (11,1)	1 022 (3,3)	393 (2,3)	6 817 (7,0)
60-79	24 641 (50,4)	9 857 (31,4)	3 330 (19,7)	37 828 (39,0)
80-89	13 767 (28,2)	12 219 (38,9)	7 352 (43,5)	33 338 (34,3)
90 ou plus	4 634 (9,5)	8 185 (26,1)	5 754 (34,1)	18 573 (19,1)
Sexe				
Femmes	24 043 (49,2)	16 759 (53,4)	9 957 (59,0)	50 759 (52,3)
Hommes	24 817 (50,8)	14 616 (46,6)	6 927 (41,0)	46 360 (47,7)
Région sociosanitaire de résidence				
01-Bas-Saint-Laurent	1 578 (3,2)	1 028 (3,3)	608 (3,6)	3 214 (3,3)
02-Saguenay–Lac-Saint-Jean	2 028 (4,2)	1 283 (4,1)	624 (3,7)	3 935 (4,1)
03-Capitale-Nationale	4 599 (9,4)	2 783 (8,9)	1 560 (9,2)	8 942 (9,2)
04-Mauricie-et-Centre-du-Québec	3 916 (8,0)	2 411 (7,7)	1 363 (8,1)	7 690 (7,9)
05-Estrie	3 046 (6,2)	1 993 (6,4)	1 200 (7,1)	6 239 (6,4)
06-Montréal	9 873 (20,2)	6 971 (22,2)	3 759 (22,3)	20 603 (21,2)
07-Outaouais	2 142 (4,4)	1 365 (4,4)	615 (3,6)	4 122 (4,2)
08-Abitibi-Témiscamingue	955 (2,0)	659 (2,1)	302 (1,8)	1 916 (2,0)
09-Côte-Nord	570 (1,2)	341 (1,1)	134 (0,8)	1 045 (1,1)
10-Nord-du-Québec	80 (0,2)	50 (0,2)	26 (0,2)	156 (0,2)
11-Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	835 (1,7)	538 (1,7)	233 (1,4)	1 606 (1,7)
12-Chaudière-Appalaches	2 732 (5,6)	1 745 (5,6)	735 (4,4)	5 212 (5,4)
13-Laval	2 398 (4,9)	1 709 (5,4)	835 (4,9)	4 942 (5,1)
14-Lanaudière	2 893 (5,9)	1 591 (5,1)	815 (4,8)	5 299 (5,5)
15-Laurentides	3 475 (7,1)	2 054 (6,5)	1 278 (7,6)	6 807 (7,0)
16-Montérégie	7 726 (15,8)	4 848 (15,5)	2 796 (16,6)	15 370 (15,8)
17-18-Nunavik/Terres-Cries-de-la-Baie-James	14 (0,0)	n.p.	n.p.	20 (0,0)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage), sauf si précisé autrement.

n.p. : valeurs non présentées en raison de restrictions liées à la confidentialité.

Prévalence du soutien à domicile chez les personnes susceptibles d'en bénéficier, selon leurs caractéristiques

La prévalence d'utilisation des services de SAD par les personnes susceptibles d'en bénéficier a été calculée selon l'âge, le sexe et la RSS de résidence ([tableau 2](#)).

Cette prévalence varie selon la trajectoire de fin de vie examinée. Les personnes décédées d'un cancer ont présenté la prévalence la plus élevée (77,0 %), comparativement aux personnes décédées d'une insuffisance organique (67,7 %) ou des suites d'une fragilité physique ou cognitive (66,1 %). Par rapport aux hommes, les femmes ont montré une prévalence d'utilisation plus élevée si elles avaient un cancer (78,5 %) ou une insuffisance organique (71,1 %). Parmi les personnes avec fragilité physique ou cognitive, ce sont plutôt les hommes qui ont présenté une prévalence d'utilisation plus élevée (71,3 %) ([tableau 2](#)).

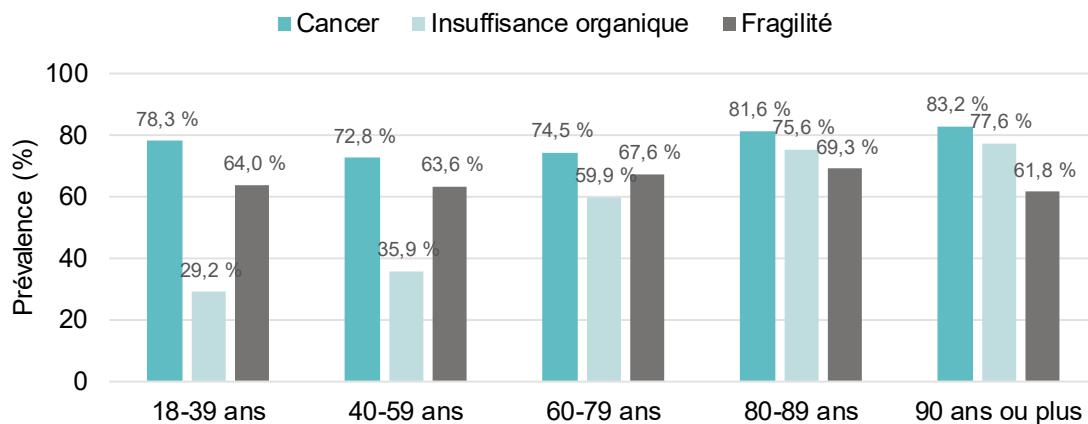
Tableau 2 Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon les caractéristiques des personnes et la trajectoire de fin de vie

Caractéristique	Trajectoire de fin de vie			
	Cancer %	Insuffisance organique %	Fragilité physique ou cognitive %	Total %
Total	77,0	67,7	66,1	71,8
Âge au décès (ans)				
18-39	78,3	29,2	64,0	60,4
40-59	72,8	35,9	63,6	62,6
60-79	74,5	59,9	67,6	69,5
80-89	81,6	75,6	69,3	76,4
90 ou plus	83,2	77,6	61,8	73,0
Sexe				
Femmes	78,5	71,1	62,9	72,5
Hommes	75,6	64,2	71,3	71,0
Région sociosanitaire de résidence				
01-Bas-Saint-Laurent	83,9	74,3	75,3	78,9
02-Saguenay–Lac-Saint-Jean	84,0	75,9	71,1	79,0
03-Capitale-Nationale	76,2	64,9	61,8	69,6
04-Mauricie-et-Centre-du-Québec	82,8	71,4	68,4	76,1
05-Estrie	80,3	70,6	70,4	75,0
06-Montréal	73,4	62,2	59,0	66,4
07-Outaouais	77,8	66,7	67,3	72,2
08-Abitibi-Témiscamingue	77,5	72,9	71,1	74,8
09-Côte-Nord	74,3	68,2	66,7	71,2
10-Nord-du-Québec	81,6	70,4	81,3	77,6
11-Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	83,7	74,1	74,7	78,9
12-Chaudière-Appalaches	81,7	76,8	68,7	78,0
13-Laval	77,6	71,4	68,4	73,7
14-Lanaudière	73,1	68,0	67,9	70,7
15-Laurentides	74,2	66,9	74,0	71,8
16-Montérégie	76,2	67,9	67,3	71,7
17-18-Nunavik/Terres-Cries-de-la-Baie-James	15,7	5,3	5,9	10,0

Prévalences calculées parmi les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie.

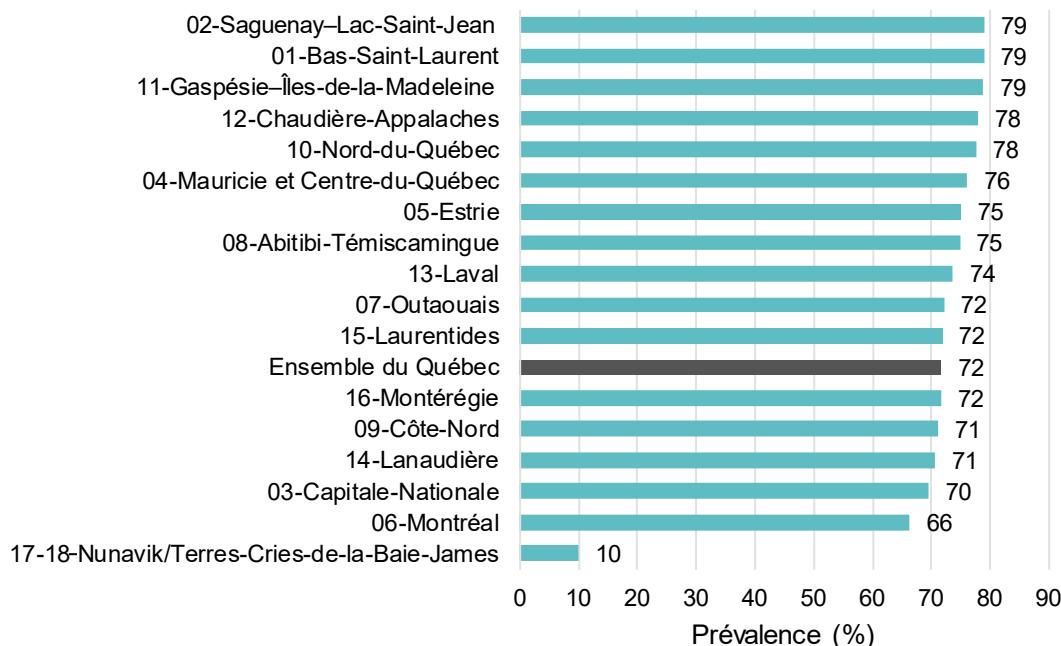
La prévalence d'utilisation a globalement augmenté de façon constante avec l'âge mais cette croissance a été plus notable chez les personnes avec une insuffisance organique ([figure 4](#)), passant de 29,2 % chez les 18 à 39 ans à 77,6 % chez les 90 ans ou plus.

Figure 4 Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon l'âge et la trajectoire de fin de vie



Enfin, sur le plan géographique, les prévalences d'utilisation du SAD sont assez similaires entre les RSS, se situant entre 70 % et 79 %, à l'exception des régions de Montréal (66 %) et de la Capitale-Nationale (69,6 %) ainsi que des régions combinées du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James (10 %), qui affichaient les prévalences les plus faibles ([figure 5](#)). On constate ainsi que ce sont généralement les régions éloignées des grands centres urbains (Montréal et Québec (Capitale-Nationale)) qui présentent des prévalences d'utilisation plus élevées, notamment le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay–Lac-Saint-Jean et la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine.

Figure 5 Prévalence de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon la région sociosanitaire de résidence



Principaux constats

Parmi les 135 357 personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV, 71,8 % ont reçu du SAD par le CLSC à un moment ou un autre au cours des trois années précédant leur décès.

La prévalence d'utilisation du SAD a varié selon la trajectoire de fin de vie examinée, les personnes décédées d'un cancer présentant la prévalence la plus élevée (77 %).

La prévalence d'utilisation du SAD a augmenté avec l'âge, mais c'est chez les personnes présentant une insuffisance organique qu'elle a crû de la façon la plus notable entre les groupes 18-39 ans et 90 ans et plus.

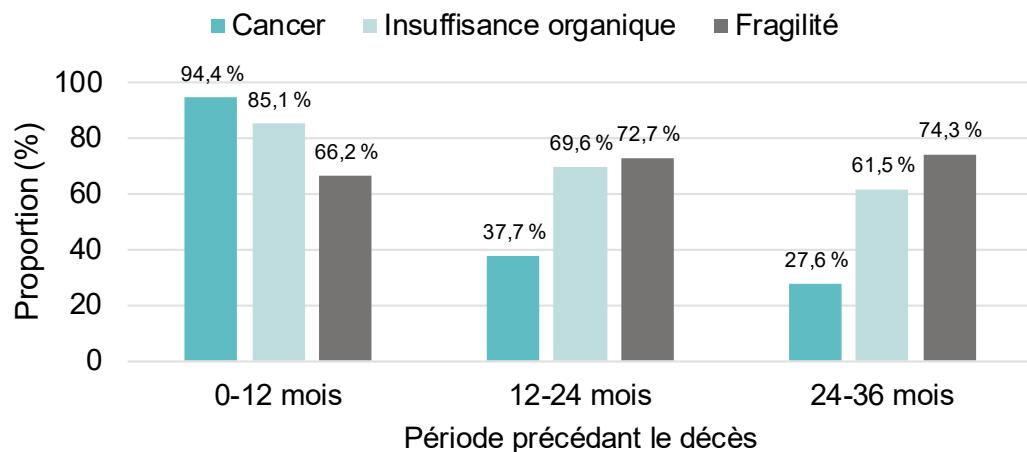
À l'exception des RSS combinées Nunavik/Terres-Cries-de-la-Baie-James, la prévalence d'utilisation des services de SAD est légèrement plus élevée en région que dans les grands centres urbains que sont la Capitale-Nationale et Montréal.

3.1.2 Utilisation du soutien à domicile selon la période de temps précédent le décès

Proportion annuelle et mensuelle de personnes ayant reçu du soutien à domicile

La proportion de personnes ayant reçu du SAD varie selon l'année considérée avant le décès, mais est dans l'ensemble plus importante à mesure que s'approche le décès ([figure 6](#)).

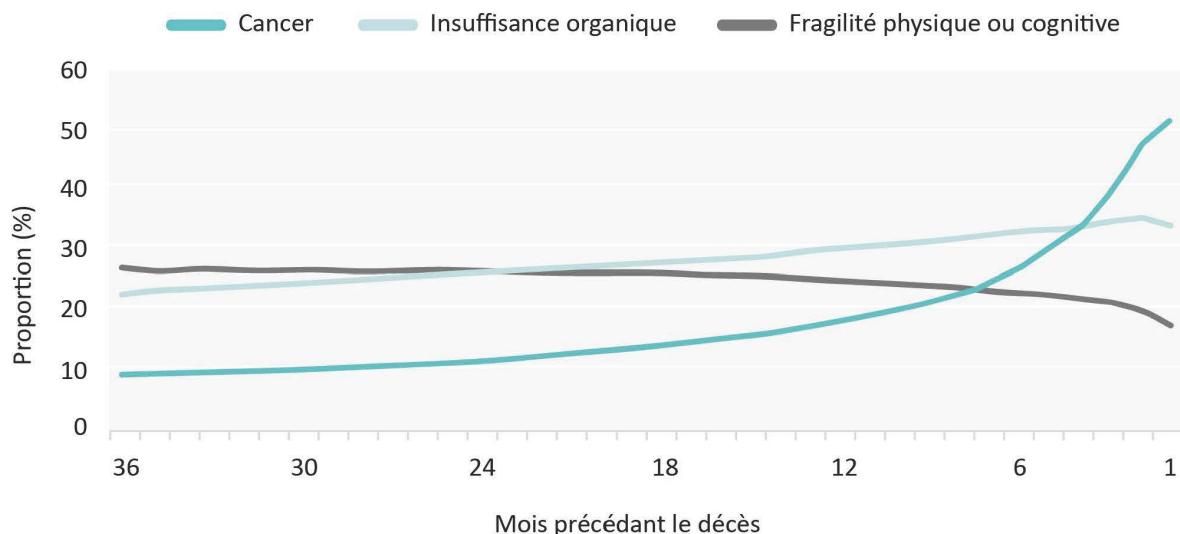
Figure 6 Proportion¹ annuelle de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie



¹ Catégories non mutuellement exclusives puisqu'une personne peut recevoir du soutien à différents moments au cours de la période de 3 ans précédant le décès.

L'évolution de l'utilisation du SAD selon les années précédant le décès diffère également selon la trajectoire de fin de vie examinée. Ainsi, alors que la prévalence d'utilisation s'accroît à mesure que l'on approche de l'année de décès pour les personnes présentant un cancer ou une insuffisance organique, la tendance est inverse pour celles avec fragilité physique ou cognitive. Cela reflète peut-être le fait que, lors de leur dernière année de vie, ces dernières ont pu davantage être admises dans un établissement de santé comme un CHSLD, où les services des CLSC ne sont pas rendus. La croissance la plus notable s'observe chez les personnes avec un cancer. La proportion d'utilisateurs de SAD passe en effet de 27,6 % dans la 3^e année avant le décès à une proportion de 94,4 % dans l'année précédant le décès. Lorsqu'on observe plus attentivement les données d'utilisation dans les derniers mois de vie, on remarque une hausse nette de la prévalence d'utilisation, tout particulièrement dans les six derniers mois de vie des personnes avec un cancer ([figure 7](#)). La figure 7 montre également que ce sont les personnes avec fragilité physique ou cognitive qui, du 36^e au 30^e mois précédant leur décès, présentent les prévalences de recours aux services de SAD les plus élevées.

Figure 7 Proportion¹ mensuelle de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie



¹ Proportion calculée à partir du nombre de personnes ayant reçu du soutien à domicile.

Lieux de dispensation du soutien à domicile

Malgré le fait qu'une personne pouvait changer de lieu de vie durant les trois années précédant son décès, le domicile indépendant est, sans surprise, celui où la très grande majorité des personnes ont reçu du SAD (94,2 %) ([tableau 3](#)), les RPA représentant le second lieu de vie en importance (33,8 %).

Tableau 3 Lieux de dispensation considérés comme le domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon la trajectoire de fin de vie

Lieu de dispensation (domicile) (4 catégories)	Trajectoire de fin de vie			
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	Total (N=97 119)
Domicile indépendant	47 468 (97,2)	29 262 (93,3)	14 720 (87,2)	91 450 (94,2)
Résidence privée pour aînés avec services	10 220 (20,9)	13 541 (43,2)	9 022 (53,4)	32 783 (33,8)
Ressource intermédiaire	2 554 (5,2)	4 072 (13,0)	3 657 (21,7)	10 283 (10,6)
Ressource de type familial	279 (0,6)	396 (1,3)	271 (1,6)	946 (1,0)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

Catégories non mutuellement exclusives puisqu'une personne peut recevoir du soutien à différents moments et dans des lieux de dispensation différents au cours de la période de 3 ans précédant le décès.

Cette distribution change toutefois selon la trajectoire de fin de vie. Les personnes avec cancer (97,2 %) ont en plus forte proportion reçu du SAD dans un domicile indépendant. Les RPA, les RI et les RTF sont des lieux de dispensation assez fréquents pour les personnes avec insuffisance organique ou en fragilité. L'interprétation de ces différentes proportions doit cependant se faire avec prudence, car elles pourraient être le reflet du temps plus ou moins long passé dans les milieux de vie selon la trajectoire de soins. D'après les commentaires recueillis auprès des membres du comité consultatif, les insuffisances organiques et les fragilités physiques ou cognitives se prolongent dans le temps avant que ne survienne le décès. Ces trajectoires engendrent des pertes d'autonomie qui nécessitent plus souvent une relocalisation.

Nombre d'interventions effectuées à domicile

Entre 2016 et 2018, un peu plus de 10 millions d'interventions en SAD ont été effectuées auprès des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV dans les trois années précédant leur décès ([tableau 4](#)). De façon générale, le nombre annuel total d'interventions réalisées augmente de la troisième dernière année de vie à la dernière année avant le décès. Cette croissance est particulièrement marquée chez les personnes présentant un cancer, notamment dans la dernière année de vie.

Tableau 4 Nombre d'interventions effectuées à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la période de temps précédent le décès et selon la trajectoire de fin de vie

Période de temps précédent le décès	Trajectoire de fin de vie			Total N (%)
	Cancer N (%)	Insuffisance organique N (%)	Fragilité physique ou cognitive N (%)	
0-36 mois	3 153 928 (100,0)	4 397 189 (100,0)	2 811 442 (100,0)	10 362 559 (100,0)
0-12 mois	1 891 381 (60,0)	1 988 075 (45,2)	1 046 032 (37,2)	4 925 488 (47,5)
12-24 mois	770 623 (24,4)	1 378 535 (31,4)	951 091 (33,8)	3 100 249 (29,9)
24-36 mois	491 924 (15,6)	1 030 579 (23,4)	814 319 (29,0)	2 336 822 (22,6)

Le nombre moyen d'interventions par personne par année a augmenté de la troisième année précédant le décès à la dernière année de vie pour les personnes avec une insuffisance organique et celles avec une fragilité physique ou cognitive. Cette mesure est demeurée plutôt stable dans les deux dernières années de vie chez les personnes avec un cancer ([tableau 5](#)). Ainsi, les personnes ayant eu recours au SAD et décédées d'une insuffisance organique, et surtout celles décédées d'une fragilité physique ou cognitive, ont eu davantage besoin de soins sur une base régulière durant les trois années précédant leur décès. Ces résultats concordent avec les renseignements fournis par les membres du comité consultatif. Les personnes suivies en perte d'autonomie (fragilité) reçoivent souvent une grande intensité de soins au départ, car le CLSC intervient dans un contexte où le maintien à domicile est précaire. Le début de l'intervention survient fréquemment après un épisode d'hospitalisation, et beaucoup de composantes doivent être mises en place pour rendre possible un maintien à domicile

sécuritaire. La survenue d'une complication grave peut mener à l'hospitalisation définitive et, subséquemment, au décès.

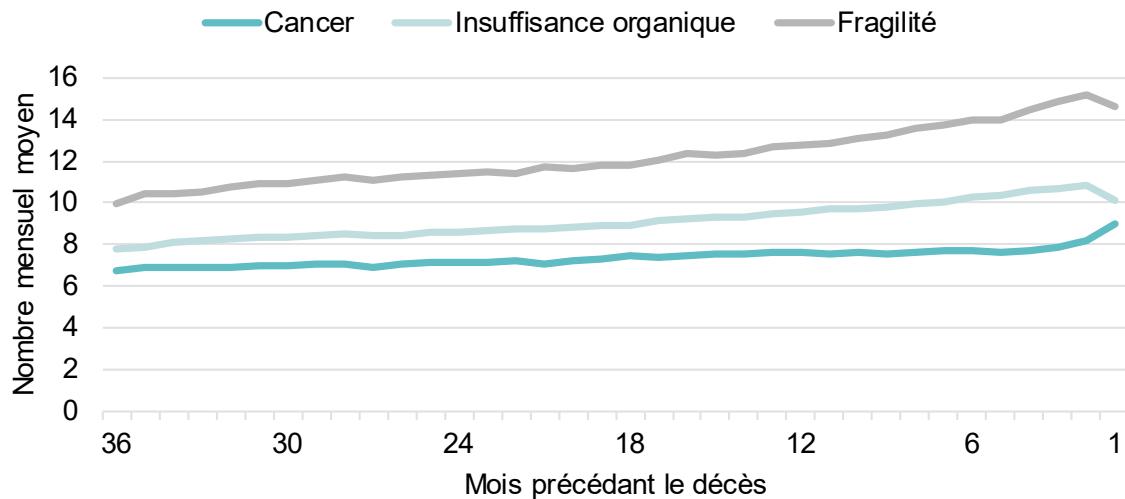
Tableau 5 Nombre moyen d'interventions effectuées à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la période de temps précédent le décès et selon la trajectoire de fin de vie

Période de temps précédent le décès	Trajectoire de fin de vie			Total
	Cancer	Insuffisance organique	Fragilité physique ou cognitive	
0-12 mois	41	74	94	59
12-24 mois	42	63	77	59
24-36 mois	36	53	65	52

Nombre moyen par personne au cours de la période précédent le décès.

La décroissance du nombre d'interventions effectuées à domicile dans le dernier mois de vie ([figure 8](#)) chez les personnes avec une insuffisance organique et celles avec une fragilité physique ou cognitive pourrait témoigner d'un passage définitif vers un CHSLD ou d'une hospitalisation définitive. Cela pourrait aussi indiquer un changement de milieu de vie, comme du domicile indépendant à une RI où une partie des services sont offerts sur place.

Figure 8 Nombre mensuel moyen d'interventions à domicile chez les personnes décédées entre 2016 et 2018, selon la trajectoire de fin de vie



Principaux constats

Entre 2016 et 2018, un peu plus de 10 millions d'interventions ont été effectuées chez les 97 119 personnes ayant reçu du SAD dans les trois années précédant leur décès.

La proportion annuelle de personnes recevant du SAD s'accroît à mesure que s'approche l'année de décès, pour les trajectoires de fin de vie insuffisance organique et cancer. Dans cette dernière trajectoire, la proportion mensuelle de personnes bénéficiant de SAD croît nettement au cours des six derniers mois de vie, alors qu'une tendance contraire est observée chez les personnes avec fragilité physique ou cognitive.

Le nombre d'interventions en SAD augmente globalement de la 3^e année précédant le décès à la dernière année de vie des personnes, et de façon encore plus marquée dans l'année précédant le décès pour les personnes présentant un cancer.

Les nombres mensuels moyens d'interventions en SAD sont plus élevés chez les personnes avec fragilité et, dans une moindre mesure, avec insuffisance organique, que chez les personnes avec un cancer. On observe une croissance soutenue jusqu'au dernier mois de vie, puis une baisse du nombre moyen d'interventions est notée.

Le SAD est principalement dispensé dans les « domiciles indépendants ». Les personnes décédées d'un cancer ont reçu en plus grande proportion du SAD dans leur domicile indépendant. Une grande proportion des personnes présentant une fragilité physique ou cognitive ont aussi obtenu des services de SAD en RPA.

3.1.3 Description du soutien à domicile

Soutien à domicile selon le jour de la semaine

La très grande majorité des personnes (99 %) ayant bénéficié de SAD ont eu leurs interventions durant la semaine (c.-à.-d. du lundi au vendredi) ([tableau 6](#)). Les statistiques concernant les samedis et les dimanches montrent que 50 % des personnes ont reçu au moins une intervention à domicile de leur CLSC durant la fin de semaine, et cette proportion est plus faible pour la trajectoire fragilité physique ou cognitive. Ainsi, l'offre de SAD semble concentrée en semaine lorsqu'il y a probablement plus d'intervenants disponibles. D'après des membres du comité consultatif, les fins de semaine sont couvertes par le système de garde, qui s'occupe seulement des urgences et de la poursuite des soins de base offerts par les auxiliaires familiaux ou sociaux (p. ex. : soins d'hygiène et aide aux repas), d'où le plus petit nombre d'interventions.

Tableau 6 Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès, selon le jour de la semaine et la trajectoire de fin de vie

Moment de la semaine	Trajectoire de fin de vie			Total (N=97 119)
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	
Jour de semaine	48 613 (99,5)	31 294 (99,7)	16 864 (99,9)	96 771 (99,6)
Lundi	39 302 (80,4)	26 601 (84,8)	14 135 (83,7)	80 038 (82,4)
Mardi	40 271 (82,4)	27 365 (87,2)	14 808 (87,7)	82 444 (84,9)
Mercredi	40 442 (82,8)	27 479 (87,6)	14 808 (87,7)	82 729 (85,2)
Jeudi	40 423 (82,7)	27 417 (87,4)	14 802 (87,7)	82 642 (85,1)
Vendredi	39 814 (81,5)	26 796 (85,4)	14 246 (84,4)	80 856 (83,3)
Jour de fin de semaine	25 586 (52,4)	15 873 (50,6)	7 666 (45,4)	49 125 (50,6)
Samedi	21 783 (44,6)	13 959 (44,5)	6 710 (39,7)	42 452 (43,7)
Dimanche	20 517 (42,0)	13 302 (42,4)	6 530 (38,7)	40 349 (41,5)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

Proportion calculée parmi les patients ayant reçu au moins un soin à domicile.

Catégories non mutuellement exclusives puisqu'une personne peut recevoir du soutien à différents moments au cours de la période de 3 ans précédant le décès.

Soutien à domicile selon le profil d'intervention

Les profils d'intervention sont des « étiquettes administratives » consignées dans le fichier I-CLSC. Ils précisent à quel programme-clientèle du MSSS sont associées les personnes inscrites au SAD¹². Bien que l'un des objectifs du présent portrait était de documenter principalement les SPFV, seules quelque 39 % des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de tels soins à domicile ont été fichées sous un profil Soins palliatifs. Ce sont les personnes de la trajectoire cancer qui sont majoritairement de ce profil d'intervention (67,2 %), tandis que celles des trajectoires insuffisance organique (81,3 %) et fragilité physique ou cognitive (92,3 %) sont davantage associées au profil « Perte d'autonomie liée au vieillissement » ([tableau 7](#)). L'âge médian plus élevé des personnes de ces deux dernières trajectoires, par rapport à la trajectoire cancer, pourrait être un facteur explicatif de cette différence ([tableau 1](#)). Par ailleurs, d'un point de vue clinique, les personnes souffrant d'une fragilité physique ou cognitive, notamment, ont un pronostic vital plus difficile à déterminer que celles présentant un cancer, par exemple, et sont ainsi davantage orientées vers un programme axé sur la perte d'autonomie.

Des résultats complémentaires sont présentés en annexe dans les tableaux [B5](#) et [B6](#).

¹² Le profil d'intervention auquel est associée une personne n'est pas immuable et peut être modifié lorsque l'équipe clinique du CLSC le juge pertinent.

Tableau 7 Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon le profil d'intervention et la trajectoire de fin de vie

Profil d'intervention	Trajectoire de fin de vie			Total (N=97 119)
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	
Services en soins palliatifs	32 853 (67,2)	3 546 (11,3)	1 092 (6,5)	37 491 (38,6)
Perte d'autonomie liée au vieillissement	19 604 (40,1)	25 509 (81,3)	15 580 (92,3)	60 693 (62,5)
Services de santé physique (programme Santé physique)	11 921 (24,4)	8 559 (27,3)	2 052 (12,2)	22 532 (23,2)
Services de santé physique à court terme (programme Services généraux)	12 186 (24,9)	10 589 (33,7)	3 587 (21,2)	26 362 (27,1)
Services psychosociaux généraux	729 (1,5)	506 (1,6)	245 (1,5)	1 480 (1,5)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

Proportion calculée à partir des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV.

Catégories non mutuellement exclusives puisqu'une personne peut recevoir du soutien à différents moments et pour des profils d'intervention différents au cours de la période de 3 ans précédant le décès.

Soutien à domicile selon le centre d'activités

Les centres d'activités auxquels sont rattachés les divers intervenants permettent de présumer des interventions qui ont été effectuées auprès des personnes desservies. Pour les fins de la présente analyse, les centres d'activités assignés à des services de nature clinique (soins médicaux ou infirmiers, services psychosociaux et autres) et d'aide à domicile ont été examinés et regroupés sous deux catégories : respectivement les soins et services cliniques et les services d'aide à domicile. Parmi les personnes ayant reçu du soutien à domicile, 59 189 ont obtenu des soins et services cliniques uniquement, 37 670 ont reçu à la fois des soins et services cliniques et des services d'aide à domicile et 260 ont eu des services d'aide à domicile seulement (résultats non présentés dans les tableaux ou figures). En proportion, 27,9 % des personnes ayant reçu des soins et services cliniques ont bénéficié d'interventions ne concernant qu'un centre d'activités, 27,8 % de deux, 23,3 % de trois et 21 % de 4 centres d'activités ou plus. Les soins infirmiers réguliers et les services psychosociaux ont été les soins et services cliniques les plus fréquemment dispensés, toutes trajectoires de fin de vie confondues.

La plus grande proportion de personnes ayant bénéficié de SAD (91,1 %) ont reçu des soins infirmiers réguliers, et ce, peu importe la trajectoire de fin de vie considérée ([tableau 8](#)). Ce sont les personnes avec un cancer (95,1 %) qui ont eu le plus recours à ces soins. Ces interventions ont été réalisées principalement par des infirmières en soins généraux¹³ (49,0 %), et à près de 20 % par des infirmières cliniciennes ([tableau B4](#) en annexe). Les infirmières sont aussi les intervenantes impliquées dans l'offre de services de santé courants. Ces services n'ont été offerts qu'à 1 % des personnes ayant bénéficié

¹³ La précision « en soins généraux » a été ajoutée [Gouvernement du Québec, 2021; OIIQ, 2021; Savard, 2020]. On doit faire cette déduction d'après les valeurs documentées dans la banque de données I-CLSC.

de SAD, et un peu moins de 5 % de ceux-ci l'ont été par des infirmières praticiennes spécialisées (IPS)¹⁴.

Parmi les autres centres d'activités de soins et services cliniques, les services psychosociaux (54,3 %), l'ergothérapie (39,0 %) et la physiothérapie (28,3 %) ont été les plus sollicités pour le soutien à domicile. Les personnes avec une fragilité physique ou cognitive ont davantage reçu de services psychosociaux (79,1 %) ou d'ergothérapie (45,9 %) que celles des deux autres trajectoires. Une plus grande proportion de personnes avec insuffisance organique ont quant à elles davantage bénéficié des services offerts par les inhalothérapeutes (18,3 %).

Le centre d'activités « Activité médicale » ne concerne que les médecins. Seulement 2,0 % des personnes ayant bénéficié de SAD ont reçu la visite d'un médecin, ce qui ne reflète pas la réalité, selon les commentaires obtenus de plusieurs membres du comité consultatif. Cela peut s'expliquer par le fait que les médecins, comme les IPS, ne sont pas tenus de noter dans la banque de données I-CLSC les interventions à domicile qu'ils réalisent, contrairement aux autres types d'intervenants.

L'aide à domicile régulière¹⁵ a été offerte à 39,1 % de la population à l'étude. Les personnes de la trajectoire fragilité physique ou cognitive en ont bénéficié en plus forte proportion (50,9 %). Les services d'aide à domicile ont été dispensés dans la grande majorité des cas par un auxiliaire familial ou social (91,2 %) (résultats non présentés dans les tableaux ou figures). Les interventions comprennent principalement l'assistance à l'hygiène complète incluant le lavage de cheveux (28,2 %), l'assistance pour s'habiller et se déshabiller (19,5 %), l'assistance pour des activités comme se brosser les dents, se peigner, se faire la barbe, se couper les ongles, se maquiller (16,9 %) et l'assistance à l'hygiène partielle (13,1 %) (résultats non présentés dans les tableaux ou figures). Les membres du comité consultatif ont tenu à rappeler l'importance de la collaboration des proches aidants pour le maintien à domicile des personnes. Le gardiennage et le répit n'ont pourtant concerné que 3,6 % et 2,8 %, respectivement, des personnes ayant bénéficié de soutien à domicile.

¹⁴ Les interventions effectuées par les IPS ne seraient rattachées qu'au centre d'activités Services de santé courants. L'IPS n'est toutefois pas tenue de consigner des statistiques dans le fichier I-CLSC.

¹⁵ Le terme « aide à domicile régulière » est celui utilisé dans les BDCA. Cela comprend principalement l'assistance à l'hygiène complète incluant le lavage de cheveux, l'assistance pour s'habiller et se déshabiller, l'assistance pour des activités comme se brosser les dents, se peigner, se faire la barbe, se couper les ongles, se maquiller et l'assistance à l'hygiène partielle.

Tableau 8 Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile, selon le centre d'activités et la trajectoire de fin de vie

Centre d'activités	Trajectoire de fin de vie			Total (N=97 119)
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	
Soins et services cliniques				
Soins infirmiers réguliers	46 467 (95,1)	28 039 (89,4)	13 961 (82,7)	88 467 (91,1)
Services psychosociaux	21 675 (44,4)	17 690 (56,4)	13 359 (79,1)	52 724 (54,3)
Ergothérapie	18 507 (37,9)	11 633 (37,1)	7 745 (45,9)	37 885 (39,0)
Physiothérapie	11 180 (22,9)	10 661 (34,0)	5 649 (33,5)	27 490 (28,3)
Nutrition	6 659 (13,6)	4 322 (13,8)	3 129 (18,5)	14 110 (14,5)
Inhalothérapie	4 699 (9,6)	5 751 (18,3)	853 (5,1)	11 303 (11,6)
Activité médicale	819 (1,7)	675 (2,2)	418 (2,5)	1 912 (2,0)
Services de santé courants	704 (1,4)	251 (0,8)	62 (0,4)	1 017 (1,0)
Services d'aide à domicile				
Aide à domicile régulière	15 657 (32,0)	13 687 (43,6)	8 586 (50,9)	37 930 (39,1)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

Proportion calculée parmi les patients ayant reçu au moins un soin à domicile.

Catégories non mutuellement exclusives puisqu'une personne peut recevoir du soutien à différents moments et pour différents centres d'activités au cours de la période de 3 ans précédant le décès. Les centres d'activités indiquent à quel grand regroupement d'activités est rattaché l'intervenant qui traite la demande de service ou qui effectue l'intervention.

Principaux constats

La majorité des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu du SAD ont obtenu leurs interventions à domicile sur semaine, alors que seulement 50 % en ont eues durant la fin de semaine.

Près des deux tiers des personnes ayant bénéficié du SAD entre 2016 et 2018 ont reçu des services sous le profil d'intervention « Perte d'autonomie liée au vieillissement », et près de 40 % sous le profil « Soins palliatifs ». Cela peut être le reflet d'une transition entre un profil et un autre pour certaines personnes au cours de la période à l'étude. Les personnes avec un cancer ont majoritairement reçu leurs services dans le cadre du profil « Soins palliatifs », alors que c'est surtout au profil « Perte d'autonomie liée au vieillissement » que les personnes avec insuffisance organique ou fragilité physique ou cognitive ont été associées.

Les principales interventions cliniques en SAD qui ont été reçues par les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV sont les soins infirmiers réguliers et les services psychosociaux. Les personnes avec un cancer ont davantage eu recours aux soins infirmiers. Les services psychosociaux et d'ergothérapie ont été offerts à davantage de personnes présentant une fragilité physique ou cognitive, et les services d'inhalothérapie aux personnes avec insuffisance organique.

L'aide à domicile régulière a été offerte à quelque 40 % des personnes concernées, davantage à celles présentant une fragilité physique ou cognitive ou encore une insuffisance organique.

Les soins et services offerts à domicile par les IPS et les médecins sont difficilement retracables dans la banque de données I-CLSC.

3.1.4 Lieu de décès des personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie ayant reçu du soutien à domicile

Lieu de décès, indépendamment ou non de la trajectoire de fin de vie

D'après certains participants du comité consultatif, la présence d'une offre en soins médicaux à domicile, en addition aux soins infirmiers, accroît la possibilité, pour les personnes le désirant, de décéder dans leur milieu de vie, si le contexte le permet. Le soutien des proches aidants dans l'offre de soins est toutefois essentiel pour le maintien à domicile. Les interventions de SAD seules, de nature ponctuelle, ne suffisent généralement pas, d'autant moins si la gestion des symptômes de la personne en fin de vie est difficile.

Dans l'ensemble, près d'une personne sur dix (9,8 %) susceptible d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu du SAD est décédée à sa résidence¹⁶ ([tableau 9](#)). Cette proportion varie toutefois selon le profil des personnes, puisque moins de 6 % des personnes présentant une fragilité physique ou cognitive sont décédées dans leur maison.

De façon générale, les décès ont eu lieu principalement en centre hospitalier de soins de courte durée (50,3 %) ([tableau 9](#)). Plus de 50 % des personnes présentant un cancer ou une insuffisance organique y sont décédées. Les trois quarts de celles qui sont décédées à l'hôpital partaient de leur domicile. Les autres provenaient principalement de ressources non institutionnelles (15,6 %) ou d'un autre hôpital (7,5 %) (résultats non présentés dans les tableaux ou figures). Les personnes arrivant d'un CHSLD ne représentent que 2,8 % des personnes décédées à l'hôpital. Celles de la trajectoire fragilité physique ou cognitive décédées à l'hôpital provenaient moins souvent d'un domicile indépendant (56,7 %) que celles des trajectoires cancer (79,9 %) ou insuffisance organique (68,0 %), mais plus souvent d'une ressource non institutionnelle (29,9 % contre 9,1 % et 21,2 %) ou d'un CHSLD (9,3 % contre 0,9 % et 3,8 %).

La majeure partie des décès à l'hôpital sont survenus dans les 72 heures suivant l'admission. Chez les personnes décédées à l'hôpital, 37,7 % ont été admises dans une unité de soins palliatifs durant leur dernier épisode de soins avant le décès. Cette proportion était deux fois plus faible chez les personnes décédées d'un cancer (24,2 %), comparativement à celles ayant succombé d'une insuffisance organique (54,0 %) ou d'une fragilité physique ou cognitive (49,6 %) (résultats non présentés dans les tableaux ou figures). Cependant, ces proportions pourraient être sous-estimées. En effet, bien que des soins palliatifs soient offerts dans la plupart des centres hospitaliers, ceux-ci ne disposent pas toujours d'une unité de soins palliatifs. Ces soins sont donc offerts aux patients se trouvant dans des lits ou unités de soins réguliers, non pris en compte par les BDCA. Les soins palliatifs en maison de soins palliatifs ne sont également pas considérés dans les BDCA.

Le second lieu de décès le plus fréquemment recensé pour les personnes ayant reçu du SAD se situe dans les installations du réseau, comme les centres d'hébergement (CHSLD et autres centres d'hébergement; 24,3 %). Près de 61 % des personnes présentant une fragilité physique ou cognitive y sont décédées.

Les décès à l'urgence n'ont concerné qu'une minorité (4,2 %) de la cohorte de 97 119 personnes décédées entre 2016 et 2018 et ayant reçu du soutien à domicile. La plus grande proportion de personnes décédées à l'urgence (7,2 %) est associée à la trajectoire insuffisance organique. Dans près de 90 % des cas, le décès est survenu au cours des 24 h suivant l'admission à l'urgence. Il n'est pas exclu que les personnes admises à l'urgence ne l'aient été que pour constater leur décès, puisqu'il s'agit souvent du seul acte médical posé¹⁷.

¹⁶ Dans la section du rapport sur les lieux de décès, le domicile de l'usager inclut les HLM et les appartements supervisés, mais pas les RI, les RTF et les foyers de groupe comme les RPA.

¹⁷ En se basant sur les renseignements de la banque de données SMOD, 52 % des 2 022 personnes ayant eu comme lieu de décès le domicile ou l'urgence ont probablement eu un passage à l'urgence uniquement pour un constat de décès.

Enfin, plus de 10 % des décès ne sont survenus ni à domicile, ni dans une installation du réseau. Cette proportion monte à près de 20 % chez les personnes avec un cancer.

Il pourrait ici s'agir de décès en maison de soins palliatifs, qui, pour la grande majorité, ne figurent pas dans les bases de données clinico-administratives provinciales. Les participants au comité consultatif ont par ailleurs mentionné que ces maisons n'étaient encore fréquemment qu'accessibles aux personnes en fin de vie présentant un cancer.

Tableau 9 Répartition des lieux de décès des personnes ayant reçu du soutien à domicile au cours des trois années précédant le décès¹, selon la trajectoire de fin de vie

Lieu du décès	Trajectoire de fin de vie			Total (N=97 119)
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	
Domicile²	5 137 (10,5)	3 409 (10,9)	992 (5,9)	9 538 (9,8)
Hôpital	26 052 (53,3)	17 858 (56,9)	4 931 (29,2)	48 841 (50,3)
Décès dans les 72 h suivant l'admission	25 903 (53,0)	17 777 (56,7)	4 885 (28,9)	48 565 (50,0)
Décès plus de 72 h suivant l'admission	149 (0,3)	81 (0,3)	46 (0,3)	276 (0,3)
Urgence	1 471 (3,0)	2 254 (7,2)	376 (2,2)	4 101 (4,2)
Décès dans les 24 h suivant l'admission	1 249 (2,6)	1 978 (6,3)	317 (1,9)	3 544 (3,6)
Décès plus de 24 h suivant l'admission	222 (0,5)	276 (0,9)	59 (0,3)	557 (0,6)
CHSLD et autres centres d'hébergement	6 671 (13,7)	6 732 (21,5)	10 194 (60,4)	23 597 (24,3)
Installation sans mission d'hébergement	112 (0,2)	116 (0,4)	75 (0,5)	303 (0,3)
Hors domicile et hors installation du réseau⁴	9 417 (19,3)	1 006 (3,2)	316 (1,9)	10 739 (11,1)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

¹ Personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès.

² Comprend toutes les personnes dont l'adresse de résidence correspond à celle du lieu de décès dans le fichier RED/D (valeur 97000000 du code d'établissement).

³ Exclut les décès survenus lors d'une hospitalisation (MED-ÉCHO) ou lors d'une admission aux services des urgences (BDCU).

⁴ Décès identifiés par la valeur 98000000 dans le fichier RED/D. Correspondent aux décès survenus dans une résidence secondaire, un lieu de culte ou tout autre lieu qui ne correspond pas au domicile ou à une installation codifiée dans le Référentiel des établissements (M02) du MSSS. La catégorie « Hors domicile et hors installation du réseau » inclut 33 personnes décédées hors Québec.

Interventions à domicile dans l'année précédant le décès à domicile

L'examen de l'évolution, au cours de la dernière année de vie des personnes décédées à domicile, du profil d'interventions de SAD montre que dès la période de 4 à 6 mois précédant le décès, les personnes ayant un cancer reçoivent davantage de soins infirmiers et moins d'aide à domicile, et cette tendance s'accentue à l'approche du décès ([tableau 10](#)). Une tendance similaire est remarquée dans les trois derniers mois de vie pour les personnes décédées à domicile d'une insuffisance organique ou d'une fragilité

physique ou cognitive. L'utilisation des autres soins et services à domicile demeure quant à elle relativement stable dans la dernière année de vie, toutes trajectoires de fin de vie confondues ([tableau B7](#) en annexe). La place des soins infirmiers est prépondérante jusqu'à la fin pour les personnes avec un cancer. Pour les personnes avec insuffisance organique, et à plus grande intensité encore pour celles présentant une fragilité physique ou cognitive, c'est l'aide à domicile qui prévaut.

Tableau 10 Interventions à domicile chez les personnes dont le décès a eu lieu à domicile, selon la période précédant le décès¹ et la trajectoire de fin de vie

Centre d'activités	Période précédant le décès			
	0-1 mois	2-3 mois	4-6 mois	7-12 mois
Cancer	77 687 (100,0)	73 628 (100,0)	39 080 (100,0)	51 342 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	44 154 (56,8)	36 305 (49,3)	18 167 (46,5)	21 974 (42,8)
Aide à domicile régulière	25 035 (32,2)	29 134 (39,6)	17 422 (44,6)	25 195 (49,1)
Insuffisance organique	34 550 (100,0)	70 560 (100,0)	59 607 (100,0)	97 287 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	12 418 (35,9)	19 199 (27,2)	15 145 (25,4)	24 241 (24,9)
Aide à domicile régulière	18 933 (54,8)	45 661 (64,7)	40 105 (67,3)	66 014 (67,9)
Fragilité	18 190 (100,0)	38 235 (100,0)	31 755 (100,0)	54 172 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	4 989 (27,4)	5 695 (14,9)	3 991 (12,6)	6 597 (12,2)
Aide à domicile régulière	11 692 (64,3)	29 693 (77,7)	25 548 (80,5)	43 740 (80,7)
Total	130 427 (100,0)	182 423 (100,0)	130 442 (100,0)	202 801 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	61 561 (47,2)	61 199 (33,5)	37 303 (28,6)	52 812 (26,0)
Aide à domicile régulière	55 660 (42,7)	104 488 (57,3)	83 075 (63,7)	134 949 (66,5)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

¹ Personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès.

Les centres d'activités indiquent dans quel grand regroupement d'activités est rattaché l'intervenant qui traite la demande de service ou qui effectue l'intervention.

Principaux constats

Environ 10 % des décès de personnes ayant reçu des services de SAD ont eu lieu à domicile. Cette proportion est plus faible chez les personnes de la trajectoire fragilité physique ou cognitive. Celles-ci sont principalement décédées en CHSLD, second lieu de décès le plus fréquemment recensé – toutes trajectoires confondues.

Les décès de personnes en fin de vie ont surtout eu lieu en centre hospitalier, particulièrement pour une majorité de personnes avec un cancer ou une insuffisance organique. Ces personnes provenaient pour la plupart de leur domicile, et leur décès est survenu généralement dans les 72 heures suivant l'admission à l'hôpital.

Les décès à l'urgence sont observés plus fréquemment chez les personnes en insuffisance organique. Ils se sont majoritairement produits dans les 24 heures suivant l'admission.

Le décès de près de 20 % des personnes présentant un cancer n'est survenu ni au domicile, ni dans une installation du réseau de la santé et des services sociaux. Il pourrait s'agir en partie de décès en maison de soins palliatifs.

Chez les personnes décédées à domicile, l'utilisation des soins infirmiers a eu tendance à s'accroître dans les derniers mois de vie, et ce, pour chacune des trajectoires. Seules les personnes décédées d'un cancer ont reçu plus de la moitié de leurs soins d'une infirmière ou d'un infirmier. L'utilisation de l'aide à domicile tend quant à elle à diminuer, tout en demeurant prépondérante pour les personnes avec insuffisance organique ou fragilité physique ou cognitive.

DISCUSSION

Dans son plan de développement 2015-2020, le MSSS, à l'instar des autorités de santé de nombreux pays et provinces canadiennes, reconnaissait l'importance de consolider l'offre de soins et services à domicile pour les personnes en fin de vie et prévoyait une mesure visant à soutenir leur maintien à domicile de ces personnes [MSSS, 2015a].

En 2010, la Politique en soins palliatifs de fin de vie – favorable à l'offre de soins dans le milieu de vie des personnes – avait soulevé des enjeux de variabilité géographique et d'accessibilité quant à l'offre de services en soins palliatifs à domicile. Pour remédier à cette iniquité, la Politique proposait de « rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services publics de base en soins palliatifs », ainsi que de « préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs » [MSSS, 2010]. Encore récemment, l'offre insuffisante de SPFV à domicile était remise en lumière par le Groupe de travail pour un accès équitable aux SPFV, et ce, malgré qu'il soit reconnu que ces services sont au centre du continuum de SPFV [MSSS, 2020]. Les préoccupations et questionnements relatifs à l'offre et à l'accès aux soins et services à domicile appropriés pour les personnes en fin de vie semblent ainsi toujours bien présents. Un regard sur l'offre de services actuelle apparaît donc important, bien qu'il soit ardu de tracer un portrait clair de la situation, en raison notamment du manque d'indicateurs de suivi établis et de données spécifiques à cet égard, comme l'a soulevé récemment la CSFV [2019].

Le portrait de l'utilisation des soins et services de SAD par les personnes susceptibles d'être en fin de vie réalisé dans le présent rapport est de nature rétrospective. Il a permis d'examiner quatre grandes variables documentées dans les BDCA provinciales, soit : l'ampleur de l'utilisation du SAD durant les trois dernières années de vie des personnes associées à l'une des trois grandes trajectoires de fin de vie établies; les lieux de dispensation du SAD; les types d'interventions reçues; les lieux de décès des personnes ayant reçu du SAD. Le portrait utilise comme trame de fond les trajectoires de fin de vie telles que définies dans la littérature (cancer, insuffisance organique et fragilité physique ou cognitive) et utilisées aussi dans le récent portrait de l'INSPQ sur l'utilisation des soins palliatifs en milieu hospitalier [INSPQ, 2021].

En partant des personnes décédées entre 2016 et 2018 et du dernier diagnostic leur ayant été attribué et inscrit dans les bases de données clinico-administratives provinciales, 135 357 personnes ont été associées à l'une de ces trois trajectoires de fin de vie et ainsi identifiées comme susceptibles d'avoir pu bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie. De ces personnes en fin de vie, près de 72 % ont, à un moment ou un autre, reçu des services de SAD au cours des trois dernières années précédant leur décès, principalement à domicile, et dans une moindre mesure dans les RPA – notamment pour les personnes avec fragilité physique ou cognitive et celles avec insuffisance organique. Cette proportion, bien que relativement élevée, n'est toutefois pas indicatrice de la proportion de personnes ayant réellement bénéficié de SPFV à domicile, d'abord parce que les informations incluses dans la banque de données I-CLSC – dans laquelle sont consignées la majorité des interventions faites par les équipes de CLSC – ne permettent pas de faire cette distinction, mais aussi parce qu'il n'y

a pas de définition opérationnelle claire et commune de ce qui constitue un SPFV, au Québec comme dans la littérature. Les membres du comité consultatif ont d'ailleurs relevé le fait que les personnes des trajectoires insuffisance organique et fragilité physique ou cognitive ont généralement un accès limité aux soins palliatifs, comparativement aux services de soutien à domicile généraux. Même pour les personnes ayant un cancer, l'accès aux SPFV peut être complexe. Dans certains milieux hospitaliers, la présence d'une infirmière-pivot consacrée à l'approche palliative permettrait de soutenir l'orientation des personnes vers les soins palliatifs et de fin de vie requis, notamment à domicile.

Principaux constats

De façon générale, les informations issues de la banque de données I-CLSC permettent de faire quelques grands constats concernant l'utilisation du SAD entre 2016 et 2018 par les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPVF, selon les quatre grandes variables examinées.

Étendue de l'utilisation du SAD

La prévalence d'utilisation du SAD varie selon la trajectoire de fin de vie et s'accroît avec l'âge. Selon les régions sociosanitaires (RSS), elle oscille entre 66 % et 79 %, pour une moyenne québécoise de 72 % (tous profils d'intervention confondus). Les régions sociosanitaires présentant des proportions plus faibles de personnes ayant bénéficié de SAD sont, sauf exception¹⁸, les deux grands centres urbains de Montréal et de la Capitale-Nationale et certaines régions limitrophes. Enfin, une intensification de la quantité de services offerts dans la dernière année de vie des personnes est remarquée.

Lieux de dispensation du SAD

Les services de SAD sont très majoritairement donnés dans les domiciles indépendants (94 %), bien que les personnes puissent changer de milieu de vie à différents moments dans leurs dernières années de vie. Le tiers du SAD dispensé entre 2016 et 2018 aux personnes de la population à l'étude examinée l'a été dans une RPA.

Types d'interventions SAD reçues

Les soins infirmiers constituent les services les plus fréquemment prodigués aux personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPVF (toutes trajectoires de fin de vie confondues), suivis des services psychosociaux. L'aide à domicile régulière représente néanmoins près de 40 % des activités effectuées à domicile. Les soins médicaux sont peu rapportés dans la base de données I-CLSC, avec 2 % des services offerts dénombrés, ce qui constitue certainement une sous-évaluation importante des interventions faites par les médecins à domicile. Ceux-ci, comme les IPS, ne consignent pas leurs activités à domicile dans cette BDCA. Cet état de fait a d'ailleurs été confirmé

¹⁸ Les exceptions sont : les régions nordiques du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James – pour lesquelles les données de nature clinico-administrative présentent généralement des limites importantes; la région éloignée de la Côte-Nord qui présente une prévalence d'utilisation similaire à celle de la région de Lanaudière (soit 71 %).

par des membres du comité consultatif ayant mentionné que dans certaines régions, quelque 30 % des personnes pouvant être considérées en fin de vie et inscrites au SAD recevaient des soins médicaux à domicile. Un examen exploratoire des données de facturation à l'acte des médecins¹⁹, effectué parallèlement aux présentes analyses, a permis d'estimer qu'au moins 24 % des personnes de la cohorte examinée (toutes trajectoires confondues) auraient bénéficié d'au moins une visite à domicile par un médecin entre 2016 et 2018. Il demeure que l'implication du médecin dans le SAD pour les personnes en fin de vie est jugée incontournable, afin de répondre adéquatement et en tout temps aux besoins en SPFV de ces personnes, en complément aux soins infirmiers et aux services psychosociaux offerts [MSSS, 2015a].

Lieux de décès des personnes ayant reçu du SAD

Chez les personnes susceptibles d'avoir reçu des SPFV et ayant bénéficié des services de SAD, seuls 10 % des décès sont survenus à domicile, la moitié ayant eu lieu en milieu hospitalier et le quart en milieu d'hébergement. Cette proportion semble avoir peu évolué au cours des deux dernières décennies. En effet, dans son plan de développement 2015-2020, le MSSS rapportait que 11 % des décès en 2012 étaient survenus à domicile. De son côté, l'INSPQ indiquait, dans sa récente mise à jour des indicateurs de soins palliatifs, que cette proportion était de 7,7 % en 2002 et de 9,1 % en 2016 [INSPQ, 2021; MSSS, 2015a]. Or, en 2015, le MSSS projetait d'augmenter à 18,5 % en 2020 le pourcentage de décès à domicile au Québec chez les usagers ayant reçu des SPFV à domicile en fin de vie [MSSS, 2015a]. Comme l'ont mentionné des membres du comité consultatif, il est permis de supposer que les personnes de la cohorte décédées à domicile ont pu bénéficier de SPFV à domicile. Cela requiert toutefois un soutien des proches. Le comité a d'ailleurs relevé le fait que le maintien à domicile jusqu'au décès requiert beaucoup des proches aidants, même lorsqu'il s'agit du souhait du patient. Cette participation des proches aux soins à offrir aux personnes en fin de vie à domicile est même reconnue comme essentielle dans la Politique de 2010. Il importe donc de pouvoir répondre adéquatement et en temps opportun aux besoins des patients afin de soutenir au mieux les proches, mais aussi de pouvoir être en mesure d'offrir soutien et répit aux proches lorsque requis [MSSS, 2020; MSSS, 2015a; MSSS, 2010]. D'autant que nos données révèlent qu'il y a intensification des besoins en soins – notamment infirmiers – à mesure que l'on s'approche du décès. Notons enfin que la proportion de décès en maisons de soins palliatifs est difficile à évaluer car ces dernières ne sont pas, pour la grande majorité, prises en compte dans les BDCA provinciales.

¹⁹ Les codes de facturation considérés lors de cette analyse complémentaire apparaissent au [tableau A3](#) en annexe.

Utilisation des services de SAD selon la trajectoire de fin de vie

Ce premier portrait a permis de faire ressortir des profils d'utilisation ayant chacun des particularités selon la trajectoire de fin de vie à laquelle étaient associées les personnes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV à domicile.

Trajectoire – Cancer

Cette trajectoire présente la plus grande proportion de personnes ayant reçu du SAD et de celles avec l'âge médian le plus bas. Ces personnes sont généralement inscrites au SAD sous un profil d'intervention Soins palliatifs – ce qui indique les types de services requis en prédominance pour leur condition de santé. Leur utilisation du SAD s'accroît particulièrement dans les derniers mois de vie, mais il demeure que les personnes de cette trajectoire sont celles qui, en moyenne, bénéficieront d'un nombre d'interventions moindre durant toute la durée examinée. Comparativement à l'ensemble des décès de la cohorte, la proportion de décès constatés « hors domicile et hors installation du réseau » est plus élevée chez les personnes ayant un cancer (plus de 19 %). Ces décès surviennent fort probablement dans des maisons de soins palliatifs, comme le présume aussi le récent rapport de l'INSPQ qui mentionne une prévalence de décès dans ce type de lieu d'un peu plus de 12 % entre 2002 et 2016 [INSPQ, 2021]. Les membres du comité consultatif ont d'ailleurs fait ressortir que ce sont les personnes de cette trajectoire qui sont plus à même d'accéder aux maisons de soins palliatifs, notamment en raison du fait que le pronostic vital – un critère d'admissibilité important dans ces installations – est plus facile à établir chez ces personnes.

Comme le relevait la Politique de 2010, l'accès aux soins palliatifs (et, conséquemment, aux lieux les dispensant dans le réseau québécois) est, de façon historique, conditionnel à un pronostic vital limité à quelques mois et établi par un médecin [MSSS, 2010]. Or, cette même politique met en lumière l'importance d'orienter vers une approche palliative tout patient dès lors qu'il est reconnu que la maladie dont il souffre est incurable. Selon le MSSS, les critères balisant l'accès aux soins palliatifs (incluant à domicile) devraient être élargis pour pouvoir répondre aux besoins des personnes, donc nécessairement aller au-delà de la maladie présentée ou du pronostic vital prévu [MSSS, 2020; MSSS, 2010]. Pour diriger vers les SPFV en temps opportun, il importe de se doter d'outils cliniques soutenant le repérage précoce des personnes en fin de vie (comme le guide *Approche palliative intégrée : quand et comment*), peu importe la trajectoire de soins dans laquelle les personnes se trouvent. Il est également important de sensibiliser les équipes de soins aux SPFV et d'offrir un soutien accru en SPFV aux équipes de première ligne [MSSS, 2020]. La nécessité de favoriser le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV (notamment celles présentant les principales maladies à pronostic réservé et évolutives : cancer, maladie neurodégénérative et insuffisance organique) est d'ailleurs relevée dans plusieurs documents institutionnels des dernières années [MSSS, 2020; CSFV, 2019; MSSS, 2015a; ASSSM, 2013; MSSS, 2010].

Trajectoire – Fragilité physique ou cognitive

Cette trajectoire de fin de vie présente la proportion la plus faible de personnes ayant reçu du SAD. Ces résultats concordent avec ceux d'une étude américaine montrant que les personnes bénéficiaires de Medicare présentant une fragilité étaient moins susceptibles de recevoir des SPFV à domicile que celles atteintes de cancer [Osakwe et al., 2021]. Les personnes de cette trajectoire ont également l'âge médian le plus élevé, et les femmes y sont représentées en plus grand nombre. On y retrouve en plus grande proportion une inscription au SAD sous un profil d'intervention Perte d'autonomie liée au vieillissement – ce qui peut s'expliquer notamment par le fait que le pronostic vital de ces personnes est difficile à estimer. Dans son rapport, le Groupe de travail pour un accès équitable aux SPFV mentionnait que l'actuelle approche par programme peut poser un enjeu pour les clientèles non oncologiques [MSSS, 2020]. La CSFV, quant à elle, recommandait qu'une offre de services soit disponible pour les personnes atteintes de maladies non oncologiques, comme les maladies neurodégénératives et les troubles cognitifs importants [CSFV, 2019].

L'utilisation du SAD par les personnes de la trajectoire fragilité physique ou cognitive est plus prononcée au cours de la 3^e année précédant le décès, comparativement aux personnes des deux autres trajectoires. Cela peut être expliqué, comme l'ont relevé les membres du comité consultatif, par le besoin d'une intensité de soins et services significative au début de la prise en charge par les équipes de SAD, puis à nouveau à l'approche du décès où une hospitalisation ou un hébergement définitif survient régulièrement. À la lumière de nos résultats, les besoins se stabilisent effectivement, bien que le nombre d'interventions effectuées auprès des personnes continue à augmenter légèrement avant le décès. Il demeure toutefois que, toutes proportions gardées, les personnes de cette trajectoire sont les plus grands utilisateurs de SAD. Elles reçoivent aussi en plus grande proportion du SAD en RPA et en RI. Elles bénéficient en proportions quasi similaires de soins infirmiers et de services psychosociaux. Elles sont d'ailleurs les plus grandes bénéficiaires de services psychosociaux, par rapport à l'ensemble de la cohorte (toutes trajectoires confondues). Enfin, les personnes de cette trajectoire décèdent en plus grande proportion en CHSLD, mais en plus faible proportion à domicile ou possiblement en maison de soins palliatifs, comme en témoignent des données ressorties par l'INSPQ dans sa récente mise à jour [INSPQ, 2021]. À cet égard, comme le soulevait le Groupe de travail pour un accès équitable à des SPFV de qualité, toute personne en fin de vie devrait pouvoir avoir accès, au moment opportun, à un lit dans une maison de soins palliatifs pouvant compter sur l'expertise des différents professionnels nécessaires à l'offre de SPFV aux personnes associées aux différentes trajectoires de fin de vie (qu'elles soient atteintes de cancer, maladie chronique, fragilité/démence, maladie dégénérative, génétique ou anomalie congénitale) [MSSS, 2020].

Trajectoire – Insuffisance organique

Les personnes de cette trajectoire présentent un profil comportant certaines similarités avec celui des personnes décédées des suites d'une fragilité physique ou cognitive. Elles sont souvent inscrites au SAD sous un profil d'intervention Perte d'autonomie liée au vieillissement. Quoique dans une moindre mesure que les personnes présentant une fragilité physique ou cognitive, elles montrent une tendance d'utilisation intense de services de SAD lors de la prise en charge initiale, qui se stabilise ensuite dans le temps pour décroître abruptement dans les semaines précédant le décès. Similairement aux personnes âgées avec une fragilité physique ou cognitive, les personnes avec une insuffisance organique voient leur condition de santé se détériorer plus lentement que celles présentant un cancer, jusqu'à ce qu'un maintien à domicile ne soit plus envisageable. Les personnes décédées d'une insuffisance organique ont aussi eu recours en bonne proportion aux services psychosociaux. Mais contrairement aux personnes des deux autres trajectoires, elles ont bénéficié en plus grande proportion d'inhalothérapie à domicile, ce qui est compatible avec le fait qu'une proportion importante d'entre elles souffrent d'insuffisance pulmonaire. Les personnes décédées d'une insuffisance organique ont reçu en grande proportion, à un moment ou un autre dans les trois ans précédent leur décès, du SAD en RPA. Enfin, comme il est ressorti du récent rapport de l'INSPQ, une bonne proportion des personnes de cette trajectoire sont décédées en CHSLD [INSPQ, 2021]. Toutefois, les décès à l'hôpital demeurent plus fréquents (incluant ceux à l'urgence).

Limites du portrait et des analyses

Les limites du présent portrait sont principalement liées à l'utilisation des BDCA, comme sources de données, lesquelles sont conçues à des fins de gestion et non pour la recherche. Par exemple, les données cliniques ne sont pas disponibles dans les BDCA, alors que des informations sur la pertinence et l'efficacité des interventions effectuées auraient permis de faire un portrait plus complet du soutien à domicile. Également, certaines personnes en fin de vie ont pu bénéficier de SAD par l'intermédiaire de ressources privées, communautaires ou au moyen de programmes fédéraux, qui ne sont pas documentés dans les BDCA accessibles à l'INESSS. Par ailleurs, la banque de données I-CLSC a été peu utilisée en recherche ou lors de travaux, tels que le présent portrait, et sa validité demeure à démontrer. De plus, on ne peut utiliser les données qu'à partir de 2013, ce qui pose problème pour le jumelage avec d'autres BDCA. Afin d'atténuer la couverture imparfaite de la base I-CLSC, le choix a été fait de considérer qu'une seule visite à domicile était suffisante pour juger qu'une personne avait reçu du SAD – sans toutefois pouvoir supposer qu'il s'agissait d'un SPFV –, bien que les personnes en fin de vie recevant du SAD bénéficient généralement de plusieurs interventions.

Les personnes retenues dans le cadre de cette étude, soit celles qui ont été considérées susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie, l'ont été sur la base de leur diagnostic primaire consigné dans les BDCA. Ce diagnostic, correspondant à la cause principale de décès, a permis de les classer dans l'une des trois trajectoires de fin de vie relevées dans la littérature et utilisées dans certains travaux descriptifs, dont celui récent de l'INSPQ [2021]. Bien que l'on pense que ces trois trajectoires permettent de regrouper la grande majorité des personnes effectivement susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV, on ne peut exclure la possibilité que certaines n'aient pas été retenues dans la cohorte étudiée, notamment si leur cause principale de décès n'était pas incluse dans la définition de l'une ou l'autre des trajectoires. Il importe aussi de préciser que l'association d'une personne à une seule trajectoire ne correspond pas entièrement à la réalité clinique. En effet, il n'est pas rare que les personnes en fin de vie présentent plus d'une pathologie (notamment les personnes âgées), de sorte qu'elles pourraient cheminer dans plus d'une trajectoire de fin de vie. Ainsi, bien qu'une prise en compte de l'utilisation des SPFV par trajectoire soit utile pour dresser un portrait populationnel, d'un point de vue clinique, le décloisonnement des trajectoires est nécessaire afin d'offrir au moment opportun les SPFV à un patient et ainsi l'accompagner adéquatement en fin de vie.

Afin de tenir compte de la réalité des pratiques, et après validation auprès du comité consultatif, différents profils d'intervention ont été documentés en addition au profil d'intervention Soins palliatifs. L'attribution du profil d'intervention est généralement faite par les infirmières et est dépendante de l'expérience de celles-ci, de même que des pratiques locales et du diagnostic principal au moment où la personne est orientée vers les équipes de soutien à domicile. L'attribution du profil d'intervention est plus facile à faire chez les personnes atteintes d'un cancer que chez celles de la trajectoire insuffisance organique ou de la trajectoire fragilité physique ou cognitive. Les personnes sont considérées en soins palliatifs dès qu'elles ont un pronostic de fin de vie imminent ou un diagnostic qui mène à la fin de vie dans un temps rapproché. Les personnes en insuffisance organique ou en fragilité physique ou cognitive sont plus susceptibles de se retrouver dans le profil d'intervention Perte d'autonomie liée au vieillissement, mais cela ne veut pas dire qu'elles n'ont pas bénéficié, à un moment ou un autre, de SPFV à domicile. La population à l'étude étant composée de personnes décédées susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV ayant reçu du soutien à domicile, il est permis de supposer que certaines des interventions à domicile documentées durant la période à l'étude étaient bel et bien des services et soins palliatifs et de fin de vie. Mais la difficulté à caractériser ce qui peut être considéré comme un soin palliatif et de fin de vie, selon le contexte ou le milieu de vie, complexifie l'étude des SPFV effectivement reçus.

L'assouplissement des critères pour les documenter influence grandement le portrait de l'utilisation des soins en fin de vie.

Tous les intervenants qui effectuent du SAD semblent consigner leurs interventions dans le fichier I-CLSC, à l'exception des médecins et des IPS. De plus, bon nombre des médecins en soins palliatifs à domicile n'utilisent pas la rémunération à l'acte, ce qui contribue à la sous-estimation du nombre d'interventions réalisées par ces professionnels lorsque les BDCA seules sont utilisées. Le fait de ne pouvoir documenter au moyen des BDCA les interventions médicales et leur impact, entre autres sur le lieu

de décès à domicile, est une lacune importante du présent portrait. Certains codes de vulnérabilité pourraient être utilisés par les médecins facturant à l'acte, lors de l'inscription de la clientèle auprès de la RAMQ, et pourraient ainsi donner un indice des interventions médicales offertes à une clientèle en fin de vie, par exemple le code « vc 04 » qui fait référence à un cancer associé à un traitement passé, présent ou projeté en chimiothérapie systémique ou radiothérapie, ou en phase palliative [RAMQ, 2017]. Par ailleurs, d'autres professionnels de la santé contribuent de diverses façons au SAD (par ex., les pharmaciens d'établissement), et leurs interventions ne sont pas non plus consignées dans le fichier I-CLSC, de sorte qu'il s'avère ardu de discerner l'offre de services interdisciplinaires à partir de l'examen des BDCA.

La délimitation d'une période de temps à considérer avant le décès pour documenter les services de soutien à domicile a suscité de nombreux questionnements, en raison entre autres de la pratique médicale très hétérogène. Dans le cadre du présent portrait, l'utilisation du SAD n'est pas examinée dans la population générale, ce qui aurait permis de comparer son ampleur par rapport à celle observée chez les personnes en fin de vie. La décision de rendre compte des soins reçus à domicile durant les trois années précédant le décès donne une marge suffisante, même si les personnes suivies pendant deux, trois ou même quatre ans sont des cas d'exception qui défient les statistiques, selon ce qui est ressorti des consultations avec les membres du comité consultatif. Généralement, surtout chez les personnes de la trajectoire cancer, la période de fin de vie étudiée varie entre un an et six mois avant le décès. Pour ce portrait, les trois années considérées avant le décès ont permis, notamment pour les individus atteints de maladie neurodégénérative, de décrire un peu mieux la prise en charge et l'intensification des services.

Parmi les autres difficultés rencontrées, mentionnons la présence de 2 022 personnes ayant comme lieu de décès à la fois le domicile ou l'urgence, selon la source de données consultée. Le choix d'utiliser les renseignements du fichier des décès comme étalon, et ainsi considérer toutes ces personnes comme étant décédées à domicile, est appuyé par le fait qu'un peu plus de 95 % de celles-ci ont séjourné 24 heures ou moins à l'urgence avant de décéder. En se basant sur les renseignements de la banque de données SMOD, il ressort que 52 % de ces 2 022 personnes ont probablement eu un passage à l'urgence uniquement pour un constat de décès. Les doublons de lieu de décès constatés entre le domicile et l'hôpital (16) de même que ceux entre l'hôpital et l'urgence (29) étaient marginaux et avaient ainsi peu d'effet sur la répartition des personnes suivies selon leur lieu de décès.

Enfin, la banque de données I-CLSC permet de documenter le jour de l'intervention, mais non l'heure où celle-ci a été effectuée. Par conséquent, il n'a pas été possible de distinguer les interventions à domicile selon qu'elles ont eu lieu le jour, en soirée ou durant la nuit.

Forces du portrait

La principale force de la présente étude est sa taille puisqu'elle porte sur toutes les personnes adultes susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV décédées au Québec entre 2016 et 2018. À notre connaissance, c'est la plus vaste analyse réalisée jusqu'à présent qui décrit le soutien offert à domicile pour les personnes en fin de vie.

Par ailleurs, l'inclusion de l'ensemble des services en SAD prodigués dans les trois années précédant le décès a permis de décrire de la façon la plus exhaustive possible les interventions rendues à domicile auprès des personnes en fin de vie, à l'aide de la banque I-CLSC. Les deux autres principales BDCA utilisées pour répondre aux objectifs ont été le fichier sur les hospitalisations (MED-ECHO) et la banque de données communes sur les urgences (BDCU). Ces banques peuvent être considérées fiables, car ce sont des archivistes qualifiés qui produisent les données clinico-administratives.

Enfin, la revue sommaire de la littérature et la contribution des experts du comité consultatif ont permis d'améliorer la qualité méthodologique des travaux réalisés et de bonifier l'interprétation des résultats.

CONCLUSION ET PISTES DE DÉVELOPPEMENT

Ce portrait permet de poser une première assise au regard de la compréhension et de l'amélioration de l'offre de SPFV à domicile aux personnes en fin de vie. Il permet en effet d'éclairer la réflexion sur la mise en place d'indicateurs de suivi en SPFV – particulièrement par rapport au domicile – lesquels permettraient une analyse en continu plus structurée et harmonisée. Cela semble être le souhait du MSSS de pouvoir le faire par l'entremise d'un futur Observatoire national des soins palliatifs et de fin de vie [MSSS, 2020]. L'expérience acquise dans le cadre des présents travaux avec les BDCA, et plus particulièrement avec la banque de données I-CLSC, est non négligeable et soulève des enjeux importants en ce qui concerne la collecte et l'utilisation d'informations.

La capacité de repérer aisément, dans les BDCA provinciales, les personnes en fin de vie est l'un des principaux défis constatés. Les résultats du présent portrait ont en effet montré que le profil d'intervention Soins palliatifs utilisé par les équipes SAD des CLSC est souvent attribué aux personnes ayant un cancer, mais peu aux personnes en fin de vie dont le pronostic vital est plus difficile à déterminer. Or, l'association à un profil d'intervention donné détermine aussi en partie les interventions à domicile qui seront offertes aux personnes référencées. Si le profil d'intervention n'est pas modifié lorsqu'une personne est considérée en phase palliative, l'offre de soins peut en être teintée.

Il semble donc essentiel que les professionnels puissent disposer d'outils cliniques fiables afin d'évaluer les personnes adéquatement en fonction de l'évolution de leur condition et de leurs besoins en services. Pour ce qui est du repérage des personnes en fin de vie dans les BDCA, l'attribution d'un code spécifique SPFV, la saisie d'un code de diagnostic comme le code Z51.5 de la Classification internationale des maladies (CIM-10) ou encore du niveau de soins entendu seraient des atouts.

Une définition plus précise de ce que constitue un SPFV serait également très utile afin, d'une part, que soient mieux documentées les interventions offertes aux personnes en fin de vie et, d'autre part, qu'une analyse plus fine des SPFV donnés à domicile soit possible. La détermination commune d'une offre de SPFV à domicile par les CLSC pourrait aussi être une voie intéressante pour ce faire, pourvu toutefois que l'ensemble des interventions dispensées par les équipes interdisciplinaires soient documentées dans le fichier I-CLSC, y compris celles réalisées par des médecins et des IPS.

La procédure de collecte des données de la banque I-CLSC mériterait également d'être consolidée et soutenue afin d'améliorer et d'optimiser la saisie des informations qui s'y trouvent et, conséquemment, la qualité et la fiabilité des analyses qui en découlent.

Finalement, dans l'optique de pouvoir mieux documenter le parcours de soins des personnes en fin de vie, peu importe leur milieu de vie, une réflexion plus poussée sur la possibilité de recueillir des informations établissant le profil des personnes et des interventions dispensées en CHSLD et en maisons de soins palliatifs – milieux où se retrouvent en grande proportion les personnes en fin de vie –, devrait aussi être amorcée avec l'ensemble des parties concernées.

RÉFÉRENCES

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (ASSSM). Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits. Longueuil, Qc : ASSSM; 2013.

Disponible à :

http://extranet.santemonterege.qc.ca/depot/document/3592/Recension_SP_VF.pdf.

Association canadienne de soins palliatifs. Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés, initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative. Ottawa, ON : Association canadienne de soins palliatifs; 2013. Disponible à :

<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/40315/TWF-innovative-models-report-Fr-2.pdf>.

Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). Rapport annuel d'activités - Du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020. Québec, Qc : CSFV; 2020. Disponible à :

https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf.

Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec - Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. Québec, Qc : CSFV; 2019. Disponible à :

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>.

Gouvernement du Canada. La nouvelle loi canadienne sur l'aide médicale à mourir [site Web]. Ottawa, ON : 2021. Disponible à : <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html> (consulté le 14 septembre 2021).

Gouvernement du Québec. Infirmière ou infirmier [site Web]. Québec, Qc : 2021.

Disponible à : <https://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/infirmier> (consulté le 11 mai 2021).

Gouvernement du Québec. Aide médicale à mourir [site Web]. Québec, Qc : 2020.

Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir> (consulté le 1er octobre 2021).

Institut de la statistique du Québec (ISQ). Mise à jour 2021 des perspectives démographiques du Québec et des régions, 2020-2066. Bulletin sociodémographique 2021;25(5):1-20. Disponible à :

<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/mise-a-jour-2021-perspectives-demographiques-quebec-regions-2020-2066.pdf>.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016).

Québec, Qc : INSPQ; 2021. Disponible à :

https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus). Québec, Qc : INSPQ; 2006. Disponible à :
<https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>.

Lafferty F et Winemaker S. Soins en fin de vie : maladie chronique et transition des niveaux de soins. Module de formation Vol. 19(2). Montréal, Qc : La Fondation pour l'éducation médicale continue; 2011. Disponible à :
<https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/Soins-en-fin-de-vie.pdf>.

Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA 2003;289(18):2387-92.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du Groupe de travail national et de la consultation externe (Task force). Québec, Qc : MSSS; 2020. Disponible à :
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020. Pour une meilleure qualité de vie. Québec, Qc : MSSS; 2015a. Disponible à :
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre normatif – Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC). Québec, Qc : MSSS; 2015b. Disponible à :
https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=152162.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec, Qc : MSSS; 2010. Disponible à :
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>.

Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris, France : Ministère des Solidarités et de la Santé; 2015. Disponible à : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215 - plabe56.pdf>.

Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330(7498):1007-11.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Infirmière ou infirmier en soins généraux [site Web]. Montréal, Qc : OIIQ; 2021. Disponible à :
<https://web.archive.org/web/20210512104901/https://www.oiiq.org/accéder-profession/découvrir-la-profession/possibilités-de-carrière/infirmière-ou-infirmier-en-soins-généraux> (consulté le 11 mai 2021).

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Soins palliatifs [site Web]. Genève, Suisse : OMS; 2021. Disponible à : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

- Osakwe ZT, Arora BK, Peterson ML, Obioha CU, Fleur-Calixte RS. Factors associated with home-hospice utilization. *Home Healthc Now* 2021;39(1):39-47.
- Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Seow H. Place of care trajectories in the last two weeks of life: A population-based cohort study of Ontario decedents. *J Palliat Med* 2018;21(11):1588-95.
- Rabow M, Kvale E, Barbour L, Cassel JB, Cohen S, Jackson V, et al. Moving upstream: A review of the evidence of the impact of outpatient palliative care. *J Palliat Med* 2013;16(12):1540-9.
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Modifications apportées aux codes et aux catégories de problèmes de santé ainsi qu'aux groupes de vulnérabilité. Amendement n° 156. Infolettre 171. Québec, Qc : RAMQ; 2017. Disponible à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/professionnels/infolettres/2017/info171-7.pdf>.
- Santé Canada. Plan d'action sur les soins palliatifs – Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada. Ottawa, ON : Santé Canada; 2019. Disponible à : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/action-plan-palliative-care/action-plan-palliative-care-fra.pdf>.
- Savard D. Infirmière ou infirmier [site Web]. Secteur : santé. Niveaux d'étude : enseignement collégial ou universitaire. Métiers Québec; 2020. Disponible à : <https://www.metiers-quebec.org/sante/infirmier.htm> (consulté le 11 mai 2021).
- Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: Home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* 2021;3:CD009231.

ANNEXE A

Éléments méthodologiques

Tableau A1 Définition et codage des variables considérées lors de la description de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie

VARIABLE	DÉFINITION	SOURCE	CODAGE
Âge	Au moment du décès	FIPA	Une catégorie par âge
Sexe	Femme ou homme	RED/D	Une catégorie par sexe
RSS de résidence	Données territoriales découpées en 18 RSS	RED/D	Une catégorie par RSS
RSS de décès	Données territoriales découpées en 18 RSS	RED/D	Une catégorie par RSS
Cause initiale de décès	Douze causes de décès des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV (voir tableau A2 pour les codes CIM-10)	RED/D	Une catégorie par cause de décès
Trajectoire de fin de vie	Trois trajectoires regroupant les personnes susceptibles de bénéficier de SPFV (voir tableau A2 pour les codes CIM-10)	RED/D	Une catégorie par trajectoire de fin de vie
Soutien à domicile	Interventions sélectionnées rendues à domiciles (code de lieu 120, 140, 160 et 170)	I-CLSC	oui/non
Lieu de décès	Cinq lieux possibles de décès soit à domicile, à l'hôpital, à l'urgence, autres installations du réseau, hors domicile et hors installation du réseau	RED/D, MED-ECHO, BDCU	Une catégorie par lieu de décès

BDCU : Banque de données commune des urgences; CIM-10 : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision; CLSC : centres locaux de services communautaires; FIPA : fichier des personnes assurées; I-CLSC : fichier Intégration CLSC; MED-ECHO : fichier sur la maintenance et l'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière; RED/D : registre des événements démographiques – fichier des décès; RSS : région sociosanitaire; SPFV : soins palliatifs et de fin de vie.

Tableau A2 Définition des trajectoires de fin de vie selon les causes de décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie

Trajectoire de fin de vie	Cause de décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs	Code CIM-10 ¹
Trajectoire 1 (Cancer)	Tumeurs (cancers)	C00-C44, C46-C97, D32-D33, D37-D48
Trajectoire 2 (Insuffisance organique)	Maladies de l'appareil circulatoire	I23.1.2.3.8, I25, I27, I42, I43, I50, I51, I52.0, I60-I64, I67, I68.8, I69, I70, I73, I74, I79.2, I97.0.1.8, I98.0.1.8
	Maladies de l'appareil respiratoire	J40-J44, J47, J60-J62, J66, J80, J84.1, J95.1.2.3, J96, J98.0.1.2.3.4 R06.0.2.3.4.5.8
	Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme	E10-E14, E70-E72, E75-E77, E84
	Maladies de l'appareil digestif	K44, K50, K51, K55, K56, K70-K77, K85, K86, K87.1, K90
	Maladies de l'appareil génitaux-urinaires	N02-N05, N11, N12, N13.6, N16.0, N18, N19, N25, N31.2.8.9, N82
	Maladies de l'appareil ostéoarticulaire, des muscles et de la peau	M05, M06, M13, M15, M21, M30-M35, M41-M43, M45-M51, M53, M54, M63.8, M80, M81, M82.0.1, M84.3.4, M86-M88, M90.7, M96.1, L30.5, L40-L42, L44.0, L93, L94.5
	Maladies infectieuses et parasitaires	A52.0.1.2.3.7, A81.0.2, B15-B24
	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	Q01-Q06, Q07.8.9, Q20-Q28, Q31, Q33, Q40, Q60, Q61, Q63-Q68, Q71.4, Q75-Q79, Q85.0, Q86, Q87, Q89-Q93, Q95-Q97, Q99
Trajectoire 3 (Fragilité physique ou cognitive)	Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	D60, D61
	Maladies de l'appareil du système nerveux	G03-G05, G07, G10-G12, G20-G23, G30-G32, G35-G37, G47.7, G51.8, G55.1, G60.8, G70-G73, G80-G83, G90-G99
	Troubles mentaux et du comportement	F00, F01, F03, F05, F06

¹Ces codes CIM-10 sont les mêmes que ceux décrits au [tableau A1](#) en annexe du rapport de l'INSPQ sur la mise à jour des résultats des indicateurs de soins palliatifs [INSPQ, 2021].

Tableau A3 Codes de facturation liés aux interventions effectuées à domicile par les médecins de famille documentés au moyen du fichier sur les services médicaux payés à l'acte¹

Code de facturation	Description
15900	Visite de suivi exigeant un examen auprès d'un patient non complexe
15901	Visite de suivi exigeant un examen, patient non complexe additionnel, sous le même toit
15902	Réponse téléphonique à une demande du personnel du programme de soutien à domicile de l'établissement
15903	Supplément pour déplacement (par 5 minutes)
15904	Évaluation médicale globale d'un patient complexe
15905	Visite de suivi exigeant un examen auprès d'un patient complexe
15906	Visite de suivi exigeant un examen requis en urgence auprès d'un patient complexe
15907	Visite de suivi exigeant un examen, patient complexe additionnel, sous le même toit
15908	Visite d'évaluation d'un patient complexe en vue de donner une opinion
15909	Échanges interdisciplinaires ou avec les proches d'un patient complexe (par 15 minutes)
15910	Réponse téléphonique à une demande du personnel du programme de soutien à domicile de l'établissement
15911	Supplément pour déplacement (par 5 minutes)
42120	<i>Activités médico-administratives (par. 2.01 b) i) de l'Annexe XXIII</i>
42121	<i>Activités médico-administratives (par. 2.01 b) ii) de l'Annexe XXIII</i>
42118	<i>Forfait horaire (première heure complète)</i>
42119	<i>Par période additionnelle complète de 15 minutes</i>
15781	Patient non vulnérable - Premier patient
15782	Patient non vulnérable - Patient additionnel en perte sévère d'autonomie
15783	Patient vulnérable - Premier patient
15784	Patient vulnérable - Patient additionnel en perte sévère d'autonomie
15725	Examen d'urgence à domicile, premier patient
15726	Examen sauf urgence à domicile, premier patient
15727	Examen ordinaire à domicile, patient supplémentaire
15728	Examen complet à domicile patient supplémentaire
15729	Examen à domicile, premier patient en perte sévère d'autonomie, en tout temps
15730	Examen à domicile patient additionnel en perte sévère d'autonomie
09063	<i>Supplément de l'examen d'évaluation médicale d'un patient en perte d'autonomie lorsque l'examen est effectué à domicile</i>
42149	Selon le mode mixte, utiliser le code de facturation 42149
42150	<i>À l'acte, utiliser le code de facturation 42150 À tarif horaire ou à honoraires fixes, selon le paragraphe 3.24 de la Lettre d'entente no 269, utiliser le code de facturation 42150</i>
15171	Pour le patient vu à domicile, lorsque le lieu de suivi habituel est un cabinet ou pour le patient inscrit et suivi à domicile.
15170	Pour le patient vu à domicile, lorsque le lieu de suivi habituel est une installation d'un établissement ou cabinet MAIS Forfait de responsabilité payé à l'occasion d'un examen ou d'une psychothérapie effectuée auprès du patient vulnérable inscrit (sans mention du domicile)

¹ Manuel des médecins omnipraticiens, Brochure N° 1 [site Web]. Entente générale, lettres d'entente, accords, ententes particulières, décrets et règlements, protocoles d'accord. Mise à jour 10 août 2021, disponible à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/medecins-omnipraticiens/manuels/Pages/brochure-1.aspx>.

ANNEXE B

Résultats complémentaires

Tableau B1 Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 par année et selon la trajectoire de fin de vie

Année	Ensemble des décès	Personnes décédées susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV ¹ N (%)	Trajectoire de fin de vie ²		
			Cancer N (%)	Insuffisance organique N (%)	Fragilité physique ou cognitive N (%)
2016	62 394	44 016 (70,5)	21 232 (48,2)	14 871 (33,8)	7 913 (18,0)
2017	63 964	45 216 (70,7)	21 131 (46,7)	15 488 (34,3)	8 597 (19,0)
2018	66 795	46 125 (69,1)	21 096 (45,7)	15 983 (34,7)	9 046 (19,6)
Total	193 153	135 357 (70,1)	63 459 (46,9)	46 342 (34,2)	25 556 (18,9)

¹ Proportion calculée parmi l'ensemble des décès.

² Proportion calculée parmi les personnes décédées susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie.

Tableau B2 Répartition des personnes décédées entre 2016 et 2018 selon la trajectoire de fin de vie et la cause principale de décès

Trajectoire de fin de vie et cause de décès	Nombre (%)
Cancer	
Tumeurs (cancers)	63 459 (46,9)
Insuffisance organique	
Maladies de l'appareil circulatoire	23 226 (17,2)
Maladies de l'appareil respiratoire	11 278 (8,3)
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme	3 192 (2,4)
Maladies de l'appareil digestif	4 657 (3,4)
Maladies de l'appareil génitaux-urinaires	2 301 (1,7)
Maladies de l'appareil ostéoarticulaire, des muscles et de la peau	993 (0,7)
Maladies infectieuses et parasitaires	323 (0,2)
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	283 (0,2)
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	89 (0,1)
Fragilité physique ou cognitive	
Maladies de l'appareil du système nerveux	13 066 (9,7)
Troubles mentaux et du comportement	1 249 (9,2)

Tableau B3 Caractéristiques des personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie

Caractéristique	Trajectoire de fin de vie			Total (N=135 357)
	Cancer (N=63 459)	Insuffisance organique (N=46 342)	Fragilité physique ou cognitive (N=25 556)	
Âge au décès (ans)				
Médiane (Q1-Q3)	75 (66-83)	82 (72-89)	87 (81-92)	80 (70-88)
18-39	531 (0,8)	315 (0,7)	86 (0,3)	932 (0,7)
40-59	7 424 (11,7)	2 845 (6,1)	618 (2,4)	10 887 (8,0)
60-79	33 058 (52,1)	16 468 (35,5)	4 925 (19,3)	54 451 (40,2)
80-89	16 875 (26,6)	16 168 (34,9)	10 615 (41,5)	43 658 (32,3)
90 ou plus	5 571 (8,8)	10 546 (22,8)	9 312 (36,4)	25 429 (18,8)
Sexe				
Femmes	30 642 (48,3)	23 577 (50,9)	15 834 (62,0)	70 053 (51,8)
Hommes	32 817 (51,7)	22 765 (49,1)	9 722 (38,0)	65 304 (48,2)
Région sociosanitaire de résidence				
01-Bas-Saint-Laurent	1 880 (3,0)	1 384 (3,0)	807 (3,2)	4 071 (3,0)
02-Saguenay-Lac-Saint-Jean	2 414 (3,8)	1 690 (3,6)	878 (3,4)	4 982 (3,7)
03-Capitale-Nationale	6 035 (9,5)	4 291 (9,3)	2 525 (9,9)	12 851 (9,5)
04-Mauricie et Centre-du-Québec	4 729 (7,5)	3 377 (7,3)	1 993 (7,8)	10 099 (7,5)
05-Estrie	3 791 (6,0)	2 821 (6,1)	1 705 (6,7)	8 317 (6,1)
06-Montréal	13 457 (21,2)	11 214 (24,2)	6 375 (24,9)	31 046 (22,9)
07-Outaouais	2 753 (4,3)	2 045 (4,4)	914 (3,6)	5 712 (4,2)
08-Abitibi-Témiscamingue	1 232 (1,9)	904 (2,0)	425 (1,7)	2 561 (1,9)
09-Côte-Nord	767 (1,2)	500 (1,1)	201 (0,8)	1 468 (1,1)
10-Nord-du-Québec	98 (0,2)	71 (0,2)	32 (0,1)	201 (0,1)
11-Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	998 (1,6)	726 (1,6)	312 (1,2)	2 036 (1,5)
12-Chaudière-Appalaches	3 342 (5,3)	2 273 (4,9)	1 070 (4,2)	6 685 (4,9)
13-Laval	3 090 (4,9)	2 395 (5,2)	1 220 (4,8)	6 705 (5,0)
14-Lanaudière	3 959 (6,2)	2 340 (5,0)	1 201 (4,7)	7 500 (5,5)
15-Laurentides	4 681 (7,4)	3 070 (6,6)	1 726 (6,8)	9 477 (7,0)
16-Montérégie	10 144 (16,0)	7 144 (15,4)	4 155 (16,3)	21 443 (15,8)
17-18-Nunavik/Terres-Cries-de-la-Baie-James	89 (0,1)	95 (0,2)	17 (0,1)	201 (0,1)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage) sauf si précisé autrement.

Tableau B4 Intervenants vus par centre d'activités (soins et services cliniques) chez les personnes décédées entre 2016 et 2018 susceptibles d'avoir bénéficié de SPFV et ayant reçu du soutien à domicile

Centre d'activités (soins et services cliniques)	Type d'intervenants vus
Soins infirmiers à domicile réguliers	Infirmière en soins généraux (49,0 %), infirmière auxiliaire ou diplômée en soins de santé et soins d'assistance (30,9 %), infirmière-clinicienne (19,5 %)
Services psychosociaux à domicile	Travailleur social professionnel ou agent d'intervention en service social (57,5 %), technicien en assistance sociale (24,4 %), agent de relations humaines (11,0 %), éducateur ou technicien en éducation spécialisée (5,6 %)
Ergothérapie à domicile	Ergothérapeute ou thérapeute de la réadaptation fonctionnelle par l'activité (97,6 %), Technicien en réadaptation ou thérapeute en réadaptation physique (0,9 %)
Physiothérapie à domicile	Technicien en réadaptation ou thérapeute en réadaptation physique (52,3 %), physiothérapeute ou thérapeute de la réadaptation fonctionnelle (47,5 %)
Nutrition à domicile	Diététiste professionnel - nutritionniste ou conseiller en alimentation (99,9 %), technicien en diététique (0,1 %)
Inhalothérapie à domicile	Inhalothérapeute ou technicien de la fonction respiratoire (99,9 %), infirmière clinicienne (0,1 %)
Activité médicale	Médecin (100,0 %)
Services de santé courants	Infirmière en soins généraux (47,8 %), infirmière-clinicienne (41,4 %), infirmière auxiliaire ou diplômée en soins de santé et soins d'assistance (4,8 %), infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne (4,7 %)

SPFV : soins palliatifs et de fin de vie.

Tableau B5 Nombre et proportion de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile et associées au profil d'intervention perte d'autonomie liée au vieillissement selon la période de temps précédant le décès et la trajectoire de fin de vie

Profil d'intervention du type perte d'autonomie liée au vieillissement	Trajectoire de fin de vie			
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	Total (N=97 119)
Nombre total	19 604 (40,1)	25 509 (81,3)	15 580 (92,3)	60 693 (62,5)
0-12 mois	16 408 (33,6)	21 002 (66,9)	9 891 (58,6)	47 301 (48,7)
12-24 mois	10 126 (20,7)	17 350 (55,3)	11 060 (65,5)	38 536 (39,7)
24-36 mois	8 101 (16,6)	15 288 (48,7)	11 264 (66,7)	34 653 (35,7)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

Tableau B6 Nombre de personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile associé aux profils d'intervention soins palliatifs ou perte d'autonomie liée au vieillissement selon les combinaisons de profils et la trajectoire de fin de vie

Profil d'intervention	Trajectoire de fin de vie			Total (N=97 119)
	Cancer (N=48 860)	Insuffisance organique (N=31 375)	Fragilité physique ou cognitive (N=16 884)	
Individus avec profil PALV et/ou SP				
Nombre individus distincts	43 575	26 670	15 851	86 096
Nombre de jours médian entre décès et 1 ^{re} intervention PALV ou SP	164	896	1 010	552
Nombre de jours moyen entre décès et 1 ^{re} intervention PALV ou SP	354	735	852	564
Individus avec profil PALV uniquement				
Nombre individus distincts	10 722	23 124	14 759	48 605
Nombre de jours médian entre décès et 1 ^{re} intervention PALV	725	933	1 017	937
Nombre de jours moyen entre décès et 1 ^{re} intervention PALV	651	765	866	770
Individus avec profil SP uniquement				
Nombre individus distincts	23 971	1 161	271	25 403
Nombre de jours médian entre décès et 1 ^{re} intervention SP	68	70	85	68
Nombre de jours moyen entre décès et 1 ^{re} intervention SP	149	186	203	151
Individus avec profil PALV et SP				
Nombre individus distincts	8 882	2 385	821	12 088
Nombre de jours médian entre décès et 1 ^{re} intervention PALV ou SP (dépend de la 1 ^{ère} occurrence de profil)	500	828	979	598
Nombre de jours moyen entre décès et 1 ^{re} intervention PALV ou SP (dépend de la 1 ^{ère} occurrence de profil)	547	719	813	599

PALV : perte d'autonomie liée au vieillissement; SP : soins palliatifs.

Tableau B7 Interventions à domicile chez les personnes dont le décès a eu lieu à domicile selon la période précédant le décès¹

Centre d'activités	Période précédant le décès			
	0-1 mois	2-3 mois	4-6 mois	7-12 mois
Cancer	77 687 (100,0)	73 628 (100,0)	39 080 (100,0)	51 342 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	44 154 (56,8)	36 305 (49,3)	18 167 (46,5)	21 974 (42,8)
Aide à domicile régulière	25 035 (32,2)	29 134 (39,6)	17 422 (44,6)	25 195 (49,1)
Ergothérapie	3 725 (4,8)	2 858 (3,9)	877 (2,2)	881 (1,7)
Services psychosociaux	2 510 (3,2)	2 225 (3,0)	964 (2,5)	1 149 (2,2)
Inhalothérapie	928 (1,2)	1 047 (1,4)	494 (1,3)	596 (1,2)
Physiothérapie	567 (0,7)	1 080 (1,5)	643 (1,6)	935 (1,8)
Nutrition	391 (0,5)	682 (0,9)	345 (0,9)	398 (0,8)
Activité médicale	287 (0,4)	195 (0,3)	89 (0,2)	135 (0,3)
Services de santé courants	31 (0,0)	29 (0,0)	27 (0,1)	13 (0,0)
Autres	59 (0,1)	73 (0,1)	52 (0,1)	66 (0,1)
Insuffisance organique	34 550 (100,0)	70 560 (100,0)	59 607 (100,0)	97 287 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	12 418 (35,9)	19 199 (27,2)	15 145 (25,4)	24 241 (24,9)
Aide à domicile régulière	18 933 (54,8)	45 661 (64,7)	40 105 (67,3)	66 014 (67,9)
Ergothérapie	1 011 (2,9)	1 346 (1,9)	908 (1,5)	1 217 (1,3)
Services psychosociaux	878 (2,5)	1 430 (2,0)	1 197 (2,0)	2 069 (2,1)
Inhalothérapie	808 (2,3)	1 583 (2,2)	1 218 (2,0)	2 017 (2,1)
Physiothérapie	265 (0,8)	893 (1,3)	752 (1,3)	1 183 (1,2)
Nutrition	138 (0,4)	306 (0,4)	196 (0,3)	362 (0,4)
Activité médicale	69 (0,2)	59 (0,1)	58 (0,1)	103 (0,1)
Services de santé courants	7 (0,0)	11 (0,0)	3 (0,0)	6 (0,0)
Autres	23 (0,1)	72 (0,1)	25 (0,0)	75 (0,1)
Fragilité	18 190 (100,0)	38 235 (100,0)	31 755 (100,0)	54 172 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	4 989 (27,4)	5 695 (14,9)	3 991 (12,6)	6 597 (12,2)
Aide à domicile régulière	11 692 (64,3)	29 693 (77,7)	25 548 (80,5)	43 740 (80,7)
Ergothérapie	587 (3,2)	1 089 (2,8)	897 (2,8)	1 405 (2,6)
Services psychosociaux	479 (2,6)	771 (2,0)	601 (1,9)	1 130 (2,1)
Inhalothérapie	109 (0,6)	212 (0,6)	141 (0,4)	208 (0,4)
Physiothérapie	106 (0,6)	387 (1,0)	303 (1,0)	615 (1,1)
Nutrition	139 (0,8)	278 (0,7)	217 (0,7)	333 (0,6)
Activité médicale	58 (0,3)	40 (0,1)	24 (0,1)	68 (0,1)
Services de santé courants	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (0,0)
Autres	31 (0,2)	70 (0,2)	33 (0,1)	72 (0,1)

Centre d'activités	Période précédent le décès			
	0-1 mois	2-3 mois	4-6 mois	7-12 mois
Total	130 427 (100,0)	182 423 (100,0)	130 442 (100,0)	202 801 (100,0)
Soins infirmiers réguliers	61 561 (47,2)	61 199 (33,5)	37 303 (28,6)	52 812 (26,0)
Aide à domicile régulière	55 660 (42,7)	104 488 (57,3)	83 075 (63,7)	134 949 (66,5)
Ergothérapie	5 323 (4,1)	5 293 (2,9)	2 682 (2,1)	3 503 (1,7)
Services psychosociaux	3 867 (3,0)	4 426 (2,4)	2 762 (2,1)	4 348 (2,1)
Inhalothérapie	1 845 (1,4)	2 842 (1,6)	1 853 (1,4)	2 821 (1,4)
Physiothérapie	938 (0,7)	2 360 (1,3)	1 698 (1,3)	2 733 (1,3)
Nutrition	668 (0,5)	1 266 (0,7)	758 (0,6)	1 093 (0,5)
Activité médicale	414 (0,3)	294 (0,2)	171 (0,1)	306 (0,2)
Services de santé courants	38 (0,0)	40 (0,0)	30 (0,0)	23 (0,0)
Autres	113 (0,1)	215 (0,1)	110 (0,1)	213 (0,1)

Données présentées sous forme de nombre (pourcentage).

¹ Personnes décédées entre 2016 et 2018 ayant reçu du soutien à domicile au cours des 3 années précédant le décès.

La trajectoire de fin de vie de ces personnes devait être attribuable à un cancer, une insuffisance organique ou une fragilité physique ou cognitive.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca