



Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique

Qui nous sommes

Fondé en 1994, l'ICIS est un organisme autonome sans but lucratif qui fournit de l'information essentielle sur le système de santé du Canada et sur la santé des Canadiens. Il est financé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et supervisé par un conseil d'administration formé de dirigeants du secteur de la santé de partout au pays.

Notre vision

Contribuer à améliorer le système de santé canadien et le bien-être des Canadiens en étant un chef de file de la production d'information impartiale, fiable et comparable qui permet aux dirigeants du domaine de la santé de prendre des décisions mieux éclairées.

Table des matières

À propos de l'Institut canadien d'information sur la santé	v
Remerciements	vii
Sommaire	ix
Introduction	xiii
Au sujet du présent rapport	xix
Méthodologie	xx
Remarque sur les variations	xxi
Structure	xxi
Chapitre 1 : Description des personnes décédées des provinces de l'Atlantique	1
Introduction	2
Causes de décès	4
Particularité liées à l'âge	5
Trajectoires : catégories de causes de décès	6
Résumé	9
Chapitre 2 : Décès ayant lieu à l'hôpital ou ailleurs	11
Introduction	12
Variations provinciales sur le plan des décès à l'hôpital	15
Décès dans d'autres types d'établissements de santé et de soins	16
Point de mire sur les soins palliatifs	20
Comparaison des groupes de trajectoires	23
Résumé	26
Chapitre 3 : Utilisation des services hospitaliers	27
Introduction	28
Mesure de l'utilisation des hôpitaux par période	28
Variations provinciales	29
Jours passés à l'hôpital	32
Comparaison des catégories de causes de décès	35
Résumé	39
Conclusions	41
Réflexion sur les paramètres du présent rapport	43
Pour en savoir davantage	45
Annexe A : Résumé des programmes et services de soins en fin de vie et palliatifs offerts dans les provinces de l'Atlantique	47
Annexe B : Sommaire des hospitalisations selon le lieu de décès	57
Références	61

Liste des tableaux

Tableau 1	Répartition en pourcentage des dépenses totales de santé pour les provinces, en dollars de 2010 (prévision)	xx
Tableau 2	Résumé de la méthodologie de l'étude	xx
Tableau 3	Profil de la population du Canada atlantique (estimation à la mi-année, 1 ^{er} juillet 2007).	2
Tableau 4	Adultes décédés (19 ans ou plus), Canada atlantique, 2007-2008.	3
Tableau 5	Causes de décès, adultes décédés, provinces Maritimes.	4
Tableau 6	Causes de décès — groupes de trajectoires.	6
Tableau 7	Codes de lieu de décès inscrits sur les certificats de décès, par province	13
Tableau 8	Décès à l'hôpital, selon la province et le groupe d'âge	15
Tableau 9	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, selon la province et la région sanitaire (ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	17
Tableau 10	Lieux de décès, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	19
Tableau 11	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients ayant reçu des soins palliatifs, selon la province et le groupe d'âge	20
Tableau 12	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients admis pour recevoir des soins palliatifs.	21
Tableau 13	Décès à l'hôpital, selon le groupe de trajectoires	24
Tableau 14	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients ayant reçu des soins palliatifs, selon le groupe de trajectoires.	25
Tableau 15	Justification de l'utilisation de périodes précises précédant le décès.	28
Tableau 16	Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	29

Tableau 17	Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	31
Tableau 18	Nombre total de jours d'hospitalisation en soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	32
Tableau 19	Jours d'hospitalisation en soins de courte durée, personnes décédées ayant été hospitalisées au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	33
Tableau 20	Nombre de jours d'hospitalisation au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province et la région sanitaire (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	34
Tableau 21	Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires.	35
Tableau 22	Nombre d'hospitalisations des personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires.	36
Tableau 23	Nombre de jours d'hospitalisation, personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires	37

Liste des figures

Figure 1	Pourcentage de la population canadienne âgée de 65 ans ou plus, 2011 à 2036 (projections fondées sur les tendances antérieures et la croissance moyenne)	xvii
Figure 2	Dépenses de santé totales par habitant, 2007, selon le groupe d'âge (estimations en dollars de 2010)	xviii
Figure 3	Principales causes de décès, provinces Maritimes, selon le groupe d'âge.	5
Figure 4	Les quatre principales trajectoires théoriques en fin de vie	7
Figure 5	Groupes de trajectoires, provinces Maritimes (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	8
Figure 6	Méthodes de calcul des décès à l'hôpital, selon la province et la source de données	14
Figure 7	Lieux de décès, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	16
Figure 8	Décès à l'hôpital de soins de courte durée, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)	22
Figure 9	Pourcentage quotidien d'hospitalisation en soins de courte durée dans les trois derniers mois de la vie, selon la province (ajusté en fonction de l'âge et du sexe)	30
Figure 10	Pourcentage quotidien d'hospitalisation en soins de courte durée dans les six derniers mois de la vie, selon le groupe de trajectoires, provinces Maritimes	38

À propos de l'Institut canadien d'information sur la santé

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada, l'analyse, puis la rend accessible au grand public. L'ICIS a été créé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en tant qu'organisme autonome sans but lucratif voué à la réalisation d'une vision commune de l'information sur la santé au Canada. Son objectif : fournir de l'information opportune, exacte et comparable. Les données que l'ICIS rassemble et les rapports qu'il produit éclairent les politiques de la santé, appuient la prestation efficace de services de santé et sensibilisent les Canadiens aux facteurs qui contribuent à une bonne santé.

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) tient à remercier les gouvernements et l'organisme suivants pour leur contribution au rapport *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique* :

- gouvernement du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé
- Newfoundland and Labrador Centre for Health Information
- gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, ministère de la Santé et des Services communautaires
- gouvernement de la Nouvelle-Écosse, ministère de la Santé et Mieux-être
- gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, ministère de la Santé et du Mieux-être

L'équipe de l'ICIS responsable de l'élaboration de ce rapport comprend :

- **Jeremy Collins**, chargé de projets spéciaux (analyste en chef et rédacteur)

Le présent rapport n'aurait pu être achevé sans le soutien et l'assistance d'un certain nombre de membres du personnel et de services de l'ICIS. Nous aimerions remercier particulièrement Terri Ann Brophy pour les recherches préliminaires et la planification de projet, ainsi que Jin Huang, Bernie Paillé et Jennifer Walker pour l'aide précieuse qu'ils ont fournie au chapitre de l'application de la méthodologie, de l'analyse et des tests statistiques. Nous tenons également à remercier Kira Leeb, Joanne Hader, Megan Mueller et Shafagh Fallah pour leur aide inestimable au cours du processus de révision et d'assurance qualité en vue d'établir la version définitive du document.

Le présent rapport est dédié aux professionnels de la santé, aux chercheurs, aux gouvernements, au personnel et aux bénévoles des services communautaires qui, par leur engagement inébranlable, s'efforcent d'offrir aux patients en fin de vie les services et le soutien le plus appropriés au cours de leurs derniers jours. Nous remercions en particulier les chercheurs et le personnel qui nous ont fourni des renseignements et des conseils précieux tout au long de l'élaboration du présent rapport et du processus d'analyse.

Veuillez noter que les analyses et les conclusions figurant dans le présent document ne reflètent pas nécessairement les opinions des personnes ou des organisations mentionnées ci-dessus.

Sommaire

L'un des objectifs constamment renouvelés des organismes de soins de santé canadiens consiste à offrir des services de santé appropriés et complets à tous les patients. C'est là le fondement de notre système de santé universel. Cependant, comme les Canadiens vivent plus longtemps que jamais, tout en étant souvent atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques, les défis que doit relever le système sont de plus en plus importants, en raison des besoins complexes de ce groupe de patients en pleine expansion.

Le présent rapport offre un survol de la population de patients en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008, en fonction des profils de population, du lieu de décès et de l'utilisation des hôpitaux au cours de la dernière année de vie. Le rapport vise à fournir aux gestionnaires de programmes de santé, au personnel des ministères, aux responsables des politiques et aux autres groupes liés à la prestation de services de l'information supplémentaire pour les aider à déterminer et à dispenser les soins en fin de vie les plus appropriés pour leurs résidents. Les statistiques sur l'état civil et les données administratives des hôpitaux provenant de chaque province ont servi aux analyses présentées dans le rapport; au besoin, les deux sources de données ont été liées.

La population à l'étude dans le présent rapport comprend 18 427 adultes décédés (âgés de 19 ans ou plus) dans les provinces de l'Atlantique, soit environ 90 % des personnes décédées dans cette région en 2007-2008. Les provinces de l'Atlantique présentent des profils démographiques très semblables. Par exemple, les populations provinciales de personnes décédées étaient constituées en majeure partie de personnes âgées de 65 ans ou plus, les deux sexes y étaient représentés de façon presque égale, et l'état matrimonial de la majorité était non marié(e)/inconnu (ce qui comprend les veufs et les veuves) au moment du décès.

Les principales causes de décès dans les trois provincesⁱ pour lesquelles les données étaient disponibles correspondaient aux moyennes pancanadiennes et étaient semblables dans les trois provinces : les tumeurs (de 28 % à 31 %) et les maladies circulatoires (de 29 % à 34 %). Une comparaison entre les groupes d'âge a permis de montrer que les causes externes de décès étaient plus courantes chez les personnes plus jeunes; la prévalence des tumeurs et des maladies circulatoires comme causes sous-jacentes de décès augmentait avec l'âge du groupe étudié. Pour faciliter l'analyse, les personnes

i. Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues du calcul des causes principales de décès et de la répartition en groupes de trajectoires puisque les causes sous-jacentes des décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

décédées ont été réparties en groupes de trajectoiresⁱⁱ en fonction des causes sous-jacentes du décès. Quatre groupes de trajectoires ont ainsi été analysés : la fragilité, les insuffisances organiques, la mort subite et les maladies terminales. La plus forte proportion des décès était attribuable aux insuffisances organiques, suivies de près par les maladies terminales, la fragilité et la mort subite.

Il est important de connaître l'endroit où les personnes décèdent pour mieux planifier et dispenser les soins en fin de vie. L'analyse du lieu de décès des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique a démontré que 63 % (11 591) de tous les décès ont eu lieu à l'hôpital. Les décès à l'hôpital étaient le plus courants au Nouveau-Brunswick (67 %) et le moins courants à l'Île-du-Prince-Édouard (54 %).

La présente étude porte également sur les soins palliatifs à l'hôpital dans les provinces de l'Atlantique. Environ 59 % des 9 507 personnes décédées dans un hôpital de soins de courte durée ont reçu des soins palliatifs pendant leur dernier séjour à l'hôpital. Le taux le plus élevé a été observé au Nouveau-Brunswick, avec 64 % des décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, tandis que le taux le plus faible (13 %) a été déclaré à l'Île-du-Prince-Édouard. Les patients atteints d'une maladie terminale étaient presque deux fois plus susceptibles d'avoir reçu des soins palliatifs que les personnes des autres groupes.

Les hospitalisations au cours de la dernière année de vie étaient également courantes : au cours des 30, 180 et 360 derniers jours de leur vie, les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique ont été hospitalisées au moins une fois dans 45 %, 65 % et 71 % des cas, respectivement. Les personnes décédées en Nouvelle-Écosse présentaient le plus fort taux d'hospitalisation au cours de ces trois périodes, tandis que les personnes décédées au Nouveau-Brunswick étaient le plus susceptibles d'avoir été hospitalisées. Les patients en phase terminale étaient le plus susceptibles d'être hospitalisés au cours de ces trois périodes.

Les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008 ont passé au total un peu plus de 475 900 jours à l'hôpital, pour une moyenne ajustée de 26 jours d'hospitalisation au cours des 360 derniers jours de vie. Le nombre moyen de jours d'hospitalisation déclaré dans les 360 derniers jours de vie était inférieur à la moyenne globale à Terre-Neuve-et-Labrador et en Nouvelle-Écosse (34 et 35 jours, respectivement), tandis que le nombre moyen de jours d'hospitalisation dans cette période était le plus élevé au Nouveau-Brunswick (37 jours). Le nombre de jours d'hospitalisation le plus élevé a été relevé chez les patients en phase terminale.

ii. Voir la page 6 pour la définition des groupes de trajectoires.

Une meilleure compréhension des tendances en matière d'utilisation des hôpitaux et de lieu de décès peut contribuer à mieux adapter les services de santé aux patients en fin de vie. Certaines limites demeurent, cependant. Les rapports sur les soins en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique porteraient idéalement sur tous les aspects de l'expérience du patient, du soulagement de la douleur et des symptômes aux besoins sociaux, culturels et psychologiques du patient durant ses derniers jours. En outre, les rapports sur l'expérience des soins de santé devraient préférablement inclure des analyses de la continuité des soins dans l'ensemble des milieux de soins, y compris les services à domicile, les soins de santé communautaires et les soins palliatifs. Malheureusement, notre portrait des soins en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique demeure incomplet, en raison de l'inaccessibilité des données sur certains aspects des soins.

Introduction

La mort est un phénomène qui, bien sûr, nous concerne tous. Avant d'y être inévitablement confrontés, la plupart d'entre nous sont touchés par la mort de grands-parents, de parents ou d'amis proches. Nous aimerions tous mourir dans la dignité et le confort, sans douleur ni maintien des fonctions vitales indésiré et avec le moins possible de détresse affective, psychologique et spirituelle¹⁻⁴. Les patients en fin de vie et leurs aidants ont souligné la nécessité d'avoir accès à un environnement de soins coordonnés où les soins sont offerts par des dispensateurs compétents en qui ils ont confiance, et où les patients participent au processus décisionnel². De nombreux patients expriment le désir de mourir à la maison^{3, 5}, mais la majorité des Canadiens meurent dans les hôpitaux administrés à l'échelle provinciale, territoriale ou fédérale. Selon Statistique Canada, les deux tiers (67 %) des Canadiens décédés en 2007 sont morts à l'hôpital⁶.

Soins en fin de vie et soins palliatifs

Une certaine confusion existe entre les termes « soins en fin de vie » et « soins palliatifs », qui sont parfois utilisés comme synonymes.

L'Organisation mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme une approche permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et des membres de leur famille dans le cas d'une maladie grave par la prévention et le soulagement de la souffrance grâce à l'identification précoce, à l'évaluation et au traitement rigoureux de la douleur et d'autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle.

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- reconnaissent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ne visent ni à hâter ni à retarder la mort;
- englobent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- procurent un système de soutien qui aide les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès;
- procurent un système de soutien qui aide les membres de la famille à faire face à la maladie de l'être cher ainsi qu'à leur propre deuil;
- privilégient le travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et des membres de leur famille, notamment par l'aide aux endeuillés, le cas échéant;
- améliorent la qualité de vie et peuvent influencer de manière positive sur le cours de la maladie;

suite à la page suivante

Soins en fin de vie et soins palliatifs (suite)

- peuvent être intégrés au programme de soins au stade précoce de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie (comme la chimiothérapie et la radiothérapie) et incluent les examens permettant de mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles.

Le terme « soins en fin de vie » désigne les soins dispensés aux gens dont l'état de santé décline et qui sont considérés comme étant en phase terminale ou susceptibles de décéder dans un avenir prévisible (rapproché). Les soins en fin de vie ont souvent une acception plus large que les soins palliatifs, puisqu'ils comprennent tous les types de soins (centres de soins de répit, services à domicile, etc.), mais dans le contexte de la présente étude, les deux termes sont utilisés.

Source

Organisation mondiale de la Santé, *WHO Definition of Palliative Care*. Consulté le 10 juin 2010.
Internet : <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

Pour la plupart des patients en fin de vie, la mort arrive graduellement, à la suite d'une ou de plusieurs maladies ou affections chroniques. Cette situation peut toutefois faire en sorte qu'il est difficile de déterminer quand le patient est susceptible de mourir; par conséquent, il arrive qu'au cours des derniers jours du patient, les soins médicaux soient involontairement axés vers des interventions de nature curative plutôt que palliative^{7, 8}. Presque tous les patients en fin de vie ont besoin d'un programme de soins palliatifs qui permet de maintenir la qualité de vie, de prendre en charge la réduction des capacités et des fonctions, de favoriser la dignité et le confort, d'offrir un soulagement de la douleur et des symptômes, et de fournir de l'information aux amis et à la famille sur les programmes pour les personnes en deuil^{2, 9, 10}.

Qu'est-ce qu'une « belle mort »?

La notion de « belle mort » semble une contradiction en soi. Or, pour ceux qui sont confrontés à une maladie terminale, où la mort est prévisible dans un avenir rapproché, cette notion peut être porteuse d'espoir. L'idée qu'il est possible de mourir sans douleur accablante ou incontrôlable ni angoisse déchirante peut jeter un regard nouveau sur les derniers jours des patients; elle offre aux patients et à leur famille les moyens de se prendre en charge à un moment crucial de leur vie.

Selon un auteur, il existe 12 principes clés essentiels à une « belle mort » :

- Savoir quand la mort approche et à quoi s'attendre.
- Être en mesure de garder la maîtrise des événements.
- Voir sa dignité et sa vie privée respectées.
- Pouvoir contrôler le soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- Pouvoir choisir où le décès surviendra (à la maison ou ailleurs).
- Avoir accès à l'information et à l'expertise nécessaires, de tous genres.
- Avoir accès à tout le soutien spirituel ou affectif nécessaire.
- Avoir accès aux soins palliatifs en tous lieux, non seulement à l'hôpital.
- Pouvoir décider qui est présent et qui partage les derniers moments.
- Pouvoir énoncer des directives préalables afin que les derniers souhaits soient respectés.
- Avoir le temps de dire au revoir et contrôler certains autres aspects du déroulement des événements.
- Pouvoir partir au bon moment, sans prolongement inutile de la vie.

Selon l'auteur, il s'agit de bons principes à intégrer aux services de santé, aux codes de déontologie, aux plans de soins et aux missions des organismes de soins en fin de vie.

Source

R. Smith, « A Good Death », *BMJ*, vol. 320, n° 7228 (15 janvier 2000), p. 129-130.

Les soins en fin de vie ne sont pas axés uniquement sur les affections physiologiques; les questions d'ordre psychologique et spirituel sont également importantes au moment où les patients approchent de la mort. La dépression clinique et l'anxiété, les sentiments d'impuissance et de désespoir et la peur de devenir un fardeau pour les aidants familiaux et les décideurs sont des problèmes très courants chez les patients en soins palliatifs^{9, 11}. Irrésolues, ces questions peuvent mener à un désir accru de mourir rapidement, à des idées suicidaires et au suicide. Elles peuvent donc se répercuter profondément sur la qualité de vie de ceux qui n'ont plus beaucoup de temps devant eux^{5, 9}.

Les programmes de soins palliatifs ont connu des avancées au cours des dernières années, à la fois en milieu hospitalier et hors de celui-ci. Un grand nombre de travailleurs de la santé, sociaux et communautaires, de membres de la famille et de bénévoles s'efforcent d'aider les patients au cours de leurs derniers jours. Pourtant, pour les responsables des politiques, les planificateurs, le personnel médical et les ministères, la prestation de soins de qualité qui répondent aux besoins des patients en fin de vie représente un défi de taille, entre autres en raison de la diversité de la population de patients sur les plans médical, psychosocial et spirituel^{9, 10}.

Les soins en fin de vie nécessitent des investissements importants en ressources et en argent, ainsi que la coordination des services entre le système de santé et les ressources communautaires. Dans le rapport *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, la sénatrice Sharon Carstairs remarque qu'il faut changer la structure actuelle des soins palliatifs au Canada et la façon dont nous les dispensons :

Depuis 1995, les politiques publiques ont beaucoup évolué au chapitre de la fin de la vie et de la prestation des services de soins palliatifs. Néanmoins, nous devons monter la barre. [...] C'est pourquoi nous devons développer une culture de soins qui reconnaît la mort comme un processus naturel de la vie, qui tient compte de l'évolution des trajectoires de décès et qui intègre les services de soins palliatifs plus tôt dans le continuum de soins des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle¹.

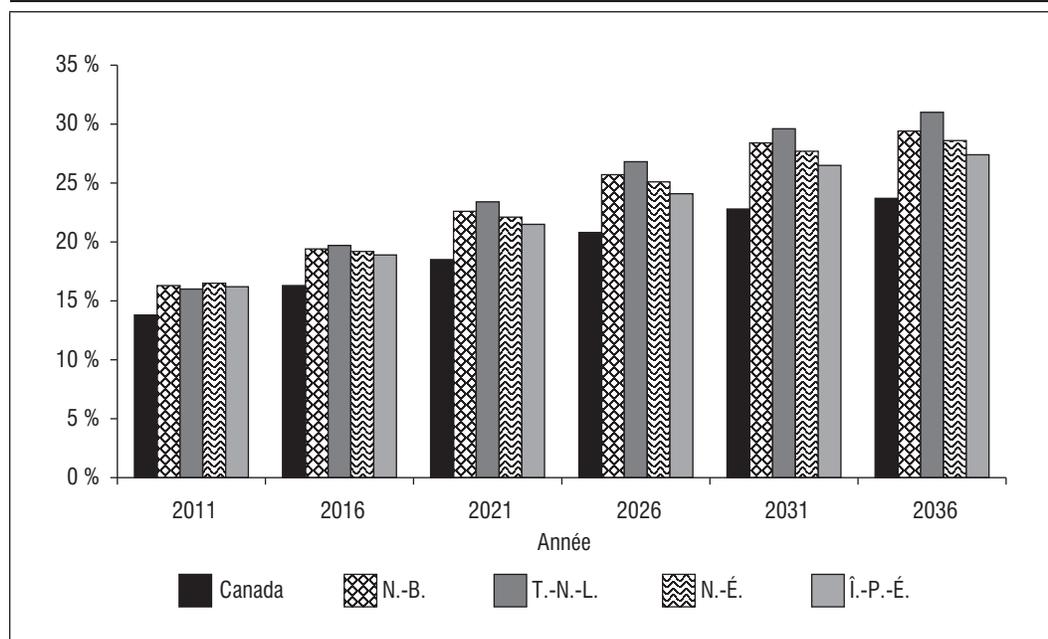
La sénatrice Carstairs nous prévient que dans un avenir rapproché, en raison du vieillissement de la population, nous ferons face à un « raz-de-marée » de patients en soins palliatifs. La génération des baby-boomers atteindra bientôt le cap des 65 ans. Nous devons évaluer la capacité des systèmes de santé et social à répondre aux futurs besoins de cette cohorte en matière de planification et de prestation des soins en fin de vie⁶.

L'espérance de vie accrue est un autre des facteurs en jeu. En juillet 2010, on estimait que les personnes âgées de 65 ans ou plus représentaient 14 % de la population canadienne¹². D'ici 2061, selon les prévisions, elles constitueront 26 % de la population^{12, 13}.

On estime que la proportion de la population âgée de 65 ans ou plus dans les provinces de l'Atlantique dépasse la moyenne nationale. Cette situation a cours dans les quatre provinces, les personnes âgées représentant entre 15,2 % (Terre-Neuve-et-Labrador) et 16 % de la population (Nouvelle-Écosse), selon les estimations datant de juillet 2010. Les prévisions sont plus spectaculaires : en 2026, on prévoit que trois des quatre provinces de l'Atlantique dépasseront la moyenne nationale prévue, soit 25 % de la population, et qu'en 2031, les personnes âgées représenteront le quart

de la population des quatre provinces de la région. Le Canada atlantique aura alors pris une avance de 25 ans sur le reste du pays, le quart de sa population sera alors âgée de 65 ans ou plus (voir la figure 1).

Figure 1 : Pourcentage de la population canadienne âgée de 65 ans ou plus, 2011 à 2036 (projections fondées sur les tendances antérieures et la croissance moyenne)



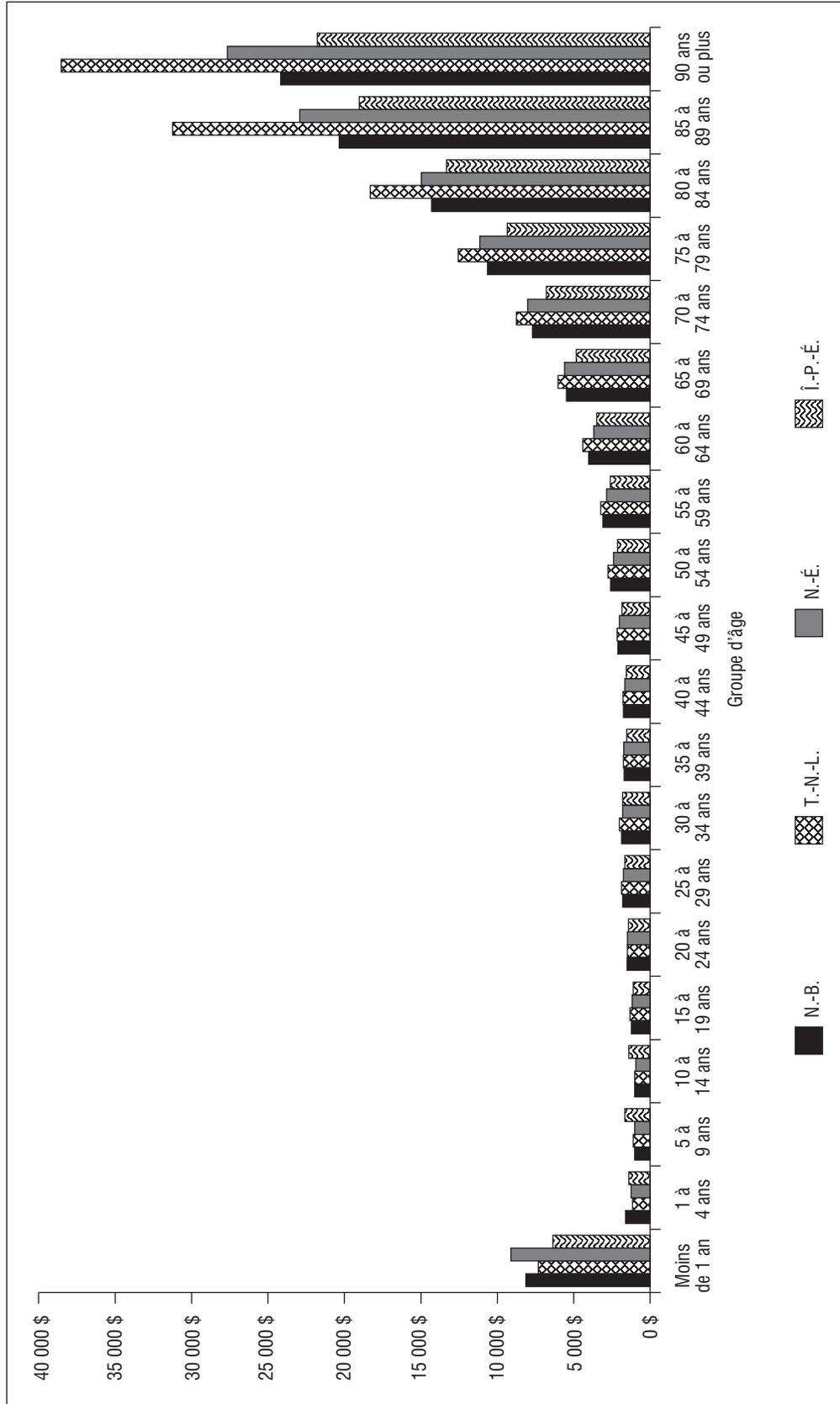
Source

Statistique Canada, *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2009-2036*, Ottawa (Ontario), Statistique Canada, 2010, numéro 91-520-XIF au catalogue.

Ceci se répercutera sur le système de santé. On estime que 80 % des personnes âgées sont atteintes d'une maladie chronique et qu'environ 70 % d'entre elles souffrent de deux affections ou plus qui risquent de limiter leur espérance de vie¹. Il est donc probable que la population vieillissante des provinces de l'Atlantique nécessite des investissements supplémentaires, ainsi qu'une planification accrue des ressources de santé pour les soins en fin de vie et les programmes connexes.

L'incidence du vieillissement de la population se reflète dans les dépenses par habitant pour chaque province de l'Atlantique (figure 2). Sur le plan des dépenses, le groupe des personnes âgées de 65 ans ou plus n'est surpassé que par celui des nouveau-nés et des nourrissons. Les deux groupes dépassent la marque des 5 000 \$ de dépenses par habitant et après l'âge de 65 ans, le niveau de dépenses augmente. En effet, les dépenses augmentent considérablement avec chaque groupe d'âge, comme l'illustre la figure 2. Le groupe des 85 à 89 ans, par exemple, dépasse 19 900 \$ de dépenses par habitant dans toutes les provinces de l'Atlantique. En présumant que

Figure 2 : Dépenses de santé totales par habitant, 2007, selon le groupe d'âge (estimations en dollars de 2010)



Source
 Institut canadien d'information sur la santé, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010*, Ottawa (Ontario), ICIS, 2010.

les prévisions pour la région sont exactes, les baby-boomers risquent d'avoir une grande incidence sur les programmes et les services en fin de vie dans les années à venir.

La figure 2 illustre également le fait que les Canadiens plus âgés doivent constituer une population d'intérêt au moment de planifier les programmes de santé et la prestation des services pour l'avenir. Les provinces de l'Atlantique devront faire appel à des approches souples et novatrices pour la gestion de leur population de plus en plus importante de patients âgés, un groupe susceptible de présenter des besoins complexes sur les plans médical, psychologique, social et spirituel. Une étude sur les coûts des soins palliatifs au Canada¹⁴ a conclu que le système public de santé assume environ 71 % des coûts globaux, tandis que les familles se chargent d'environ 27 % des coûts des soins. Les approches en matière de soins en fin de vie doivent également tenir compte du fardeau financier endossé par les aidants et les familles.

Au sujet du présent rapport

Le présent rapport présente le profil d'utilisation des soins en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique. Nous y illustrons comment le vieillissement de la population pourrait se répercuter de façon importante sur le Canada atlantique. Il se peut que la structure du système de santé et les méthodes actuelles de prestation des soins en fin de vie soient mal adaptées au volume anticipé de patients atteints d'affections chroniques complexes, des patients qui nécessitent des soins palliatifs spécialisés dans les derniers mois de leur vie.

L'objectif est de mieux comprendre les soins en fin de vie dans ces quatre provinces. Le présent rapport vise à appuyer l'élaboration de politiques et la planification des services de santé et des programmes afin de répondre aux besoins actuels et futurs des patients en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique.

Le rapport porte sur le profil de la population de personnes décédées, le lieu de décès et l'utilisation des services des hôpitaux de soins de courte durée dans les quatre provinces. L'étude permet donc de comparer les tendances en matière d'utilisation des hôpitaux dans les quatre provinces de l'Atlantique, en jetant un regard distinct sur la population âgée de 65 ans et plus, qui constitue la majorité des personnes décédées en 2007.

Le tableau 1 illustre l'importance économique de l'utilisation des hôpitaux dans les provinces de l'Atlantique. Les hôpitaux étaient à l'origine de la plus grande part des dépenses totales de santé, proportion qui allait de 29 % à l'Île-du-Prince-Édouard à près de 38 % à Terre-Neuve-et-Labrador.

Tableau 1 : Répartition en pourcentage des dépenses totales de santé pour les provinces, en dollars de 2010 (prévision)

Dépenses	N.-B.	T.-N.-L.	N.-É.	Î.-P.-É.
Hôpitaux	35,4	37,8	32,8	28,7
Autres établissements	10,8	15,2	12,1	13,7
Médecins	12,3	12,4	12,3	12,5
Auprès d'autres professionnels	9,3	5,6	8,5	7,2
Médicaments	17,0	15,0	16,5	14,5
Immobilisations	2,5	4,5	5,0	6,3
Santé publique	3,3	3,3	3,4	4,3
Administration	3,1	3,1	4,1	8,3
Autres dépenses	6,3	3,0	5,2	4,6
Total	100	100	100	100

Source

Institut canadien d'information sur la santé, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2010.

Méthodologie

Dans le cadre de la présente étude, les quatre provinces ont fourni des données sur l'état civil (mortalité) pour 2007-2008 à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ces données ont été liées aux données sur les sorties des hôpitaux.

Tableau 2 : Résumé de la méthodologie de l'étude

Population	La présente étude englobait les résidents des quatre provinces de l'Atlantique qui sont décédés au cours de la dernière année pour laquelle les statistiques de l'état civil sur les décès étaient disponibles pour les quatre provinces, soit l'année 2007-2008. Seule la population adulte était étudiée (personnes âgées de 19 ans ou plus). Les non-résidents et les personnes qui n'étaient pas couvertes par un régime d'assurance-maladie provincial (numéro d'assurance-maladie invalide ou manquant) au moment de leur décès ont été exclus de l'étude. Les militaires, les membres de la GRC et des membres inscrits des Premières Nations ont également été exclus, puisqu'il se peut que l'information sur ces personnes n'ait pas été enregistrée dans les données provinciales sur les sorties des hôpitaux.
Sources de données	Les statistiques provinciales de l'état civil (décès) et les abrégés de sortie des hôpitaux ont été utilisés. Les données de l'étude comprenaient les enregistrements de sortie des hôpitaux produits en 2006-2007 et en 2007-2008 au cours des 365 jours précédant le décès du patient, déterminés en fonction de la date de décès et de la date de sortie de l'hôpital.

suite à la page suivante

Tableau 2 : Résumé de la méthodologie de l'étude (suite)

Couplage de données	Chaque fournisseur de données provincial ou unité de recherche provinciale a couplé les données des certificats de décès avec celles des bases de données hospitalières au moyen d'identificateurs uniques (numéros d'assurance-maladie attribués par chaque province). Les données pour l'année précédant le décès des personnes décédées ont été extraites afin de créer une rétrospective sur un an des enregistrements sur l'utilisation des services de santé. Une fois le couplage effectué, les données ont été dépersonnalisées et transmises au bureau de l'Atlantique de l'ICIS aux fins d'analyse et de préparation de rapport. Pour le Nouveau-Brunswick, l'ICIS a effectué le couplage entre les statistiques de l'état civil et la Base de données sur les congés des patients de l'ICIS.
Services de santé couverts	L'étude porte sur les services de santé (hospitaliers) pouvant être comparés entre les quatre provinces participantes. L'utilisation des services d'un médecin, des services à domicile ainsi que des soins de longue durée formels et des soins informels reçus d'un membre de la famille ou par d'autres moyens a été exclue de l'étude. Les services hospitaliers fournis par Santé Canada ont également été exclus.
Limites	En raison des lois sur la protection de la vie privée et des normes de divulgation des données, les éléments de données n'étaient qu'en partie disponibles. Dans certains cas, les données ont également pu être supprimées en raison des faibles valeurs.

Remarque sur les variations

Les variations interprovinciales ne reflètent pas nécessairement l'accessibilité ou la qualité des soins, mais constituent plutôt un indicateur des différences entre les populations, les programmes et les systèmes de santé des provinces de l'Atlantique. La compréhension de la variation entre les programmes, conjuguée à la cueillette et à l'analyse de données normalisées (éléments ou champs), est essentielle à la mise sur pied de programmes de soins palliatifs complets et souples qui répondront aux besoins des patients en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique, autant sur le plan individuel que collectif.

Structure

Le présent rapport est axé sur les résultats pour les provinces de l'Atlantique.

Le chapitre 1 décrit les caractéristiques démographiques de la cohorte des personnes décédées retenues pour l'étude.

Le chapitre 2 porte sur les décès ayant lieu à l'hôpital ou ailleurs. Il présente les résultats liés au type de soins reçus (palliatifs et non palliatifs).

Le chapitre 3 s'attarde à l'utilisation des hôpitaux, illustrant les variations interprovinciales sur le plan des admissions à l'hôpital et de l'utilisation des hôpitaux au cours de la dernière année de vie.

L'annexe A présente un résumé concis mais exhaustif des programmes et services en fin de vie et palliatifs offerts dans les provinces de l'Atlantique.

L'annexe B présente un aperçu des hospitalisations en fonction du lieu de décès.





Chapitre 1

Description des personnes décédées des provinces de l'Atlantique

« Les soins palliatifs visent à préserver la qualité de vie de façon à atténuer la souffrance sans toutefois nuire à l'expérience de la vie. En fait, les soins palliatifs ne mettent pas tant l'accent sur le fait de mourir que sur le fait de bien vivre jusqu'à la toute fin¹. »

La sénatrice Sharon Carstairs

Introduction

L'expérience des patients en fin de vie varie souvent en fonction de l'affection ou de la maladie, du sexe, de l'état matrimonial et de l'âge. Le tableau 3 illustre les caractéristiques démographiques propres à chaque province de l'Atlantique en juillet 2007. Les provinces présentaient des similitudes remarquables en ce qui a trait à l'âge, au sexe et à l'état matrimonial des patients. Les différences le plus marquées ont été observées au chapitre de l'état matrimonial : Terre-Neuve-et-Labrador présentait le plus fort pourcentage de personnes mariées (54 %), le plus faible pourcentage étant signalé en Nouvelle-Écosse (50 %).

Tableau 3 : Profil de la population du Canada atlantique (estimation à la mi-année, 1^{er} juillet 2007)¹⁵

	Provinces de l'Atlantique		N.-B.		T.-N.-L.		N.-É.		Î.-P.-É.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Groupe d'âge										
Moins de 19 ans	487 300	21,0	156 300	21,0	103 400	20,4	195 900	20,9	31 700	23,0
19 à 64 ans	1 496 100	64,3	478 600	64,2	332 000	65,5	599 500	64,0	85 900	62,2
65 ans ou plus	342 600	14,7	110 500	14,8	71 000	14,0	140 600	15,0	20 500	14,8
Sexe										
Femmes	1 189 100	51,1	379 500	50,9	257 600	50,9	481 500	51,4	70 500	51,0
Hommes	1 136 800	48,9	365 900	49,1	248 800	49,1	454 500	48,6	67 600	49,0
État matrimonial										
Marié(e)*	1 192 854	51,3	380 012	51,0	273 175	53,9	468 795	50,1	70 872	51,3
Non marié(e)	1 133 146	48,7	365 388	49,0	233 325	46,1	467 205	49,9	67 228	48,7
Population totale	2 326 000	100	745 400	100	506 500	100	936 000	100	138 100	100

Remarque

* Englobe les personnes légalement mariées, les personnes légalement mariées et séparées, et celles qui vivent en union de fait.

Source

Statistique Canada, *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires, 2008*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2008, numéro 91-215-X au catalogue.

Les similitudes entre les populations provinciales se reflètent également dans l'étude au sujet des groupes de personnes décédées. Les profils démographiques présentés au tableau 4 illustrent les constats suivants :

- la majorité des patients étaient des personnes âgées, qui représentaient 80 % de toutes les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008;
- les deux sexes étaient représentés de façon presque égale dans la population de patients;
- au moment de leur décès, environ 60 % des patients n'étaient pas mariés ou leur état matrimonial était « inconnu ».

Tableau 4 : Adultes décédés (19 ans ou plus), Canada atlantique, 2007-2008

	Total		N.-B.		T.-N.-L.		N.-É.		Î.-P.-É.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Groupe d'âge										
19 à 44 ans	612	3,3	215	3,5	125	3,1	246	3,3	26	2,9
45 à 64 ans	3 070	16,7	995	16,2	718	18,0	1 206	16,4	151	16,6
65 à 74 ans	3 306	17,9	1 075	17,5	760	19,0	1 313	17,8	158	17,4
75 à 84 ans	5 329	28,9	1 789	29,1	1 220	30,5	2 085	28,3	235	25,9
85 ans ou plus	6 110	33,2	2 072	33,7	1 176	29,4	2 523	34,2	339	37,3
Total 65 ans ou plus	14 745	80,0	4 936	80,3	3 156	78,9	5 921	80,3	732	80,5
Sexe										
Femmes	9 150	49,7	3 057	49,7	1 960	49,0	3 687	50,0	446	49,1
Hommes	9 277	50,3	3 089	50,3	2 039	51,0	3 686	50,0	463	50,9
État matrimonial										
Marié(e)	7 509	40,7	2 456	40,0	1 668	41,7	3 020	41,0	365	40,2
Non marié(e)/ inconnu*	10 918	59,3	3 690	60,0	2 331	58,3	4 353	59,0	544	59,8
Total	18 427	100	6 146	100	3 999	100	7 373	100	909	100

Remarque

* Les personnes décédées veuves représentaient 66 % de la catégorie non marié/inconnu et 39 % des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique (n = 7 253). Les proportions des personnes décédées veuves dans chaque province étaient les suivantes : Nouveau-Brunswick, 39 % (n = 2 403); Terre-Neuve-et-Labrador, 39 % (n = 1 551); Nouvelle-Écosse, 40 % (n = 2 954); Île-du-Prince-Édouard, 38 % (n = 345).

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Causes de décès

En 2007, les provinces Maritimes (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) présentaient des taux de mortalité semblables aux taux nationaux¹⁶ mesurés en 2007ⁱ pour les tumeurs (31 %), les maladies circulatoires (30 %) et les causes externes de décès (6 %) (voir le tableau 5). Les causes externes de décès comprennent les traumatismes et les accidents en général, notamment les chutes, les accidents impliquant un véhicule à moteur, les noyades, les électrocutions, les homicides, les empoisonnements et les suicides. Le plus fort taux de mortalité liée aux tumeurs a été observé en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick, tandis que l'Île-du-Prince-Édouard présentait le plus fort taux de mortalité liée aux maladies circulatoires, respiratoires et aux causes externes. Le plus haut taux d'autres causes de décès a été relevé au Nouveau-Brunswick. Ces dernières comprennent les maladies infectieuses (comme le VIH), endocriniennes ou métaboliques (comme le diabète), neurologiques (comme la maladie d'Alzheimer ou la sclérose latérale amyotrophique) et digestives (comme la cirrhose du foie).

Tableau 5 : Causes de décès, adultes décédés, provinces Maritimes

Causes du décès	Provinces Maritimes		N.-B.		N.-É.		Î.-P.-É.	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Appareil circulatoire	4 344	30,1	1 776	28,9	2 257	30,6	311	34,2
Tumeurs	4 397	30,5	1 882	30,6	2 260	30,7	255	28,1
Appareil respiratoire	1 334	9,2	520	8,5	721	9,8	93	10,2
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	572	4,0	262	4,2	279	3,8	31	3,4
Causes externes	873	6,1	348	5,7	459	6,2	66	7,3
Autres	2 908	20,2	1 358	22,1	1 397	18,9	153	16,8
Total	14 428	100	6 146	100	7 373	100	909	100

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

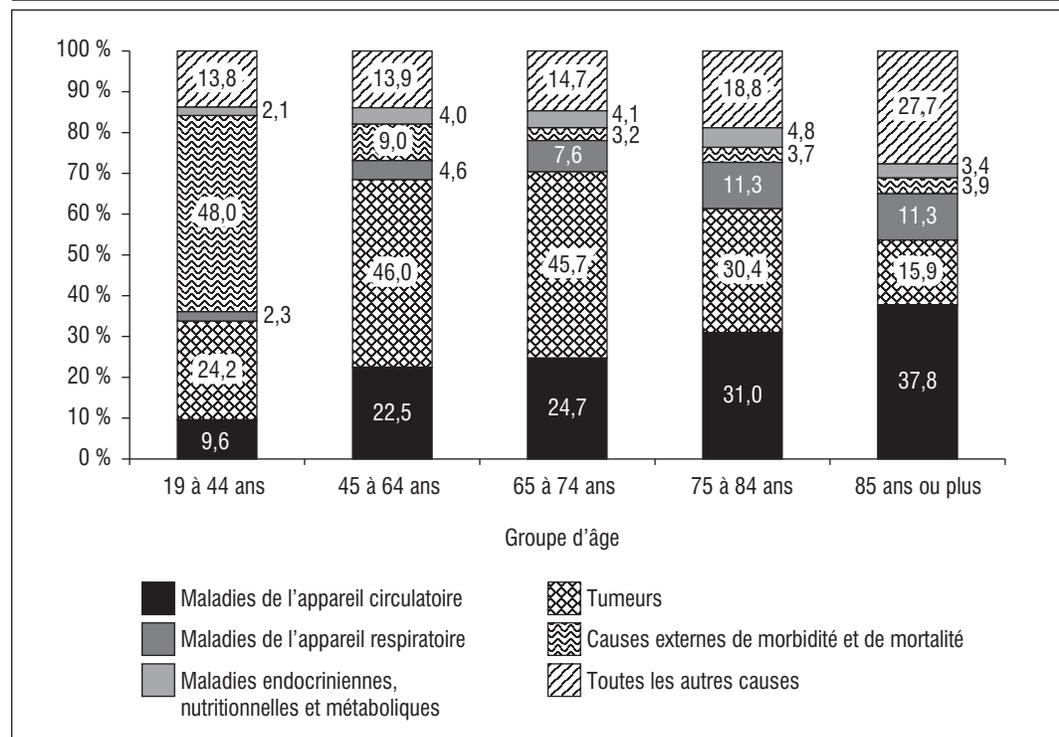
Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

i. Au moment de la publication, les données les plus récentes sur les causes principales de décès étaient celles de 2007. Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les sources de données (sur l'état civil) utilisées dans le cadre de la présente étude ne contenaient pas l'information nécessaire au moment de l'analyse.

Particularités liées à l'âge

Des particularités émergent des différents groupes d'âge lorsqu'on examine les principales causes de décès. Comme l'illustre la figure 3, les causes externes sont à l'origine de la majeure partie des décès chez les personnes âgées de 19 à 44 ans (48 %). En comparaison, les tumeurs représentaient la principale cause de décès chez les personnes âgées de 45 à 64 ans et de 65 à 74 ans (46 % dans les deux groupes), tandis que les maladies circulatoires constituaient la première cause de mortalité chez les groupes âgés de 75 à 84 ans et de 85 ans ou plus (31 % et 38 %, respectivement).

Figure 3 : Principales causes de décès, provinces Maritimes, selon le groupe d'âge



Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Trajectoires : catégories de causes de décès

Les causes de décès sont regroupées dans cinq catégories distinctes (également appelées groupes ou trajectoires) : la mort subite, les maladies terminales, les insuffisances organiques, la fragilité et les autres causes¹⁷. Ces catégories servent à mieux déceler les tendances en matière d'utilisation des ressources de santé. Les personnes décédées ont été assignées à une catégorie ou à un groupe en fonction de la cause sous-jacente de décès (code de diagnostic de la CIM-10-CA) inscrite dans les dossiers de statistiques sur l'état civil.

Il est important de noter que le terme « fragilité » est peu utilisé pour les personnes âgées de 19 à 64 ans, car il est habituellement associé à l'âge avancé. Il peut être utile d'envisager la fragilité non comme une maladie, mais comme un état de faiblesse généralisée, qui peut être causé par de nombreux facteurs. La fragilité comprend la maladie d'Alzheimer, les infarctus aigus du myocarde (IAM, ou crises cardiaques), la grippe et la pneumonie.

Tableau 6 : Causes de décès — groupes de trajectoires*

<p>Mort subite (p. ex. mort accidentelle, chute, traumatisme)</p>	<p>Les personnes décédées d'une mort subite étaient le plus souvent en bonne santé ou présentaient généralement des capacités fonctionnelles normales avant l'incident qui a causé leur décès. Bien qu'elles aient pu souffrir d'une affection relative à l'un des groupes ci-dessous, la cause sous-jacente du décès demeure un traumatisme, un accident ou une autre cause non intentionnelle. Les coûts relatifs aux soins de santé des personnes de ce groupe sont généralement plus faibles que ceux des autres groupes.</p>
<p>Maladie terminale (p. ex. cancer, insuffisance rénale chronique, maladies liées au VIH)</p>	<p>De façon générale, les personnes décédées qui font partie de ce groupe et qui ont reçu un diagnostic de cancer présentaient une lourde facture médicale pour des traitements liés à leur cancer au cours de leur dernière année de vie. Les données sur l'état fonctionnel montrent que ces malades étaient en phase terminale. Généralement, ces personnes ont vécu une période de détérioration courte et marquée avant leur décès.</p>
<p>Insuffisance organique (p. ex. insuffisance cardiaque congestive et bronchopneumopathie chronique obstructive)</p>	<p>Les personnes décédées d'une insuffisance organique avaient généralement reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque congestive ou de bronchopneumopathie chronique obstructive. Elles présentaient fréquemment des incapacités à long terme, aggravées par des épisodes aigus (extrêmement coûteux ou nécessitant une longue hospitalisation) suivis de périodes de rétablissement. La gravité des épisodes s'accroît graduellement et les périodes de rétablissement diminuent, ce qui mène finalement au décès.</p>

suite à la page suivante

Tableau 6 : Causes de décès — groupes de trajectoires* (suite)

<p>Fragilité (p. ex. détérioration neurologique et autres causes fréquentes de décès chez les personnes âgées)</p>	<p>En raison de leur âge avancé, les personnes décédées de ce groupe présentaient habituellement un état fonctionnel plus faible que celui des personnes des autres groupes dans l'année précédant le décès. La détérioration, généralement plus graduelle, est caractérisée par un affaiblissement prolongé.</p>
<p>Autres (tous les troubles qui ne sont pas classés ailleurs)</p>	<p>Ce groupe englobe les personnes décédées dont les affections ne sont classées dans aucune des quatre autres catégories. Il se peut que leur détérioration fonctionnelle et leur utilisation des services ne présentent aucune caractéristique particulière.</p>

Remarque

* Les codes de la CIM-10-CA utilisés pour l'attribution d'un groupe de trajectoires sont fournis sur demande.

Sources

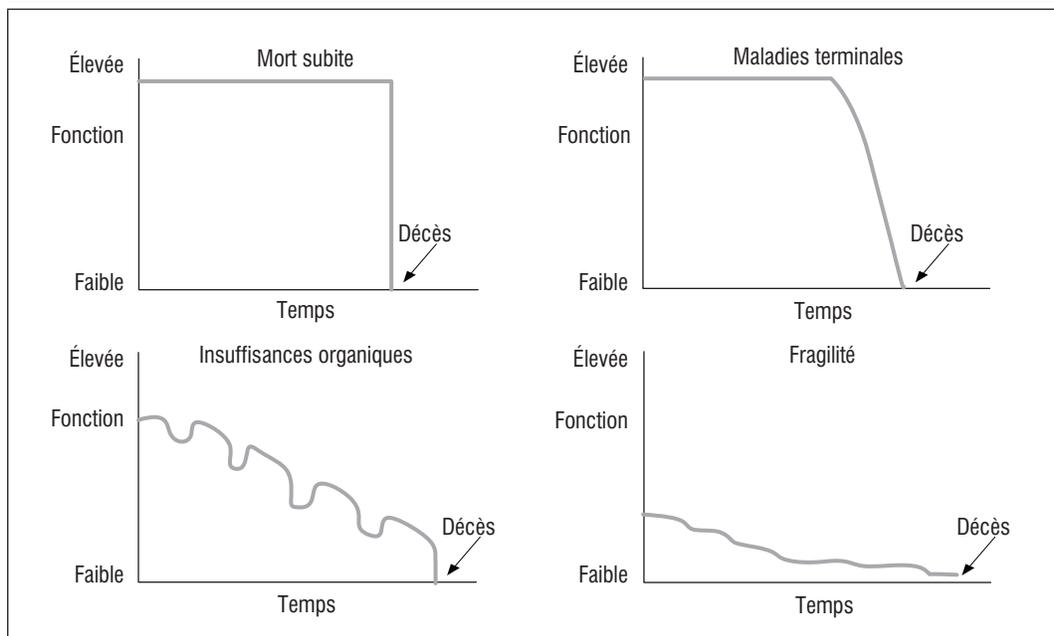
J. Lunney et coll., « Patterns of Functional Decline at the End of Life », *JAMA*, vol. 289, n° 18 (14 mai 2003), p. 2387-2392.

J. Lunney, J. Lynn et C. Hogan, « Profiles of Older Medicare Decedents », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 50 (2002), p. 1108-1112.

J. Lynn et D. Adamson, *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*, Santa Monica (Californie), RAND Corporation, 2003.

La figure 4 illustre la courbe de détérioration caractéristique à chacune des quatre catégories principales décrites plus haut.

Figure 4 : Les quatre principales trajectoires théoriques en fin de vie

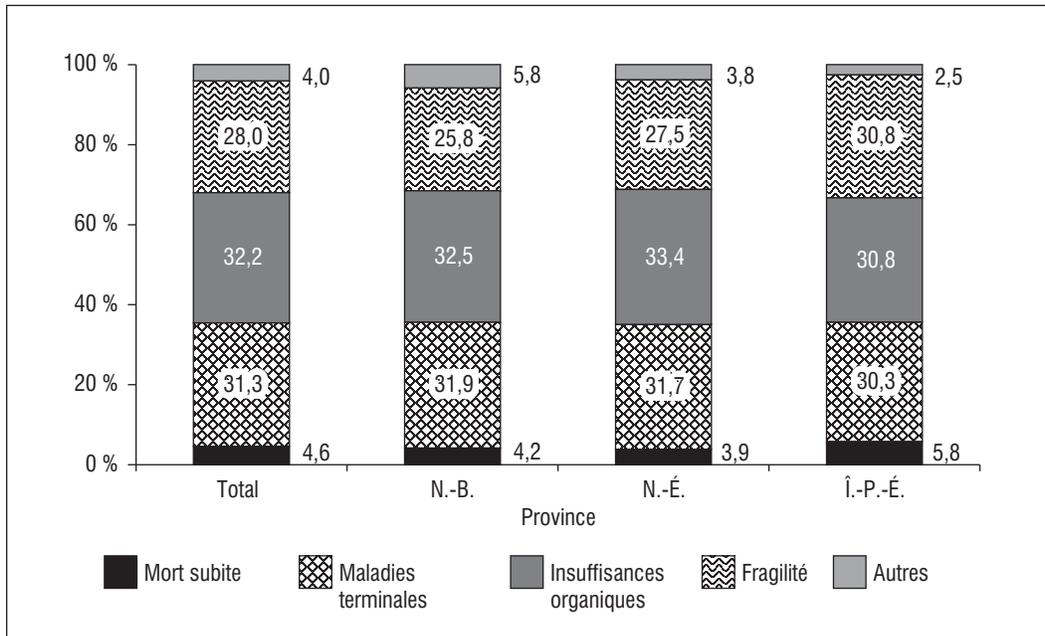


Source

J. Lunney, J. Lynn et C. Hogan, « Profiles of Older Medicare Decedents », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 50 (2002), p. 1108-1112.

Dans les trois provinces où les données étaient disponibles, 32 % des personnes décédées sont mortes d'une insuffisance organique, 31 % d'une maladie terminale et 28 % de fragilité. La mort subite et les autres causes étaient responsables respectivement de 5 % et de 4 % des cas.

Figure 5 : Groupes de trajectoires, provinces Maritimes (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)



Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Résumé

La population à l'étude dans le présent rapport comprend 18 427 adultes décédés (âgés de 19 ans ou plus) dans les provinces de l'Atlantique, soit environ 90 % des personnes décédées dans cette région en 2007-2008. L'analyse a révélé de fortes similitudes entre les provinces en ce qui a trait à l'âge, au sexe et à l'état matrimonial. La majorité des décès sont survenus chez les personnes âgées, avec une répartition presque égale entre les deux sexes. Dans toutes les provinces, l'état matrimonial *non marié(e)/inconnu* représentait la majeure partie des patients.

Les principales causes de décès dans les trois provinces Maritimes étaient plutôt conformes aux tendances relevées à l'échelle nationale en 2006 : les tumeurs et les maladies circulatoires étaient les principales causes de mortalité. Les causes externes étaient plus courantes chez les plus jeunes groupes, tandis que plus l'âge des patients augmentait, plus les tumeurs et les maladies circulatoires prenaient d'importance comme causes principales de décès.

Dans l'ensemble des provinces Maritimes, les insuffisances organiques étaient à l'origine du plus grand pourcentage de décès, suivies de près par les maladies terminales et la fragilité. La mort subite et les autres causes étaient à l'origine des plus faibles proportions de décès.





Chapitre 2
Décès ayant lieu à l'hôpital ou ailleurs

Introduction

Historiquement, la norme était de mourir à la maison, entouré de ses proches¹⁴. Les changements qui ont mené à un éloignement de cet idéal ont commencé au milieu du XX^e siècle. En raison de facteurs comme la réduction de la taille des familles élargies et une longévité accrue, de plus en plus de gens sont admis dans des établissements de soins de longue durée. Aujourd'hui, la majorité des patients ne meurent plus dans la maison familiale, mais plutôt dans des hôpitaux, des centres de soins infirmiers et d'autres types d'établissements^{6, 18, 20}. Bien que la plupart des patients en fin de vie préfèrent rester à la maison^{2, 4}, ce n'est peut-être pas l'endroit le plus approprié si les aidants ne disposent pas d'un soutien suffisant^{14, 19}.

Le lieu où survient le décès repose sur un certain nombre de facteurs. Bien que les préférences personnelles constituent un bon indicateur du lieu de décès¹⁸, les caractéristiques de la maladie, la disponibilité et le type de services influent fortement sur le choix du lieu des soins en fin de vie et du décès⁵. Il existe également des différences entre les sexes à cet égard : par exemple, les hommes ont une espérance de vie plus courte et sont donc plus susceptibles d'avoir accès au soutien familial et conjugal. En comparaison, les femmes sont plus susceptibles d'être célibataires (catégorie qui inclut les veuves) et de résider en fin de vie dans un établissement de soins de longue durée^{6, 18, 20}.

Le présent chapitre analyse le lieu de décès à la lumière des statistiques de l'état civil et des données sur les sorties des hôpitaux de la région de l'Atlantique. Le tableau 7 présente les divers lieux de décèsⁱ par province, comme ils figurent dans les statistiques de l'état civil. Les catégories de lieux comme *domicile privé* ou *domicile* permettent d'établir des comparaisons directes entre les provinces. D'autres catégories, comme *hôpital*, ne sont pas aussi facilement comparables. Au Nouveau-Brunswick, par exemple, le terme *hôpital* désigne tous les hôpitaux subventionnés par la province, tandis qu'en Nouvelle-Écosse, il désigne tout établissement de soins de courte durée, établissement de réadaptation et hôpital de médecine légale. La catégorie *autres établissements de santé* est également hétérogène, puisqu'elle inclut les centres de soins infirmiers, communautaires et spéciaux dans toutes les provinces, mais également les établissements de réadaptation et de soins palliatifs de l'Île-du-Prince-Édouard et ceux de réadaptation et de soins pour malades chroniques de Terre-Neuve-et-Labrador.

i. Les définitions des lieux de décès ont été fournies par le personnel du ministère de la Santé de chacune des quatre provinces de l'Atlantique.

Tableau 7 : Codes de lieu de décès inscrits sur les certificats de décès, par province

N.-B.*	T.-N.-L.	N.-É.	Î.-P.-É.
Domicile privé	Domicile privé	Domicile	Domicile privé
Hôpital	Hôpital	Hôpital	Hôpital
Autre type d'établissement de santé	Autre type d'établissement de santé	Autre type d'établissement de santé	Autre type d'établissement de santé
Autre	Autre	Autre	Autre
Inconnu/non précisé	Inconnu	Inconnu	Inconnu
Foyer de soins			
Service d'urgence/ de consultation externe			
Établissement correctionnel			

Remarque

* Les décès de la catégorie *service d'urgence/de consultation externe* ont été classés dans la catégorie *hôpital* puisqu'au Nouveau-Brunswick les services d'urgence et de consultation externe se trouvent dans les hôpitaux. Les décès de la catégorie *foyer de soins* ont été classés dans la catégorie *autre type d'établissement de santé* puisque les données sur ce type d'établissement sont fréquemment saisies dans les autres provinces. Les décès de la catégorie *établissement correctionnel* ont été intégrés à la catégorie *autre*.

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Méthodologie

Dans le cadre de la présente étude, trois méthodes ont été employées pour déterminer le lieu de décès dans les quatre provinces de l'Atlantique.

Méthode 1 : Utiliser le lieu de décès précisé sur le certificat de décès (statistiques de l'état civil seulement).

Méthode 2 : (a) Lier les certificats de décès aux données sur les sorties et dénombrer le nombre de patients pour lesquels le lieu de décès correspond à hôpital, en **excluant** les patients ayant reçu des soins palliatifs (pour obtenir les données sur les soins non palliatifs). (b) Lier les certificats de décès aux données sur les sorties et dénombrer le nombre de patients pour lesquels le lieu de décès correspond à hôpital, en **incluant** les patients ayant reçu des soins palliatifs (pour obtenir les données sur les soins palliatifs).

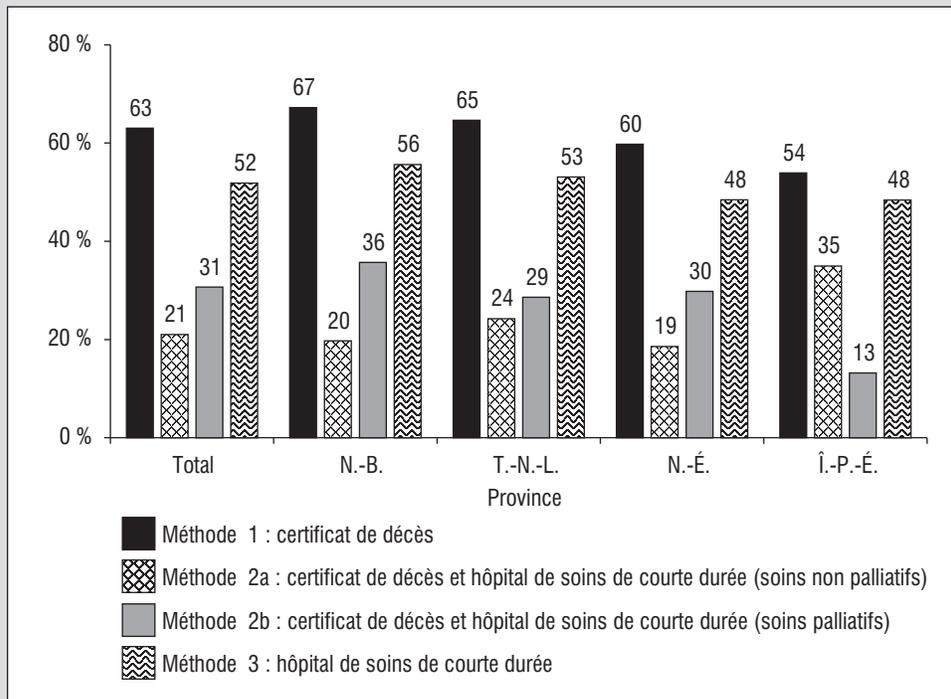
Méthode 3 : Utiliser seulement les données de sortie pour dénombrer les patients pour lesquels le lieu de décès correspond à *hôpital*.

Comme l'illustre la figure 6, les estimations du nombre de décès à l'hôpital étaient toujours plus élevées avec la méthode 1, allant de 54 % à l'Île-du-Prince-Édouard à 67 % au Nouveau-Brunswick. Les estimations à l'aide de la méthode 2 étaient considérablement réduites comparativement à la méthode 1, en raison de l'exclusion ou de l'inclusion des soins palliatifs.

suite à la page suivante

Méthodologie (suite)

Figure 6 : Méthode de calcul des décès à l'hôpital, selon la province et la source de données



Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Les écarts entre les proportions calculées à l'aide des méthodes 1 et 2 (a et b) indiquent que parmi les personnes décédées à l'hôpital dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008, un grand nombre de patients ont reçu des soins palliatifs sous une forme ou une autre au cours de leur dernière période d'hospitalisation.

La différence entre les résultats obtenus à l'aide des méthodes 1 et 2 (a et b) est peut-être due aux patients décédés dans les services d'urgence, ou encore aux différentes définitions de la catégorie *hôpital* indiquée sur le certificat de décès. Les méthodes 1 et 2 (a et b) seront employées, telles que décrites, pour le reste des analyses.

Dans le présent rapport, certains tableaux et figures comprennent des analyses ajustées selon l'âge et le sexe (voir les indications); les ajustements reposent sur la cohorte de personnes décédées âgées de 19 ans ou plus. En outre, les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues des analyses portant sur les causes et les trajectoires de décès, puisque les données de la province sur les causes sous-jacentes de décès n'étaient pas disponibles au moment de procéder à l'analyse.

Variations provinciales sur le plan des décès à l'hôpital

La majorité des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique sont mortes à l'hôpital, comme l'indiquent les certificats de décès (méthode 1). Le tableau 8 montre que 11 591 (63 %) des résidents du Canada atlantique âgés de 19 ans ou plus inclus dans cette étude sont décédés à l'hôpital. À l'échelle provinciale, le plus faible taux estimé de décès à l'hôpital a été observé à l'Île-du-Prince-Édouard, et le plus élevé, au Nouveau-Brunswick. La comparaison des groupes d'âge a permis d'établir que la proportion de décès survenus à l'hôpital est plus élevée pour les personnes âgées de 19 à 64 ans au Nouveau-Brunswick et à Terre-Neuve-et-Labrador, tandis que la proportion demeure plutôt constante d'un groupe d'âge à l'autre en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard.

Tableau 8 : Décès à l'hôpital, selon la province et le groupe d'âge

Province	19 à 64 ans			65 ans ou plus			19 ans ou plus		
	Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital		Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital		Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital	
		N	Pourcentage des décès		N	Pourcentage des décès		N	Pourcentage des décès
N.-B.	1 210	850	70,2	4 936	3 283	66,5	6 146	4 133	67,2
T.-N.-L.	843	563	66,8	3 156	2 023	64,1	3 999	2 586	64,7
N.-É.	1 435	841	58,6	5 899	3 541	60,0	7 334	4 382	59,7
Î.-P.-É.	177	95	53,7	732	395	54,0	909	490	53,9
Total	3 665	2 349	64,1	14 723	9 242	62,8	18 388	11 591	63,0

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 1).

Les personnes âgées de 19 à 64 ans décédées à l'Île-du-Prince-Édouard étaient les moins susceptibles d'être mortes à l'hôpital, suivies des personnes du même groupe d'âge décédées en Nouvelle-Écosse. En comparaison, les personnes de ce groupe d'âge décédées au Nouveau-Brunswick étaient le plus susceptibles d'être mortes à l'hôpital.

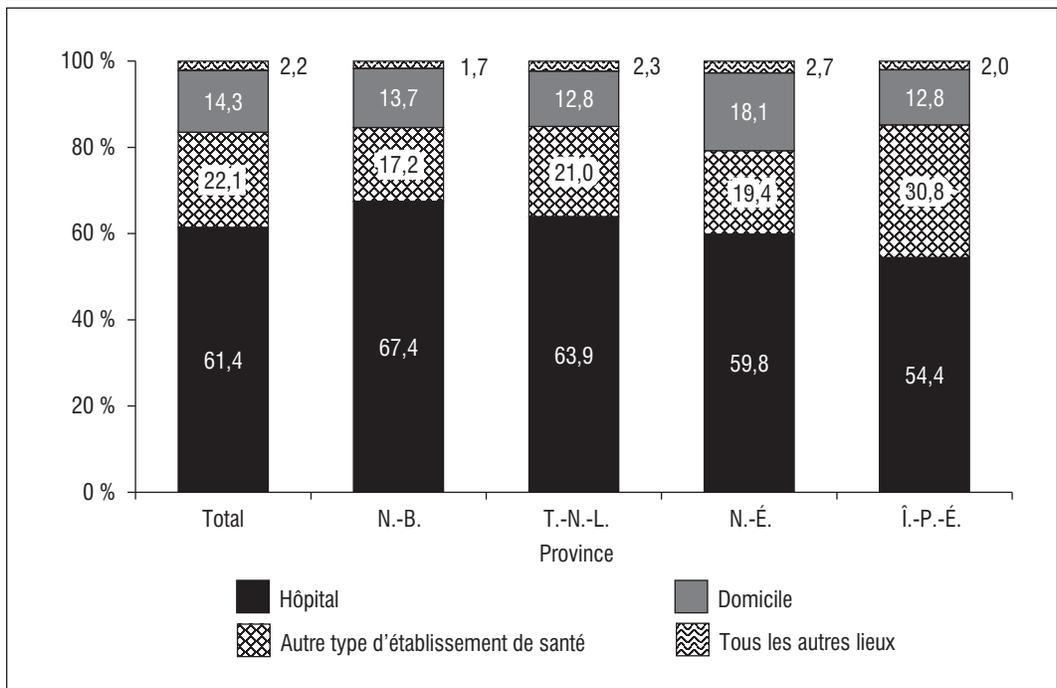
Les patients âgés de 65 ans ou plus décédés au Nouveau-Brunswick présentaient le plus haut pourcentage de décès à l'hôpital, comparativement aux trois autres provinces de l'Atlantique.

Décès dans d'autres types d'établissements de santé et de soins

Les décès survenus dans d'autres types d'établissements de santé représentent 22 % des décès inclus dans la présente étude. Cette proportion était la plus élevée à l'Île-du-Prince-Édouard (31 %), ce qui peut s'expliquer par l'inclusion dans cette catégorie de tous les établissements n'offrant pas de soins de courte durée, comme les établissements de soins palliatifs ou communautaires, les centres de soins infirmiers, etc.

Les décès à la maison représentent 14 % de tous les décès de l'étude. La Nouvelle-Écosse présentait le plus haut pourcentage (18 %) de décès à la maison, tandis que le plus faible pourcentage a été observé à Terre-Neuve-et-Labrador et à l'Île-du-Prince-Édouard (13 %).

Figure 7 : Lieux de décès, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)



Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 1).

Analyse détaillée par région sanitaire

Le tableau 9 présente des analyses plus poussées des décès dans les hôpitaux de soins de courte durée par région sanitaire. Au total, 9 507 des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008 sont mortes dans un hôpital de soins de courte durée. Les régions sanitaires du Centre, à Terre-Neuve-et-Labrador, et de Queens, à l'Î.-P.-É., présentaient les plus hauts taux de décès à l'hôpital sans que des soins palliatifs n'aient été dispensés. En comparaison, le plus faible pourcentage de décès à l'hôpital sans que des soins palliatifs n'aient été dispensés a été relevé dans la région régionale de santé (RRS) 4 de la Nouvelle-Écosse.

Les régions régionales de santé 4 et 9 de la Nouvelle-Écosse présentaient les plus hauts taux de personnes décédées dans un hôpital de soins de courte durée et ayant reçu des soins palliatifs en 2007-2008. Les régions 3, 5, 6 et 7 du Nouveau-Brunswick ont aussi présenté des taux élevés. Ces résultats sont représentatifs du premier rang du Nouveau-Brunswick parmi les provinces de l'Atlantique au chapitre de la proportion des décès ayant eu lieu dans un hôpital de soins de courte durée avec soins palliatifs. La région Queens de l'Île-du-Prince-Édouard présente le plus faible pourcentage régional, soit 9 %, ce qui est considérablement plus faible que le deuxième résultat le moins élevé, relevé dans la région sanitaire du Centre de Terre-Neuve-et-Labrador (32 %).

Tableau 9 : Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province, région ou région régionale	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée	Hôpital de soins de courte durée : pourcentage de soins non palliatifs		Hôpital de soins de courte durée : pourcentage de soins palliatifs	
		Réel	Ajusté	Réel	Ajusté
N.-B.	3 408	35,6	35,6	64,4	64,4
Région 1	850	36,1	35,8	63,9	64,2
Région 2	790	42,8	42,7	57,2	57,3
Région 3	759	32,8	32,8	67,2	67,2
Région 4	219	35,2	35,2	64,8	64,8
Région 5	166	27,1	27,0	72,9	72,1
Région 6	384	31,0	31,0	69,0	69,0
Région 7	240	32,9	33,1	67,1	66,9
T.-N.-L.	2 114	45,8	46,3	54,2	53,7
Centre	442	67,9	70,4	32,1	32,1
Est	1 181	36,7	37,4	63,6	63,3
Labrador-Grenfell	90	52,9	53,7	48,9	47,1
Ouest	401	48,8	51,1	51,9	51,2

suite à la page suivante

Tableau 9 : Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe) (suite)

Province, région ou région régionale	Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée	Hôpital de soins de courte durée : pourcentage de soins non palliatifs		Hôpital de soins de courte durée : pourcentage de soins palliatifs	
		Réel	Ajusté	Réel	Ajusté
N.-É.	3 547	38,4	38,4	61,6	61,6
RRS 1	297	42,1	41,8	56,9	57,9
RRS 2	329	58,6	59,9	40,7	41,4
RRS 3	306	37,2	38,5	62,7	61,8
RRS 4	267	22,8	24,1	76,4	77,2
RRS 5	171	49,2	53,3	49,1	48,8
RRS 6	236	57,9	59,1	40,7	42,1
RRS 7	198	55,7	56,5	45,5	44,3
RRS 8	621	39,2	41,0	61,8	60,8
RRS 9	1 122	26,1	27,1	74,2	73,9
Î.-P.-É.	438	72,6	71,8	27,4	28,2
Kings	85	57,9	62,6	38,8	40,1
Prince	157	54,0	57,0	45,2	45,1
Queens	196	91,5	90,7	8,2	8,5
Total	9 507	40,6	48,0	59,4	52,0

Remarque

La population utilisée pour ajuster les taux correspondait à toutes les personnes décédées dans les hôpitaux de soins de courte durée.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthodes 2a et 2b).

Les analyses des lieux de décès (méthode 1) à l'échelle régionale sont présentées dans le tableau 10. Les résultats montrent que le plus faible taux de décès à l'hôpital a été relevé dans la région Queens de l'Île-du-Prince-Édouard (44 %), tandis que les taux les plus élevés ont été relevés principalement dans les régions du Nouveau-Brunswick. Le plus fort pourcentage de décès survenus dans d'autres types d'établissements de santé a été relevé dans la région Queens de l'Île-du-Prince-Édouard (41 %). Les personnes décédées dans cette région représentent 57 % du total des décès à l'Île-du-Prince-Édouard; cette forte proportion régionale peut contribuer à expliquer pourquoi la province présentait la plus forte proportion de décès survenus dans d'autres types d'établissements de santé parmi les provinces de l'Atlantique.

Tableau 10 : Lieux de décès, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province, région ou régie régionale	Nombre de personnes décédées	Pourcentage à l'hôpital		Pourcentage dans un autre type d'établissement de santé		Pourcentage à domicile		Pourcentage dans un autre lieu	
		Réel	Ajusté	Réel	Ajusté	Réel	Ajusté	Réel	Ajusté
N.-B.	6 146	67,2	67,4	17,4	17,2	13,6	13,7	1,8	1,7
Région 1	1 523	65,5	66,2	19,6	18,9	13,1	13,5	1,8	1,4
Région 2	1 531	64,3	64,3	16,3	16,2	17,4	17,5	2,0	2,1
Région 3	1 352	67,2	67,5	17,7	17,1	13,2	13,4	1,8	1,9
Région 4	422	67,1	66,3	23,0	24,3	8,1	7,8	1,9	1,7
Région 5	283	74,9	74,1	11,7	11,9	12,4	13,2	*	*
Région 6	622	74,6	74,6	13,0	13,1	10,9	10,8	1,4	1,4
Région 7	413	68,8	69,0	16,7	17,0	13,1	12,6	1,5	1,4
T.-N.-L.	3 999	64,7	63,9	20,1	21,0	13,1	12,8	2,2	2,3
Centre	838	65,8	65,0	22,2	22,4	9,9	10,1	2,1	2,6
Est	2 267	62,2	61,8	21,8	22,2	13,9	13,7	2,1	2,2
Labrador-Grenfell	186	64,5	61,7	15,6	19,4	16,7	17,1	3,2	1,9
Ouest	708	71,2	69,8	13,1	15,3	13,3	12,5	2,4	2,4
N.-É.	7 334	59,7	59,8	19,6	19,4	17,9	18,1	2,7	2,7
RRS 1	598	59,2	59,6	20,7	19,6	17,2	17,9	2,8	2,9
RRS 2	602	63,1	63,4	19,3	18,4	14,5	14,9	3,2	3,3
RRS 3	624	59,5	59,3	21,3	20,5	16,5	17,3	2,7	2,9
RRS 4	543	60,2	60,5	15,5	16,2	21,0	20,3	3,3	3,0
RRS 5	308	63,3	61,9	19,8	19,1	14,0	15,3	2,9	3,7
RRS 6	481	57,8	57,7	19,8	19,1	19,5	20,1	2,9	3,1
RRS 7	419	59,2	60,9	22,4	20,1	15,8	16,4	2,6	2,6
RRS 8	1 247	62,0	61,7	17,0	17,8	19,1	18,7	1,9	1,7
RRS 9	2 512	58,0	58,1	20,7	20,7	18,6	18,4	2,7	2,7
Î.-P.-É.	909	53,9	54,4	31,6	30,8	12,5	12,8	2,0	2,0
Kings	133	65,4	65,2	15,8	16,0	16,5	15,3	*	*
Prince	254	72,4	71,1	16,9	17,1	9,8	9,8	*	*
Queens	522	42,0	43,8	42,7	40,7	12,8	13,0	2,5	2,5
Total	18 388	63,0	61,4	19,6	22,1	15,2	14,3	2,2	2,2

Remarque

* Données supprimées en raison des faibles valeurs (n < 5).

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 1).

Point de mire sur les soins palliatifs

Comme le montre le tableau 11, parmi les 9 507 personnes décédées dans les hôpitaux de soins de courte durée, 5 644 ont reçu des soins palliatifs sous une forme ou une autre au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. L'Île-du-Prince-Édouard présentait la plus faible proportion à ce chapitre (27 %), et le Nouveau-Brunswick, la plus forte (64 %). La moyenne pour les quatre provinces de l'Atlantique s'établissait à 59,4 %.

Tableau 11 : Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients ayant reçu des soins palliatifs, selon la province et le groupe d'âge

Province	Décès dans un hôpital de soins de courte durée	19 à 64 ans		65 ans ou plus		19 ans ou plus	
		Nombre de personnes décédées	Pourcentage des décès dans un hôpital de soins de courte durée	Nombre de personnes décédées	Pourcentage des décès dans un hôpital de soins de courte durée	Nombre de personnes décédées	Pourcentage des décès dans un hôpital de soins de courte durée
N.-B.	3 408	437	65,6	1 757	64,1	2 194	64,4
T.-N.-L.	2 114	289	62,8	856	51,8	1 145	54,2
N.-É.	3 547	475	69,8	1 710	59,7	2 185	61,6
Î.-P.-É.	438	31	38,8	89	24,9	120	27,4
Total	9 507	1 232	65,3	4 412	57,9	5 644	59,4

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 2b).

Identification des cas de soins palliatifs en fonction du diagnostic principal

Dans le présent rapport, on considère comme « personne décédée ayant reçu des soins palliatifs » toute personne ayant reçu des soins palliatifs de quelque nature que ce soit au cours d'une dernière période d'hospitalisation se terminant avec un décès à l'hôpital. Qu'en est-il cependant des patients admis en tant que patients en soins palliatifs, c'est-à-dire les patients qui, en fonction du diagnostic principal, sont considérés comme ayant besoin de soins palliatifs selon leur code de service principal?

suite à la page suivante

Identification des cas de soins palliatifs en fonction du diagnostic principal (suite)

Le tableau 12 montre le nombre de personnes décédées dans chaque province en 2007-2008 comparativement au nombre de patients venus à l'hôpital expressément pour recevoir des soins palliatifs, puis décédés à l'hôpital. Comme l'indique le tableau, le pourcentage des personnes décédées admises pour des soins palliatifs était beaucoup moins élevé que le pourcentage des personnes décédées qui ont reçu des soins palliatifs après leur admission à l'hôpital.

Tableau 12 : Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients admis pour recevoir des soins palliatifs

Province	Patients en soins palliatifs		
	Nombre de personnes décédées	Pourcentage des décès, hôpital de soins de courte durée	Pourcentage de tous les décès
N.-B.	1 070	31,4	17,4
T.-N.-L.	596	28,2	14,9
N.-É.	1 050	29,6	14,3
Î.-P.-É.	115	26,3	12,7
Total	2 831	29,8	15,4

Sources

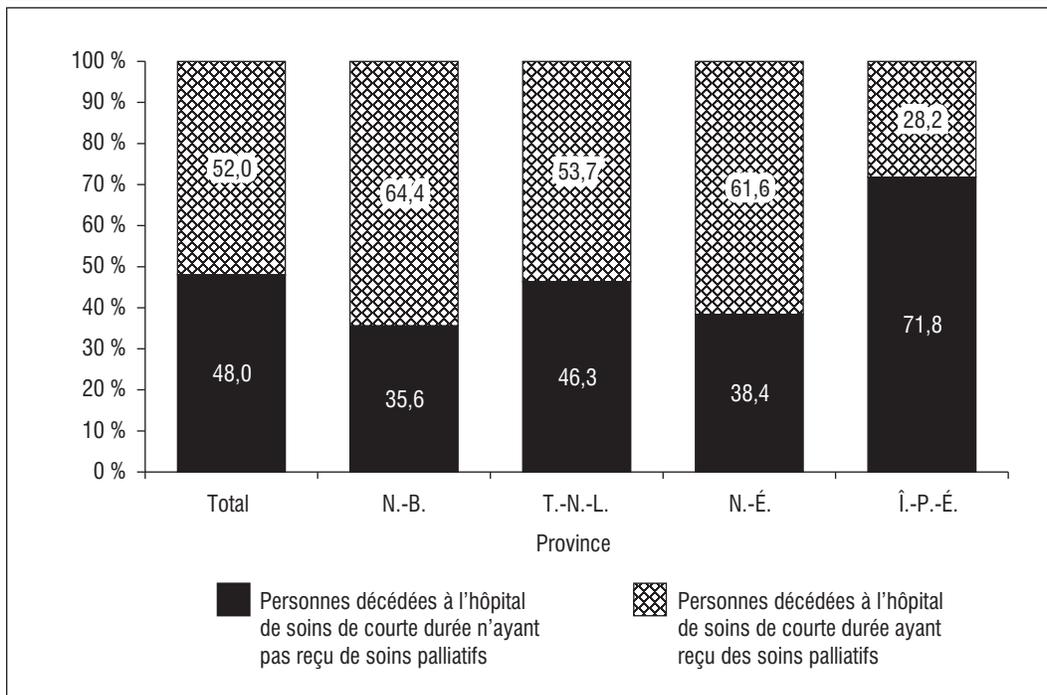
Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 2b).

La répartition selon l'âge permet de constater qu'un pourcentage élevé des personnes âgées de 19 à 64 ans décédées en Nouvelle-Écosse ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. En comparaison, un moins grand nombre de personnes de ce groupe d'âge décédées à l'Île-du-Prince-Édouard ont reçu des soins palliatifs au cours de l'hospitalisation s'étant terminée par leur décès à l'hôpital.

Chez les personnes décédées âgées de 65 ans ou plus, le plus fort taux a été relevé au Nouveau-Brunswick, comparativement aux personnes du même groupe d'âge décédées dans les autres provinces de l'Atlantique qui ont également reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière période d'hospitalisation. Un ratio de plus de deux pour un a été calculé entre le taux du Nouveau-Brunswick et celui de l'Île-du-Prince-Édouard en ce qui a trait aux patients ayant reçu des soins palliatifs au cours de leur dernier séjour à l'hôpital.

La comparaison entre les taux de personnes décédées à l'hôpital de soins de courte durée ayant reçu des soins palliatifs et n'en ayant pas reçu (taux ajustés) est illustrée à la figure 8. Globalement, les patients ayant reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière hospitalisation représentaient 52 % de tous les décès dans les hôpitaux de soins de courte durée. Le plus haut taux ajusté a été relevé au Nouveau-Brunswick (64 %), et le plus faible, à l'Île-du-Prince-Édouard (27 %).

Figure 8 : Décès à l'hôpital de soins de courte durée, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)



Remarque

La population utilisée pour ajuster les taux correspondait à toutes les personnes décédées dans les hôpitaux de soins de courte durée.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthodes 2a et 2b).

Les soins palliatifs à l'Île-du-Prince-Édouard

Les taux de soins palliatifs à l'Île-du-Prince-Édouard sont beaucoup plus bas que ceux des autres provinces de l'Atlantique. Le ministère de la Santé et du Mieux-être de l'Île-du-Prince-Édouard a indiqué que les patients considérés comme ayant besoin de soins palliatifs sont souvent transférés des établissements de soins de courte durée vers l'unité provinciale de soins palliatifs (au centre de soins de longue durée Prince Edward Home), des établissements de soins pour malades chroniques, des centres de soins infirmiers ou d'autres types d'établissements. La plus forte proportion de décès dans d'autres types d'établissements de santé observée à l'Île-du-Prince-Édouard (voir ci-dessous) reflète le transfert des patients hors des établissements de soins de courte durée. Par ailleurs, les soins palliatifs ne sont souvent pas codifiés dans les enregistrements des patients du plus grand établissement de l'Île-du-Prince-Édouard, le Queen Elizabeth Hospital de Charlottetown : les soins palliatifs n'ont été inscrits que pour 9,2 % (taux ajusté) des décès dans les hôpitaux de soins de courte durée en 2007-2008. En ajoutant les transferts vers des services de soins palliatifs (code 58) à l'analyse des soins palliatifs, le taux ajusté calculé au Queen Elizabeth Hospital passe à 16,4 % des décès et le taux ajusté pour l'ensemble de la province passe à 35,4 % (résultats non illustrés).

Comparaison des groupes de trajectoires

Comme précisé au chapitre 1, cinq trajectoires distinctes ont été établies en fonction des causes sous-jacentes du décès : la mort subite, les maladies terminales, les insuffisances organiques, la fragilité et les autres causes. Quatre de ces trajectoires (toutes sauf la catégorie *autres causes*) ont été analysées dans le présent rapportⁱⁱ. L'analyse a porté sur les personnes décédées à l'hôpital ayant reçu ou non des soins palliatifs dans les trois provinces pour lesquelles les données étaient disponibles.

Globalement, les personnes décédées d'une maladie terminale présentaient le plus haut taux de décès à l'hôpital (74 %), suivies des patients de la catégorie des insuffisances organiques. Le pourcentage des décès survenus à l'hôpital dans les trajectoires des maladies terminales, des insuffisances organiques et de la fragilité était plus élevé chez les personnes âgées de 19 à 64 ans, comparativement aux personnes âgées de 65 ans ou plus et à l'ensemble de la population.

ii. Aux chapitres 2 et 3, le groupe *autres* a été exclu de l'analyse, parce qu'il ne présentait pas de tendance marquée en matière de détérioration ou d'utilisation des services. Un petit nombre de causes de décès ou de trajectoires invalides a également été exclu.

Tableau 13 : Décès à l'hôpital, selon le groupe de trajectoires

Groupe de trajectoires	19 à 64 ans			65 ans ou plus			19 ans ou plus		
	Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital		Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital		Nombre total de personnes décédées	À l'hôpital	
		N	Pourcentage des décès		N	Pourcentage des décès		N	Pourcentage des décès
Fragilité	424	226	53,3	3 456	1 668	48,3	3 880	1 894	48,8
Insuffisances organiques	656	460	70,1	4 048	2 706	66,8	4 704	3 166	67,3
Mort subite	418	95	22,7	175	85	48,6	593	180	30,4
Maladies terminales	1 222	933	76,4	3 326	2 409	72,4	4 548	3 342	73,5
Total	2 720	1 714	63,0	11 005	6 868	62,4	13 725	8 582	62,5

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Statistiques de l'état civil, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 1).

Pour comprendre dans quelle mesure les patients de chaque trajectoire ont reçu des soins palliatifs, nous avons déterminé le nombre de patients dans chaque groupe ayant reçu de tels soins à quelque moment que ce soit au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. Globalement, les personnes décédées d'une maladie terminale avaient reçu des soins palliatifs dans la plus grande proportion (83 %), soit un taux beaucoup plus élevé que le groupe suivant, les patients décédés d'une insuffisance organique, à 48 %. La proportion de patients âgés de 19 à 64 ans était plus élevée que celle des 65 ans ou plus dans le groupe des personnes décédées d'une maladie terminale. La tendance inverse a été observée pour toutes les autres trajectoires au chapitre de la comparaison des patients âgés de 19 à 64 ans avec ceux âgés de 65 ans ou plus : les taux augmentaient avec l'âge des personnes décédées.

Tableau 14 : Décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, patients ayant reçu des soins palliatifs, selon le groupe de trajectoires

Groupe de trajectoires	19 à 64 ans		65 ans ou plus		19 ans ou plus	
	N	Pourcentage des décès	N	Pourcentage des décès	N	Pourcentage des décès
Fragilité	41	35,0	527	43,4	568	42,6
Insuffisances organiques	147	40,7	1 106	49,8	1 253	48,4
Mort subite	11	28,9	28	41,8	39	37,1
Maladies terminales	725	85,0	1 761	81,7	2 486	82,6
Total	924	67,5	3 422	60,4	4 346	61,8

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard (méthode 2b).

Résumé

La majorité des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008 sont mortes à l'hôpital, comme l'indiquent les renseignements inscrits sur les certificats de décès. Les décès à l'hôpital étaient le plus courants au Nouveau-Brunswick et le moins courants à l'Île-du-Prince-Édouard. En ce qui a trait aux différentes trajectoires, comme les maladies terminales ou la mort subite, les patients décédés d'une maladie terminale étaient le plus susceptibles de décéder à l'hôpital. La deuxième cause de décès la plus courante était les insuffisances organiques. La fragilité et la mort subite étaient les causes de décès les moins courantes.

Des 9 507 patients décédés dans un hôpital de soins de courte durée, la moitié (environ 52 %) a reçu des soins palliatifs au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. Le Nouveau-Brunswick présentait le plus haut pourcentage de patients ayant reçu des soins palliatifs (64 %) et l'Île-du-Prince-Édouard, le plus faible (27 %). La proportion de patients ayant reçu des soins palliatifs au cours de leur dernière hospitalisation est beaucoup plus élevée chez les patients décédés d'une maladie terminale que chez les patients décédés d'une insuffisance organique, qui présentent le deuxième taux le plus élevé à cet égard.

L'Île-du-Prince-Édouard présente le plus haut pourcentage de patients décédés dans des établissements classés comme *autres types d'établissements de santé*. Cette catégorie inclut tous les établissements n'offrant pas de soins de courte durée, y compris les établissements de soins palliatifs. Les décès à la maison étaient plus courants en Nouvelle-Écosse que dans toutes les autres provinces de l'Atlantique.



Chapitre 3
Utilisation des services hospitaliers

Introduction

Les hôpitaux étaient à l'origine de la majeure partie des dépenses totales de santé pour chacune des provinces de l'Atlantique (voir le tableau 1). Pour chaque dollar dépensé en soins de santé, entre 30 cents (Île-du-Prince-Édouard) et 37 cents (Terre-Neuve-et-Labrador) étaient attribués aux hôpitaux²¹. Le pourcentage de décès survenus à l'hôpital chez les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique témoigne partiellement de l'étendue et de la complexité des soins nécessaires pour traiter les patients en fin de vie, bien que les dépenses des hôpitaux ne soient évidemment pas toutes liées aux personnes décédées. Ces coûts correspondent aux dépenses totales des hôpitaux par province.

Ce chapitre porte sur les tendances en matière d'utilisation des hôpitaux au cours de la dernière année de vie des personnes décédées. L'analyse tient compte des hospitalisations survenues dans le mois, les 6 mois et les 12 mois précédant la date du décès.

Mesure de l'utilisation des hôpitaux par période

L'analyse de l'utilisation des hôpitaux couvre la dernière année de vie d'un patient, soit les 360 jours précédant la date de décès, afin d'obtenir une image complète de l'utilisation des services hospitaliers au cours de cette dernière année. Trois unités de temps ont été utilisées pour déclarer l'utilisation des services hospitaliers : 30 jours, 180 jours et 360 jours précédant la date du décès (voir le tableau 15).

Tableau 15 : Justification de l'utilisation de périodes précises précédant le décès

Le dernier mois (≤ 30 jours précédant le décès)	Les six derniers mois (≤ 180 jours précédant le décès)	La dernière année (≤ 360 jours précédant le décès)
Dans les 30 jours précédant le décès, l'utilisation des soins de santé s'accroît généralement de façon importante, en particulier l'utilisation des hôpitaux et des médicaments, qui tend à atteindre un niveau maximal au cours de la dernière semaine de vie.	Dans les 180 jours précédant le décès, on peut déterminer qu'une personne a besoin de soins palliatifs.	L'examen de l'utilisation des hôpitaux dans l'année précédant le décès permet d'analyser la période d'accroissement de l'utilisation des soins de santé et les variations concernant les tendances relatives aux soins au cours d'une période prolongée.

Source

Institut canadien d'information sur la santé, *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2007.

Les analyses portant sur le nombre d'hospitalisations et le nombre de jours d'hospitalisation reposaient sur les abrégés de sortie des hôpitaux. Le nombre total de jours d'hospitalisation comprend seulement le nombre total de jours passés à l'hôpital par les personnes décédées ayant été hospitalisées au moins une fois durant la période donnée.

Variations provinciales

Dans les 30 jours précédant le décès, environ 45 % des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique ont été hospitalisées (voir le tableau 16). Le taux d'hospitalisation passe à 65 % pour la période de 180 jours et à 71 % pour la période de 360 jours précédant le décès.

Tableau 16 : Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province	≤ 30 jours précédant le décès		≤ 180 jours précédant le décès		≤ 360 jours précédant le décès	
	N	% ajusté	N	% ajusté	N	% ajusté
N.-B.	2 963	48,3	4 165	67,9	4 478	73,0
T.-N.-L.	1 907	47,1	2 633	65,1	2 817	69,8
N.-É.	3 138	42,9	4 512	61,7	4 929	67,3
Î.-P.-É.	392	43,4	598	66,4	646	71,7
Total	8 400	45,4	11 908	65,3	12 870	70,5

Sources

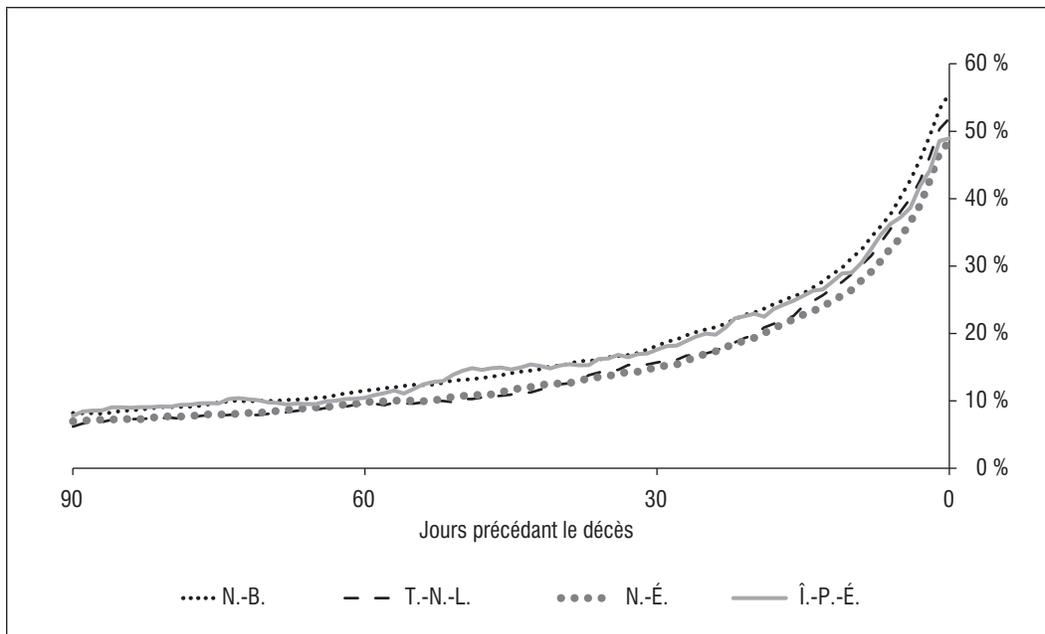
Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Les comparaisons provinciales présentées au tableau 16 indiquent que le nombre d'hospitalisations dans les 30, 180 et 360 jours précédant le décès était le plus faible chez les personnes décédées en Nouvelle-Écosse. À l'inverse, les taux d'hospitalisation les plus élevés pour toutes les périodes ont été relevés chez les patients du Nouveau-Brunswick. La différence variait en fonction des groupes d'âge. Dans l'ensemble des provinces, l'écart entre le taux d'hospitalisation le plus faible et le plus élevé pour une unité de temps donnée était inférieur à 7 %.

L'analyse par périodes est utile pour obtenir un aperçu de l'utilisation des hôpitaux à des points précis au cours de la dernière année de vie des personnes décédées, mais elle ne permet pas de déceler les tendances en matière d'utilisation. La figure 9 illustre le pourcentage des personnes décédées dans chaque province qui étaient hospitalisées à chacun des 180 derniers jours de leur vie. Globalement, la durée d'hospitalisation variait

légèrement entre les provinces de l'Atlantique, particulièrement entre moins de 90 jours et plus de 10 jours précédant le décès. Les patients du Nouveau-Brunswick présentaient toujours la plus forte utilisation des hôpitaux au cours des 180 derniers jours de vie, tandis que la plus faible utilisation était constatée chez les patients de la Nouvelle-Écosse et de Terre-Neuve-et-Labrador. Une plus grande variabilité a été observée chez les patients de l'Île-du-Prince-Édouard, particulièrement entre 90 et 30 jours précédant le décès. Dans toutes les provinces, néanmoins, une augmentation de l'utilisation des hôpitaux était observée chez les personnes décédées à l'approche de la date de décès.

Figure 9 : Pourcentage quotidien d'hospitalisation en soins de courte durée dans les trois derniers mois de la vie, selon la province (ajusté en fonction de l'âge et du sexe)



Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Analyse détaillée par région sanitaire

Une analyse par région sanitaire est présentée au tableau 17. La RRS 9 de la Nouvelle-Écosse présentait le plus faible taux d'hospitalisation pour les trois périodes, tandis que les plus forts taux d'hospitalisation ont été observés pour les trois périodes dans les régions sanitaires 5, 6 et 7 du Nouveau-Brunswick (toujours classées au moins dans les cinq premiers rangs, ou même dans les trois premiers, en ce qui a trait au taux d'hospitalisation). Les taux d'hospitalisation étaient également élevés dans les régions sanitaires Kings et Prince de l'Île-du-Prince-Édouard, particulièrement pour les périodes de 180 et de 360 jours.

Tableau 17 : Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province et la région sanitaire (taux ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province, région ou régie régionale	Nombre total de personnes décédées	≤ 30 jours précédant le décès		≤ 180 jours précédant le décès		≤ 360 jours précédant le décès	
		Pourcentage		Pourcentage		Pourcentage	
		Réel	Ajusté	Réel	Ajusté	Réel	Ajusté
N.-B.	6 146	48,2	48,3	67,8	67,9	72,9	73,0
Région 1	1 523	45,6	46,1	67,0	68,0	71,9	72,7
Région 2	1 531	44,6	44,6	63,2	63,1	69,6	69,5
Région 3	1 352	49,7	49,9	68,7	68,9	73,7	73,9
Région 4	422	48,8	48,7	69,9	69,3	73,7	73,2
Région 5	283	54,8	54,6	73,9	74,0	77,4	77,3
Région 6	622	54,3	54,5	72,7	73,0	76,7	77,0
Région 7	413	52,1	52,5	70,5	71,2	76,0	76,7
N.L.	3 999	47,7	47,1	65,8	65,1	70,5	69,8
Centre	838	46,9	46,1	66,5	65,4	70,8	69,7
Est	2 267	49,2	48,8	65,6	65,3	70,2	69,9
Labrador-Grenfell	186	44,1	44,6	68,8	69,1	72,6	72,9
Ouest	708	44,6	44,4	65,1	63,9	70,3	69,3
N.-É.	7 334	42,8	42,9	61,5	61,7	67,3	67,3
RRS 1	598	43,3	43,8	61,0	61,9	65,9	66,4
RRS 2	602	46,5	46,7	66,6	67,0	72,1	72,5
RRS 3	624	43,1	43,3	60,4	60,5	67,0	66,7
RRS 4	543	47,3	47,4	64,8	64,7	71,5	71,2
RRS 5	308	44,8	44,0	65,3	64,1	69,2	68,4
RRS 6	481	49,5	49,4	66,3	65,9	73,0	72,5
RRS 7	419	41,8	42,5	63,2	64,9	68,3	70,0
RRS 8	1 247	42,7	42,6	64,1	64,1	70,2	70,2
RRS 9	2 512	39,4	39,5	57,0	57,1	62,5	62,5
Î.-P.-É.	909	43,1	43,4	65,8	66,4	71,1	71,7
Kings	133	49,6	48,7	73,7	72,9	76,7	75,8
Prince	254	48,8	47,8	72,8	72,2	76,0	75,4
Queens	522	38,7	40,1	60,3	62,4	67,2	69,3
Total	18 388	45,7	45,4	64,8	65,3	70,0	70,5

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Les tendances décrites plus haut tiennent compte des différences provinciales au chapitre des taux d'hospitalisation, puisque toutes les régions du Nouveau-Brunswick (sauf la région 2) et les régions Kings et Prince de l'Île-du-Prince-Édouard présentaient des taux d'hospitalisation supérieurs à la moyenne globale pour chacune des périodes, tandis que la plupart des RRS de la Nouvelle-Écosse présentaient des taux inférieurs à la moyenne globale pour chacune des périodes. Les régions sanitaires de Terre-Neuve-et-Labrador se classaient au-dessus et en dessous de la moyenne globale, selon la période.

Jours passés à l'hôpital

Les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique ont passé au total 152 949 jours à l'hôpital dans la période de 30 jours précédant leur décès (tableau 18), soit en moyenne 8,4 jours d'hospitalisation. Pour les périodes de 180 et de 360 jours précédant le décès, les personnes décédées en 2007-2008 dans les provinces de l'Atlantique ont passé un total de 364 535 jours (moyenne de 20 jours) et 475 917 jours (moyenne de 26 jours) à l'hôpital, respectivement.

Les comparaisons provinciales du nombre de jours d'hospitalisation révèlent que le Nouveau-Brunswick présentait les plus hauts taux pour toutes les périodes. Le plus faible taux pour la période de 30 jours a été relevé en Nouvelle-Écosse. Pour la période de 180 jours précédant le décès, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador présentaient les plus faibles taux, tandis que la plus faible moyenne pour la période de 360 jours a été observée à Terre-Neuve-et-Labrador.

Tableau 18 : Nombre total de jours d'hospitalisation en soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province	≤ 30 jours précédant le décès			≤ 180 jours précédant le décès			≤ 360 jours précédant le décès		
	Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation		Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation		Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	
		Réel	Ajusté		Réel	Ajusté		Réel	Ajusté
N.-B.	55 432	9,0	9,1	132 125	21,5	21,5	171 890	28,0	28,0
T.-N.-L.	33 329	8,3	8,2	76 119	19,0	18,8	98 963	24,7	24,4
N.-É.	56 498	7,7	7,7	137 338	18,7	18,8	180 517	24,6	24,7
Î.-P.-É.	7 690	8,5	8,6	18 953	20,9	21,1	24 547	27,0	27,2
Total	152 949	8,3	8,4	364 535	19,8	20,0	475 917	25,9	26,1

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Dans le présent rapport, deux nombres de jours d'hospitalisation sont présentés pour chaque période. Le nombre total de jours d'hospitalisation est présenté au tableau 18. Ce total correspond au nombre de jours que les personnes décédées ont passés dans des établissements de soins de courte durée, peu importe si une admission à l'hôpital a eu lieu ou non au cours de la période en question. En comparaison, le tableau 19 présente seulement les jours d'hospitalisation des personnes décédées qui ont connu au moins une hospitalisation au cours de la période concernée. Ce tableau permet d'observer une certaine uniformité au sein des provinces de l'Atlantique en ce qui a trait au nombre de jours d'hospitalisation par patient hospitalisé. En effet, il n'existe qu'un faible écart entre le nombre de jours d'hospitalisation par personne décédée hospitalisée le plus élevé et le plus faible. Pour la période de 30 jours, l'écart entre le nombre de jours moyen le plus élevé et le plus faible était inférieur à 1 %. Pour les périodes de 180 et de 360 jours, le nombre de jours le moins élevé a été relevé à Terre-Neuve-et-Labrador (27 et 34 jours passés à l'hôpital, respectivement), et le nombre le plus élevé, à l'Île-du-Prince-Édouard (31 et 37 jours, respectivement)ⁱ.

Tableau 19 : Jours d'hospitalisation en soins de courte durée, personnes décédées ayant été hospitalisées au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province	≤ 30 jours précédant le décès			≤ 180 jours précédant le décès			≤ 360 jours précédant le décès		
	Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation		Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation		Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	
		Réel	Ajusté		Réel	Ajusté		Réel	Ajusté
N.-B.	32 838	11,1	11,0	122 521	29,4	29,2	165 763	37,0	36,8
T.-N.-L.	20 798	10,9	10,8	71 080	27,0	26,6	96 921	34,4	33,9
N.-É.	33 363	10,6	10,6	121 493	26,9	27,0	173 251	35,1	35,3
Î.-P.-É.	4 363	11,1	11,0	18 405	30,8	30,6	24 224	37,5	37,1
Total	91 362	10,9	10,9	333 499	28,0	28,3	460 159	35,8	35,8

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Analyse détaillée par région sanitaire

Le nombre total et moyen de jours d'hospitalisation dans chaque région est présenté au tableau 20. Les régions sanitaires Queens et Prince de l'Île-du-Prince-Édouard se sont classées parmi les premières pour toutes les périodes. Les résultats sont semblables aux chiffres portant sur les hospitalisations des personnes décédées. En effet, le nombre moyen de jours d'hospitalisation était supérieur à la moyenne dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick ainsi que dans les régions Kings et Prince de l'Île-du-Prince-Édouard, et ce, pour

i. Le nombre de jours d'hospitalisation en soins de courte durée, le nombre d'hospitalisations et le nombre moyen de jours par hospitalisation des personnes décédées ayant été hospitalisées au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province, se trouvent dans le tableau B3 de l'annexe B.

toutes les périodes. En comparaison, la plupart des RRS de la Nouvelle-Écosse présentaient un nombre de jours d'hospitalisation inférieur à la moyenne pour chaque période. Les régions de Terre-Neuve-et-Labrador présentaient une variation à ce chapitre selon la période.

Tableau 20 : Nombre de jours d'hospitalisation au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province et la région sanitaire (résultats ajustés en fonction de l'âge et du sexe)

Province, région ou régie régionale	≤ 30 jours précédant le décès		≤ 180 jours précédant le décès		≤ 360 jours précédant le décès	
	Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation (ajusté)	Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation (ajusté)	Jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation (ajusté)
N.-B.	55 432	9,1	132 125	21,5	171 890	28,0
Région 1	13 915	9,3	33 623	22,4	43 169	28,6
Région 2	12 663	8,3	32 014	20,8	42 335	27,6
Région 3	12 395	9,2	28 463	21,1	36 629	27,0
Région 4	3 680	8,7	8 940	21,0	12 190	28,4
Région 5	2 588	9,2	6 154	22,2	7 962	28,7
Région 6	6 332	10,3	14 241	22,9	18 433	29,7
Région 7	3 859	9,4	8 690	21,2	11 172	27,2
T.-N.-L.	33 329	8,2	76 119	18,8	98 963	24,4
Centre	7 303	8,6	15 894	18,7	20 709	24,3
Est	17 093	7,5	38 059	16,7	49 672	21,7
Labrador-Grenfell	2 024	10,3	4 547	22,6	5 612	27,9
Ouest	6 909	9,5	17 619	24,3	22 970	31,7
N.-É.	56 498	7,7	137 338	18,8	180 517	24,7
RRS 1	4 398	7,5	10 300	17,6	13 462	22,9
RRS 2	5 520	9,2	13 178	22,1	16 703	27,9
RRS 3	4 551	7,3	11 080	17,4	14 397	22,6
RRS 4	4 043	7,3	8 182	14,9	10 425	19,0
RRS 5	3 131	10,0	6 749	21,4	8 619	27,3
RRS 6	3 473	7,2	8 282	17,0	11 793	24,2
RRS 7	3 110	7,7	8 262	20,4	11 179	27,1
RRS 8	10 375	8,3	26 177	21,1	33 672	27,2
RRS 9	17 897	7,1	45 128	18,0	60 267	24,0
Î.-P.-É.	7 690	8,6	18 953	21,1	24 547	27,2
Kings	1 440	10,9	3 866	29,7	5 277	40,7
Prince	2 742	10,7	6 335	24,7	7 966	31,0
Queens	3 508	7,0	8 752	17,5	11 304	22,6
Total	152 949	8,4	364 535	20,0	475 917	26,1

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Comparaison des catégories de causes de décès

Le présent rapport a également permis d'examiner les divers groupes ou catégories de trajectoires établis selon les causes de décès : la mort subite, les maladies terminales, les insuffisances organiques et la fragilité. L'analyse des hospitalisations par groupe de trajectoires dans les provinces Maritimes a révélé que le groupe des maladies terminales présentait les plus hauts taux d'hospitalisation dans chacune des trois périodes (tableau 21). Au cours du dernier mois de leur vie, 55 % des patients atteints d'une maladie terminale ont été hospitalisés. Le deuxième taux le plus élevé a été observé chez les patients atteints d'une insuffisance organique, avec 49 % d'hospitalisation dans les 30 jours précédant le décès.

Tableau 21 : Personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires

Groupes de trajectoires	Nombre total de personnes décédées	≤ 30 jours précédant le décès		≤ 180 jours précédant le décès		≤ 360 jours précédant le décès	
		N	Pourcentage du groupe de trajectoires	N	Pourcentage du groupe de trajectoires	N	Pourcentage du groupe de trajectoires
Mort subite	593	107	18,0	173	29,2	207	34,9
Maladies terminales	4 548	2 507	55,1	3 748	82,4	3 961	87,1
Insuffisances organiques	4 704	2 308	49,1	3 105	66,0	3 352	71,3
Fragilité	3 880	1 241	32,0	1 825	47,0	2 067	53,3
Total	13 725	6 163	44,9	8 851	64,5	9 587	69,9

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Le tableau 22 présente le nombre moyen d'hospitalisations chez les personnes décédées ayant été hospitalisées au moins une fois, par période et groupe de trajectoires. Dans les 30 jours précédant le décès, le nombre moyen d'admissions était le même pour toutes les trajectoires, avec un nombre d'hospitalisations légèrement plus élevé dans le cas des maladies terminales. Pour les périodes de 180 et de 360 jours, le nombre total et moyen d'hospitalisations demeure plus élevé dans le groupe des maladies terminales.

Tableau 22 : Nombre d'hospitalisations des personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires

Groupes de trajectoires	Nombre total de personnes décédées	≤ 30 jours précédant le décès	≤ 180 jours précédant le décès	≤ 360 jours précédant le décès
		Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations
Mort subite	593	1,1	1,4	1,7
Maladies terminales	4 492	1,2	1,9	2,4
Insuffisances organiques	4 760	1,1	1,6	2,0
Fragilité	3 880	1,1	1,5	1,8
Total	13 725	1,1	1,7	2,1

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Comme le montre le tableau 23, le nombre moyen de jours d'hospitalisation était le plus élevé pour le groupe de trajectoires des maladies terminales et le plus faible pour celui de la mort subite.

Le groupe des maladies terminales présentait également le plus haut taux d'hospitalisation pour les trois périodes, mais dans la période de 360 jours l'écart était minime entre les personnes décédées d'une maladie terminale, de fragilité ou d'une insuffisance organique ayant été hospitalisées. La tendance en ce qui a trait au nombre moyen de jours d'hospitalisation pour les personnes décédées ayant été hospitalisées était conforme au nombre moyen d'hospitalisations présenté au tableau 22.

Tableau 23 : Nombre de jours d'hospitalisation, personnes décédées ayant été hospitalisées dans des établissements de soins de courte durée au cours de périodes précises précédant le décès, selon le groupe de trajectoires

Groupes de trajectoires	Nombre total de personnes décédées	≤ 30 jours précédant le décès	≤ 180 jours précédant le décès	≤ 360 jours précédant le décès
		Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations
Mort subite	593	7,3	18,6	22,5
Maladies terminales	4 548	12,3	31,3	38,3
Insuffisances organiques	4 704	10,3	27,6	36,5
Fragilité	3 880	9,7	25,1	33,8
Total	13 725	10,9	28,5	36,3

Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

La comparaison entre les groupes de trajectoires a révélé des différences marquées en ce qui a trait au nombre moyen de jours d'hospitalisation pour l'ensemble des patients de chaque groupe de trajectoires en tenant compte des résultats obtenus seulement pour les patients ayant été hospitalisés. Le nombre de jours d'hospitalisation des patients hospitalisés au moins une fois, par exemple, était moins varié (à l'exception du groupe de la mort subite).

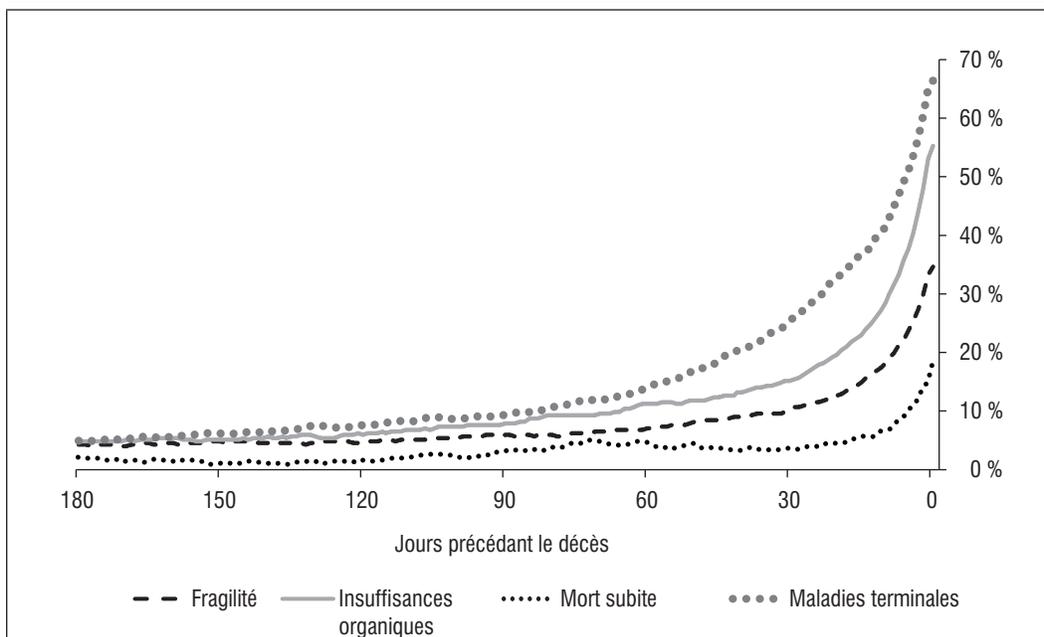
La figure 10 illustre le pourcentage d'hospitalisation sur une base quotidienne au cours des six derniers mois de vie, par groupe de trajectoires (fragilité, insuffisances organiques, mort subite et maladies terminales). Le pourcentage pour la mort subite reste relativement bas jusqu'à l'approche de la date de décès; le pourcentage de patients hospitalisés ne dépasse la marque du 10 % qu'autour de six jours avant le décès, ce qui correspond probablement à une hospitalisation pour un traumatisme ou un accident mortel.

À l'exception de la mort subite, les groupes de trajectoires présentaient un profil semblable d'utilisation des hôpitaux entre 30 et 60 jours précédant le décès, bien que les proportions pour les maladies terminales aient été plus élevées que pour les insuffisances organiques et la fragilité. Il est utile de remarquer que dans les cas de mort subite, les causes sous-jacentes du décès sont les traumatismes, les accidents ou d'autres causes non intentionnelles. Les personnes décédées de ce groupe de trajectoires sont susceptibles d'être en bonne santé ou de présenter des habiletés

fonctionnelles normales avant l'incident qui cause le décès. Typiquement, les coûts des soins de santé relatifs à ce groupe de personnes décédées sont faibles comparativement aux autres groupes.

Le taux d'hospitalisation dans le groupe des maladies terminales commence à augmenter vers les 60 jours précédant le décès (14 %), pour atteindre près de 66 % de patients hospitalisés le jour du décèsⁱⁱ. Le taux de patients hospitalisés dans le groupe de trajectoires des insuffisances organiques commence à augmenter vers les 30 jours précédant le décès (16 %) et atteint les 55 % le jour du décès. Le pourcentage de patients hospitalisés dans le groupe de trajectoires de la fragilité augmente également vers le jour 30 (10 %), bien que l'augmentation soit moins rapide que dans les cas de maladies terminales ou d'insuffisances organiques. Le jour du décès, 35 % des patients du groupe de trajectoires de la fragilité étaient hospitalisés.

Figure 10 : Pourcentage quotidien d'hospitalisation en soins de courte durée dans les six derniers mois de la vie, selon le groupe de trajectoires, provinces Maritimes



Remarque

Les personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ont été exclues, puisque les données sur les causes sous-jacentes du décès n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

Sources

Bureau de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

ii. Au chapitre 2, on précisait que 74 % des personnes décédées d'une maladie terminale étaient décédées à l'hôpital (tableau 13), comparativement à 66 % dans la figure 10. La différence entre ces deux valeurs s'explique par la méthode de calcul utilisée : la méthode 1 (certificat de décès seulement) a servi à calculer le résultat de 73,8 %, tandis que la méthode 2 (lier les données du certificat de décès à celles des sorties des hôpitaux) a servi à déterminer le nombre de jours durant lesquels la personne décédée a été hospitalisée avant son décès.

Résumé

Les hospitalisations dans la dernière année de vie étaient courantes pour les Canadiens en fin de vie des provinces de l'Atlantique. Trois périodes distinctes ont été analysées dans ce chapitre, soit les 30, 180 et 360 jours précédant la date de décès. Les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique ont passé au total 475 917 jours à l'hôpital, pour une moyenne de 26 jours d'hospitalisation au cours des 360 derniers jours de vie. Terre-Neuve-et-Labrador et la Nouvelle-Écosse présentaient toutes deux un faible nombre moyen de jours d'hospitalisation. Le nombre le plus élevé a été observé au Nouveau-Brunswick.

Environ 45 %, 65 % et 70 % des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique ont été admises à l'hôpital dans les 30, 180 et 360 jours précédant le décès, respectivement. Les personnes décédées en Nouvelle-Écosse présentaient le plus faible taux d'hospitalisation, tandis que celles du Nouveau-Brunswick présentaient le taux le plus élevé, pour toutes les périodes. Le Nouveau-Brunswick montrait toujours le plus fort taux d'utilisation des hôpitaux, tandis que les taux les plus faibles étaient observés à Terre-Neuve-et-Labrador et en Nouvelle-Écosse, ces deux provinces obtenant des résultats semblables. Les résultats de l'Île-du-Prince-Édouard variaient en fonction des périodes. En ce qui a trait à la répartition régionale, la plupart des régions du Nouveau-Brunswick se classaient au-dessus de la moyenne des provinces de l'Atlantique pour l'hospitalisation, à l'instar des régions sanitaires Kings et Prince de l'Île-du-Prince-Édouard. En comparaison, la plupart des régions de la Nouvelle-Écosse présentaient un taux d'hospitalisation inférieur à la moyenne globale pour chacune des périodes.

Comme prévu, les taux d'utilisation des hôpitaux augmentaient considérablement dans toutes les provinces à l'approche de la date de décès des patients. Dans tous les groupes de trajectoires, on a observé une augmentation graduelle de l'utilisation des hôpitaux au cours des derniers jours de vie des personnes décédées. Le pourcentage d'hospitalisation a connu une hausse spectaculaire dans tous les groupes de trajectoires à partir d'environ 30 jours précédant le décès.

Pour toutes les périodes, les patients atteints d'une maladie terminale présentaient le plus fort taux d'hospitalisation, suivis (dans l'ordre) des groupes de trajectoires des insuffisances organiques, de la fragilité et de la mort subite. De façon semblable, le nombre moyen le plus élevé d'hospitalisations était relevé chez les patients atteints d'une maladie terminale, et ce, pour les trois périodes. Les personnes décédées d'une maladie terminale étaient hospitalisées plus tôt et dans une plus forte proportion tout au long des trois périodes. La plus faible proportion a été observée dans le groupe de la mort subite, comme on pouvait s'y attendre.

Conclusions

Les 18 427 adultes décédés dont le profil a été établi dans le présent rapport représentent environ 90 % de toutes les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008. Les analyses portant sur la population générale et les personnes décédées ont révélé des profils démographiques très semblables d'une province à l'autre quant à l'âge, au sexe et à l'état matrimonial. Dans les trois provinces Maritimes (le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard), les principales causes de décès en 2007-2008 étaient plutôt conformes aux tendances nationales, la majorité des décès étant attribuables aux tumeurs (entre 28 % et 31 %) et aux maladies circulatoires (entre 29 % et 34 %). L'analyse des différentes trajectoires a révélé que les insuffisances organiques étaient responsables de la majorité des décès, suivies de près par les maladies terminales, la fragilité et la mort subite.

La majorité des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008 sont décédées à l'hôpital; 11 591 (63 %) des décès sont survenus dans les hôpitaux. Les décès à l'hôpital étaient le plus courants au Nouveau-Brunswick (67 %) et le moins courants à l'Île-du-Prince-Édouard (54 %). L'analyse des autres lieux de décès a révélé que l'Île-du-Prince-Édouard présentait la plus forte proportion de décès ayant lieu dans d'autres types d'établissements de santé et que les personnes décédées en Nouvelle-Écosse étaient le plus susceptibles d'être décédées à la maison. L'analyse des groupes de trajectoires a démontré que les personnes atteintes d'une maladie terminale présentaient le plus fort pourcentage de décès à l'hôpital (74 %), tandis que le plus faible pourcentage (30 %) a été observé chez les personnes du groupe de trajectoires de la mort subite.

Les soins palliatifs en milieu hospitalier ont également été explorés dans le présent rapport. Les personnes décédées à l'hôpital ont été séparées en deux catégories, selon qu'elles aient reçu ou non des soins palliatifs. L'étude a recensé 9 507 patients en fin de vie qui sont décédés à l'hôpital dans un service de soins de courte durée. Un peu plus de la moitié (52 %) de ces patients ont reçu des soins palliatifs au cours de leur dernier séjour à l'hôpital. Le Nouveau-Brunswick présentait le plus fort pourcentage de patients ayant reçu des soins palliatifs (64 % des personnes décédées dans des hôpitaux de soins de courte durée), et l'Île-du-Prince-Édouard, le plus faible pourcentage (27 %). Les patients en phase terminale ont reçu des soins palliatifs selon une proportion deux fois plus importante que le deuxième taux le plus élevé, relevé chez les patients atteints d'une insuffisance organique.

Les hospitalisationsⁱ étaient courantes dans la dernière année de vie des personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique, avec environ 45 %, 65 % et 71 % des personnes décédées ayant été hospitalisées au moins une fois dans les 30, 180 et 360 jours précédant leur décès, respectivement. Parmi les quatre provinces de l'Atlantique, le taux d'hospitalisation était le plus élevé chez les personnes décédées en Nouvelle-Écosse et le moins élevé chez les personnes décédées au Nouveau-Brunswick, et ce, pour chacune des trois périodes. Les patients en phase terminale présentaient le plus fort taux d'hospitalisation, suivis de ceux atteints d'une insuffisance organique, de fragilité et de ceux du groupe de la mort subite.

Le nombre de jours passés à l'hôpital a également été analysé. Les personnes décédées dans les provinces de l'Atlantique en 2007-2008 ont passé au total 475 917 jours à l'hôpital, pour une moyenne ajustée de 26 jours d'hospitalisation au cours des 360 derniers jours de vie. Les personnes décédées ayant été hospitalisées à Terre-Neuve-et-Labrador et en Nouvelle-Écosse avaient passé le moins de jours à l'hôpital en moyenne, tandis que les personnes décédées au Nouveau-Brunswick présentaient le plus grand nombre de jours d'hospitalisation au cours des 360 jours précédant le décès. Les patients en phase terminale sont ceux qui ont passé le plus grand nombre de jours à l'hôpital en moyenne, suivis (dans l'ordre) de ceux atteints d'une insuffisance organique, de fragilité et de ceux du groupe de trajectoires de la mort subite.

i. Des statistiques sommaires sur les hospitalisations selon le lieu de décès sont présentées à l'annexe B.

Réflexion sur les paramètres du présent rapport

Dans ce rapport, nous avons analysé uniquement les décès survenus à l'hôpital dans le cadre des soins en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique. L'objectif était de fournir aux gestionnaires de programmes de santé, au personnel des ministères, aux responsables des politiques et aux autres groupes liés à la prestation de services de l'information supplémentaire pour les aider à évaluer et à dispenser les soins en fin de vie destinés à leurs résidents.

Les décès à l'hôpital suscitent un intérêt particulier étant donné que de nombreux patients en fin de vie manifestent le désir de mourir ailleurs qu'à l'hôpital. La présente analyse appuie donc ceux qui planifient la prestation de services auprès de ces patients.

Dans le cadre de notre étude, nous n'avons pas adopté une approche globale d'analyse en ce qui a trait à l'expérience des soins en fin de vie. Ce choix est dû en partie aux limites des données disponibles. Par exemple, nous n'avons pas accès aux données sur l'utilisation des services pharmaceutiques, des soins primaires ou des services à domicile pour ces patients. D'autres types de contraintes, plus concrètes, d'ordre temporel ou reliées à la capacité ont également joué. Nous croyons néanmoins que le présent rapport présente un intérêt particulier.

Il en ressort que le domaine des soins palliatifs exige une exploration plus en profondeur. Il s'agit d'un champ d'études complexe, tout particulièrement en raison des nombreux facteurs qui sous-tendent les variations dans les lieux de décès et l'utilisation des hôpitaux, dont certains sont difficiles à mesurer :

- les caractéristiques géographiques, de la population, culturelles et démographiques;
- l'état et les caractéristiques personnelles du patient;
- la disponibilité des programmes de santé, sociaux et communautaires^{2, 3, 5, 10}.

Idéalement, un certain nombre de sources d'information sur la santé serait accessible et contribuerait à établir une vue d'ensemble des patients en soins palliatifs et de leurs besoins en matière de soins de santé. De tels renseignements pourraient servir à alimenter la discussion sur la pertinence des soins. Par la collecte exhaustive d'information, nous pourrions répondre à tous les besoins complexes et diversifiés des patients en fin de vie, ou du moins à la plupart d'entre eux. Dans ce domaine, aucune solution n'est universelle : les besoins de chaque patient sont différents. Les services doivent être adaptés à l'état du patient, ainsi qu'aux besoins et aux préférences de la famille, des aidants et du patient lui-même, afin de lui offrir les meilleurs soins possible au cours de ses derniers jours^{4, 7, 10, 26}.

Les aspects les plus importants pour les patients en fin de vie qui reçoivent des soins palliatifs sont la confiance envers leurs dispensateurs de services et la communication ouverte avec eux, le respect de leur dignité, la prestation de soins continus et le soulagement de la douleur et des symptômes^{3, 4, 8, 10}. De plus, les patients en fin de vie sont préoccupés par les aspects spirituels, psychologiques et sociaux de leur vie, notamment le sentiment d'une vie achevée et la résolution satisfaisante des problèmes à régler^{4, 9, 11}. La grande majorité de ces renseignements est accessible à l'heure actuelle sous forme de données cliniques et administratives, de résultats d'enquêtes et de résultats de recherches qualitatives. L'élaboration d'indicateurs à partir de ces sources d'information permettra d'évaluer la qualité des soins, la qualité de vie et la qualité de prise en charge de la mort, ce qui constitue une étape cruciale pour aider les patients en soins palliatifs et les appuyer dans leur quête d'une « belle mort ».

Pour en savoir davantage

Société canadienne du cancer — *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010*
(sujet particulier : soins de fin de vie)

www.cancer.ca

Association canadienne de soins palliatifs

www.chpca.net/debut?lang=fr

Portail canadien en soins palliatifs

www.virtualhospice.ca

Les soins palliatifs à domicile au Canada : rapport d'étape

www.qelccc.ca/uploads/files/hphc-progress_report/Hospice_Palliative_Home_Care_Progress_Report-final.pdf

Network for End-of-Life Studies, Université Dalhousie, Nouvelle-Écosse

<http://nels.schoolofhealthservicesadministration.dal.ca>

Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

www.qelccc.ca/csfvqc

Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada

http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare_f.asp

Annexe A : Résumé des programmes et services de soins en fin de vie et palliatifs offerts dans les provinces de l'Atlantique

Programmes de soins palliatifs

Nouveau-Brunswick²⁸⁻³⁰

Le Programme extra-mural (PEM) du Nouveau-Brunswick est chargé de dispenser une vaste gamme de services de santé à domicile et en milieu communautaire, amenant la prestation de soins hors du milieu hospitalier. Mis en œuvre au sein des régies régionales de la santé, le PEM est offert aux résidents du Nouveau-Brunswick qui détiennent une carte d'assurance-maladie valide, qui présentent un besoin déterminé de services dispensés à l'extérieur de l'hôpital, et qui sont orientés vers le programme. Le PEM comprend, entre autres, les soins de courte durée, les services de réadaptation et les soins palliatifs.

Le service de soins palliatifs du PEM offre des soins complets aux patients atteints de maladies ou d'affections sur lesquelles les traitements curatifs n'ont plus d'effet. Pour les patients en soins palliatifs, le soulagement de la douleur et des symptômes est essentiel, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. L'objectif du programme est d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients en fin de vie et à leurs proches.

Les services de soins palliatifs sont dispensés par un vaste éventail de professionnels de la santé et de services communautaires, allant des infirmières aux travailleurs sociaux et aux services de pastorale. Les services comprennent l'évaluation, les interventions, la planification des services et la coordination avec les organismes médicaux et externes de tous les programmes gouvernementaux. Les soins en fin de vie sont dispensés aux patients admissibles et orientés par un médecin, qui sont classés comme ayant besoin de soins palliatifs par l'équipe du PEM. Les patients demeurent sous la responsabilité de leur médecin traitant, à qui il incombe de modifier les soins dispensés au patient au besoin.

Les services de soins palliatifs multifacettes et intégrés visent à faciliter l'accès aux soins près du domicile du patient. Le PEM peut offrir des services de santé et une assistance en tout temps en ce qui a trait aux médicaments, à une grande variété de matériel et aux services à domicile. Les soins palliatifs comprennent les services palliatifs en milieu communautaire dans un certain

nombre de collectivités. À l'automne 2010, l'organisme Hospice Greater Saint John a ouvert le premier centre résidentiel de soins palliatifs du Canada atlantique, qui offre des soins médicaux et non médicaux en tout temps aux patients ainsi que du soutien aux membres de leur famille. On prévoit que l'établissement de 10 lits permettra d'offrir des services à un nombre maximal de 150 patients en fin de vie par année.

Terre-Neuve-et-Labrador^{30, 31}

Les services de soins palliatifs à Terre-Neuve-et-Labrador sont dispensés par l'intermédiaire des régies régionales de la santé, avec des fonds provenant du gouvernement provincial. Certains établissements de soins de courte durée de la province comptent des lits de soins palliatifs désignés afin de dispenser des soins à l'hôpital aux patients en soins palliatifs. En outre, les infirmières en santé communautaire dispensent des soins palliatifs aux patients dans les régions éloignées et les postes de soins infirmiers.

Les coordonnateurs régionaux des soins en fin de vie contribuent à coordonner les soins avec un large éventail de dispensateurs de services de santé (médecins, infirmières, pharmaciens, etc.) et de personnel de soutien social et communautaire. Le coordonnateur des soins palliatifs s'assure que les renseignements sur le patient sont à jour, suit les rencontres entre dispensateurs et patients et veille à ce que les patients soient informés des services qui leur sont offerts.

Les services palliatifs à domicile sont offerts aux résidents de Terre-Neuve-et-Labrador qui sont admissibles. Les services à domicile sont considérés comme prioritaires pour les patients en soins palliatifs, qui peuvent recevoir jusqu'à quatre semaines de services à domicile; après quatre semaines, les besoins des patients sont réévalués. Les patients qui reçoivent ce service ont également accès en tout temps à des services de gestion des cas, à des fournitures et à du matériel médical. Les bénéficiaires des programmes de services à domicile et de soins en fin de vie peuvent demander d'être couverts par le plan de médicaments sur ordonnance de Terre-Neuve-et-Labrador (Newfoundland and Labrador Prescription Drug Program).

Nouvelle-Écosse³²

Les programmes et services de soins palliatifs comprennent une vaste gamme de services offerts aux patients en fin de vie, qu'ils soient hospitalisés ou en consultation externe. Les services offerts varient selon les régions, mais comprennent la consultation en soins palliatifs, la gestion de cas et l'évaluation (en milieu communautaire et hospitalier), le soulagement de la douleur et des symptômes, le soutien de bénévoles et les services aux personnes en deuil.

En Nouvelle-Écosse, les soins palliatifs sont définis comme des soins qui atténuent la souffrance et améliorent la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie ou d'une affection évolutive qui menace leur vie, ou des personnes endeuillées. Les soins palliatifs comprennent des traitements actifs dispensés avec compassion qui répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques des personnes qui vivent avec une maladie qui menace leur vie et de leur famille. Finalement, tous les patients en soins palliatifs ou en fin de vie reçoivent gratuitement des services à domicile.

Des programmes de soins palliatifs sont mis sur pied dans chacune des neuf régions régionales de la santé (RRS), ainsi que le Service de soins palliatifs pédiatriques du IWK Health Centre (qui offre des services de proximité dans les provinces Maritimes). La disponibilité et l'accessibilité des soins palliatifs varient selon la RRS, puisque les programmes régionaux ont été mis sur pied de façon indépendante. Malgré les différences entre les programmes régionaux, l'objectif des services de soins palliatifs reste le même : améliorer la qualité de vie et la qualité de fin de vie pour les personnes en fin de vie. Tous les programmes visent à assurer que les Néo-Écossais qui ont besoin de soins en fin de vie aient accès aux services de soins palliatifs appropriés en temps opportun. Les thèmes et les objectifs suivants sont communs à tous les programmes :

- une approche holistique visant à assurer un soutien physique, affectif, social et spirituel, un confort et une qualité de vie accrue aux personnes, aux aidants et aux familles;
- la collaboration avec des partenaires comme des dispensateurs de services de santé et communautaires, des bénévoles, des sociétés de soins palliatifs et des membres de la famille; les services de soins palliatifs coordonnent les soins aux patients avec les dispensateurs de soins de santé, y compris VON, les services de soins de longue durée et l'équipe de soins de santé primaires;
- une approche de prestation des soins qui fait appel aux soins palliatifs intégrés, où de multiples organismes collaborent étroitement pour coordonner les services afin de répondre aux besoins des patients en soins palliatifs;
- un accent mis sur la formation continue, la représentation et la recherche pour favoriser l'excellence dans la prestation des services de soins palliatifs;
- le soutien aux personnes en deuil en tant qu'aspect important du service de soins palliatifs;
- une attention particulière portée à la prise de décisions fondées sur des données probantes et à l'utilisation efficace des ressources disponibles.

Île-du-Prince-Édouard³³

Le Programme de soins palliatifs intégrés de l'Île-du-Prince-Édouard repose sur le principe que tous les résidents de la province ont droit à des soins en fin de vie de qualité qui leur permettent de mourir dans la dignité, sans douleur et entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix. Cette philosophie se reflète dans les différentes composantes du programme : l'unité provinciale de soins palliatifs, le Programme de soins palliatifs intégrés, le Projet pilote de médicaments pour soins palliatifs à domicile et d'autres programmes connexes.

L'unité provinciale de soins palliatifs compte huit lits réservés aux patients de toute la province qui ont besoin d'un soulagement de la douleur et de leurs symptômes. Une infirmière autorisée et une infirmière auxiliaire autorisée constituent le personnel de l'unité pour chaque quart de travail. Les services de soutien, partagés avec d'autres services et établissements, comprennent les services palliatifs, les services de nutrition, la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins spirituels, le travail social et un certain nombre d'autres services.

L'approche intégrée des soins palliatifs adoptée à l'Île-du-Prince-Édouard fait appel à un réseau de services qui permettent d'offrir des soins complets et coordonnés afin de répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des personnes et de leur famille. Les services sont dispensés dans le milieu qui convient au patient et assurés par les membres de l'équipe appropriés. Le programme de services à domicile gère le registre des clients, détient les renseignements sur les clients, assure la gestion des cas et coordonne la prestation de services auprès des clients à domicile. Une infirmière-ressource en soins palliatifs et un conseiller médical en soins palliatifs sont engagés à temps plein pour soutenir le programme à l'échelle provinciale.

Le Programme de médicaments pour soins palliatifs à domicile, lancé à l'automne 2008, couvre les médicaments pour le soulagement de la douleur et des symptômes des résidents admissibles, et ce, dans le milieu qui leur convient. Ce projet constitue un prolongement du Programme de soins palliatifs intégrés, qui vise à améliorer les options de soins palliatifs pour le patient et sa famille en permettant l'accès à des équipes de soins de santé formées et qualifiées, dans l'environnement le plus approprié.

En novembre 2010, 158 patients s'étaient inscrits et avaient pu demeurer à la maison pendant un total de 7 764 jours. Les patients inscrits au programme ont été en mesure de demeurer à la maison pendant 80 % de la période de soins palliatifs, ce qui correspond à une augmentation de 25 % du temps de maintien à domicile, comparativement aux patients qui recevaient des soins avant le projet pilote. Le programme permet effectivement aux résidents de l'Île-du-Prince-Édouard de recevoir davantage de soins dans le confort de leur foyer, tout en facilitant le déroulement des activités au sein du système, ce qui entraîne une diminution des coûts nets pour le système de santé.

Services et soutien à domicile dans les provinces de l'Atlantique

Nouveau-Brunswick²⁹

Les services à domicile offerts par le PEM sont décrits (en fonction du processus et de l'admissibilité) dans la section précédente sur les soins palliatifs. Les services à domicile du PEM comprennent les soins, les fournitures et le matériel médical fourni à partir de la banque de prêt de matériel du PEM. Les services de soutien à domicile consistent en une aide non professionnelle avec les soins personnels quotidiens (habillement, bain) et les tâches ménagères (nettoyage et préparation des repas). Les services de soutien à domicile requis pendant de longues périodes sont accessibles par un programme d'évaluation constituant le point d'entrée unique, et sont financés par le ministère des Services familiaux et communautaires.

Terre-Neuve-et-Labrador^{34, 35}

Terre-Neuve-et-Labrador compte trois programmes génériques qui offrent des services de soins et de soutien à domicile aux patients admissibles dans les régies régionales de la santé. Le programme d'assistance spéciale (Special Assistance Program) fournit des fournitures et du matériel médical de base (y compris l'oxygène) aux patients admissibles pour les aider dans les activités de la vie quotidienne. Le programme provincial de soutien à domicile (Home Support Program) fournit des soins de répit et un soutien à la gestion du comportement pour aider les personnes à maintenir leur autonomie. Les services de soutien à domicile sont fournis par des entreprises privées pour compléter l'aide assurée par la famille et les autres sources de soutien. Les services peuvent être payés par la personne elle-même, ou encore subventionnés jusqu'à un montant déterminé lorsqu'une assistance est recommandée à la suite d'évaluations fonctionnelle et financière.

Les soins palliatifs font partie du troisième groupe de programmes appelé services à domicile et communautaires. La régie régionale de la santé de l'Est, par exemple, offre des services à domicile et communautaires pour aider tous les patients et les familles à atteindre un niveau optimal de bien-être. Les résidents se voient offrir une vaste gamme de services, dont les interventions cliniques, la réadaptation, la prise en charge des maladies chroniques et les soins palliatifs ou en fin de vie. Les services sont offerts aux patients qui sont orientés vers le programme et dont les besoins ont été évalués. Ils sont assurés par des infirmières, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes et d'autres dispensateurs de services qui cherchent à répondre aux besoins des patients pour favoriser l'autogestion des maladies chroniques et l'autonomie des clients.

Nouvelle-Écosse³⁶

Les services à domicile sont offerts par la Division des soins continus du ministère de la Santé et du Mieux-être. Les services à domicile visent à permettre aux personnes de demeurer autonomes au sein de la collectivité le plus longtemps possible. Ils comprennent l'oxygène à la maison, les soins infirmiers (changement de pansements, traitements par voie intraveineuse et entretien des cathéters) et le soutien à domicile (tâches ménagères légères et soins de répit).

Les services à domicile sont destinés à compléter les ressources de soins personnels et communautaires. Les résidents qui demandent des services à domicile sont d'abord rencontrés et évalués (en personne) par un coordonnateur des soins pour déterminer son admissibilité aux services demandés. Si des services de soins infirmiers sont nécessaires, aucuns frais ne sont exigés; d'autres services comme le soutien ou l'oxygène à domicile entraînent des frais établis en fonction du revenu de la personne. Le coordonnateur des soins peut également aider la personne à communiquer avec des programmes sociaux externes, comme la popote roulante.

Le coordonnateur assure un suivi et ajuste les services si les besoins de la personne changent. Si la personne a besoin de plus de services que ce qui est offert par les services à domicile, le coordonnateur fournit les renseignements nécessaires pour l'aider à prendre des décisions en fonction des options possibles. Au besoin, le coordonnateur des soins fournit un formulaire d'admission en soins de longue durée et aidera à placer la personne dans un établissement qui répondra le mieux possible à ses besoins.

Île-du-Prince-Édouard^{37, 38}

Les services et le soutien à domicile sont offerts en fonction de l'évaluation des besoins de la personne. Les services visent à aider les personnes à atteindre et à maintenir un bon état de santé et leur autonomie au sein de la collectivité, ainsi qu'à compléter les soins et le soutien offerts par la famille et les amis. Le Programme de soins à domicile de l'Île-du-Prince-Édouard fournit les services de soins et de soutien suivants :

- protection des adultes;
- évaluations (en vue de l'admission dans un centre de soins infirmiers);
- coordination des soins;
- dialyse en milieu communautaire;
- services de soutien communautaire;
- soins palliatifs intégrés;
- soins infirmiers;

- ergothérapie;
- soins personnels;
- physiothérapie;
- soins de répit.

L'amélioration et le développement des services à domicile font partie des initiatives stratégiques de la province pour contribuer à réduire le nombre d'admissions en soins de courte durée et à éviter les admissions prématurées en soins de longue durée. Le nouveau système vise à fournir des soins de qualité pour aider les résidents qui ont choisi de continuer à vivre à la maison.

Soins de longue durée dans les provinces de l'Atlantique

Nouveau-Brunswick³⁹

Le système de soins de longue durée au Nouveau-Brunswick vise à fournir les services de soins de longue durée appropriés, au bon moment et dans le bon milieu tout au long du continuum des soins. Les services sont offerts à tous les résidents âgés de 19 ans ou plus et sont destinés à compléter l'aide apportée par les aidants naturels pour procurer aux patients la capacité de fonctionner de la façon la plus autonome possible. Les soins de longue durée comportent trois composants : les services à domicile, les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins (appelés « centres de soins infirmiers » ailleurs dans le présent rapport).

Les services de soins de longue durée sont offerts aux personnes qui possèdent une capacité limitée à exercer leurs activités quotidiennes. Une évaluation est menée afin de déterminer le niveau de soins (mesuré en fonction du degré d'autonomie ou de la supervision nécessaire dans la vie quotidienne) dont le patient a besoin dans les établissements de soins en hébergement autorisés. Les soins de niveau 1, par exemple, sont destinés aux personnes qui peuvent généralement se déplacer seules, mais qui doivent pouvoir compter sur une surveillance 24 heures sur 24 pour les assister dans leurs soins personnels. En comparaison, les soins de niveau 4 sont destinés aux personnes qui ont des difficultés sur le plan cognitif ou comportemental et exigent une surveillance 24 heures sur 24 dans toutes leurs activités quotidiennes et leurs soins personnels, ainsi que des soins médicaux. Les foyers de soins spéciaux (niveaux 1 et 2) accueillent et offrent des services aux personnes qui ont besoin de soins de niveau faible à modéré sur une base régulière, tandis que les foyers de soins dispensent des services aux personnes dont l'évaluation indique qu'ils nécessitent des soins de niveaux 3 ou 4.

Les clients qui utilisent le système de soins de longue durée doivent généralement s'acquitter des frais liés aux services; s'ils ne sont pas en mesure d'assumer tous les coûts, ils reçoivent une aide du gouvernement. Pour ceux qui nécessitent une subvention du gouvernement, les coûts pour les clients sont déterminés en fonction de leur revenu personnel ou familial, des services fournis et de la présence d'un conjoint ou de personnes à charge à la maison.

Terre-Neuve-et-Labrador^{40, 41}

Les établissements de soins de longue durée à Terre-Neuve-et-Labrador offrent des soins en hébergement aux résidents qui nécessitent beaucoup de soins et des services de soins infirmiers professionnels sur place. Les résidents sont évalués pour déterminer les soins dont ils ont besoin et leur hébergement peut être subventionné par le ministère de la Santé et des Services communautaires. Le terme « soins de longue durée » désigne autant les foyers de soins de longue durée (centres de soins infirmiers) que les hôpitaux et centres de soins de santé qui dispensent des soins de longue et de courte durée.

En général, les services offerts par les établissements de soins de longue durée sont les suivants :

- services de soins infirmiers, médicaux, de travail social et de soins personnels, 24 heures sur 24;
- services nutritionnels visant à répondre aux besoins nutritionnels, thérapeutiques et sociaux;
- services de pharmacie, incluant l'entreposage, l'administration et la tenue de dossiers;
- services thérapeutiques de réadaptation et de rétablissement visant à répondre aux besoins évalués;
- services de pastorale visant à répondre aux besoins spirituels des résidents et de leur famille.

Les établissements de soins de longue durée offrent des soins holistiques de grande qualité axés sur les résidents, en s'efforçant de répondre à leurs besoins spirituels, psychosociaux, culturels et physiques. Tous les efforts sont déployés pour favoriser l'autonomie et la liberté de choix afin de maximiser le bien-être personnel en fonction des habiletés de chacun. Les résidents conservent leur droit d'accéder aux services médicaux et communautaires destinés à répondre à leurs besoins de tout ordre. L'admission dans les établissements de soins de longue durée est effectuée par le personnel des régions régionales de la santé. Au besoin, une évaluation financière est menée pour déterminer si la personne doit payer pour les services, et dans quelle mesure. Les services de soins de longue durée sont également dispensés par des foyers de soins personnels privés.

Nouvelle-Écosse^{42, 43}

Les établissements de soins de longue durée offrent l'hébergement ainsi que les services de surveillance, de soins personnels et infirmiers aux personnes qui ne sont plus en mesure de vivre de façon autonome au sein de la collectivité, sans tenir compte du soutien offert par la famille et des autres appuis offerts. Pour être admissible aux soins de longue durée, la personne doit résider en Nouvelle-Écosse, être âgée de 19 ans ou plus et être couverte par le régime d'assurance-maladie provincial.

Le ministère de la Santé et du Mieux-être agréé et autorise trois types d'établissements de soins de longue durée, qui sont tous inspectés par le ministère :

- maisons privées — logement, soins de surveillance et soins personnels non infirmiers offerts à une, deux ou trois personnes dans une maison privée;
- établissements de soins — établissements destinés aux personnes ayant besoin de surveillance et d'une aide limitée pour leurs soins personnels;
- maisons de soins infirmiers — maisons offrant des soins personnels et des soins infirmiers aux personnes ne pouvant pas entièrement s'occuper d'elles-mêmes.

Un coordonnateur de soins évalue les besoins de la personne en matière de soins de longue durée. Son évaluation peut se fonder également sur les observations d'autres professionnels. Les recommandations du coordonnateur sont examinées par un spécialiste, qui donne l'approbation finale. Les résidents admissibles à un certain niveau de soins fournis par des établissements particuliers peuvent être placés sur une liste d'attente. Le coordonnateur de soins s'efforce de trouver l'établissement le plus adapté aux besoins de la personne.

Les coûts des soins de longue durée sont assumés conjointement par le gouvernement provincial et les résidents. Le ministère de la Santé et du Mieux-être paye pour les soins de santé et les résidents assument les coûts associés à l'hébergement et aux dépenses personnelles. Le ministère établit des frais de logement standard pour les trois types d'établissements de soins de longue durée. Les personnes qui sont en mesure de payer ces frais ne sont pas tenues de se soumettre à une évaluation financière, tandis que celles qui ne sont pas en mesure de les payer peuvent demander une réduction des frais en se soumettant à une évaluation financière basée sur le revenu.

Île-du-Prince-Édouard⁴⁴⁻⁴⁶

Les foyers de soins (appelés « centres de soins infirmiers » ailleurs dans le présent rapport) offrent aux résidents l'accès à des soins infirmiers appropriés (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) et fournissent l'hébergement, les soins personnels et les services médicaux nécessaires. Les foyers de soins comprennent les foyers de soins publics, les foyers de soins privés autorisés, ainsi que les lits médicalisés qui se trouvent dans les établissements privés offrant des soins infirmiers et des soins communautaires. Il existe neuf foyers de soins publics et huit foyers de soins privés à l'Île-du-Prince-Édouard.

La plupart des résidents des foyers de soins souffrent d'affections multiples et complexes nécessitant des soins infirmiers qui ne peuvent plus être dispensés à domicile ou par les services de soins de santé communautaires. Les résidents sont en principe âgés de 60 ans ou plus lors de l'admission, mais les personnes âgées de moins de 60 ans peuvent être admises si elles requièrent un certain niveau de soins infirmiers pour répondre à leurs besoins quotidiens en soins de santé.

L'admission dans un établissement de soins de longue durée repose sur une évaluation coordonnée des besoins prioritaires menée par des comités constitués de représentants des hôpitaux et des programmes de services à domicile, d'hébergement et de soins de longue durée. Chaque personne se soumet à une évaluation standard des besoins en soins de santé; si la personne requiert des soins infirmiers quotidiens et est stable sur le plan médical, elle peut être admise dans un foyer de soins. Les coûts pour les personnes admises sont déterminés au moyen d'une évaluation du revenu; si le patient n'est pas en mesure d'assumer les coûts associés aux soins, ces derniers sont subventionnés par le ministère de la Santé et du Bien-être de l'Île-du-Prince-Édouard, qui agit alors comme payeur de dernier recours.

Annexe B : Sommaire des hospitalisations selon le lieu de décès

Les tableaux suivants offrent un aperçu général du nombre de personnes décédées ayant été hospitalisées, du nombre d'hospitalisations et du nombre de jours d'hospitalisation selon le lieu de décès. Ces tableaux complètent les résultats présentés au chapitre 3. Ils présentent les données sur les hospitalisations dans les 180 jours précédant le décès. Deux comparaisons générales sont établies en ce qui a trait au lieu de décès : les décès à l'hôpital sont comparés selon qu'ils aient eu lieu en soins de courte durée ou en soins palliatifs (nombre total de décès à l'hôpital), et une comparaison est établie entre les résultats pour tous les lieux de décès.

Comparaison des données sur les décès à l'hôpital

Tableau B1 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées à l'hôpital n'ayant pas reçu de soins palliatifs et ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus)

Province	Nombre de personnes décédées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
N.-B.	1 199	28 832	28,8	24,1
T.-N.-L.	960	23 869	36,5	24,9
N.-É.	1 341	36 067	29,7	26,9
Î.-P.-É.	317	9 293	53,0	29,3
Total	3 817	98 061	32,1	25,7

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Tableau B2 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées à l'hôpital ayant reçu des soins palliatifs et ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus)

Province	Nombre de personnes décédées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
N.-B.	2 170	74 836	60,5	34,5
T.-N.-L.	1 135	33 768	51,0	29,8
N.-É.	2 157	66 596	59,1	30,9
Î.-P.-É.	120	4 532	26,7	37,8
Total	5 582	179 732	56,3	32,2

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Tableau B3 : Nombre de jours d'hospitalisation en soins de courte durée, nombre d'hospitalisations et nombre moyen de jours par hospitalisation, personnes décédées ayant été hospitalisées au cours de périodes précises précédant le décès, selon la province

Province	≤ 30 jours avant le décès			≤ 180 jours avant le décès			≤ 360 jours avant le décès		
	Jours d'hospitalisation	Nombre d'hospitalisations	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	Jours d'hospitalisation	Nombre d'hospitalisations	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	Jours d'hospitalisation	Nombre d'hospitalisations	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
N.-B.	32 838	3 260	10,1	122 521	7 038	17,4	165 763	9 492	17,5
T.-N.-L.	20 798	2 104	9,9	71 080	4 381	16,2	96 921	5 816	16,7
N.-É.	33 363	3 485	9,6	121 493	7 604	16,0	173 251	10 460	16,6
Î.-P.-É.	4 363	424	10,3	18 405	943	19,5	24 224	1 261	19,2
Total	91 362	9 273	9,9	333 499	19 966	16,7	460 159	27 029	17,0

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Comparaison des données sur tous les lieux de décès

Tableau B4 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées au Nouveau-Brunswick ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus), selon le lieu de décès

Lieu de décès	Nombre de personnes décédées ayant été hospitalisées	Pourcentage de toutes les personnes décédées ayant été hospitalisées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
Hôpital	3 586	86,1	109 243	89,2	30,5
Autres établissements de santé	250	6,0	6 937	5,7	27,7
Domicile	317	7,6	6 226	5,1	19,6
Autres	12	0,3	115	0,1	9,6
Total	4 165	100	122 521	100	29,4

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Tableau B5 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées à Terre-Neuve-et-Labrador ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus), selon le lieu de décès

Lieu de décès	Nombre de personnes décédées ayant été hospitalisées	Pourcentage de toutes les personnes décédées ayant été hospitalisées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
Hôpital	2 226	84,5	61 111	86,0	27,5
Autres établissements de santé	232	8,8	6 129	8,6	26,4
Domicile	164	6,2	3 649	5,1	22,3
Autres	11	0,4	191	0,3	17,4
Total	2 633	100	71 080	100	27,0

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Tableau B6 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées en Nouvelle-Écosse ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus), selon le lieu de décès

Lieu de décès	Nombre de personnes décédées ayant été hospitalisées	Pourcentage de toutes les personnes décédées ayant été hospitalisées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
Hôpital	3 651	80,9	106 117	87,3	29,1
Autres établissements de santé	303	6,7	6 705	5,5	22,1
Domicile	514	11,4	8 071	6,6	15,7
Autres	44	1,0	600	0,5	13,6
Total	4 512	100	121 493	100	26,0

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Tableau B7 : Utilisation des hôpitaux, personnes décédées à l'Île-du-Prince-Édouard ayant été hospitalisées dans les 180 jours précédant le décès (personnes âgées de 19 ans ou plus), selon le lieu de décès

Lieu de décès	Nombre de personnes décédées ayant été hospitalisées	Pourcentage de toutes les personnes décédées ayant été hospitalisées	Nombre total de jours d'hospitalisation	Pourcentage du nombre total de jours d'hospitalisation	Nombre moyen de jours d'hospitalisation
Hôpital	449	75,1	14 098	76,6	31,4
Autres établissements de santé	120	20,1	3 773	20,5	31,4
Domicile	26	4,3	525	2,9	20,2
Autres	*	*	*	*	*
Total	595	*	18 396	100	30,9

Remarques

* Données supprimées en raison des faibles valeurs (n < 5).

Le total exclut les valeurs de la catégorie *autres*.

Sources

Statistiques de l'état civil et données sur les sorties des hôpitaux, 2007-2008, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard.

Références

1. S. Carstairs, *Raising the Bar: A Roadmap for the Future of Palliative Care in Canada* [*Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*], Ottawa (Ont.), Sénat du Canada, 2010.
2. D. K. Heyland et coll., « What Matters Most in End-of-Life Care: Perceptions of Seriously Ill Patients and Their Family Members », *CMAJ*, vol. 174, n° 5 (28 février 2006), p. 627-633.
3. K. E. Steinhauser et coll., « In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers », *Annals of Internal Medicine*, vol. 132, n° 10 (16 mai 2000), p. 825-832.
4. K. E. Steinhauser et coll., « Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers », *JAMA*, vol. 284, n° 19 (10 décembre 2000), p. 2476-2482.
5. M. A. Murray et coll., « Where the Dying Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Cancer Care », *Oncology Nursing Forum*, vol. 36 (1^{er} janvier 2009), p. 69-77.
6. Statistique Canada, *Deaths, 2007 [Décès 2007]*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2005, n° 84F0211XWE au catalogue.
7. S. A. Murray et coll., « Illness Trajectories and Palliative Care », *BMJ*, vol. 330 (30 avril 2005), p. 1007-1011.
8. K. A. Lorenz et coll., « Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review », *Annals of Internal Medicine*, vol. 148, n° 2 (15 janvier 2008), p. 147-159.
9. H. M. Chochinov, « Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care », *CA Cancer Journal for Clinicians*, vol. 56 (9 septembre 2006), p. 84-103.
10. S. Hales, C. Zimmerman et G. Rodin, « The Quality of Dying and Death », *Archives of Internal Medicine*, vol. 168, n° 9 (12 mai 2008), p. 912-918.
11. D. K. Heyland et coll., « Defining Priorities for Improving End-of-Life Care in Canada », *CMAJ* (4 octobre 2010), p. 1-6.
12. Statistique Canada, *Population Projections for Canada, Provinces and Territories, 2009–2036 [Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2009 à 2036]*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2010, n° 91520X au catalogue.
13. Statistique Canada, *Population Projections for Canada, Provinces and Territories, 2036–2061 [Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2036 à 2061]*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2010, n° 91520XWE au catalogue.
14. S. Dumont et coll., « Costs Associated With Resource Utilization During the Palliative Phase of Care: A Canadian Perspective », *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 8 (19 octobre 2009), p. 708-717.

15. Statistique Canada, *Annual Demographic Estimates: Canada, Provinces and Territories, 2008* [Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires, 2008], Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2008, n° 91215X au catalogue.
16. Statistique Canada, *Leading Causes of Death in Canada* [Les principales causes de décès au Canada], Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2010, n° 84215XWE au catalogue.
17. J. Lunney et coll., « Patterns of Functional Decline at the End of Life », *JAMA*, vol. 289, n° 8 (14 mai 2003), p. 2387-2392.
18. J. M. Teno et coll., « Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care », *JAMA*, vol. 291, n° 1 (7 janvier 2004), p. 88-93.
19. I. R. McWhinney, M. J. Bass et V. Orr, « Factors Associated With Location of Death (Home or Hospital) of Patients Referred to a Palliative Care Team », *CMAJ*, vol. 152, n° 3 (1^{er} février 1995), p. 361-367.
20. Institut canadien d'information sur la santé, *Health Care Use at the End of Life in Western Canada* [Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada], Ottawa, ICIS, 2007.
21. Institut canadien d'information sur la santé, *National Health Expenditure Trends, 1975 to 2010* [Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010], Ottawa (Ont.), ICIS, 2010.
22. Institut canadien d'information sur la santé, *Health Indicators 2008* [Indicateurs de santé 2008], Ottawa (Ont.), ICIS, 2008.
23. V. H. Menec, S. Nowicki et A. Kalischuk, « Transfers to Acute Care Hospitals at the End of Life: Do Rural/Remote Regions Differ From Urban Regions? », *Rural and Remote Health*, vol. 10 (5 janvier 2010). Consulté le 2 mars 2011. Internet : <http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_1281.pdf>.
24. K. Fassbender et coll., « Cost Trajectories at the End of Life: The Canadian Experience », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, n° 1 (juillet 2009), p. 75-80.
25. H. Soew et coll., « Using More End-of-Life Homecare Services Is Associated With Using Fewer Acute Care Services: A Population-Based Cohort Study », *Medical Care*, vol. 48, n° 2 (février 2010), p. 118-124.
26. Network for End of Life Studies Interdisciplinary Capacity Enhancement, *End of Life Care in Nova Scotia: Surveillance Report*, Halifax (N.-É.), Université Dalhousie, 2008.
27. Statistique Canada, *Population of Census Metropolitan Areas* [Population des régions métropolitaines de recensement] (frontières du recensement de 2006). Consulté le 8 novembre 2010. Internet : <<http://www40.statcan.ca/101/cst01/demo05a-eng.htm>>.
28. Gouvernement du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé, *The New Brunswick Extra-Mural Program Palliative Care Guidelines*, Fredericton (N.-B.), gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2008.

29. Gouvernement du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé, *Health Care Without Walls: The New Brunswick Extra-Mural Program*, Fredericton (N.-B.), gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2008.
30. Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, *Hospice Palliative Home Care in Canada: A Progress Report*, Ottawa (Ont.), CSFVQ, 2008.
31. Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, ministère de la Santé et des Services communautaires, *Health and Community Services*. Consulté le 8 octobre 2010. Internet : <<http://www.health.gov.nl.ca/health/>>.
32. Courriel de Heather MacDonald, coordinatrice, Integrated Hospice Palliative Care Services, ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, 3 novembre 2010.
33. Courriel de Wendy Smith, analyste, Home-Based and Long-Term Care, Health PEI, 3 novembre 2010.
34. Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, ministère de la Santé et des Services communautaires, *Programs Funded Through the Department of Health and Community Services*. Consulté le 28 octobre 2010. Internet : <http://www.health.gov.nl.ca/health/personsdisabilities/fundingprograms_hcs.html>.
35. Eastern Health Authority (T.-N.-L.), *Home and Continuing Care*. Consulté le 5 novembre 2010. Internet : <<http://www.easternhealth.ca/OurServices.aspx?d=2&id=155&p=77>>.
36. Ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, *Home Care: Continuing Care Fact Sheet*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <http://www.gov.ns.ca/health/ccs/homeCare/HomeCare_factSheet.pdf>.
37. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Health PEI, *Home Care*. Consulté le 8 novembre 2010. Internet : <<http://www.healthpei.ca/index.php3?number=1020609&lang=E>>.
38. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Health PEI, *Home-Based Home Care*. Consulté le 8 novembre 2010. Internet : <<http://www.healthpei.ca/index.php3?number=1034945&lang=E>>.
39. Gouvernement du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé, *New Brunswick's Long-Term Care Strategy [Stratégie des soins de longue durée du Nouveau-Brunswick]*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/social_development/long-term_care_strategy.htm>.
40. Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, ministère de la Santé et des Services communautaires, *Long Term Care Facilities in Newfoundland and Labrador: Operational Standards*, St. John's (T.-N.-L.), gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2005.
41. Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, ministère de la Santé et des Services communautaires, *Services in Your Region*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <http://www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community.html>.

42. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse, ministère de la Santé, *Long Term Care—Supporting and Caring for Nova Scotians: A Policy Manual*. Consulté le 8 novembre 2010. Internet : <<http://www.gov.ns.ca/health/ccs/ltc.asp#policies>>.
43. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse, ministère de la Santé, *Paying for Long-Term Care*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <https://www.gov.ns.ca/health/ccs/ltc/Paying_LTC_Fact_Sheet.pdf>.
44. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Health PEI, *Long-Term Care in Nursing Homes in PEI: Fact Sheet #2*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <<http://www.gov.pe.ca/publications/getpublication.php3?number=1451>>.
45. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Health PEI, *Long-Term Care in Nursing Homes in PEI: Fact Sheet #5*. Consulté le 25 janvier 2011. Internet : <<http://www.gov.pe.ca/publications/getpublication.php3?number=1454>>.
46. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, Health PEI, *Long-Term Care*. Consulté le 8 novembre 2010. Internet : <<http://www.healthpei.ca/index.php3?number=1020341&lang=E>>.

La production du présent rapport est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca
droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-55465-890-9 (PDF)

© 2011 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé, *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2011.

This publication is also available in English under the title *Health Care Use at the End of Life in Atlantic Canada*.

ISBN 978-1-55465-888-6 (PDF)

Parlez-nous

ICIS Ottawa

495, rue Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge, bureau 300
Toronto (Ontario) M2P 2B7
Téléphone : 416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas, bureau 600
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 2B7
Téléphone : 250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest, bureau 300
Montréal (Québec) H3A 2R7
Téléphone : 514-842-2226

ICIS St. John's

140, rue Water, bureau 701
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1C 6H6
Téléphone : 709-576-7006

