



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

**Évaluation du Plan de développement
en soins palliatifs et de fin de vie
2015-2020**

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal – 2023

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-94779-0 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2023

Rédaction

Erik Breton Conseiller en évaluation, Direction de l'évaluation
Andréa Pelletier Conseillère en évaluation, Direction de l'évaluation

Avec la collaboration de

Karine Paquette-Côté Analyste et conseillère en information de gestion, Direction de la planification stratégique et de la reddition de comptes
Valérie Côté Conseillère en gestion intégrée des risques et en mesure de la performance, Direction de la planification stratégique et de la reddition de comptes
Huiwen Xu Analyste de donnée, Direction de l'analyse et de l'intelligence artificielle

Sous la direction de

Véronique Gingras Directrice, Direction de l'évaluation
Valérie Perron Directrice générale adjointe, Direction générale adjointe de l'information, de la performance et de l'évaluation

Membres du comité de suivi¹

Chantal Bournival Répondante en soins palliatifs et de fin de vie, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
Jacques Turgeon* Représentant des usagers, Regroupement provincial des comités des usagers
François Tardif Directeur exécutif, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
Bruno Gagnon* Médecin en soins palliatifs, CHU de Québec-Université Laval
Hubert Marcoux* Professeur, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval
Marie-Laurence Fortin Conseillère cadre en soins palliatifs et de fin de vie, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Élizabeth Arpin Directrice, Direction nationale des soins et services infirmiers, MSSS
Lucille Juneau Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie, Direction nationale des soins et services infirmiers, MSSS
Sylvie Rajohnson Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie, Direction nationale des soins et services infirmiers, MSSS

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à cette démarche évaluative. En premier lieu, nos remerciements s'adressent aux usagers ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie, aux proches de ces personnes ainsi qu'aux intervenants² du réseau de la santé et des services sociaux qui ont accepté de nous parler de leur expérience. Chaque point de vue recueilli a permis d'enrichir les constatations présentées dans ce rapport.

Nous adressons également tous nos remerciements aux répondants désignés dans les différents établissements visités, qui ont facilité notre collecte de données sur le terrain. Enfin, nous remercions les membres du comité de suivi de l'évaluation pour leur collaboration tout au long de cette démarche évaluative.

-
1. Les membres du comité de suivi identifiés par un * n'ont pas participé à la dernière rencontre du comité de suivi. En raison de la pandémie de COVID-19, trois années se sont écoulées entre la 3^e et la 4^e rencontre de ce comité.
 2. Dans le présent document, nous utilisons le mot « intervenants » pour désigner un ensemble de professionnels de la santé, hommes et femmes, qui exercent leurs activités dans les diverses disciplines liées aux soins palliatifs et de fin de vie (ex. : médecin spécialiste, médecin de famille, pharmacien, infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires, travailleur social, psychologue, ergothérapeute, conseiller cadre).

Table des matières

Liste des tableaux	v
Liste des sigles et des acronymes	viii
1. Messages clés	1
2. Contexte de l'évaluation et méthode utilisée	3
2.1 Objectifs spécifiques et questions d'évaluation	3
2.2 Sources de données	4
2.3 Ajustements et limites de la démarche évaluative	4
Ajustements	4
Limites	4
2.4 Gouvernance de l'évaluation	5
3. Résultats de l'évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020	6
Constatations générales	6
Priorité 1 : S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé	10
L'aide médicale à mourir : une demande en croissance, mais des enjeux présents	10
Les directives médicales anticipées : un outil peu connu de la population et sous-utilisé par les intervenants du RSSS	11
Priorité 2 : Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV	12
Une équité à construire dans l'accès aux SPFV	12
Initiatives prometteuses pour favoriser l'accès en temps opportun aux SPFV	13
Repérage précoce : enjeux touchant le recours à l'approche palliative au moment opportun	13
Incidence importante de la pandémie de COVID-19 sur l'accès aux lits réservés aux SPFV	14
Priorité 3 : Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV	15
Une approche collaborative bien implantée dans les équipes dédiées en SPFV	16
Une collaboration accrue des partenaires, mais inégale selon les régions	16
Un bon soutien reçu par les usagers	17
Présence d'enjeux limitant la continuité des services	17
Difficultés à assurer la stabilité des équipes et des intervenants dédiés en SPFV	18

Priorité 4 : Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV	20
Les SPFV à domicile : malgré un contexte favorable, certains défis doivent être relevés	20
Un souhait croissant de recevoir des SPFV à domicile	20
Difficultés d'accès à certains services à domicile	21
Obstacles au déploiement de l'offre de services à domicile.	21
Enjeux concernant l'accès à des SPFV de qualité en CHSLD.	22
Priorité 5 : Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité.	22
Une expertise en SPFV pédiatrique peu développée dans le RSSS	23
Priorité 6 : Reconnaître et soutenir les proches aidants	23
Une bonne appréciation de l'expérience en tant que personne proche aidante	23
Une offre de services à consolider pour les personnes proches aidantes.	24
Priorité 7 : Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches.	25
Une approche encore mal comprise par les intervenants du RSSS	26
Besoin des intervenants en SPFV d'avoir accès à un plus grand nombre de formations	26
Développement, soutien et maintien de l'expertise en SPFV : avancées et chemin à parcourir.	27
Priorité 8 : Informer les intervenants et sensibiliser la population	27
La nécessité d'informer et de sensibiliser en continu sur les SPFV	28
4. Conclusion	28
Annexe 1 : Tableau synoptique de l'évaluation du Plan SPFV	31
Annexe 2 : Modèle logique du Plan SPFV	34
Annexe 3 : Contexte de l'évaluation	36
Annexe 4 : Tableau synthèse de l'évaluation de la mise en œuvre du Plan SPFV	41
Annexe 5 : Portrait des SPFV	54
Annexe 6 : Résultats des sondages sur l'expérience patient en SPFV.	70

Liste des tableaux

Tableau 1.	Objectifs spécifiques de l'évaluation	3
Tableau 2.	Questions d'évaluation	3
Tableau 3.	Sources de données	4
Tableau 4.	Estimation du taux de mise en œuvre des 31 mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS, selon les priorités du Plan SPFV, été 2018 et automne 2020	7
Tableau 5.	Estimation du taux de mise en œuvre des 31 mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS, selon les priorités du Plan SPFV et selon le type de région, automne 2020 .	8
Tableau 6.	Principales constatations et recommandations au MSSS	29
Tableau 7.	Répartition des participants aux groupes de discussion, selon le type d'intervenant	37
Tableau 8.	Répartition des usagers ayant répondu au sondage, selon différentes caractéristiques	38
Tableau 9.	Répartition des proches ayant répondu au sondage, selon différentes caractéristiques	39
Tableau 10.	Proportion de la population âgée de 65 ans et plus (%), selon le sexe, Québec et reste du Canada, 2019 à 2021	54
Tableau 11.	Évolution de l'espérance de vie à la naissance (en années), selon le sexe, 1975-1977 à 2020. . .	55
Tableau 12.	Proportion de l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV parmi l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021.	57
Tableau 13.	Nombre d'usagers en SPFV à domicile, selon le type de région, 2014-2015 à 2020-2021	57
Tableau 14.	Nombre moyen d'interventions par usager en SPFV à domicile, selon le type de région, 2014-2015 à 2020-2021	58
Tableau 15.	Délai d'accès au premier service en SPFV (mission CLSC), selon le service et le type de région, 2017-2018	58
Tableau 16.	Délai d'accès au premier service en SPFV (mission CLSC), selon le service et le type de région, 2020-2021	60
Tableau 17.	Proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile sur l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021	62
Tableau 18.	Proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021.	62
Tableau 19.	Nombre déclaré de lits réservés aux SPFV, selon le type de région et le milieu de soins, 2015-2016 à 2020-2021	63
Tableau 20.	Occupation des lits réservés aux SPFV, selon le type de région et le milieu de soins, 2016-2017	64
Tableau 21.	Occupation des lits réservés aux SPFV, selon le type de région et le milieu de soins, 2020-2021	65

Tableau 22. Proportion des personnes décédées dans les lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, en CHSLD ou en MSP sur l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021.	66
Tableau 23. Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM (%), du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021	67
Tableau 24. Proportion d'AMM examinées par la Commission sur les soins de fin de vie pour lesquelles elle a jugé qu'elles ont été administrées conformément aux exigences de la LCSFV (%), du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021	67
Tableau 25. Proportion de demandes d'AMM non administrées (%), selon le motif, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021	68
Tableau 26. Proportion d'AMM (%) selon le lieu de l'administration de l'AMM, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021	69
Tableau 27. Proportion des personnes en SPFV (%) selon les milieux de soins, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021	69
Tableau 28. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la rapidité de l'accès aux SPFV.	70
Tableau 29. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la qualité de l'accès aux SPFV.	70
Tableau 30. Répartition des usagers et des proches (%), selon le type d'intervenants rencontrés	71
Tableau 31. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception du soutien offert par les intervenants	71
Tableau 32. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de l'information fournie par les intervenants.	72
Tableau 33. Répartition des proches (%), selon leur perception de la continuité des services	72
Tableau 34. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la communication entre les intervenants	72
Tableau 35. Répartition des proches (%), selon l'invitation des intervenants à prendre une part active aux décisions qui concernent leur proche	73
Tableau 36. Répartition des proches (%) qui ont été invités à prendre une part active aux décisions qui concernent leurs proches, selon leur participation	73
Tableau 37. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur perception de l'information et des services offerts	73
Tableau 38. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur perception du temps disponible pour prendre soin de leur proche ou d'elles-mêmes.	73
Tableau 39. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur satisfaction par rapport à leur expérience de proche aidant	74
Tableau 40. Répartition des proches (%), selon l'endroit du décès de leur proche ayant reçu des SPFV ...	74

Tableau 41. Répartition des proches (%), selon leur perception du décès de leur proche ayant reçu des SPFV.	74
Tableau 42. Répartition des proches (%), selon leur utilisation des services d'accompagnement et de suivi pour le deuil	74
Tableau 43. Répartition des proches (%), selon le service d'accompagnement et de suivi pendant le deuil le plus souvent utilisé	75
Tableau 44. Satisfaction des usagers et des proches (score sur 10) par rapport aux SPFV offerts par les intervenants, selon le milieu de soins.	75

Liste des sigles et des acronymes

AMM	Aide médicale à mourir
ASI	Assistant supérieur immédiat
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
DE	Direction de l'évaluation
DMA	Directives médicales anticipées
DNSSI	Direction nationale des soins et des services infirmiers
EGI	Entente de gestion et d'imputabilité
GESTRED	Système de suivi de gestion et de reddition de comptes
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MEQ	Ministère de l'Éducation
MES	Ministère de l'Enseignement supérieur
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NSA	Niveau de soins alternatif
Plan SPFV	Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020
RLS	Réseau local de services
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
RQSUCH	Relevé quotidien de la situation à l'urgence et au centre hospitalier
RSIPA	Réseaux de services intégrés pour les personnes adultes
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
USP	Unité de soins palliatifs

1. Messages clés

À la demande de la Direction nationale des soins et des services infirmiers (DNSSI), une évaluation de la mise en œuvre et des effets du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 (Plan SPFV) a été réalisée. Sont présentées ici les principales constatations qui découlent de cette démarche évaluative, en fonction des deux enjeux évaluatifs abordés, ainsi que les recommandations qui y sont associées³.

❖ ENJEU ÉVALUATIF 1 : MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV

- Après la diffusion du Plan SPFV en 2015, de nombreux projets porteurs ont été lancés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) :
 - la création, en décembre 2018, d'un groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité;
 - le déploiement de différents outils pour soutenir le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) dans l'amélioration de ses pratiques;
 - la diffusion d'information sur les SPFV, autant auprès des intervenants du RSSS que de la population en général.
- Dans le RSSS, le Plan SPFV semble faire son chemin. En effet, l'estimation de la mise en œuvre des 31 mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS était de 71 % à l'été 2018 et de 78 % à l'automne 2020. L'avancement de certaines mesures est plus rapide que d'autre, notamment pour celles visant à s'assurer de l'application des dispositions relatives à la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV). En raison de l'entrée en vigueur le 10 décembre 2015 de cette loi, plusieurs établissements ont priorisé la mise en œuvre de ces mesures, particulièrement celle en lien avec l'accès à l'aide médicale à mourir (AMM). Les mesures dont la mise en œuvre est moins avancée sont celles visant à assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité, ce qui s'explique par le faible nombre d'utilisateurs concernés.
- En général, la mise en œuvre du Plan SPFV a été facilitée par la mise sur pied par les établissements d'une gouvernance locale et régionale pour les SPFV ainsi que par la bonne implication des intervenants en SPFV. Toutefois, le rythme des travaux a été ralenti en raison d'enjeux liés au contexte de rareté de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19.
- Somme toute, les travaux sont bien avancés, et ceux à venir consistent principalement à consolider les nouveaux processus et mécanismes mis en place dans le RSSS, notamment à la suite d'orientations émises par le MSSS.

❖ ENJEU ÉVALUATIF 2 : EFFETS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV

- Devant les changements découlant de l'entrée en vigueur de la LCSFV, le déploiement de certaines mesures du Plan SPFV a d'abord permis d'obtenir progressivement l'adhésion des équipes de soins aux nouvelles pratiques en la matière.
- Étant donné le développement de nombreux outils cliniques et de guides de référence, autant par le MSSS que par les établissements, une certaine harmonisation des pratiques et des processus ainsi que de l'offre de services en SPFV a été observée dans le RSSS. Malgré des contraintes fragilisant la stabilité

3. L'Annexe 1 présente le tableau synoptique de l'évaluation du Plan SPFV.

des équipes dédiées en SPFV, un plus grand déploiement de celles-ci dans les différents milieux de soins a aussi été constaté.

- À première vue, le déploiement d'activités de sensibilisation et d'information auprès des intervenants du RSSS et de la population québécoise a légèrement contribué à mieux faire connaître les SPFV. Dans certains établissements, cette sensibilisation accrue aux SPFV s'est traduite par une augmentation constante des équipes de soins qui dirigent leurs usagers vers les SPFV ou qui consultent les équipes dédiées en SPFV pour obtenir des conseils. Toutefois, ces efforts devront se poursuivre au cours des prochaines années puisqu'une certaine méconnaissance des SPFV semble persister dans certains milieux de soins.
- Malgré ces retombées positives, il demeure difficile de déterminer les effets du Plan SPFV sur l'accès aux SPFV et sur la qualité des soins, notamment en raison des répercussions importantes qu'a eues la pandémie de COVID-19 sur la prestation de ces soins et services. Des enjeux importants persistent, notamment quant à la référence en temps opportun aux SPFV, à l'équité de l'accès aux SPFV selon le profil des usagers, à la disponibilité de ressources humaines et communautaires pour répondre aux besoins des usagers et des proches, ainsi qu'au maintien des connaissances et des compétences des intervenants du RSSS sur les SPFV.
- Globalement, les usagers en SPFV et les proches consultés ont exprimé un haut degré de satisfaction par rapport aux soins et services reçus. De plus, plusieurs proches ont exprimé un haut degré de satisfaction par rapport à leur expérience en tant que personnes proches aidantes. Toutefois, l'accès à des services de répit et de suivi pour le deuil demeurait un enjeu.

❖ RECOMMANDATIONS AU MSSS

1. Assurer, sur une base régulière, la diffusion d'information sur les SPFV auprès de la population québécoise (ex. : lors de la Semaine nationale des soins palliatifs), notamment sur les directives médicales anticipées (DMA) et les différences entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie.
2. Soutenir le RSSS pour assurer une diffusion en temps opportun des outils d'information conçus à l'intention de la population, notamment en favorisant leur partage entre les établissements.
3. Réaffirmer dans le RSSS l'importance des équipes dédiées en SPFV, notamment en valorisant une plus grande inclusion de certains intervenants dans ces équipes.
4. Soutenir le RSSS dans l'appropriation du guide « Approche palliative intégrée : quand et comment », notamment en réitérant l'importance de l'amorce par les intervenants de la conversation sur les SPFV en temps opportun, autant auprès des usagers que des personnes proches aidantes.
5. Soutenir le RSSS dans le déploiement d'activités de sensibilisation et de formation auprès des intervenants de façon à actualiser leurs connaissances et leurs compétences sur les SPFV.
6. Dans le cadre des travaux de mise à jour du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, prévoir un programme de formation plus adapté à la réalité et à la capacité des établissements dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre (revoir les cibles, objectifs, livrables).
7. Favoriser une plus large diffusion des outils cliniques et des initiatives mis en place dans certains milieux de soins afin que les équipes de soins puissent s'en inspirer pour développer des pratiques innovantes en matière de soutien clinique.
8. Soutenir le RSSS dans la consolidation des mécanismes de communication entre les équipes de soins pouvant accueillir des usagers en soins palliatifs, afin que chacune puisse prendre connaissance des particularités et des conditions d'admission de chaque milieu de soins.

2. Contexte de l'évaluation et méthode utilisée

La Direction de l'évaluation (DE) du MSSS a été mandatée, en 2016, par la DNSSI pour effectuer l'évaluation de la mise en œuvre du Plan SPFV ainsi que de ses effets.

Diffusé en novembre 2015, ce plan d'action vise principalement à assurer aux personnes bénéficiant de SPFV ainsi qu'à leurs proches des soins accessibles et de qualité dans le respect de leurs choix, notamment par la mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de services. Le Plan SPFV contient 50 mesures stratégiques, regroupées en 9 priorités⁴⁻⁵.

2.1 Objectifs spécifiques et questions d'évaluation

La démarche évaluative poursuit sept objectifs spécifiques, répartis selon deux enjeux évaluatifs, pour répondre aux différents besoins d'information exprimés par la DNSSI.

Tableau 1. Objectifs spécifiques de l'évaluation

ENJEU ÉVALUATIF 1⁶ : MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV
1) Décrire les processus de mise en œuvre du Plan SPFV à l'échelle régionale et nationale.
2) Apprécier son niveau de mise en œuvre réel.
3) Identifier les facteurs facilitants et les obstacles à son implantation.
ENJEU ÉVALUATIF 2⁷ : EFFETS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV
4) Documenter les effets qui découlent de l'implantation des mesures prévues au Plan SPFV, sous l'angle de l'accès, la qualité, la continuité et la fluidité des services.
5) Identifier les facteurs associés aux effets indésirables, aux effets souhaités ou à l'absence d'effets, le cas échéant.
6) Établir un portrait de la prestation et de l'organisation des soins et services sur la base de l'expérience des usagers en SPFV et de leurs proches, et ce, à partir du moment où la personne reçoit des SPFV jusqu'aux services de deuil offerts aux proches.
7) Identifier les forces et les faiblesses concernant la prestation des SPFV afin d'identifier des pistes de solution.

De ces objectifs spécifiques découlent trois questions d'évaluation auxquelles la présente démarche évaluative tente de répondre.

Tableau 2. Questions d'évaluation

ENJEU ÉVALUATIF 1 : MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV
A. Comment s'est déroulée l'implantation du Plan SPFV à l'échelle régionale et nationale ?
ENJEU ÉVALUATIF 2 : EFFETS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN SPFV
B. Quels sont les premiers effets découlant de la mise en œuvre du Plan SPFV sur l'offre de services en SPFV ?
C. Quelle est l'expérience de l'utilisateur et des membres de son entourage par rapport à l'accessibilité, la qualité, la continuité et la fluidité des soins et services reçus en SPFV ?

4. Le modèle logique du Plan SPFV est présenté à l'Annexe 2.

5. Étant donné que la démarche évaluative vise à apprécier la mise en œuvre du Plan SPFV, plus particulièrement pour les mesures dont une action est attendue de la part du RSSS, pour la priorité 9 (évaluer l'atteinte des résultats), seul le niveau de mise en œuvre des mesures est présenté dans ce rapport (voir Annexe 4).

6. Cet enjeu correspond au volet 1 de la démarche, soit l'évaluation de la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV.

7. Cet enjeu correspond aux volets 2 et 3 de la démarche, soit l'appréciation des effets de la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV et l'appréciation de l'expérience patient relativement aux SPFV.

2.2 Sources de données

Différentes sources et méthodes de collecte de données⁸ ont été utilisées pour répondre à ces objectifs.

Tableau 3. Sources de données

SOURCES DE DONNÉES	ENJEUX ÉVALUATIFS CONCERNÉS
1) Questionnaires portant sur la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV, transmis à l'été 2018 (T1) et à l'automne 2020 (T2) aux répondants en SPFV de 31 établissements du RSSS ⁹ .	1
2) Groupes de discussion menés à l'hiver 2019 (T1) et à l'automne 2021 (T2) dans 5 établissements du RSSS auprès de 108 intervenants œuvrant en SPFV.	1 et 2
3) Suivi d'indicateurs en lien avec l'accès, la qualité, la continuité et la fluidité des services en SPFV ¹⁰ .	2
4) Sondage électronique distribué à l'automne 2021 (T2) auprès d'utilisateurs en SPFV (6 répondants).	2
5) Sondage électronique distribué à l'automne 2021 (T2) auprès de proches de personnes ayant reçu des SPFV (17 répondants).	2

2.3 Ajustements et limites de la démarche évaluative

Ajustements

- La deuxième collecte de données, initialement prévue en mars 2020, a été reportée en raison de la pandémie de COVID-19. Comme indiqué au Tableau 3, celle-ci s'est déroulée à différents moments selon les sources concernées.
- Dans ce contexte, la DNSSI a convenu de remplacer par des sondages électroniques les groupes de discussion prévus avec les utilisateurs en SPFV et les proches de personnes ayant reçu des SPFV au cours de la dernière année.

Limites

- Le recrutement d'utilisateurs en SPFV et de proches de personnes ayant reçu des SPFV s'est avéré difficile en raison de différents obstacles avec lesquels sont aux prises les cinq établissements sélectionnés (ex. : pénurie de main-d'œuvre, surcharge de travail des intervenants, faible intérêt des utilisateurs et des proches, diminution de la durée de séjour des utilisateurs dans les différents milieux de soins). Ainsi, deux établissements n'ont pas été en mesure d'identifier des personnes intéressées à répondre aux sondages. Des démarches ont aussi été réalisées auprès des maisons de soins palliatifs (MSP) afin d'augmenter le nombre de répondants potentiels, sans succès.
- En raison du nombre limité d'utilisateurs et de proches volontaires, les établissements n'ont pas été en mesure d'assurer une certaine représentativité de leurs utilisateurs en SPFV. Les données issues des

8. L'Annexe 3 présente plus en détail les méthodes de collecte de données utilisées dans le cadre de cette démarche évaluative.

9. L'Annexe 4 présente un tableau synthèse de l'évaluation de la mise en œuvre du Plan SPFV où sont indiqués pour chacune des mesures le responsable de la mise en œuvre, le niveau de mise en œuvre, les résultats ainsi que les différentes sources de données.

10. L'Annexe 5 dresse un portrait quantitatif des SPFV, qui présente différents indicateurs classés selon quatre thèmes : le portrait démographique, les SPFV à domicile, les SPFV hors domicile et les soins de fin de vie.

sondages électroniques reposent donc sur un nombre limité de répondants (6 usagers et 17 proches), principalement issus de l'oncologie. Les constatations faites à partir de ces données doivent être interprétées avec prudence et ne peuvent être généralisées.

- En raison de la pénurie de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19, le recrutement d'intervenants en SPFV pour participer aux groupes de discussion planifiés à l'automne 2021 a constitué un défi pour les établissements sélectionnés. Bien que moins de participants que prévu aient été rejoints, les principaux intervenants en SPFV (ex. : médecins, infirmières) ont été présents dans ces groupes.
- Certaines données quantitatives utilisées pour émettre des constats proviennent d'indicateurs de gestion utilisés par le MSSS, notamment dans les ententes de gestion et d'imputabilité (EGI) conclues avec les établissements du RSSS. Ainsi, certains volets de l'offre de services en SPFV sont davantage documentés (ex. : le taux d'occupation des lits réservés en SPFV, le délai d'accès aux services en SPFV à domicile) comparativement à d'autres (ex. : le nombre de consultations à l'urgence, le nombre de jours hospitalisés avant le décès).
- Pour la majorité des mesures du Plan SPFV pour lesquelles une action était attendue de la part des établissements, seul le point de vue des répondants régionaux en SPFV a pu être pris en compte lors de la réponse aux questionnaires. Les résultats liés à la mise en œuvre de celles-ci peuvent ainsi être présentés sous un angle favorable.
- Cette démarche évaluative permet seulement de capter les effets immédiats engendrés par la mise en œuvre du Plan SPFV.

2.4 Gouvernance de l'évaluation

Dès l'amorce des travaux d'évaluation, un comité de suivi a été mis sur pied afin de soutenir les responsables de l'évaluation dans leurs démarches. Celui-ci était composé de représentants du MSSS, du RSSS, du milieu de la recherche et du milieu universitaire, ainsi que d'un représentant des usagers. Quatre rencontres de ce comité ont été réalisées au cours de la démarche évaluative :

- 1^{re} rencontre (février 2018) : présentation du cadre d'évaluation.
- 2^e rencontre (décembre 2018) : présentation des résultats préliminaires du questionnaire portant sur la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV.
- 3^e rencontre (avril 2019) : présentation des résultats de mi-parcours.
- 4^e rencontre (avril 2022) : présentation des constatations finales et des recommandations.

3. Résultats de l'évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020

Cette section contient les principaux résultats liés à la mise en œuvre du Plan SPFV, y compris les principaux effets découlant de celle-ci. Les résultats sont présentés sous l'angle de chacune des huit priorités du Plan SPFV¹¹.

Constatations générales

➤ Le niveau de mise en œuvre du Plan SPFV

- De 2015-2016 à 2020-2021, le MSSS a attribué 29,5 M\$ à la mise en place du *Programme de soutien aux proches aidants des personnes en SPFV*. Aucun financement n'a été consenti pour la mise en œuvre des autres mesures du Plan SPFV.
- Durant cette même période, de nombreux projets porteurs ont été déployés par le MSSS dans l'objectif d'améliorer l'accès aux SPFV.
 - Un groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité a été créé en décembre 2018. Les travaux réalisés par celui-ci ont permis de définir neuf grandes orientations ainsi que des mesures concrètes, qui seront intégrées dans un prochain plan d'action couvrant les années 2020 à 2025.
 - Différents outils ont été créés et diffusés par le MSSS pour soutenir le RSSS dans l'amélioration de ses pratiques (ex. : le guide *Approche palliative intégrée : quand et comment*, l'offre de services de base en matière de SPFV, les messages clés par milieu de soins, le cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV).
 - Des efforts ont aussi été réalisés par le MSSS pour diffuser de l'information sur les SPFV, autant auprès des intervenants du RSSS que de la population en général (ex. : brochures d'information sur différents sujets, capsules de formation). Cette forme de soutien de la part du MSSS demeure très apprécié des intervenants du RSSS.
- Les travaux sont terminés en ce qui concerne 7 des 50 mesures (14 %) inscrites dans le Plan SPFV, celles-ci relevant toutes de la responsabilité du MSSS. Les autres mesures sont en cours de réalisation ou doivent se dérouler en continu.
 - Pour la grande majorité des mesures, les travaux sont tout de même bien avancés. Ceux à venir consistent principalement à consolider les nouveaux processus et mécanismes mis en place dans le RSSS, notamment à la suite d'orientations émises par le MSSS.
- Comme indiqué au Tableau 4, à l'automne 2020, le taux de mise en œuvre des mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS a été estimé à 78 % par les répondants en SPFV, ce qui constitue une légère augmentation par rapport à l'estimation effectuée à l'été 2018 (71 %).
 - En raison de l'entrée en vigueur le 10 décembre 2015 de la LCSFV, plusieurs établissements ont priorisé la mise en œuvre des mesures visant à s'assurer de l'application des dispositions de cette loi dans le délai exigé. La priorité 1 présente donc un taux de mise en œuvre (91 %) plus élevé que les autres priorités.

11. En introduction de chaque priorité sont présentés les points clés en deux catégories : (+) bons coups/facteurs facilitants/retombées positives et (-) résultats à surveiller/enjeux, obstacles ou défis.

- Le taux de mise en œuvre est moins élevé pour les mesures visant à assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité (61 %). Bien que les établissements reconnaissent la pertinence d'adapter les soins à domicile offerts à ces usagers, les travaux requis n'ont pas été priorités au cours des dernières années en raison du faible nombre d'usagers concernés.

Tableau 4. Estimation du taux de mise en œuvre des 31 mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS, selon les priorités du Plan SPFV, été 2018 et automne 2020¹²

N°	Priorité	Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS	
		Été 2018 (n = 28)	Automne 2020 (n = 30)
1	S'assurer de l'application des dispositions relatives à la LCSFV dans le délai exigé	88 %	91 %
2	Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV	64 %	75 %
3	Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV	73 %	82 %
4	Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV	75 %	84 %
5	Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité	59 %	61 %
6	Reconnaître et soutenir les proches aidants	73 %	80 %
7	Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches	67 %	74 %
8	Informar les intervenants et sensibiliser la population	74 %	81 %
Total		71 %	78 %

12. Données issues des questionnaires remplis par les répondants en SPFV des établissements du RSSS, concernant la mise en œuvre du Plan SPFV.

- Le Tableau 5 permet de constater le taux de mise en œuvre des mesures dans le RSSS selon le type de région. À l'automne 2020, c'est dans les régions intermédiaires qu'il est le plus élevé (84 %) et dans les régions éloignées qu'il est le moins élevé (73 %).

Tableau 5. Estimation du taux de mise en œuvre des 31 mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS, selon les priorités du Plan SPFV et selon le type de région, automne 2020¹³

N°	Priorité	Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS			
		Région universitaire (n = 13)	Région périphérique (n = 7)	Région intermédiaire (n = 3)	Région éloignée (n = 7)
1	S'assurer de l'application des dispositions relatives à la LCSFV dans le délai exigé	91 %	93 %	93 %	87 %
2	Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV	77 %	72 %	80 %	75 %
3	Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV	88 %	78 %	95 %	70 %
4	Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV	81 %	83 %	95 %	85 %
5	Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité	70 %	53 %	68 %	51 %
6	Reconnaître et soutenir les proches aidants	83 %	87 %	90 %	63 %
7	Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches	81 %	74 %	69 %	65 %
8	Informar les intervenants et sensibiliser la population	85 %	77 %	88 %	77 %
Total		81 %	77 %	84 %	73 %

➤ **Les principaux facteurs facilitants de mise en œuvre du Plan SPFV**

- À la suite du déploiement du Plan SPFV, plusieurs établissements ont mis en place une gouvernance locale et régionale des SPFV (ex. : comité tactique, coordination médicale et clinico-administrative). En assurant la bonne coordination des actions à réaliser par les différentes parties prenantes ainsi que la résolution des enjeux soulevés, la présence d'une gouvernance propre aux SPFV a généralement permis de faciliter l'avancement des mesures prévues au Plan SPFV.
- L'implication des intervenants en SPFV a aussi été soulignée par les intervenants du RSSS comme un facteur facilitant à la mise en œuvre du Plan SPFV. Cette implication se traduit notamment par leur

13. Données issues des questionnaires remplis par les répondants en SPFV des établissements du RSSS, concernant la mise en œuvre du Plan SPFV.

engagement professionnel et leur souci de prodiguer des soins de qualité aux usagers et d'accompagner leurs proches, peu importe les milieux de soins. Leur implication se manifeste aussi par une volonté de mettre à jour leurs connaissances et de consolider leurs compétences, de participer aux rencontres interdisciplinaires entre eux et d'établir des liens de collaboration, tant avec les partenaires qu'avec les intervenants du RSSS peu familiarisés avec les SPFV.

➤ **Les principaux obstacles survenus dans la mise en œuvre du Plan SPFV**

- Des enjeux liés à la rétention des intervenants du RSSS, au maintien de l'expertise et au recrutement d'intervenants qualifiés, en contexte de rareté de main-d'œuvre, ont été relevés par les établissements comme les principaux obstacles à l'atteinte des objectifs du Plan SPFV. Dans ce contexte, les travaux prévus pour la mise en œuvre des mesures n'ont pas pu être exécutés au rythme souhaité.
- La lutte contre la pandémie de COVID-19 depuis le printemps 2020 semble aussi avoir eu des répercussions importantes sur la capacité des établissements à effectuer des travaux pour améliorer leur offre de services en SPFV. En raison de la nécessité de centrer leurs efforts sur la mise en place de mesures pour assurer des soins aux usagers atteints de cette maladie, certaines activités ont dû être annulées ou encore reportées (ex. : activités de formation, rencontres de différents comités de travail, concertation avec les partenaires).

➤ **Les principales retombées de la mise en œuvre du Plan SPFV**

Malgré la présence de plusieurs enjeux importants, l'accès aux SPFV semble avoir été favorisé, dans certains milieux de soins, par les différentes retombées découlant de la mise en œuvre du Plan SPFV :

- Du fait des changements engendrés par l'entrée en vigueur de la LCSFV, le déploiement de certaines mesures du Plan SPFV a permis d'obtenir progressivement l'adhésion des équipes de soins aux nouvelles pratiques.
- Étant donné le développement de nombreux outils cliniques et de guides de référence, autant par le MSSS que par les établissements, une certaine harmonisation des pratiques et des processus, ainsi que de l'offre de services en SPFV a été observée dans le RSSS. Malgré la présence de contraintes pour assurer la stabilité des équipes dédiées en SPFV, un plus grand déploiement de celles-ci dans les différents milieux de soins a aussi été constaté.
- À première vue, le déploiement d'activités de sensibilisation et d'information auprès des intervenants du RSSS et de la population québécoise a légèrement contribué à mieux faire connaître les SPFV. Dans certains établissements, cette plus grande sensibilisation aux SPFV se traduit par un nombre accru d'équipes de soins dirigeant leurs usagers vers les SPFV ou consultant les équipes dédiées en SPFV pour obtenir des conseils. Toutefois, des efforts en ce sens devront se poursuivre au cours des prochaines années puisqu'une certaine méconnaissance des SPFV semble persister dans certains milieux de soins.

Priorité 1 : S'assurer de l'application des dispositions relatives à la *Loi concernant les soins de fin de vie* dans le délai exigé

POINTS CLÉS

- + Dans un contexte d'augmentation constante des demandes d'AMM, la mise en place d'un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) dans chacun des établissements semble avoir favorisé la prise en charge et la coordination de ces demandes, le soutien des équipes de soins, ainsi que la mise en commun des expériences des intervenants.
- Les réticences ou le manque de connaissances des intervenants, le nombre restreint d'effectifs médicaux et les délais d'accès dans l'obtention d'une première évaluation par un médecin peuvent affecter l'accès et la qualité de l'administration de l'AMM.
- En raison des nombreuses modifications récentes apportées à la LCSFV, une certaine méconnaissance semble persister chez les intervenants du RSSS par rapport aux conditions à respecter pour l'administration de l'AMM.
- Plus de six ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV, les DMA demeurent peu connues auprès de la population québécoise. Le peu de formulaires remplis par les usagers et l'accès difficile au registre ne semblent pas favoriser la consultation des DMA par les intervenants du RSSS.

L'aide médicale à mourir : une demande en croissance, mais des enjeux présents

La mise en place de GIS pour l'AMM dans chacun des établissements semble porter ses fruits dans la prise en charge et la coordination des demandes d'AMM, lesquelles sont croissantes, ainsi que dans le soutien des équipes de soins. Toutefois, dans certaines régions, plusieurs enjeux subsistent, notamment par rapport aux effectifs médicaux disponibles pour administrer l'AMM.

- Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV en décembre 2015, le nombre de demandes d'AMM a constamment augmenté¹⁴. Quoique l'AMM soit principalement réalisée en centre hospitalier, la proportion de personnes ayant sollicité l'AMM à domicile a augmenté de manière notable durant la période 2020-2021 (près de 40 % des demandes d'AMM)¹⁵.
- Selon les intervenants en SPFV, la mise en place d'un GIS pour l'AMM dans chacun des établissements a favorisé la prise en charge et la coordination des demandes d'AMM, le soutien des équipes de soins, ainsi que la mise en commun des expériences des intervenants.
- Malgré les efforts consentis pour répondre à la demande grandissante, des enjeux subsistent dans certaines régions, aux dires des intervenants en SPFV consultés :
 - Bien que de nouveaux médecins démontrent un intérêt envers l'AMM, le bassin d'effectifs médicaux disponibles pour l'administration de l'AMM demeure restreint.
 - Bien que l'implication des médecins et des professionnels se soit accrue, une réticence, une objection de conscience ou un manque d'ouverture semble persister chez certains d'entre eux devant les besoins exprimés par les usagers en matière de soins de fin de vie. Cela peut se traduire par le refus d'assumer l'AMM par certaines équipes médicales.
 - Les éléments antérieurs peuvent exercer une influence sur le délai d'accès à l'AMM, notamment par rapport à l'obtention d'une première évaluation par un médecin. La conséquence d'un délai prolongé est que l'utilisateur ne peut plus se prévaloir de l'AMM si son état de santé ne le permet pas.

14. Voir Tableau 23, Annexe 5.

15. Voir Tableau 26, Annexe 5.

- Certains intervenants en SPFV s’interrogent sur leur capacité d’adaptation à l’abolition du délai de dix jours entre la date d’approbation de la demande et l’administration pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible à court ou moyen terme. Selon eux, cette modification à l’intérieur du processus d’AMM peut entraîner des enjeux de coordination des soins et de disponibilité des ressources humaines et matérielles (ex. : la disponibilité d’une chambre individuelle dans un délai raisonnable).
- Pour la majorité des établissements, la pandémie de COVID-19 a entraîné la suspension de la formation relative aux particularités de la LCSFV. Cette situation, conjuguée à un roulement important du personnel et aux nombreuses modifications apportées à la LCSFV, semble faire persister une certaine méconnaissance chez les intervenants du RSSS des conditions à respecter pour l’administration de l’AMM. La poursuite et la mise à jour du volet 1 de la formation prévue au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV deviennent ainsi nécessaires.

Les directives médicales anticipées : un outil peu connu de la population et sous-utilisé par les intervenants du RSSS

Plus de six ans après l’entrée en vigueur de la LCSFV, les DMA demeurent peu connues autant auprès de la population québécoise que des intervenants du RSSS. Par conséquent, le registre des DMA se retrouve sous-utilisé par les différentes équipes de soins.

- Bien que les DMA constituent un des moyens dont dispose la population québécoise pour exprimer ses volontés en cas d’inaptitude à consentir à des soins, celles-ci demeurent méconnues. Selon les données les plus récentes de la Commission sur les soins de fin de vie présentées à la Commission spéciale sur l’évolution de la LCSFV¹⁶, en date du 31 mars 2018, seulement 0,5 % de la population adulte québécoise avait rempli le formulaire prévu à cet effet¹⁷.
- De l’avis des intervenants en SPFV, le peu de formulaires remplis et transmis par les usagers a eu un effet de découragement sur les équipes de soins par rapport à la consultation systématique du registre des DMA. Par ailleurs, la procédure d’accès à ce registre, jugée complexe et non fonctionnelle par les intervenants du RSSS, a aussi nécessité des correctifs de la part des établissements et du MSSS.
- Au cours des dernières années, plusieurs établissements ont mis en place des initiatives (ex. : diffusion d’outils, déploiement d’activités d’information et de sensibilisation, mise en place de groupes de travail) qui semblent avoir eu pour effet d’augmenter progressivement l’adhésion des équipes de soins à la procédure de consultation du registre des DMA. Ces efforts devront se poursuivre au cours des prochaines années.

16. *Rapport de la Commission spéciale sur l’évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* (2021). Québec : Assemblée nationale du Québec, 90 p.

17. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, p. 67.

Priorité 2 : Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV

POINTS CLÉS

- + En général, les usagers en oncologie semblent bénéficier d'un accès privilégié aux SPFV grâce à des trajectoires de soins mieux définies.
- + Certaines initiatives chapeautées par le MSSS et par le RSSS semblent prometteuses pour favoriser l'accès en temps opportun aux SPFV (ex. : cliniques externes en gestion de symptômes, conversation sur les SPFV entre l'usager et son intervenant).
- Difficultés d'accès aux SPFV pour les usagers atteints de maladies chroniques ou neurodégénératives.
- Disparités d'accès aux SPFV selon les réseaux locaux de services (RLS) et en regard de la disponibilité du personnel, de la couverture médicale et des différents pronostics.
- Les réticences des intervenants, des usagers ou des proches envers les soins palliatifs entraîneraient des références tardives aux soins palliatifs, souvent en période de crise et lorsque la fin de vie est imminente.
- La pandémie de COVID-19 semble avoir eu des répercussions sur l'accès aux lits réservés aux SPFV en raison de la transformation de certaines unités de soins palliatifs (USP) en unités réservées aux soins de la COVID-19 et d'un nombre insuffisant d'intervenants disponibles.

Une équité à construire dans l'accès aux SPFV

Comparativement aux usagers en oncologie qui bénéficient d'une plus grande offre de services dans les différents milieux de soins et dans les organismes communautaires et de la présence de trajectoires de soins mieux définies, les usagers atteints de maladies chroniques ou de maladies neurodégénératives semblent avoir un accès plus difficile aux SPFV. De plus, d'autres disparités semblent persister dans l'accès aux soins selon les RLS et aussi en regard de la découverte médicale, la disponibilité du personnel et les différents pronostics.

- Bien que la plupart des établissements aient entrepris des travaux visant à déployer des trajectoires de soins et de services pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives, ce ne sont pas nécessairement tous les usagers qui en bénéficient. En effet, l'accès aux SPFV semble généralement plus difficile pour les usagers ayant des maladies chroniques ou des maladies neurodégénératives, car l'évolution de la maladie est moins facilement prévisible que pour les usagers atteints de cancer. Peu d'entre eux seraient identifiés au moment opportun et, par conséquent, dirigés vers les équipes dédiées en SPFV.
- En revanche, la situation des usagers en oncologie diffère. Selon les intervenants en SPFV, en raison des liens développés entre les équipes dédiées en SPFV et les équipes en oncologie, ainsi que de trajectoires de soins mieux définies, ces usagers ont généralement un bon accès aux SPFV. Dans certains milieux, lorsque la guérison n'est pas possible, les oncologues semblent diriger de plus en plus leurs usagers vers les équipes dédiées en SPFV dès l'annonce du diagnostic. De plus, ces usagers peuvent compter sur la présence d'une plus grande offre de services dans les différents milieux de soins et dans les organismes communautaires.
- Les réponses aux sondages, provenant majoritairement de personnes ou de proches de personnes en oncologie, complètent ce constat.
 - 91,3 % des répondants considèrent que l'accès aux SPFV (pour leurs proches ou pour eux-mêmes) a été très rapide ou rapide¹⁸.

18. Voir Tableau 28, Annexe 6.

- La majorité d'entre eux ont apprécié la qualité de cet accès : les soins reçus ont répondu aux besoins (87 %), ont été donnés au bon moment (81,8 %), dans les bons milieux de soins (95,5 %) et donnés par les professionnels appropriés (95,5 %)¹⁹.
- Par ailleurs, des disparités semblent subsister dans l'accès aux soins :
 - selon les RLS;
 - selon la disponibilité du personnel dans les milieux de soins (ex. : peu de pharmaciens en soins palliatifs pour soutenir les médecins à domicile);
 - du fait d'une iniquité dans la couverture médicale, notamment à domicile (ex. : garde médicale, médecins en SPFV);
 - en fonction des différents pronostics établis pour les usagers.

Sur ce dernier point, l'accès aux SPFV serait plus difficile pour les usagers ayant des pronostics variant entre 3 et 6 mois ou entre 6 et 12 mois en raison de la présence de critères d'accès plus stricts selon les milieux de soins (ex. : moins de 3 mois dans certaines USP, moins de 2 mois dans certaines MSP). Souvent, ces usagers ne semblent pas avoir accès à des milieux de vie et à des ressources adaptés à leurs besoins comme dans certains centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Initiatives prometteuses pour favoriser l'accès en temps opportun aux SPFV

Certaines initiatives semblent prometteuses pour favoriser l'accès aux SPFV, telles que la mise sur pied de cliniques externes en gestion de symptômes et l'amorce au moment opportun de conversations entre l'utilisateur et ses intervenants.

- Selon les intervenants en SPFV consultés, au cours des dernières années, certains établissements ont mis sur pied des cliniques externes de gestion des symptômes où une équipe interdisciplinaire prend en charge des usagers susceptibles de bénéficier de SPFV. Ces cliniques permettraient d'entamer l'approche palliative en amont et de créer des corridors de services entre le domicile et le milieu hospitalier, diminuant ainsi le recours à l'urgence pour les usagers.
- Selon le MSSS, la conversation à engager au moment opportun entre l'utilisateur et ses intervenants est essentielle dans la trajectoire des SPFV²⁰. Parmi les principales pistes de solution envisagées pour favoriser l'acquisition des habiletés et des compétences nécessaires à la conversation se retrouvent notamment l'accompagnement des soignants et l'introduction de la notion de projet de vie dans la démarche pour engager la conversation²¹.

Repérage précoce : enjeux touchant le recours à l'approche palliative au moment opportun

Une réticence envers les SPFV semble présente, tant chez certains intervenants qui ne sont pas familiers avec l'approche palliative que chez plusieurs usagers et familles qui sont peu enclins à recevoir des soins dits palliatifs. Cette réticence peut se traduire par une référence tardive vers les soins palliatifs. Néanmoins, plusieurs travaux ont été réalisés afin de favoriser l'appropriation des mécanismes de repérage précoce par les équipes de soins.

- De l'avis des intervenants en SPFV, très peu d'équipes de soins auraient recours à l'approche palliative au moment opportun pour leurs usagers en raison notamment d'une résistance dans certaines

19. Voir Tableau 29, Annexe 6.

20. MSSS (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task Force)*. Gouvernement du Québec, p. 35 et 42.

21. *Ibid.*

spécialités médicales à cesser les soins curatifs. De plus, certains intervenants peuvent être réticents ou moins ouverts à l'égard de cette approche en raison d'un manque de familiarisation.

- Cette réticence envers les soins palliatifs se manifesterait aussi chez plusieurs usagers et familles qui sont peu enclins à recevoir des soins dits palliatifs pour différentes raisons :
 - dans leur expérience de la maladie, ils ne se sentent pas prêts à accepter cette situation et les changements qui y sont associés (situation de déni);
 - des connotations négatives entourent les soins palliatifs et certains milieux de soins (ex. : CHSLD et MSP), puisque ceux-ci sont souvent associés à la mort imminente;
 - l'absence de discussions préalables entre l'utilisateur susceptible de recevoir des soins palliatifs et le médecin traitant au moment de la planification des soins.
- De part et d'autre, ces réticences par rapport à l'approche palliative peuvent se traduire par une référence tardive aux soins palliatifs, souvent en période de crise et lorsque la fin de vie est imminente. Dans ces circonstances, il s'avère que l'accès aux SPFV se fait encore et souvent de manière réactive, et non en amont ni au moment opportun.
- Bien que le nombre de décès ait augmenté au Québec au cours des dernières années, si l'on tient compte des conséquences de la pandémie de COVID-19 sur l'offre de services en SPFV, la proportion de personnes ayant bénéficié de SPFV est demeurée relativement stable (de 27,6 % en 2016-2017 à 24,9 % en 2020-2021). Le nombre de personnes décédées ayant reçu des SPFV représenterait, selon cette estimation, entre 25 % et 30 % de l'ensemble des décès au Québec²²⁻²³.
- Malgré tout, plusieurs travaux (ex. : activités de sensibilisation et de formation) ont été réalisés par les établissements afin de favoriser l'appropriation, par les équipes de soins, des mécanismes de repérage précoce présentés dans le guide *Approche palliative intégrée : quand et comment* diffusé par le MSSS. De l'avis des intervenants en SPFV, la diffusion de cet outil est susceptible de constituer un levier important pour harmoniser et faire évoluer les pratiques des différents intervenants par rapport aux SPFV.

Incidence importante de la pandémie de COVID-19 sur l'accès aux lits réservés aux SPFV

Malgré une augmentation du nombre de lits réservés aux SPFV, l'accès à ceux-ci semble avoir été restreint au cours des deux dernières années en raison de la pandémie de COVID-19, et ce, peu importe le milieu de soins. Autant les données issues de différents indicateurs que les propos des intervenants en SPFV consultés illustrent cette situation.

- Selon les différents indicateurs suivis, l'augmentation du nombre déclaré de lits réservés aux SPFV ne s'est pas nécessairement traduite par un meilleur accès aux SPFV en raison de la pandémie de COVID-19.
 - Une augmentation du nombre déclaré de lits réservés aux SPFV a été observée entre 2015-2016 et 2020-2021 (+13,3 %). La majorité de ces lits se trouvent en centre hospitalier (45,8 %) et en MSP (34,9 %)²⁴.
 - Malgré cette augmentation, en 2020-2021, seulement 33 % des usagers en attente d'une place ou d'une organisation de soins palliatifs (statut de niveau de soins alternatifs, ci-après NSA) ont quitté

22. Voir Tableau 12, Annexe 5.

23. À titre indicatif, selon les analyses de l'INSPQ pour la période allant de 2002 à 2016, environ 70 % des personnes adultes décédées au Québec auraient pu bénéficier de SPFV [source : INSPQ (2020). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*, décembre 2020, p.11].

24. Voir Tableau 19, Annexe 5.

les lits de courte durée à l'intérieur du délai d'attente établi (2 jours). Le délai d'attente moyen était de 3,9 jours²⁵.

- Comparativement à 2016-2017, une importante diminution du taux d'occupation des lits réservés aux SPFV a été observée en 2020-2021 (de 77,1 % à 58,6 %). Globalement, le taux d'occupation varie peu selon les milieux de soins (de 55,3 % à 61,3 %)²⁶.
- Par le fait même, une diminution de la proportion des décès d'usagers dans les lits réservés aux SPFV sur l'ensemble des décès au Québec a été constatée (de 24,1 % en 2016-2017 à 18,5 % en 2020-2021)²⁷.
- D'un autre côté, de l'avis des intervenants en SPFV, les répercussions de la pandémie de COVID-19 se sont manifestées de différentes façons selon les milieux de soins :
 - une décentralisation des lits réservés aux SPFV, ce qui a entraîné le déplacement des usagers en SPFV vers différents secteurs des centres hospitaliers et des CHSLD, où les intervenants ne détiennent pas nécessairement une formation ou une expertise adéquate en la matière;
 - selon les milieux hospitaliers, une diminution de lits disponibles, le transfert d'usagers en SPFV vers d'autres sites ou régions ou la transformation d'USP en unités réservées aux soins de la COVID-19;
 - des lits non disponibles ou en nombre moindre en raison de la pénurie de personnel infirmier dans certaines MSP.

Priorité 3 : Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV

POINTS CLÉS

- + L'approche collaborative, laquelle est jugée nécessaire pour offrir des SPFV de qualité, semble bien implantée au sein des équipes dédiées en SPFV.
- + Le soutien offert et l'information transmise par les intervenants ont été appréciés par les usagers et les proches sondés. De plus, ces derniers ont rapporté une bonne continuité des services reçus.
- + Dans plusieurs régions, la collaboration des partenaires communautaires et des MSP s'est accrue au cours des dernières années en vue de favoriser une meilleure gestion de l'offre de services.
- Le manque de continuité relationnelle et informationnelle dans les SPFV, la prise en charge simultanée par les intervenants d'usagers en SPFV et en soins aigus et le transfert difficile d'usagers d'un milieu de soins à l'autre semblent constituer des enjeux importants dans certaines régions.
- Dans plusieurs régions, les équipes dédiées en SPFV, considérées comme importantes pour assurer un bon accès aux SPFV, semblent avoir été fragilisées en raison de la pénurie de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19.
- Certaines catégories d'intervenants ou de professionnels semblent moins intégrées dans les équipes dédiées en SPFV, notamment les pharmaciens, les intervenants en soins spirituels et les travailleurs sociaux.
- Bien que la présence d'un leadership infirmier semble favoriser la continuité des soins, celui-ci serait fragilisé dans certains établissements en raison notamment de la pénurie de main-d'œuvre.

25. Données tirées de RQSUCH (24 janvier 2022).

26. Voir Tableaux 20 et 21, Annexe 5.

27. Voir Tableau 22, Annexe 5.

Une approche collaborative²⁸ bien implantée dans les équipes dédiées en SPFV

Bien que l'approche collaborative soit plus difficile à mettre en œuvre dans certains milieux hospitaliers et dans les CHSLD en raison du manque et du roulement de personnel, ainsi que d'un partage des tâches parfois ardu entre les intervenants en SPFV, elle semble bien implantée dans l'ensemble des équipes dédiées en SPFV.

- Selon les intervenants en SPFV, l'approche collaborative semble bien implantée au sein des différentes équipes dédiées en SPFV. Cette approche, laquelle est jugée nécessaire pour offrir des SPFV de qualité et sous-tend la continuité des soins, est facilitée par les éléments suivants :
 - la volonté et la préoccupation des intervenants quant au bien-être des usagers;
 - la présence d'infirmières et de médecins travaillant à la fois à domicile et en milieu hospitalier;
 - les antécédents de collaboration entre différents milieux de soins;
 - la stabilité des équipes dédiées en SPFV ayant des rencontres interdisciplinaires à intervalle régulier leur permettant de dresser le portrait de l'ensemble des usagers suivis;
 - les suivis réguliers entre les intervenants dédiés en SPFV (notamment l'infirmière et la travailleuse sociale) et les différents milieux de soins.
- De l'avis des intervenants en SPFV, bien que l'approche collaborative demeure difficile à implanter dans certains milieux hospitaliers et dans les CHSLD en raison du manque et du roulement du personnel et des difficultés du partage des tâches entre les intervenants en SPFV, il existerait dans certains établissements une grande volonté de collaboration de la part des intervenants dédiés (ex. : amélioration de la collaboration médicale, soutien d'équipes dédiées en SPFV pour éviter une rupture des soins palliatifs en milieu hospitalier).

Une collaboration accrue des partenaires, mais inégale selon les régions

Bien qu'au cours des dernières années la collaboration avec les organismes communautaires et les MSP se soit accrue, certains enjeux persistent selon les régions en ce qui concerne l'intégration des MSP dans les mécanismes de coordination et l'offre de services des partenaires en matière de soutien aux proches et aux usagers.

- Selon les intervenants en SPFV, la collaboration des partenaires communautaires et des MSP en vue de favoriser une meilleure gestion de l'offre de services s'est accrue au cours des dernières années. La mise en place de différents mécanismes de coordination par les établissements sur les plans local et régional (ex. : comité tactique/stratégique, comité de gouvernance), réunissant l'ensemble des partenaires internes et externes associés aux SPFV de même que des patients partenaires, ont favorisé cette collaboration.
- Toutefois, certains éléments peuvent affecter cette collaboration, voire limiter sa portée.
 - L'intégration des MSP à l'intérieur des mécanismes de coordination semble varier selon les régions. Certaines MSP ont réussi à établir des partenariats avec leurs établissements. En revanche, d'autres auraient de la difficulté à faire reconnaître leur apport et leur expertise auprès des établissements malgré des collaborations ponctuelles avec les intervenants des autres milieux de soins.

28. L'approche collaborative se définit comme étant « une pratique qui interpelle toute équipe clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue, dont les objectifs sont : 1) d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie du patient et 2) de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé » [MSSS (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie*, Plan de développement 2015-2020. Gouvernement du Québec].

- De plus, la collaboration des partenaires s'avère encore problématique dans certaines régions rurales, notamment en raison d'une offre de services limitée en matière de soutien psychosocial aux proches et aux usagers.
- Par ailleurs, les répercussions de la pandémie de COVID-19 ont été ressenties dans l'offre de services des partenaires. Ils ont été moins présents dans la trajectoire de soins en raison de la diminution de leurs services et de la disponibilité réduite de leurs bénévoles.

Un bon soutien reçu par les usagers

Les usagers et les proches sondés rapportent qu'ils ont reçu en général un soutien constant et de l'information en lien avec leurs soins de la part de leurs intervenants. Ils soulignent également différents aspects de la continuité des services qui traduisent une certaine qualité dans les soins reçus.

- Les usagers et les proches sondés ont rapporté un soutien constant de leurs intervenants, principalement des médecins et des infirmières²⁹, qui s'est manifesté de différentes façons : des soins donnés avec bienveillance et dignité, une prise en compte de leurs préoccupations et inquiétudes, un respect des valeurs et des croyances des usagers ainsi qu'un encouragement aux usagers à prendre une part active aux décisions qui les concernaient³⁰.
- Les usagers et les proches sondés ont aussi noté que leurs intervenants leur ont fourni en général de l'information touchant les traitements, la médication, l'évolution de la maladie ainsi que les services proposés en soins palliatifs³¹.
- En ce qui concerne la continuité des services, les proches sondés ont rapporté qu'en général les intervenants étaient au courant du dossier de l'utilisateur et que les soins étaient donnés par les mêmes intervenants³². De plus, 87 % des proches et des usagers sondés soulignent la présence d'une bonne communication entre les intervenants à propos des soins et services offerts aux usagers³³.
- Enfin, plusieurs proches ont manifesté leur appréciation de l'accompagnement réalisé par les mêmes intervenants en SPFV, notamment en milieu hospitalier, et exprimé leur satisfaction relativement aux services offerts à leur être cher.

Présence d'enjeux limitant la continuité des services

Bien que la proximité entre les différents intervenants du RSSS, les organismes communautaires et les prestataires de services hors réseau favorise une continuité des services dans certaines régions, des défis d'ordre plus général restent à relever relativement aux aspects suivants : la continuité relationnelle et informationnelle des soins, la prise en charge simultanée d'utilisateurs en SPFV et en soins aigus par le personnel infirmier ainsi que les transferts des usagers d'un milieu de soins à un autre.

- De l'avis des intervenants en SPFV, la continuité des services peut être favorisée en regard d'éléments présents dans certaines régions :
 - en région éloignée, il existe une proximité du RSSS avec les organismes communautaires et les prestataires de services hors réseau;
 - dans les petites régions, on observe un accès plus facile aux SPFV en raison de leur organisation et de la proximité entre les différents intervenants qui ont une bonne connaissance de tous les

29. Voir Tableau 30, Annexe 6.

30. Voir Tableau 31, Annexe 6.

31. Voir Tableau 32, Annexe 6.

32. Voir Tableau 33, Annexe 6.

33. Voir Tableau 34, Annexe 6.

milieux de soins. Par exemple, la continuité des soins se retrouve favorisée par le fait que certains médecins en SPFV pratiquent autant en milieu hospitalier qu'au domicile, et créent ainsi certains corridors de services.

- Toutefois, selon les établissements, des défis restent à relever pour assurer une bonne continuité des soins et services.
 - Dans certaines régions, en raison de l'organisation du travail et du roulement du personnel, les usagers en SPFV peuvent être suivis par une succession d'intervenants différents, ce qui affecte à la fois la relation de confiance et la qualité des liens entre les usagers et les intervenants ainsi que la continuité des soins. Cette situation peut être particulièrement problématique dans les services d'hygiène et de répit à domicile.
 - La continuité informationnelle associée au dossier des usagers en SPFV peut être affectée par l'un ou l'ensemble des éléments suivants :
 - l'absence d'interopérabilité entre les différents logiciels d'information utilisés;
 - la difficulté d'accéder à l'information clinique en temps réel;
 - l'accès aux systèmes d'information limité à certaines catégories d'intervenants;
 - le temps investi pour faire des requêtes ou avoir accès au dossier de l'utilisateur;
 - l'absence de transmission d'informations, ou une transmission parfois incomplète, entre les intervenants de différents milieux;
 - l'absence d'intervenants dédiés facilitant la communication entre les différents milieux de soins.
 - La prise en charge simultanée par le personnel infirmier d'usagers en SPFV et en soins aigus peut poser des difficultés dans la continuité des services, car elle suppose des approches, des besoins et des rythmes distincts auprès de chaque type d'utilisateur, ce qui peut s'avérer difficile à coordonner dans un même lieu et en même temps.
 - La fluidité des transferts des usagers d'un milieu de soins à un autre est affectée par le manque de ressources et l'instabilité des équipes de soins. La pandémie de COVID-19 est venue accentuer ces difficultés, notamment avec les accès restreints aux MSP pour manque de lits et les transferts bloqués en milieu hospitalier lors d'éclotions de COVID-19. Dans ces circonstances, certains intervenants ont pris conscience de la nécessité d'un meilleur arrimage entre les établissements et entre les USP d'un même établissement pour assurer la fluidité des transferts.

Difficultés à assurer la stabilité des équipes et des intervenants dédiés en SPFV

Pour assurer l'accès à des SPFV de qualité, la présence d'équipes dédiées et stables en SPFV dans les différents milieux de soins est souhaitable. Toutefois, même si une équipe dédiée est présente, celle-ci peut être fragilisée en raison notamment de la pénurie de main-d'œuvre. Dans ce contexte, la disponibilité et l'implication de certains intervenants dans les SPFV constituent un défi.

- De l'avis des intervenants en SPFV, la présence d'équipes dédiées et stables en SPFV dans les différents milieux de soins, notamment à domicile, comporterait plusieurs avantages. Elle favoriserait l'accès aux services, notamment par le repérage précoce, l'accompagnement des usagers et de leurs proches, une communication plus fluide entre les intervenants, ainsi que le soutien aux autres équipes de soins.
- Toutefois, elle est souhaitable dans la mesure où le volume d'usagers et les ressources humaines de l'établissement le permettent et selon les réalités particulières des établissements. Dans certaines régions rurales ou éloignées, dans un contexte où les intervenants ont un rôle polyvalent et élargi, des équipes

de soins généraux sont utilisées pour assurer l'offre de services en SPFV dans le contexte d'une garde médicale ou infirmière. Néanmoins, ces équipes devraient avoir accès, au besoin, à des services de soutien offerts par une équipe interdisciplinaire de professionnels détenant des compétences reconnues en SPFV.

- Par ailleurs, les équipes dédiées en SPFV demeurent fragiles en raison de la pénurie de main-d'œuvre et de la nécessité de combler des besoins prioritaires dans d'autres unités de soins. Dans certaines régions, la pandémie de COVID-19 a mis en évidence cette fragilité des équipes dédiées, car elle a affecté leur stabilité (ex. : absence de remplacement d'intervenants en arrêt de travail) et certaines de leurs activités (ex. : diminution des rencontres interdisciplinaires).
- Dans ce contexte, certains intervenants ne seraient pas pleinement intégrés dans ces équipes et, par conséquent, ne pourraient pas mettre à profit leur expertise et leurs compétences. Dans certains cas, ces intervenants ne participent pas aux rencontres interdisciplinaires sur une base régulière.
 - En général, les pharmaciens qui collaborent aux SPFV n'occupent pas de postes dédiés. En l'absence de consultation systématique avec les usagers en SPFV, leur implication est davantage ponctuelle, en fonction du temps qu'ils sont en mesure d'allouer à ces usagers au milieu de leurs différentes tâches. Cela peut avoir des effets sur la disponibilité d'une médication adéquate pour soulager rapidement la douleur dans les derniers mois ou semaines de vie.
 - Les intervenants en soins spirituels considèrent que leurs compétences sont peu mises à profit. Ils ne sont ni sollicités ni informés de l'état des usagers au moment opportun, limitant leur capacité d'établir des relations de confiance avec eux. En outre, leur substitution par des intervenants en pastorale dans certains milieux de soins peut limiter l'accès à ce type de services pour une clientèle diversifiée sur le plan spirituel et culturel.
 - La pénurie de travailleurs sociaux est ressentie dans les différents milieux de soins. Dans certains cas, en l'absence de travailleur social, ce sont les infirmières ou les intervenants en soins spirituels qui doivent pallier leur absence auprès des usagers en SPFV et de leurs proches.

Par ailleurs, bien que le leadership infirmier soit reconnu dans les SPFV, il existe des éléments pouvant affecter son développement et son maintien.

- La présence d'un leadership infirmier dans certains établissements semble favoriser la continuité des soins étant donné la mise en place de canaux de communication entre les intervenants des différents milieux de soins, la réalisation de démarches collaboratives pour s'assurer que les besoins de l'utilisateur soient répondus et la mise sur pied d'activités de formation pour rehausser les compétences infirmières.
- Toutefois, dans certains établissements, ce leadership peut être fragilisé en raison de certains éléments :
 - Le roulement de personnel infirmier, lequel peut entraîner une perte d'expertise en soins palliatifs. En pareil cas, certains milieux de soins forment des infirmières assistantes au supérieur immédiat (ASI) pour fournir soutien et leadership auprès des infirmières et conserver l'expertise en soins palliatifs.
 - Le nombre limité d'infirmières dédiées dans certains établissements (ex. : une seule infirmière consultante en soins palliatifs pour répondre aux besoins des usagers de tout un territoire).

Priorité 4 : Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV

POINTS CLÉS

- + Développement d'une offre de services à domicile adaptée aux besoins des usagers en SPFV, ce qui s'est traduit par une augmentation du nombre d'usagers à domicile et du nombre de décès ayant eu lieu à domicile.
- + Le délai d'accès médian à un premier service en SPFV à domicile est demeuré stable au fil des années, autour de trois jours. Comparativement aux autres services, l'accès à des soins infirmiers et à de l'aide à domicile se fait plus rapidement.
- Longs délais de prise en charge à domicile dans certaines régions, notamment en raison d'un bassin limité de médecins disponibles et d'un manque d'équipements propres aux SPFV.
- Comparativement aux autres services à domicile, les services psychosociaux présentent le délai d'accès médian le plus élevé. Cette situation se présente dans un contexte de pénurie de travailleurs sociaux à domicile en SPFV.
- Existence d'un écart entre, d'une part, les souhaits des usagers et des proches souhaitant obtenir l'offre de services à domicile et d'autre part, les ressources disponibles, leur compréhension de leur rôle ainsi que leur capacité à offrir un support.
- Présence d'enjeux en CHSLD pour assurer l'accès à des SPFV de qualité (ex. : manque de chambres individuelles, manque d'effectifs médicaux, manque de formation de base des intervenants).

Les SPFV à domicile : malgré un contexte favorable, certains défis doivent être relevés

Un souhait croissant de recevoir des SPFV à domicile

Au cours des dernières années, le RSSS a développé une offre de services à domicile adaptée aux besoins des usagers en SPFV, laquelle semble se traduire par une augmentation du nombre d'usagers à domicile et du nombre de décès ayant eu lieu à domicile. De plus, de l'avis de certains intervenants en SPFV, les restrictions de visites imposées dans les autres milieux de soins dans le contexte de la pandémie de COVID-19 ont suscité un certain engouement envers les soins à domicile.

- De 2014-2015 à 2020-2021, le nombre d'usagers en SPFV à domicile a connu une bonne augmentation (+ 18,9 %), passant de 21 729 à 25 829³⁴, notamment en raison de la pandémie de COVID-19.
- Parmi l'ensemble des décès au Québec, la proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile est demeurée relativement stable entre 2016-2017 et 2019-2020 (3,5 %), pour ensuite augmenter de façon importante en 2020-2021 (6,4 %) ³⁵.
- Une tendance similaire est observée concernant la proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV. Cette proportion est passée de 12,7 % en 2016-2017 à 25,8 % en 2020-2021³⁶.
- Cette augmentation de la proportion de décès ayant eu lieu à domicile a aussi été accompagnée par une augmentation du nombre moyen d'interventions par usager en SPFV à domicile. Celui-ci est passé de 25,3 interventions en 2016-2017 à 29,1 en 2020-2021³⁷, ce qui semble traduire un certain maintien dans la prise en charge des usagers.

34. Voir Tableau 13, Annexe 5.

35. Voir Tableau 17, Annexe 5.

36. Voir Tableau 18, Annexe 5.

37. Voir Tableau 14, Annexe 5.

Difficultés d'accès à certains services à domicile

Dans certaines régions, les délais d'accès à certains services à domicile sont plus longs. Cette situation est manifeste en ce qui concerne les services psychosociaux.

- Au cours des dernières années, bien que la moitié des interventions pour un premier service de SPFV à domicile se faisaient dans un délai de 3 jours ou moins, il y avait tout de même près de 20 % de ces interventions qui se faisaient dans un délai de 17 jours ou plus³⁸. Selon les intervenants en SPFV, cette situation peut s'expliquer par les éléments suivants :
 - un bassin limité de médecins souhaitant faire des suivis à domicile;
 - la présence inégale d'équipes dédiées en SPFV;
 - le manque d'équipements propres aux SPFV dans les services à domicile;
 - le manque de ressources humaines pour répondre aux divers besoins des usagers et des familles.
- De 2017-2018 à 2020-2021, le délai d'accès médian à un premier service en SPFV à domicile était de trois jours. De manière générale, les délais d'accès à un premier service sont moins longs lorsque la première intervention relève des soins infirmiers à domicile ou de l'aide à domicile³⁹.
- Toutefois, des enjeux ont été observés concernant la disponibilité des travailleurs sociaux pour accompagner les équipes de soins œuvrant à domicile.
 - En 2020-2021, le délai d'accès médian à un premier service est plus long lorsque la première intervention relève des services psychosociaux à domicile (14 jours). De plus, un peu moins de la moitié (47,1 %) de ces interventions étaient réalisées dans un délai de 17 jours ou plus⁴⁰.
 - De l'avis des intervenants en SPFV consultés, ces délais peuvent s'expliquer en grande partie par la pénurie de travailleurs sociaux touchant l'ensemble du RSSS. Dans certains cas, ces travailleurs sociaux ne sont disponibles qu'à temps partiel pour offrir un accompagnement à l'utilisateur et à sa famille. Dans d'autres cas, l'absence de travailleurs sociaux dans l'équipe dédiée n'est pas comblée ou elle est substituée par d'autres intervenants (ex. : infirmière, intervenant en soins spirituels).

Obstacles au déploiement de l'offre de services à domicile

L'un des objectifs du MSSS concernant les SPFV est de favoriser le maintien des usagers, qui le souhaitent, à domicile. Toutefois, dans un contexte de demande croissante pour des SPFV à domicile, plusieurs obstacles peuvent se manifester au moment du déploiement de l'offre de service, d'où l'importance d'avoir une gestion adaptée qui tienne compte de la disponibilité des ressources et des intervenants.

- Le principal défi concerne la capacité du RSSS et des proches à déployer l'offre de services à domicile. De l'avis des intervenants en SPFV, voici certains des obstacles :
 - la présence limitée de ressources communautaires disponibles et adaptées aux usagers en SPFV et à leurs proches selon les régions;
 - le manque d'effectifs médicaux en SPFV dans les soins à domicile (découverte médicale) selon les établissements;
 - la présence limitée du réseau familial et social pour certains usagers;

38. Voir Tableaux 15 et 16, Annexe 5.

39. *Ibid.*

40. *Ibid.*

- la capacité limitée des personnes proches aidantes à offrir un certain soutien en l'absence des intervenants, surtout lorsque l'intensité des soins s'accroît;
- le manque d'implication ou les réticences de certains médecins de famille à faire le suivi de leurs usagers en SPFV à domicile;
- la faible disponibilité de pompes pharmaceutiques (ex. : pompes pour perfusion continue).

Enjeux concernant l'accès à des SPFV de qualité en CHSLD

Tout comme dans les autres milieux de soins, certains enjeux affectent l'accès et la continuité des SPFV en CHSLD.

- De l'avis des intervenants en SPFV, selon les régions, les CHSLD sont confrontés à différents enjeux touchant l'accès à des soins palliatifs de qualité :
 - l'absence ou l'insuffisance de lits ou de chambres individuelles dédiés aux SPFV;
 - la charge de travail est très élevée pour certaines catégories d'intervenants (ex. : travailleur social et infirmière), diminuant ainsi le temps consacré à chaque usager et la possibilité de répondre aux besoins au moment opportun;
 - la prescription des médicaments PRN⁴¹ par les médecins n'est pas toujours adéquate et leur administration par les intervenants ne se fait pas toujours à intervalle régulier, affectant le soulagement de la douleur;
 - la continuité et la qualité des soins peuvent parfois être compromises par le manque d'effectifs médicaux, le roulement du personnel, le manque de connaissances des médecins concernant les soins palliatifs et le manque de formation de base des intervenants.

Priorité 5 : Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité

POINTS CLÉS

- + Contribution des MSP pédiatriques à la coordination des soins en devenant le pivot entre les équipes dédiées en SPFV et les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques.
- + Développement de projets par les MSP pédiatriques et les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques en matière de formation et de soutien clinique pour les équipes dédiées en SPFV.
- Peu de travaux réalisés par les établissements du RSSS en lien avec le développement d'une offre de services et d'une expertise propres aux enfants et aux adolescents en SPFV.
- La présence d'un faible volume de ces usagers à domicile ne favorise pas le développement d'une expertise en SPFV pédiatrique dans ce milieu de soins.

41. Le PRN est une médication prescrite au besoin pour une manifestation clinique précise, mais occasionnelle.

Une expertise en SPFV pédiatrique peu développée dans le RSSS

Bien que la majorité des soins requis par les enfants et les adolescents en SPFV soient assurés par les équipes en SPFV du soutien à domicile, ces dernières n'ont pas l'occasion de développer une expertise en SPFV pédiatriques en raison d'un faible nombre d'utilisateurs. Le rôle des MSP pédiatriques et des établissements spécialisés en SPFV pédiatriques en matière de soutien clinique et de formation auprès des équipes dédiées en SPFV à domicile constitue une solution pour pallier le manque d'expertise en SPFV pédiatriques.

- La majorité des soins requis par ces utilisateurs sont généralement assurés par les équipes en SPFV du soutien à domicile. En cas de besoin, les utilisateurs peuvent être dirigés vers les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques ou les MSP pédiatriques localisés dans les régions urbaines.
- Bien que les établissements reconnaissent la pertinence de développer une offre de services et une expertise propres à ces utilisateurs, peu de travaux ont été réalisés à cet effet au cours des dernières années. Selon les intervenants en SPFV consultés, la présence d'un faible volume d'enfants et d'adolescents qui reçoivent des SPFV à domicile ne favorise pas le développement d'une expertise en SPFV pédiatrique dans ce milieu de soins.
- De plus, ce faible volume, conjugué avec une trajectoire de fin de vie moins prévisible que celle des utilisateurs plus âgés, peut se traduire par un manque de préparation pour répondre aux besoins des enfants et des adolescents en SPFV.
- Une avenue intéressante pour appuyer les équipes en SPFV du soutien à domicile provient des MSP pédiatriques et des établissements spécialisés en SPFV pédiatriques, lesquels offrent du soutien clinique en temps réel et de la formation aux intervenants concernés. De l'avis des intervenants en SPFV, certaines MSP pédiatriques ont aussi manifesté leur intérêt à jouer un rôle important en matière de coordination des soins en devenant le pivot entre les équipes dédiées aux SPFV à domicile et les équipes de soins dans les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques.

Priorité 6 : Reconnaître et soutenir les proches aidants

POINTS CLÉS

- + Dans la plupart des établissements, une offre de services a été développée, en collaboration avec les partenaires, pour soutenir les personnes proches aidantes. De plus, le Programme de soutien aux proches aidants en SPFV du MSSS permet aux établissements d'offrir une allocation-répit aux familles qui prennent soin de leur être cher en fin de vie à domicile.
- + L'expérience de proche aidant est généralement satisfaisante, mais à nuancer en raison de sa courte durée dans certains cas.
- Faible accès à des services de répit selon les personnes proches aidantes consultées.
- L'offre de services de répit pour les personnes proches aidantes et le suivi pendant le deuil sont limités par certains obstacles, notamment le manque de ressources communautaires adaptées pour répondre aux besoins des familles, la méconnaissance de l'offre de services par les intervenants du RSSS et la faible disponibilité des travailleurs sociaux.

Une bonne appréciation de l'expérience en tant que personne proche aidante

L'expérience des personnes proches aidantes sondées est, en général, satisfaisante. Cela se traduit par une appréciation des soins procurés par les intervenants et de l'importance du soutien de leur conjoint ou de leur réseau familial durant leur expérience. Toutefois, dans certains cas, cette expérience a été affectée par la pandémie de COVID-19 ou par un soutien insuffisant ou inapproprié de certains intervenants.

- 82,4 % des proches de personnes ayant reçu des SPFV se considéraient en tout ou en partie comme des proches aidants⁴²⁻⁴³. Toutefois, certains ont rapporté que leur expérience a été de courte durée.
- Durant leur expérience en tant que proches aidants, la plupart des répondants étaient en emploi (salarié, travailleur autonome) ou à la retraite, et certains ont dû cesser de travailler. La majorité d'entre eux affirment avoir reçu une information suffisante de la part des intervenants pour prendre soin de leur proche et, dans une moindre proportion, pour prendre soin d'eux-mêmes⁴⁴. Bien qu'ils soulignent qu'ils disposaient de temps pour prendre soin de leur proche, près de la moitié d'entre eux avaient peu ou pas de temps pour prendre soin d'eux-mêmes⁴⁵.
- Les personnes proches aidantes consultées ont exprimé un haut degré de satisfaction par rapport à leur expérience (score de 8,0 sur 10)⁴⁶.
 - Parmi celles qui étaient satisfaites, certaines ont indiqué que le soutien de leur conjoint ou de leur réseau familial a été un élément facilitant. D'autres ont tenu à souligner leur satisfaction envers les soins offerts par les intervenants ou l'équipe de soins. Toutefois, quelques-unes ont déploré un manque de soutien émotionnel de la part des intervenants pour faciliter la transition vers le deuil.
 - Parmi celles qui étaient insatisfaites, l'impact de la pandémie de COVID-19 en milieu hospitalier (ex. : visites des proches interdites) et le manque de bienveillance (approche médicale et non humaine) et de suivi des intervenants étaient les principales sources d'insatisfaction.

Une offre de services à consolider pour les personnes proches aidantes

Bien qu'il existe dans la plupart des établissements des services pour soutenir les personnes proches aidantes, ceux-ci semblent constituer, de l'avis des intervenants en SPFV, le maillon faible de l'offre de services en SPFV. En raison notamment de la pandémie de COVID-19 et de la pénurie de main-d'œuvre, les services offerts par les MSP et les organismes communautaires ont diminué de façon importante au cours des dernières années. Outre le manque de services de répit, certains défis associés au suivi pendant le deuil méritent une attention particulière.

- Il existe des services de soutien des personnes proches aidantes dans la plupart des établissements, ceux-ci ayant été développés en collaboration avec leurs partenaires, notamment les organismes communautaires et les MSP. Le Programme de soutien aux proches aidants en SPFV du MSSS, avec un budget de 7 M\$ en 2020-2021, vient compléter cette offre en permettant aux établissements d'offrir une allocation-répit aux familles qui prennent soin d'un proche en fin de vie à domicile.
- Toutefois, cette offre de services demeure inégale et réduite en raison notamment de la pandémie de COVID-19 et de la pénurie de main-d'œuvre.
 - Du côté des services offerts par la communauté, la fermeture de certains organismes, la suspension de certains services généralement offerts en présentiel et la disponibilité limitée des bénévoles âgés et des intervenants ont fait en sorte que ces organismes ne suffisent plus à répondre à la demande grandissante.

42. Voir Tableau 9, Annexe 3.

43. La définition de proche aidant, provenant du Regroupement des aidants naturels du Québec et présentée dans le sondage, était la suivante : une personne qui assure volontairement des soins, des services ou de l'accompagnement, sans rémunération, à une personne de son entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elle a un lien affectif [père, mère, conjoint(e), enfant, frère, sœur, voisin(e), ami(e), etc.].

44. Voir Tableau 37, Annexe 6.

45. Voir Tableau 38, Annexe 6.

46. Voir Tableau 39, Annexe 6.

- Du côté du RSSS, en raison notamment de la faible disponibilité des travailleurs sociaux, il faut prévoir des délais d'attente pour obtenir ces services. Et parfois, ces services sont peu adaptés aux besoins exprimés par les personnes proches aidantes.
- Les réponses au sondage mettent la touche finale à ce portrait. En effet, la majorité des personnes proches aidantes sondées n'ont pas eu accès à des services de répit⁴⁷.
- De l'avis des intervenants en SPFV, cette situation a pour conséquence que plusieurs personnes proches aidantes sont laissées à elles-mêmes, sans ressources disponibles pour leur offrir du répit. Les besoins sont particulièrement criants pour des services de répit durant la nuit.
- Quoique le soutien offert aux personnes proches aidantes pendant que leur être cher reçoit des soins comporte des enjeux, le suivi pendant le deuil présente des défis non négligeables.
 - Dans certains établissements, les intervenants en SPFV ont parfois de la difficulté à diriger les personnes endeuillées vers des services de suivi, notamment en raison du manque de ressources dans la communauté et du manque de connaissances des intervenants en la matière. Certains intervenants entament un suivi (ex. : appels de soutien) même s'ils n'ont pas ce mandat ou s'il n'est pas reconnu dans leur temps de travail ni soutenu par leur gestionnaire.
 - Bien qu'au moment du décès de leur être cher, la majorité des proches sondés considèrent avoir reçu de l'attention et de l'empathie de la part des intervenants⁴⁸, seulement la moitié (53 %) d'entre eux ont eu accès à des services d'accompagnement et de suivi pendant le deuil⁴⁹, généralement sous la forme de rencontres individuelles offertes par des CLSC, des MSP ou des organismes communautaires⁵⁰.
 - Au moment où ils ont répondu au sondage, un peu plus du quart (26,7 %) des proches estimaient avoir un besoin non comblé en ce qui concerne le suivi pendant le deuil. Dans la plupart des cas, ces proches avaient déjà reçu certains services d'accompagnement qui avaient répondu en partie à leurs besoins.

Priorité 7 : Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches

POINTS CLÉS

- + Les usagers et les proches sondés ont une satisfaction élevée à l'égard des SPFV offerts dans les différents milieux de soins.
- + Pertinence des activités prévues au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, car elles répondent à une demande de rehaussement des compétences des intervenants du RSSS.
- + Mise sur pied de différentes activités de formation touchant des sujets propres aux SPFV par les établissements.
- Une connaissance partielle des SPFV chez les intervenants du RSSS demeure le principal enjeu en lien avec la qualité des soins. Celle-ci tend à se traduire par de l'évitement envers les situations de fin de vie.
- Certains enjeux semblent limiter le déploiement des activités de formation dans le RSSS (ex. : difficulté à libérer le personnel, manque d'intérêt de certains intervenants).
- Bien que de nombreux travaux aient été réalisés pour mieux outiller et soutenir les intervenants en SPFV, les mécanismes de soutien à la suite d'interventions en SPFV semblent actuellement être insuffisants pour répondre aux besoins des intervenants.

47. Voir Tableau 37, Annexe 6.

48. Voir Tableau 41, Annexe 6.

49. Voir Tableau 42, Annexe 6.

50. Voir Tableau 43, Annexe 6.

Une approche encore mal comprise par les intervenants du RSSS

Les usagers et les proches sondés semblent être très satisfaits des SPFV offerts dans les différents milieux de soins. Toutefois, de l'avis des intervenants en SPFV, le principal enjeu en lien avec la qualité des services offerts résiderait dans une connaissance partielle des SPFV chez les intervenants du RSSS.

- Les usagers et les proches sondés ont exprimé leur grande satisfaction à l'égard des SPFV offerts dans les différents milieux de soins (score de 8,8 sur 10). La satisfaction semble varier selon les milieux de soins. Elle est plus élevée en MSP, en CLSC (score de 9,5 sur 10) et à domicile (score de 9,0 sur 10) et moins élevée en CHSLD (score de 7,5 sur 10).
- Toutefois, les intervenants en SPFV sont d'un avis plus réservé, car une mauvaise compréhension de ce que sont les soins palliatifs demeure. Peu clairs chez plusieurs intervenants, les SPFV peuvent être assimilés ou réduits à un type d'utilisateur en particulier (ex. : cancer), une phase (ex. : fin de vie seulement) ou un protocole (ex. : détresse respiratoire). La définition des SPFV et sa portée peuvent d'ailleurs différer d'une unité de soins à l'autre. Ces difficultés dans la compréhension des SPFV tendent à se traduire par de l'évitement par rapport aux situations de fin de vie.
- Le principal enjeu en lien avec la qualité des soins demeure le manque de compétences en SPFV des intervenants du RSSS. Il ressort que tous les intervenants devraient avoir des connaissances minimales en SPFV puisqu'ils peuvent être amenés à offrir ce type de soins. L'acquisition d'un langage commun entre les intervenants permettrait de favoriser l'approche collaborative, de réduire la confusion entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie, ainsi que d'accroître la préparation des intervenants pour répondre aux besoins des usagers susceptibles de bénéficier des SPFV.

Besoin des intervenants en SPFV d'avoir accès à un plus grand nombre de formations

Les activités de formation prévues au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV répondent à une demande de rehaussement des compétences des intervenants du RSSS. Bien qu'ils soient conscients des différents enjeux limitant l'offre d'activités de formation, les intervenants en SPFV ont exprimé le besoin d'avoir accès à un plus grand nombre de telles activités.

- De l'avis des intervenants en SPFV, les activités de formation prévues au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV répondent à une demande de rehaussement des compétences des intervenants du RSSS par rapport aux SPFV. Bien que le déploiement de l'approche par mentorat prévue au volet 3 a connu des difficultés au départ (ex. : faible intérêt pour être mentor en CHSLD), des ajustements ont été apportés en cours de route par certains établissements afin de mieux accompagner les catégories d'intervenants concernées.
- Bien que plusieurs activités de formation aient été réalisées au cours des dernières années, les intervenants en SPFV consultés ont exprimé le besoin d'avoir accès à un plus grand nombre de formations, ainsi qu'à de la formation continue. Plusieurs enjeux subsistent toutefois pour assurer la poursuite de ces activités :
 - la difficulté de libérer des intervenants pour assister à des activités de formation dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre;
 - une offre de formation en SPFV peu développée ni soutenue selon certains établissements (ex. : absence de formation obligatoire en SPFV, absence de formation continue en SPFV);
 - la multiplication des formations ministérielles et professionnelles;
 - le manque de soutien de la part de certains gestionnaires dans la diffusion de ces activités auprès de leurs équipes;
 - le manque d'intérêt de certains intervenants qui se sentent peu concernés par ces formations.

- Par ailleurs, la pandémie de COVID-19 a eu des conséquences non négligeables sur leur déploiement et, conséquemment, sur l'atteinte des cibles établies par le MSSS⁵¹. Nombre d'entre elles ont été suspendues en raison du manque de personnel dans les unités de soins.

Développement, soutien et maintien de l'expertise en SPFV : avancées et chemin à parcourir

Bien que de nombreux travaux aient été réalisés pour mieux outiller les intervenants en SPFV, l'amélioration du soutien clinique et le maintien de l'expertise clinique demeurent un défi. Dans le cas particulier de l'expertise médicale en SPFV, sa consolidation demeure difficile.

- Beaucoup de travaux ont été réalisés pour mieux outiller les intervenants en SPFV dans leur pratique et pour favoriser le soutien clinique entre les équipes et les intervenants.
- Bien qu'il existe des mécanismes de soutien en lien avec l'AMM, notamment la tenue de séances de débriefing par les GIS, plusieurs intervenants en SPFV ont souligné le manque de tels mécanismes formels pour les SPFV en général. En effet, ils ont rarement l'occasion d'échanger entre eux sur les interventions plus difficiles et impliquant une charge émotionnelle importante. À cela s'ajoute le besoin d'établir ou de participer de manière continue à des communautés de pratique leur permettant de consolider leur expertise.
- Autre enjeu : assurer le maintien de l'expertise en SPFV au sein des équipes dédiées malgré le roulement du personnel et les conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la stabilité de certaines USP.
- De plus, pour les intervenants qui sont amenés à collaborer aux SPFV, l'accès à des personnes-ressources formées en SPFV demeure un enjeu. En effet, un tel accès leur permettrait d'être mieux accompagnés.
- Par ailleurs, de l'avis des intervenants en SPFV, bien que la présence de médecins motivés et dédiés en soins palliatifs favorise l'expertise médicale spécialisée, le manque de formation de ceux-ci sur la prescription de médicaments en SPFV peut affecter la qualité des soins et susciter des problèmes de communication avec les autres intervenants en SPFV au moment de soulager la douleur des usagers. De plus, toujours de l'avis des intervenants en SPFV, la consolidation de cette expertise est difficile, notamment en raison :
 - de l'absence d'une rémunération médicale tenant compte des particularités des usagers en SPFV;
 - de règles de gestion aux plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM), ce qui limite le recrutement de médecins formés en SPFV souhaitant exercer dans ce domaine.
- Au-delà de l'expertise médicale, la priorité réside, selon les intervenants en SPFV, dans le développement et la consolidation des équipes dédiées en SPFV pour assurer la qualité des soins et services.

Priorité 8 : Informer les intervenants et sensibiliser la population

POINTS CLÉS

- + Information pertinente sur les SPFV mise à la disposition des intervenants et de la population par différents moyens de communication.
- Une méconnaissance semble persister au sein de la population en ce qui concerne la LCSFV, les DMA et l'offre de services en SPFV dans le RSSS.

51. Pour les volets 2 et 3 du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, les cibles du MSSS indiquent que 80 % des intervenants appelés à offrir des SPFV dans les différents milieux de soins devaient être formés en 2020.

La nécessité d'informer et de sensibiliser en continu sur les SPFV

Bien que plusieurs livrables aient été produits par le MSSS et les établissements du RSSS pour mieux faire connaître les SPFV, plusieurs aspects demeurent peu connus ou mal compris dans l'ensemble de la population.

- Selon les intervenants en SPFV consultés, beaucoup de travaux ont été réalisés par les établissements au cours des dernières années pour mieux faire connaître les SPFV par différents moyens de communication, et ce, tant auprès des intervenants du RSSS que de la population (ex. : diffusion de guides et de dépliants d'information, diffusion de l'information sur le site Web ou sur le portail réservé aux employés, organisation d'activités d'information et de sensibilisation).
- Toutefois, une méconnaissance ou une compréhension partielle semble persister au sein de la population en ce qui concerne la LCSFV, les DMA et l'offre de services en SPFV dans le RSSS, car au cours des dernières années, l'attention médiatique a principalement été tournée vers l'AMM.
- Par ailleurs, bien que des activités d'information auprès des intervenants soient réalisées, une faible participation est observée dans certains établissements. Dans une telle situation, le soutien et la collaboration des chefs d'unités des milieux de soins et des programmes concernés sont sollicités.

4. Conclusion

L'évaluation du Plan SPFV permet de conclure que sa mise en œuvre a bien avancé depuis 2015, bien que le rythme des travaux ait été ralenti en raison d'enjeux liés au contexte de rareté de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19. Néanmoins, la mise en œuvre du Plan SPFV a été facilitée par la mise sur pied d'une gouvernance locale et régionale ainsi que par la bonne implication des intervenants en SPFV.

Les principales retombées immédiates découlant du Plan SPFV sont une adhésion progressive des équipes de soins aux nouvelles pratiques mises en place, une certaine harmonisation des pratiques et des processus et de l'offre de services en SPFV, un plus grand déploiement d'équipes dédiées en SPFV dans les différents milieux de soins et des équipes de soins plus enclines à diriger leurs usagers vers les SPFV ou à consulter les équipes dédiées en SPFV.

Bien qu'un nombre très limité d'usagers en SPFV et de proches aient été sondés au cours de cette démarche évaluative, il en ressort que ceux-ci ont généralement une grande satisfaction concernant les soins et les services reçus.

Malgré ces retombées positives, il demeure difficile de déterminer les effets découlant de la mise en œuvre du Plan SPFV sur l'accès aux SPFV et sur la qualité des soins, notamment en raison de l'incidence importante de la pandémie de COVID-19 sur la prestation de ces soins et services. Des enjeux importants persistent, notamment quant à la référence en temps opportun aux SPFV, à l'équité dans l'accès aux SPFV selon le profil des usagers, à la disponibilité de ressources humaines et de ressources communautaires pour répondre aux besoins des usagers et des proches ainsi qu'au maintien des connaissances et des compétences en SPFV chez les intervenants du RSSS.

Certaines des constatations présentées dans ce rapport font écho et s'inscrivent en complémentarité aux orientations émises dans le rapport du groupe de travail national pour un accès équitable à des SPFV de qualité, notamment en ce qui concerne la gouvernance et la coordination des SPFV, le développement d'une expertise en SPFV, l'implantation du repérage précoce, l'accès aux lits réservés aux SPFV, l'accessibilité à l'AMM, l'organisation des SPFV pédiatriques ainsi que l'amélioration des compétences en SPFV⁵².

52. MSSS (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task Force)*. Gouvernement du Québec.

Le Tableau 6 présente les principales constatations qui ont été mises de l'avant dans le cadre de cette démarche évaluative, ainsi que les recommandations adressées au MSSS qui y sont associées.

Tableau 6. Principales constatations et recommandations au MSSS

Principales constatations	Recommandations au MSSS	Priorisation suggérée
Sensibilisation aux SPFV chez la population		
Plus de six ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV, plusieurs aspects des SPFV (ex. : la LCSFV, les DMA, l'offre de services en SPFV dans le RSSS) demeurent peu connus ou mal compris de l'ensemble de la population malgré l'information pertinente mise à sa disposition.	1. Assurer, sur une base régulière, la diffusion d'information sur les SPFV auprès de la population québécoise (ex. : lors de la Semaine nationale des soins palliatifs), notamment sur les DMA et les différences entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie.	Court terme
Le manque d'information et de préparation des usagers ou des proches par rapport aux soins palliatifs entraînerait des références tardives vers ce type de services, souvent en période de crise et lorsque la fin de vie est imminente.	2. Soutenir le RSSS pour assurer une diffusion en temps opportun des outils d'information conçus à l'intention de la population, notamment en favorisant leur partage entre les établissements.	Moyen terme
Développement et soutien de l'expertise en SPFV chez les intervenants du RSSS		
Bien que la présence d'équipes dédiées en SPFV semble favoriser l'accès aux SPFV, celles-ci demeurent fragilisées en raison de la pénurie de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19, ce qui complexifie le maintien de l'expertise en SPFV au sein de ces équipes.	3. Réaffirmer dans le RSSS l'importance des équipes dédiées en SPFV, notamment en valorisant une plus grande inclusion de certains intervenants dans ces équipes.	Court terme
Une iniquité persiste dans l'accès aux SPFV puisque plusieurs usagers y sont encore dirigés tardivement. Ainsi, les usagers atteints de maladies chroniques ou de maladies neurodégénératives auraient généralement un accès plus difficile aux SPFV.	4. Soutenir le RSSS dans l'appropriation du guide « Approche palliative intégrée : quand et comment », notamment en réitérant l'importance de l'amorce par les intervenants de la conversation sur les SPFV en temps opportun, autant auprès des usagers que des personnes proches aidantes.	Court terme
Plus de six ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV, les DMA demeurent peu connues par les intervenants et leur registre demeure sous-utilisé par ceux-ci.	5. Soutenir le RSSS dans le déploiement d'activités de sensibilisation et de formation auprès des intervenants de façon à actualiser leurs connaissances et leurs compétences sur les SPFV.	Moyen terme
En raison des nombreuses modifications récentes apportées à la LCSFV, une certaine méconnaissance semble persister chez les intervenants du RSSS par rapport aux conditions à respecter pour l'administration de l'AMM.		
Les réticences et le manque de connaissance des intervenants au sujet de l'approche palliative entraîneraient des références tardives aux soins palliatifs, souvent en période de crise et lorsque la fin de vie est imminente.		

Principales constatations	Recommandations au MSSS	Priorisation suggérée
Certains enjeux semblent limiter le déploiement des activités de formation dans le RSSS : i) la difficulté à libérer le personnel; ii) une diffusion limitée de ces activités; iii) des offres de formation peu développées (ex. : absence de formation obligatoire en SPFV) ou en concurrence entre elles, iv) le manque d'intérêt de certains intervenants et professionnels.	6. Dans le cadre des travaux de mise à jour du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, prévoir un programme de formation plus adapté à la réalité et à la capacité des établissements dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre (revoir les cibles, objectifs, livrables).	Moyen terme
Bien que de nombreux travaux aient été réalisés pour mieux outiller les intervenants en SPFV, l'amélioration du soutien clinique et le maintien de l'expertise clinique demeurent un défi.	7. Favoriser une plus large diffusion des outils cliniques et des initiatives mis en place dans certains milieux de soins afin que les équipes de soins puissent s'en inspirer pour développer des pratiques innovantes en matière de soutien clinique.	Moyen terme
Continuité et fluidité des continuums de services		
La fluidité des transferts des usagers d'un milieu de soins à l'autre est affectée par le manque de ressources et l'instabilité des équipes de soins.	8. Soutenir le RSSS dans la consolidation des mécanismes de communication entre les équipes de soins pouvant accueillir des usagers en soins palliatifs, afin que chacune puisse prendre connaissance des particularités et des conditions d'admission de chaque milieu de soins.	Moyen terme
Bien que la présence d'un leadership infirmier favorise la continuité des soins, le roulement de personnel et le nombre limité d'infirmières dédiées dans certains établissements constituent des obstacles au maintien de ce leadership.		

Annexe 1 : Tableau synoptique de l'évaluation du Plan SPFV

ÉVALUATION DU PLAN DE DÉVELOPPEMENT EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE 2015-2020 SYNTHÈSE DES CONSTATATIONS ET DES RECOMMANDATIONS	
<p>Mise en contexte</p> <p>Mandat confié par la DNSSI.</p> <p>Objectif général : évaluer les effets de la mise en œuvre du Plan SPFV sur les soins et services offerts aux personnes susceptibles de bénéficier des SPFV.</p> <p>Deux enjeux évaluatifs abordés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) la mise en œuvre du Plan SPFV; 2) les effets de la mise en œuvre du Plan SPFV. 	<p>Source des données</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Questionnaires portant sur la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV transmis aux répondants en SPFV de 31 établissements du RSSS. 2) Groupes de discussion menés dans 5 établissements du RSSS auprès de 108 intervenants œuvrant en SPFV. 3) Suivi d'indicateurs en lien avec l'accès, la qualité, la continuité et la fluidité des services en SPFV. 4) Sondage électronique distribué auprès d'usagers en SPFV (6 répondants). 5) Sondage électronique distribué auprès de proches de personnes ayant reçu des SPFV (17 répondants).

PRINCIPALES CONSTATATIONS	
(+) BONS COUPS/FACTEURS FACILITANTS/RETOMBÉES POSITIVES	(-) RÉSULTATS À SURVEILLER/ENJEUX, OBSTACLES OU DÉFIS
<ul style="list-style-type: none"> À l'automne 2020, le taux de mise en œuvre des mesures pour lesquelles une action était attendue de la part du RSSS a été estimé à 78 % par les répondants en SPFV, ce qui constitue une légère augmentation par rapport à l'estimation effectuée à l'été 2018 (71 %). La mise en place d'une gouvernance locale et régionale pour les SPFV et la bonne implication des intervenants ont été identifiées comme des facteurs facilitants à la mise en œuvre du Plan SPFV. L'accès aux SPFV semble avoir été favorisé, dans certains milieux de soins, par : une adhésion progressive des équipes de soins aux nouvelles pratiques mises en place, une harmonisation des pratiques, des processus et de l'offre de services en SPFV, un plus grand déploiement d'équipes dédiées en SPFV et une plus grande sensibilisation aux SPFV. 	<ul style="list-style-type: none"> Les travaux sont terminés pour 7 des 50 mesures prévues au Plan SPFV. Pour les autres mesures, les travaux à venir consistent principalement à consolider les nouveaux processus et mécanismes mis en place dans le RSSS. Deux principaux obstacles ont nui à l'atteinte des objectifs du Plan SPFV, soit la pénurie de main-d'œuvre et la pandémie de COVID-19.
Priorité 1 : S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé	
<ul style="list-style-type: none"> Dans un contexte d'augmentation constante des demandes d'AMM, la mise en place d'un GIS dans chacun des établissements semble avoir favorisé la prise en charge et la coordination de ces demandes, le soutien des équipes de soins, ainsi que la mise en commun des expériences des intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> Présence d'enjeux touchant l'accès et la qualité de l'administration de l'AMM (ex. : les réticences des intervenants et le nombre restreint d'effectifs médicaux disponibles). En raison des nombreuses modifications récentes apportées à la LCSFV, une certaine méconnaissance semble persister chez les intervenants du RSSS par rapport aux conditions à respecter pour l'administration de l'AMM. Plus de six ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV, les DMA demeurent peu connues de la population québécoise et leur registre demeure sous-utilisé par les intervenants du RSSS.
Priorité 2 : Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV	
<ul style="list-style-type: none"> Le développement de liens entre les équipes dédiées en SPFV et les équipes oncologiques de même que la présence de trajectoires de soins mieux définies semblent favoriser l'accès aux SPFV des usagers en oncologie. La mise sur pied de cliniques externes en gestion des symptômes et l'amorce au moment opportun de conversations entre l'utilisateur et ses intervenants constituent des avenues prometteuses pour favoriser l'accès aux SPFV au moment opportun. 	<ul style="list-style-type: none"> L'accès aux SPFV des usagers atteints de maladies chroniques ou de maladies neurodégénératives semble plus difficile. Des disparités persistent dans l'accès aux SPFV selon les régions et aussi en regard de la découverte médicale, de la disponibilité du personnel et des différents pronostics.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

(+) BONS COUPS/FACTEURS FACILITANTS/RETOMBÉES POSITIVES	(-) RÉSULTATS À SURVEILLER/ENJEUX, OBSTACLES OU DÉFIS
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les réticences des intervenants, des usagers ou des proches à l'égard des soins palliatifs entraîneraient des références tardives aux soins palliatifs, souvent en période de crise et lorsque la fin de vie est imminente. ▪ La pandémie de COVID-19 semble avoir eu des conséquences sur l'accès aux lits réservés aux SPFV en raison de la transformation de certaines USP en unités réservées aux soins de la COVID-19 et d'un nombre insuffisant d'intervenants disponibles.
Priorité 3 : Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'approche collaborative, laquelle est jugée nécessaire pour offrir des SPFV de qualité, semble bien implantée au sein des équipes dédiées en SPFV. ▪ Le soutien offert et l'information transmise par les intervenants ont été appréciés par les usagers et les proches sondés. De plus, ces derniers ont rapporté une bonne continuité des services reçus. ▪ Dans plusieurs régions, la collaboration des partenaires communautaires et des MSP s'est accrue au cours des dernières années pour favoriser une meilleure gestion de l'offre de services. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le manque de continuité relationnelle et informationnelle dans les SPFV, la prise en charge simultanée par les intervenants d'usagers en SPFV et en soins aigus, et le transfert difficile d'usagers d'un milieu de soins à l'autre semblent constituer des enjeux importants dans certaines régions. ▪ Dans plusieurs régions, les équipes dédiées en SPFV, considérées comme importantes pour assurer un bon accès aux SPFV, semblent avoir été fragilisées en raison de la pénurie de main-d'œuvre et de la pandémie de COVID-19. ▪ Certaines catégories d'intervenants ou de professionnels semblent moins intégrées dans les équipes dédiées en SPFV, notamment les pharmaciens, les intervenants en soins spirituels et les travailleurs sociaux. ▪ Bien que la présence d'un leadership infirmier semble favoriser la continuité des soins, celui-ci serait fragilisé dans certains établissements en raison notamment de la pénurie de main-d'œuvre.
Priorité 4 : Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Développement d'une offre de services à domicile adaptée aux besoins des usagers en SPFV, ce qui s'est traduit par une augmentation du nombre d'usagers à domicile et du nombre de décès ayant eu lieu à domicile. ▪ Le délai d'accès médian à un premier service en SPFV à domicile est demeuré stable au fil des années, autour de trois jours. Comparativement aux autres services, l'accès à des soins infirmiers et à de l'aide à domicile se fait plus rapidement. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Longs délais de prise en charge à domicile dans certaines régions, notamment en raison d'un bassin limité de médecins disponibles et d'un manque d'équipements dédiés en SPFV. ▪ Comparativement aux autres services à domicile, les services psychosociaux présentent le délai d'accès médian le plus élevé. Cette situation s'explique par une pénurie de travailleurs sociaux à domicile en SPFV. ▪ Écart entre, d'une part, les souhaits des usagers et des proches pour une offre de services à domicile et, d'autre part, les ressources disponibles, leur compréhension de leur rôle ainsi que leur capacité à donner du soutien. ▪ Enjeux en CHSLD pour assurer l'accès à des SPFV de qualité (ex. : manque de chambres individuelles, manque d'effectifs médicaux, manque de formation de base des intervenants).
Priorité 5 : Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les MSP pédiatriques et les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques semblent jouer un rôle important auprès des équipes dédiées en SPFV du soutien à domicile, notamment en leur offrant de la formation et du soutien clinique pour assurer une prestation de soins de qualité auprès des enfants et des adolescents en SPFV. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au cours des dernières années, peu de travaux ont été réalisés par les établissements en lien avec le développement d'une offre de services et d'une expertise propres aux enfants et aux adolescents en SPFV. La présence d'un faible volume de ces usagers à domicile ne favorise pas le développement d'une telle expertise dans ce milieu de soins.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

(+) BONS COUPS/FACTEURS FACILITANTS/RETOMBÉES POSITIVES

(-) RÉSULTATS À SURVEILLER/ENJEUX, OBSTACLES OU DÉFIS

Priorité 6 : Reconnaître et soutenir les proches aidants

- Dans la plupart des établissements, une offre de services a été développée, en collaboration avec les partenaires, pour soutenir les personnes proches aidantes. De plus, le Programme de soutien aux proches aidants en SPFV du MSSS permet aux établissements d'offrir une allocation-répit aux familles qui prennent soin de leur être cher en fin de vie à domicile.
- L'expérience des proches aidants sondés est généralement satisfaisante, mais elle doit être nuancée en raison de sa courte durée dans certains cas.

- Faible accès des personnes proches aidantes consultées à des services de répit.
- L'offre de services de répit pour les personnes proches aidantes et le suivi pendant le deuil sont limités par certains obstacles, notamment le manque de ressources communautaires adaptées permettant de répondre aux besoins des familles, la méconnaissance de l'offre de services par les intervenants du RSSS et la faible disponibilité de travailleurs sociaux.

Priorité 7 : Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches

- Les usagers et les proches sondés ont une satisfaction élevée à l'égard des SPFV offerts dans les différents milieux de soins.
- Pertinence des activités prévues au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, car elles répondent à une demande de rehaussement des compétences des intervenants du RSSS.
- Mise sur pied de différentes activités de formation touchant des sujets propres aux SPFV par les établissements.

- Une connaissance partielle des SPFV chez les intervenants du RSSS demeure le principal enjeu en lien avec la qualité des soins. Celle-ci tend à se traduire par de l'évitement des situations de fin de vie.
- Certains enjeux semblent limiter le déploiement des activités de formation dans le RSSS (ex. : difficulté à libérer le personnel, manque d'intérêt de certains intervenants).
- Bien que de nombreux travaux aient été réalisés pour mieux outiller et soutenir les intervenants en SPFV, les mécanismes de soutien à la suite d'interventions en SPFV semblent actuellement être insuffisants pour répondre aux besoins des intervenants.

Priorité 8 : Informer les intervenants et sensibiliser la population

- Information pertinente sur les SPFV mise à la disposition des intervenants et de la population par différents moyens de communication.

- Une méconnaissance semble persister au sein de la population en ce qui concerne la LCSFV, les DMA et l'offre de services en SPFV dans le RSSS.

RECOMMANDATIONS AU MSSS

1. Assurer, sur une base régulière, la diffusion d'information sur les SPFV auprès de la population québécoise (ex. : lors de la Semaine nationale des soins palliatifs), notamment sur les DMA et les différences entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie.
2. Soutenir le RSSS pour assurer une la diffusion en temps opportun des outils d'information conçus à l'intention de la population, notamment en favorisant leur partage entre les établissements.
3. Réaffirmer dans le RSSS l'importance des équipes dédiées en SPFV, notamment en valorisant une plus grande inclusion de certains intervenants dans ces équipes.
4. Soutenir le RSSS dans l'appropriation du guide « Approche palliative intégrée : quand et comment », notamment en réitérant l'importance de l'amorce par les intervenants de la conversation sur les SPFV en temps opportun, autant auprès des usagers que des personnes proches aidantes.
5. Soutenir le RSSS dans le déploiement d'activités de sensibilisation et de formation auprès des intervenants de façon à actualiser leurs connaissances et leurs compétences sur les SPFV.
6. Dans le cadre des travaux de mise à jour du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV, prévoir un programme de formation plus adapté à la réalité et à la capacité des établissements dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre (revoir les cibles, objectifs, livrables).
7. Favoriser une plus large diffusion des outils cliniques et des initiatives mis en place dans certains milieux de soins afin que les équipes de soins puissent s'en inspirer pour développer des pratiques innovantes en matière de soutien clinique.
8. Soutenir le RSSS dans la consolidation des mécanismes de communication entre les équipes de soins pouvant accueillir des usagers en soins palliatifs, afin que chacune puisse prendre connaissance des particularités et des conditions d'admission de chaque milieu de soins.

Annexe 2 : Modèle logique du Plan SPFV

Raison d'être	<p>Contexte : Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004). Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2009). Loi concernant les soins de fin de vie (2014).</p> <p>Quoi : La demande croissante en SPFV constitue un grand défi à relever pour la société québécoise. De nombreux facteurs tels le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et l'avancement des thérapies curatives se traduisent par l'augmentation de la proportion de personnes ayant besoin de SPFV. Ces besoins croissants nécessitent que le RSSS envisage des solutions qui s'inscrivent dans une organisation de services intégrée et hiérarchisée et qui tiennent compte de l'évolution des pratiques en matière de soins.</p> <p>Pourquoi : Les SPFV constituent une étape déterminante dans le continuum de soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Les besoins des personnes en SPFV, quelle que soit la maladie en cause, sont variables, multiples et complexes, de même qu'ils fluctuent selon l'évolution de la condition clinique de la personne.</p> <p>Par qui : Le MSSS, en concertation avec tous les partenaires du RSSS, des maisons de soins palliatifs et des organismes communautaires, de même qu'avec les bénévoles.</p> <p>Pour qui : Toute personne ayant un pronostic réservé, quels que soient son âge, sa pathologie et le lieu où elle reçoit ses soins.</p>	
Objectif général	Assurer à la personne recevant des SPFV ainsi qu'à ses proches des soins accessibles et de qualité, et ce, dans le respect de leur choix, notamment par la mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de services en SPFV	
Objectifs spécifiques	Assurer la mise en œuvre des modalités prévues dans la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>	Améliorer l'offre de services en SPFV

Nature de l'intervention	Le Plan SPFV 2015-2020 comporte 50 mesures regroupées en :		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestation de services ▪ Évaluation de la qualité des services en SPFV ▪ Évaluation de l'atteinte des résultats 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concertation entre les partenaires ▪ Diffusion d'information à la population 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien clinique et formation des intervenants ▪ Développement des connaissances
Intrants	<i>Ressources humaines, financières et matérielles</i>		
	▪ Budget de 22 M\$ pour le Programme de soutien aux proches aidants en soins palliatifs et de fin de vie (mesure no 26)		
Activités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consolidation de l'offre de services ▪ Mise en place de mécanismes de suivi ▪ Mise en place de mécanismes de transfert des connaissances 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en place de mécanismes de collaboration et de coordination ▪ Mise en place d'outils et d'activités d'information ▪ Mise en place de projets de recherche 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en place d'activités de formation ▪ Diffusion de guides et d'outils de pratique clinique
Extrants	<p>PRIORITÉ 1 : S'ASSURER DE L'APPLICATION DES DISPOSITIONS RELATIVES À LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE DANS LE DÉLAI EXIGÉ</p> <p>N° 1. Guides de pratique clinique et outils diffusés</p> <p>N° 2. Conditions mises en place pour assurer l'accès à l'aide médicale à mourir</p> <p>N° 3. Politique et programme clinique en SPFV + Code d'éthique à jour et comprenant les droits des usagers en SPFV + Formation sur les modalités de la Loi concernant les soins de fin de vie</p> <p>N° 4. Directives médicales anticipées accessibles aux intervenants et connues de la population</p> <p>N° 5. Commission sur les soins de fin de vie</p> <p>PRIORITÉ 2 : ASSURER L'ÉQUITÉ DANS L'ACCÈS AUX SERVICES DE SPFV</p> <p>N° 6. Mécanismes permettant de procéder au repérage précoce des personnes</p> <p>N° 7. Outils d'évaluation normalisés</p> <p>N° 8. Offre de services de base en SPFV et offre de services spécifique par lieu de prestation de soins</p> <p>N° 9. Continuums de soins accessibles pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives</p> <p>PRIORITÉ 3 : ASSURER LA CONTINUITÉ ET LA FLUIDITÉ DES CONTINUUMS DE SERVICES OFFERTS PAR LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS ET PARTENAIRES ASSOCIÉS AUX SPFV</p> <p>N° 10. Partenariat renforcé et intégré avec les prestataires de services hors RSSS</p> <p>N° 11. Coordination clinique aux SPFV dans chaque réseau intégré de services</p> <p>N° 12. Modalités de transfert comprenant obligatoirement les informations cliniques nécessaires</p> <p>N° 13. Concertation entre les établissements et les organismes communautaires</p>		

Extrants	<p>PRIORITÉ 4 : FACILITER LE MAINTIEN DANS SON MILIEU DE VIE DE LA PERSONNE EN SPFV</p> <p>SOUTIEN À DOMICILE</p> <p>N° 14. Équipe interdisciplinaire spécialisée en SPFV</p> <p>N° 15. Médecins et infirmières formés en SPFV et en mesure de se déplacer à domicile en tout temps</p> <p>N° 16. Informations cliniques nécessaires aux soins d'une personne recevant des SPFV à domicile accessibles en temps réel</p> <p>CHSLD</p> <p>N° 19. Programmation propre aux SPFV intégrée dans l'offre de services des CHSLD + Équipe dédiée en SPFV accessible au personnel en CHSLD</p> <p>N° 20. Critères de SPFV dans les évaluations ministérielles de la qualité de vie en CHSLD</p>	<p>N° 17. Offre de services sans rupture assurée par les établissements et les pharmacies communautaires</p> <p>N° 18. Caractère unique et essentiel de la pratique médicale en SPFV reconnu</p>
	<p>PRIORITÉ 5 : ASSURER AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS L'ACCÈS À DES SPFV DE QUALITÉ</p> <p>N° 21. Normes ministérielles en matière de soins palliatifs pédiatriques appliquées par les intervenants</p> <p>N° 22. Connaissances des milieux pédiatriques transmises aux établissements du RSSS</p>	<p>N° 23. Services de SPFV à domicile disponibles pour les enfants et les adolescents</p> <p>N° 24. Visites d'appréciation dans les milieux de soins qui offrent des SPFV pédiatriques</p>
	<p>PRIORITÉ 6 : RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS</p> <p>N° 25. Besoins de soutien et d'accompagnement des proches aidants en SPFV définis</p> <p>N° 26. Offre de services de répit/dépannage en SPFV et mesures pour soutenir les proches aidants</p>	<p>N° 27. Ressources à proximité du milieu de vie disponibles pour les proches aidants</p>
	<p>PRIORITÉ 7 : ASSURER LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS À LA PERSONNE ET À SES PROCHES</p> <p>VOLET : AMÉLIORATION DES COMPÉTENCES</p> <p>N° 28. Paramètres permettant d'adapter la formation initiale aux besoins actuels</p> <p>N° 29. Notions en SPFV intégrées à la formation secondaire, collégiale et universitaire</p> <p>VOLET : PROMOTION DE L'EXCELLENCE DES PRATIQUES</p> <p>N° 31. Guides de pratique clinique et outils normalisés</p> <p>N° 32. Ordonnances collectives et protocoles relatifs aux SPFV</p> <p>N° 33. Appropriation des normes canadiennes en SPFV par les intervenants</p> <p>N° 34. Comité mis en place pour convenir des paramètres de qualité dans la prestation des SPFV</p> <p>VOLET : DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE</p> <p>N° 38. Projets de recherche ayant pour objet le portrait des clientèles en SPFV, l'organisation des services, la recherche clinique et la transmission des connaissances</p> <p>N° 39. Priorisation de la recherche en SPFV</p> <p>N° 40. Collaborations québécoises, pancanadiennes et internationales dans le domaine de la recherche en SPFV</p>	<p>N° 30. Plan de développement des compétences en SPFV mis en œuvre dans les établissements du RSSS</p> <p>N° 35. Politique sur la détermination du niveau d'intensité de soins</p> <p>N° 36. Activités de codéveloppement des compétences en SPFV dans chacune des régions</p> <p>N° 37. Programme de soutien pour les intervenants en SPFV</p>
	<p>PRIORITÉ 8 : INFORMER LES INTERVENANTS ET SENSIBILISER LA POPULATION</p> <p>N° 41. Activités d'information visant à faire connaître l'approche des SPFV et les pratiques qui s'y rattachent</p> <p>N° 42. Information sur les droits des usagers en SPFV</p>	<p>N° 43. Information sur les services offerts en SPFV dans chacun des établissements</p> <p>N° 44. Réalisations novatrices et avancées en SPFV diffusées</p>
	<p>PRIORITÉ 9 : ÉVALUER L'ATTEINTE DES RÉSULTATS</p> <p>N° 45. Indicateurs de gestion permettant d'évaluer la performance en SPFV</p> <p>N° 46. Démarche évaluative du Plan SPFV 2015-2020</p> <p>N° 47. Portrait de l'expérience patient relativement aux SPFV</p>	<p>N° 48. Suivis de gestion cohérents avec les organismes d'agrément reconnus</p> <p>N° 49. Processus permettant d'évaluer l'organisation des services en SPFV dans les différents milieux de soins</p> <p>N° 50. Plan de développement des compétences en SPFV évalué sous l'angle de son incidence</p>
	Résultats intermédiaires	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Amélioration de la qualité des services en SPFV ▪ Amélioration de l'accessibilité des services en SPFV ▪ Amélioration de la performance des services en SPFV ▪ Amélioration des compétences en SPFV des intervenants ▪ Renforcement de l'offre de services en SPFV ▪ Amélioration de l'accès aux SPFV à domicile ▪ Amélioration de la continuité et de la fluidité des continuums de services ▪ Amélioration de la qualité de vie des usagers en SPFV et des proches aidants ▪ Meilleure sensibilisation de la population aux enjeux relatifs aux SPFV
	Résultat ultime	<p>Toute personne ayant un pronostic réservé, quels que soient son âge et sa pathologie, a accès à des SPFV de qualité, adaptés à ses besoins, de nature à prévenir et à apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de sa volonté, tout au long du continuum de soins.</p>

Annexe 3 : Contexte de l'évaluation

Les résultats liés à l'évaluation de la mise en œuvre du Plan SPFV proviennent de cinq principales sources de données. Une triangulation des données a été réalisée à partir des constatations tirées de chacune d'elles.

1. Questionnaires portant sur la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV

Un questionnaire a été transmis, à deux moments clés, aux répondants en SPFV des 31 établissements du RSSS concernés. Ce sont 28 établissements (90,3 %) qui ont répondu au questionnaire à l'été 2018 et 30 établissements (96,8 %) à l'automne 2020.

Pour chacune des 31 mesures prévues au Plan SPFV dont une action était attendue de la part des établissements du RSSS, les répondants devaient répondre à six questions⁵³ :

- Quel est le taux de réalisation estimé de cette mesure⁵⁴ ?
- Quels sont les principaux travaux réalisés à cet effet depuis le début de la mise en œuvre du Plan SPFV ?
- Quels ont été les facteurs facilitants ?
- Quels ont été les obstacles ?
- Quelles ont été les stratégies adoptées pour surmonter ces obstacles ?
- Quels ont été les retombées ou les effets inattendus lors de la mise en œuvre ?

À partir des réponses obtenues à la 1^{re} question, un taux de réalisation a été calculé pour chacune des mesures concernées. Pour les questions dites ouvertes, une codification thématique a été effectuée pour faire ressortir les éléments clés.

À l'hiver 2019, afin de compléter ce portrait et de valider les principaux résultats obtenus, quatre conférences téléphoniques ont été réalisées avec les répondants en SPFV, sur une base volontaire. Les répondants de 18 établissements (58 %) ont participé à ces groupes de discussion.

Enfin, des données provenant du suivi de la mise en œuvre effectué par la DNSSI ont aussi été utilisées.

2. Groupes de discussion auprès des intervenants en SPFV

Des groupes de discussion ont été menés auprès d'intervenants œuvrant en SPFV dans cinq établissements⁵⁵ du RSSS, et ce, à deux moments clés⁵⁶. En tout, 108 intervenants provenant de 4 milieux de soins (CH, MSP, CHSLD et domicile), répartis dans 17 groupes de discussion, ont été rencontrés (voir Tableau 7).

53. Les deux premières questions ont été posées pour chaque mesure alors que les autres questions ont été posées seulement pour chacune des priorités.

54. Les choix de réponse étaient : 100 %, 75 %, 50 %, 25 % et 0 %.

55. Les établissements ont été sélectionnés selon le type de région, le niveau de mise en œuvre des mesures du Plan SPFV et les résultats obtenus à certains indicateurs de performance. Ainsi, l'équipe d'évaluation a rencontré les intervenants de 2 établissements situés dans des régions universitaires, 1 en région périphérique, 1 en région intermédiaire et 1 en région éloignée.

56. En raison de la pandémie de COVID-19, la tenue de groupes de discussion prévue initialement à l'hiver 2020 a été reportée à l'automne 2021. Toutefois, en raison de la pénurie de main-d'œuvre, le recrutement de participants a constitué un défi pour les établissements sélectionnés.

Tableau 7. Répartition des participants aux groupes de discussion, selon le type d'intervenant

Type d'intervenant	Hiver 2019 (10 groupes)	Automne 2021 (7 groupes)	Total
Médecin	14	7	21
Infirmière	17	13	30
Travailleur social	13	4	17
Pharmacien	9	2	11
Intervenant en MSP	10	2	12
Intervenant en soins spirituels	4	3	7
Infirmière auxiliaire	1	0	1
Psychologue	1	1	2
Conseiller Cadre/ gestionnaire	3	3	6
Ergothérapeute	0	1	1
Total	72	36	108

Une codification thématique a été faite à partir des comptes rendus de ces rencontres en vue de faire ressortir les principales constatations.

3. Suivi d'indicateurs en lien avec les SPFV

En collaboration avec la Direction de la planification stratégique et de la reddition de comptes et la Direction de l'analyse et de l'intelligence artificielle, un suivi d'indicateurs en lien avec l'accès, la qualité, la continuité et la fluidité des services en SPFV a été effectuée dans le cadre de cette démarche évaluative. Ces indicateurs, présentés à l'Annexe 5, sont principalement issus du Système de suivi de gestion et de reddition de comptes (GESTRED) du MSSS et du système d'information I-CLSC.

Les principaux indicateurs suivis sont :

- la proportion de l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV parmi l'ensemble des décès;
- le nombre d'usagers en SPFV à domicile;
- le nombre moyen d'interventions par usager en SPFV à domicile;
- le délai d'accès à un premier service en SPFV (mission CLSC);
- la proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile sur l'ensemble des décès;
- la proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV;
- la proportion d'usagers NSA en attente d'une place ou d'une organisation en soins palliatifs qui ont quitté les lits de courte durée dans le délai d'attente visé de deux jours;
- le délai moyen d'attente (en jours) des usagers NSA en attente d'une place ou d'une organisation de soins palliatifs;
- le nombre déclaré de lits réservés aux SPFV;
- le taux d'occupation des lits réservés aux SPFV;
- la proportion d'usagers admis dans des lits réservés aux SPFV qui sont décédés dans ces lits;
- la proportion des personnes décédées dans les lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, en CHSLD ou en MSP sur l'ensemble des décès.

Pour certains indicateurs, les données ont été ventilées selon le milieu de soins, le type de région (universitaire⁵⁷, éloignée⁵⁸, périphérique⁵⁹ et intermédiaire⁶⁰) et l'exercice financier.

L'Annexe 5 présente aussi des indicateurs en lien avec le portrait démographique et les soins de fin de vie. Pour le portrait démographique, les indicateurs sont principalement issus de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Pour les soins de fin de vie, les indicateurs proviennent des rapports annuels d'activités produits par la Commission sur les soins de fin de vie depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV.

4. Sondage électronique auprès des usagers en SPFV

À l'été et à l'automne 2021, un sondage électronique⁶¹ portant sur l'expérience patient en SPFV a été distribué auprès de certains usagers. Chacun des 5 établissements sélectionnés devait initialement recruter environ 20 usagers (5 par milieu de soins), sur une base volontaire, répondant aux critères suivants :

- être identifiés tôt dans leur itinéraire de soins et de services comme étant susceptibles de bénéficier de SPFV;
- recevoir des soins palliatifs en raison d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, et ce, sans être en situation de fin de vie;
- recevoir des SPFV dans les milieux de soins couverts par l'établissement (CH, CHSLD, MSP et domicile).

Toutefois, en raison de différents obstacles (ex. : pénurie de main-d'œuvre, surcharge des intervenants, faible intérêt des usagers), seulement deux établissements ont été en mesure de cibler un nombre limité d'usagers acceptant de répondre au sondage. De plus, sur les 17 usagers ciblés par les établissements, seulement 5 (29,4 %) ont effectivement répondu au sondage.

En collaboration avec la DNSSI, les MSP ont aussi été invitées à soumettre ce sondage à leurs usagers acceptant d'y participer. Toutefois, dans le contexte actuel où la durée moyenne de séjour de ces usagers est d'environ une semaine, seulement 4 MSP ont accepté de collaborer. Dans ce cas-ci, un seul usager a répondu au sondage.

Le Tableau 8 présente les principales caractéristiques des répondants à ce sondage.

Tableau 8. Répartition des usagers ayant répondu au sondage, selon différentes caractéristiques

		n	%
Sexe	Femme	3	50 %
	Homme	3	50 %
	Total	6	100 %
Groupe d'âge	Moins de 35 ans	0	0 %
	35 à 44 ans	1	16,7 %
	45 à 54 ans	1	16,7 %
	55 à 64 ans	0	0 %
	65 à 74 ans	3	50 %
	75 ans et plus	1	16,7 %
	Total	6	100 %
Région	Universitaire	4	66,7 %
	Périphérique	0	0 %
	Intermédiaire	1	16,7 %
	Éloignée	1	16,7 %
	Total	6	100 %

57. Régions universitaires : Capitale-Nationale, Estrie et Montréal.

58. Régions éloignées : Bas-Saint-Laurent, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord-du-Québec, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Nunavik et Terres-Cries-de-la-Baie-James.

59. Régions périphériques : Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière, Laurentides et Montérégie.

60. Régions intermédiaires : Saguenay-Lac-Saint-Jean, Mauricie et Centre-du-Québec et Outaouais.

61. La plateforme SurveyMonkey a été utilisée pour les deux sondages électroniques.

Milieu de soins	Centre hospitalier	3	50 %
	Domicile	2	33,3 %
	Maison de soins palliatifs	1	16,7 %
	Total	6	100 %
Problème de santé	Cancer	6	100 %
	Total	6	100 %
Durée SPFV	2 semaines ou moins	0	0 %
	3 à 5 semaines	1	16,7 %
	6 à 8 semaines	0	0 %
	9 semaines et plus	3	50 %
	Non disponible	2	33,3 %
	Total	6	100 %

5. Sondage électronique auprès des proches de personnes ayant reçu des SPFV

À l'été et à l'automne 2021, un sondage électronique a aussi été envoyé à des proches de personnes ayant reçu des SPFV. Chacun des 5 établissements sélectionnés devait initialement recruter environ 25 proches (5 par catégorie de personnes décédées), sur une base volontaire, répondant au critère suivant :

- Être un proche d'une personne décédée ayant reçu des SPFV durant l'année 2020. Cette personne décédée faisait partie de l'une des catégories suivantes :
 - les jeunes et adolescents;
 - les personnes ayant eu un cancer;
 - les personnes ayant eu une maladie chronique;
 - les personnes ayant eu une maladie dégénérative;
 - les personnes ayant reçu l'AMM.

Comme pour le sondage réalisé auprès des usagers, certains établissements se sont heurtés à des obstacles de recrutement de participants. Ainsi, seulement trois établissements ont été en mesure de cibler un nombre limité de proches acceptant de répondre au sondage. Sur les 31 proches ciblés, 17 (54,8 %) d'entre eux ont répondu au sondage. Le Tableau 9 présente les principales caractéristiques des répondants à ce sondage.

Tableau 9. Répartition des proches ayant répondu au sondage, selon différentes caractéristiques

		n	%
Sexe	Femme	10	58,8 %
	Homme	7	41,2 %
	Total	17	100 %
Groupe d'âge	Moins de 35 ans	0	0 %
	35 à 44 ans	3	17,6 %
	45 à 54 ans	4	23,5 %
	55 à 64 ans	7	41,2 %
	65 à 74 ans	1	5,9 %
	75 ans et plus	2	11,8 %
	Total	17	100 %
Lien avec la personne ayant reçu des SPFV	Père/mère	8	47,1 %
	Conjoint(e)	6	35,3 %
	Grand-parent	1	5,9 %
	Fils/fille	1	5,9 %
	Autre	1	5,9 %
	Total	17	100 %

Région	Universitaire	11	64,7 %
	Périphérique	0	0 %
	Intermédiaire	3	17,6 %
	Éloignée	3	17,6 %
	Total	17	100 %
Milieu de soins	Résidence privée pour aînés	1	5,9 %
	Domicile	4	23,5 %
	CHSLD	1	5,9 %
	Centre hospitalier	8	47,1 %
	Maison de soins palliatifs	4	23,5 %
	Total	17	N/A⁶²
Problème de santé	Cancer	13	76,5 %
	Maladie du cœur	2	11,8 %
	Insuffisance rénale	1	5,9 %
	Maladie neurologique	1	5,9 %
	Total	17	100 %
Durée des SPV	2 semaines ou moins	8	47,1 %
	3 à 5 semaines	2	11,8 %
	6 à 8 semaines	1	5,9 %
	9 semaines et plus	6	35,3 %
	Total	17	100 %
Statut du proche aidant	Oui	14	82,4 %
	<i>À la retraite</i>	5	-
	<i>Salarié</i>	4	-
	<i>Travailleur autonome</i>	2	-
	<i>Arrêt de travail</i>	2	-
	<i>Préfère ne pas répondre</i>	1	-
	En partie	1	5,9 %
	<i>À la retraite</i>	1	-
	Non	2	11,8 %
	Total	17	100 %

Deux méthodes ont été utilisées pour l'analyse des données issues des sondages électroniques. Pour les questions dites fermées, les données ont été compilées dans un fichier Excel, et des tableaux de distribution des fréquences ont ensuite été conçus. Des scores de satisfaction (sur 10) ont aussi été calculés pour les usagers et pour les proches. Enfin, une analyse de contenu thématique a été réalisée pour les données qualitatives issues des questions dites ouvertes.

62. Pour cette question, un répondant a sélectionné plus d'un choix de réponse.

Annexe 4 : Tableau synthèse de l'évaluation de la mise en œuvre du Plan SPFV

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
Priorité 1 : S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé					
#1	Mettre à la disposition des personnes concernées des guides de pratique clinique ainsi que les outils nécessaires pour connaître et maîtriser la SPC et l'AMM.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration et la diffusion de guides par les ordres professionnels concernés; - l'élaboration d'un coffre à outils sur les niveaux de soins et les niveaux d'interventions médicales; - la diffusion de brochures d'information; - la mise en place d'une formation sur l'environnement numérique d'apprentissage. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#2	Assurer l'accès à l'AMM pour les personnes qui en font la demande et prévoir : les modalités d'application de cette mesure, le processus d'accompagnement des personnes et le soutien approprié pour les équipes cliniques concernées.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration des <i>Lignes directrices du cheminement d'une demande d'AMM</i>; - la définition du <i>Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien pour l'AMM</i>; - le suivi d'un projet de recherche portant sur les pratiques prometteuses des GIS. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 98 % (2020) et 99 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 27; 75 % : 3; 50 % : 0; 25 % : 0; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place de groupes interdisciplinaires de soutien pour l'AMM; - le déploiement de différents mécanismes de soutien clinique (ex. : mentorat médical, équipe de coordination); - la mise en place d'activités d'information pour les médecins, les équipes médicales et les partenaires; - l'élaboration et la diffusion de documents administratifs et cliniques associés à l'AMM (ex. : politique SPFV, programme clinique SPFV, procédures, formulaires et codes d'éthique). <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#3	S'assurer que les établissements : <ul style="list-style-type: none"> - se dotent d'une politique et d'un programme clinique dans le domaine des soins de fin de vie, intégrés à leur plan d'organisation; - procèdent à la mise jour de leur code d'éthique pour y inclure les droits des usagers au regard des SPFV; - s'assurent de développer les compétences de leur personnel. 	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - en soutien au RSSS, des guides ont été proposés pour l'élaboration d'une politique et d'un programme SPFV ainsi que les éléments à intégrer dans les codes d'éthique; - l'élaboration et la mise en œuvre du Plan de développement des compétences en SPFV 2015-2020; - la mise en disponibilité du contenu de la formation sur CD et sur la plate-forme « Formation partagée ». ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 90 % (2020) et 84 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 18; 75 % : 9; 50 % : 3; 25 % : 0; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le déploiement en continu de l'offre de formation relative aux particularités de la LCSFV; - l'offre d'activités de formation et de sensibilisation adaptées aux différents intervenants et milieux de soins. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#4	Définir les modalités nécessaires pour que les directives médicales anticipées soient accessibles, les faire connaître et créer un registre associé à cet effet.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration des modalités de mise en place et du fonctionnement du registre des DMA; - le déploiement d'une campagne d'information auprès de la population et la diffusion d'une brochure; - la mise en place d'un mécanisme de partage de l'information relative aux SPFV, y compris les DMA; - la mise en place d'une rétroaction mensuelle avec la RAMQ (nombre de DMA et nombre de consultations); - la réalisation de travaux pour faciliter l'accès au registre des DMA par l'intermédiaire du DSQ; - la mise en place d'une stratégie clé en main pour les établissements afin d'harmoniser les renseignements. <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 85 % (2020) et 80 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 15; 75 % : 10; 50 % : 2; 25 % : 3; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration et la diffusion de documents cliniques associés aux DMA (ex. : procédures, formulaires); - la promotion des DMA auprès d'intervenants ciblés; - la gestion de l'accès au Registre des DMA pour les intervenants concernés. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#5	Assurer la création d'une commission sur les soins de fin de vie.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le MSSS a effectué les travaux nécessaires afin d'actualiser les articles 38 à 47 de la Loi, qui instituent la Commission sur les soins de fin de vie et précisent son mandat, sa composition et son fonctionnement. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
Priorité 2 : Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV					
#6	S'assurer que les établissements mettent en place des mécanismes permettant de procéder au repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>⁶³; - la diffusion en 2019 du guide <i>Approche palliative intégrée : quand et comment</i>⁶⁴; - l'élaboration d'un mandat pour le développement d'une formation sur l'approche palliative intégrée (volet 4). <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 675 % (2020) et 56 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 6; 75 % : 7; 50 % : 9; 25 % : 7; 0 % : 1. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la diffusion du guide <i>Approche palliative intégrée : quand et comment</i> et son appropriation par les équipes de soins; - la mise en disponibilité d'infirmières consultantes en soins palliatifs ou de superviseurs cliniques pour soutenir les équipes de soins dans le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV; - le déploiement d'activités de sensibilisation et de formation dans les différents milieux de soins sur le repérage précoce. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>

63. Ce rapport est publié à l'adresse suivante : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002820/>.

64. Ce guide est publié à l'adresse suivante : <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/approchepalliativeintegree/>.

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#7	Rendre disponibles des outils d'évaluation normalisés pour identifier l'ensemble des besoins des personnes en SPFV.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le développement d'un projet d'expérimentation de l'opérationnalisation (clinique-informatique) du guide <i>Approche palliative intégrée : quand et comment</i>; - l'informatisation dans RSIPA (en cours) du repérage et de l'évaluation des besoins. <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 71 % (2020) et 56 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 29) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 8; 75 % : 8; 50 % : 7; 25 % : 4; 0 % : 2. ▪ Principaux travaux réalisés dans le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation par les équipes de soins des outils d'évaluation normalisés disponibles; - l'harmonisation régionale des différents outils d'évaluation utilisés; - le déploiement d'activités de formation sur les outils d'évaluation existants. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#8	S'assurer que les personnes et leurs proches aient accès à des services propres aux SPFV en fonction de leurs besoins. À cette fin : préciser l'offre de services de base et spécifique par lieu de prestation de soins et préciser les normes et les modalités d'accès à ces services.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail ministériel « Accès aux SPFV »; - la détermination de l'offre de services de base en SPFV (éléments incontournables); - l'élaboration de messages clés par milieu de soins (domicile – CHSLD – CH – MSP); - le déploiement de la gouvernance clinique; - la rédaction d'un guide en soutien à la gouvernance clinique en SPFV; - le développement des services ambulatoires (ouverture de 3 centres de jour); - le développement de lits réservés aux SPFV, notamment en MSP (ajout de 65 lits). <hr/> <p>➤ Offre de services de base</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 82 % (2020) et 71 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 28) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 10; 75 % : 12; 50 % : 5; 25 % : 1; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés dans le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la définition ou la révision de l'offre de services en fonction des paramètres établis par le MSSS; - le déploiement de l'offre de services de base sur l'ensemble du territoire; - la définition ou la révision des critères d'admission et des mécanismes de référence à ces services. <hr/> <p>➤ Offre de services spécifique</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 84 % (2020) et 74 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 27) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 13; 75 % : 9; 50 % : 3; 25 % : 2; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés dans le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la définition ou la révision de l'offre de services en fonction des paramètres définis par le MSSS; - le déploiement de l'offre de services spécifique, variable selon les milieux de soins; - la mise en place d'équipes interdisciplinaires dédiées aux SPFV dans les différents milieux de soins. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#9	Définir les continuums de soins pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives et prévoir un recours précoce à l'approche palliative.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le développement d'indicateurs de soins (M6 et M8); - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - l'attribution d'un mandat à l'INESSS pour l'élaboration d'un plan d'affaires dans la mise en place d'un observatoire national sur les SPFV; - le suivi d'un projet de recherche portant sur les pratiques prometteuses des GIS; - la mise en place de chargés de projet répartis sur 4 territoires (en cours). ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 73 % (2020) et 61 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 9; 75 % : 7; 50 % : 8; 25 % : 6; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés dans le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration ou le déploiement de trajectoires de soins ou de services, en collaboration avec les différents partenaires; - comparativement aux travaux menés en cancérologie qui sont plus avancés, ceux pour les maladies dégénératives et diverses insuffisances sont en cours d'élaboration. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
Priorité 3 : Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV					
#10	Favoriser le renforcement et l'intégration du partenariat avec les prestataires de services travaillant en dehors du RSSS dans une visée de complémentarité concertée.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 76 % (2020) et 66 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 26) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 11; 75 % : 5; 50 % : 4; 25 % : 6; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés dans le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place de mécanismes de consultation et de collaboration, lesquels se traduisent par la tenue de rencontres (sur une base régulière ou au besoin) et la mise en œuvre d'ententes de partenariat ou de services; - l'intégration des partenaires dans les mécanismes de gouvernance en SPFV. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#11	S'assurer de la présence d'une coordination clinique aux SPFV dans chaque réseau intégré de services.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'examen de la trajectoire clinique de la personne (M8); - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - la mise en place de comités stratégiques et tactiques interdirection générale. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 87 % (2020) et 81 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 14; 75 % : 13; 50 % : 3; 25 % : 0; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise sur pied de mécanismes de gouvernance, notamment par une coordination clinique dont la portée sur le territoire est variable selon les établissements; - la révision de l'organisation du travail et de l'offre de services, qui se traduit notamment par la présence accrue d'équipes interdisciplinaires dédiées aux SPFV. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#12	Soutenir les établissements dans la détermination des modalités de transfert, qui incluront obligatoirement les informations cliniques nécessaires.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - la rédaction d'un guide en soutien à la gouvernance clinique en SPFV. <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 87 % (2020) et 79 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 29) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 17; 75 % : 7; 50 % : 4; 25 % : 0; 0 % : 1. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place de procédures pour l'accès aux lits de soins palliatifs dans les différents milieux de soins, y compris des modalités de transferts standardisées; - l'utilisation d'outils de communication harmonisés (ex. : demande de services interétablissements (DSIE), plan thérapeutique infirmier, enveloppe de transfert) pour favoriser la continuité informationnelle lors des transferts. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#13	Favoriser la concertation entre les établissements et les organismes communautaires dans une vision de réseau intégré de soins et de services en SPFV.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 77 % (2020) et 68 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 25) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 10; 75 % : 6; 50 % : 4; 25 % : 5; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'intégration des organismes communautaires dans les mécanismes de gouvernance pour les SPFV; - la mise en place de mécanismes de collaboration et de consultation, lesquels se traduisent par la tenue de rencontres (sur une base régulière ou au besoin) et la mise en œuvre d'ententes de partenariat ou de services. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
Priorité 4 : Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV					
#14	S'assurer que chaque personne concernée reçoit les services de SPFV par : <ul style="list-style-type: none"> - une équipe formée et composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien et d'un travailleur social ou d'un psychologue; - d'autres professionnels en fonction des besoins; - l'accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en SPFV. 	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 86 % (2020) et 79 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 24) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 11; 75 % : 10; 50 % : 2; 25 % : 1; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'une offre de services en SPFV à domicile, variable selon les RLS; - la mise en place d'équipes interdisciplinaires dédiées aux SPFV, variable selon les RLS; - la mise en disponibilité d'intervenants détenant une expertise en SPFV en l'absence d'une équipe dédiée; - la présence d'autres professionnels (ex. : ergothérapeute, intervenant en soins spirituels, physiothérapeute, nutritionniste) en fonction des besoins, variable selon les RLS; - le déploiement d'activités de formation pour les intervenants du soutien à domicile. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#15	S'assurer de la disponibilité, en tout temps, de médecins et d'infirmières formés pour répondre aux conditions cliniques complexes de SPFV et en mesure de se déplacer à domicile.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 87 % (2020) et 75 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 26) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 13; 75 % : 9; 50 % : 4; 25 % : 0; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'inscription des usagers en SPFV à domicile au service de garde 24/7 d'Info-Santé; - la mise en disponibilité d'équipes dédiées en SPFV de jour et de soir. <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</p>
#16	Donner accès en temps réel aux informations cliniques nécessaires aux soins d'une personne en SPFV à domicile, comme le bilan médical, le profil pharmacologique et le plan d'intervention.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - la rédaction d'un guide en soutien à la gouvernance clinique en SPFV; - la mise en place d'un atelier sur la gouvernance clinique. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 78 % (2020) et 72 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 26) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 10; 75 % : 9; 50 % : 3; 25 % : 2; 0 % : 2. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation par les intervenants de différents outils cliniques informatisés pour accéder aux renseignements des usagers (ex. : DSQ, DCI, DMÉ, SYMO, I-CLSC, RSIPA.). <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</p>
#17	Convenir, entre les établissements et les pharmacies communautaires, des modalités assurant aux personnes en SPFV une offre de services sans rupture.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - la rédaction d'un guide en soutien à la gouvernance clinique en SPFV; - la mise en place d'un atelier sur la gouvernance clinique. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 86 % (2020) et 82 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 26) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 14; 75 % : 7; 50 % : 4; 25 % : 1; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le déploiement progressif du Bilan comparatif des médicaments pour faciliter le partage de l'information entre les différents secteurs; - l'utilisation du DSQ pour accéder au profil pharmacologique; - la mise en place de mécanismes de communication (ex. : par téléphone, par télécopieur) entre les équipes de soins et les pharmacies communautaires; - la mise en disponibilité de trousse de médicaments en dehors des heures d'ouverture des pharmacies communautaires. <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</p>
#18	Reconnaître le caractère unique et essentiel de la pratique médicale en SPFV dans le cadre du soutien à domicile ainsi que dans les autres milieux de pratique.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - l'élaboration du mandat pour le comité de travail portant sur les effectifs médicaux; - l'élaboration d'un répertoire des résidents en SPFV dans les universités. <p>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#19	Intégrer dans l'offre de services cliniques des CHSLD une programmation propre aux SPFV, et s'assurer que le personnel peut compter sur l'expertise d'une équipe dédiée en SPFV.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 83 % (2020) et 73 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 22) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 10; 75 % : 6; 50 % : 5; 25 % : 1; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration et la diffusion d'une programmation clinique en SPFV propre à la clientèle en hébergement; - le déploiement d'activités de formation pour les intervenants en CHSLD; - l'élaboration d'une procédure pour avoir accès à une équipe détenant une expertise dédiée en SPFV; - la mise en place de mécanismes de soutien pour les intervenants en CHSLD (ex. : infirmière consultante en soins palliatifs, équipe de consultation, mentorat, rencontre interdisciplinaire). <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#20	S'assurer d'ajouter des critères concernant les SPFV dans les évaluations ministérielles de la qualité de vie en CHSLD.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le MSSS a inclus des critères de SPFV dans les prochains cycles d'évaluation de la qualité de vie en CHSLD. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 83 % (2020) et 70 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 22) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 10; 75 % : 7; 50 % : 3; 25 % : 2; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'application des nouveaux critères concernant les SPFV compris dans les évaluations ministérielles de la qualité de vie en CHSLD; - le déploiement du programme clinique en SPFV pour le volet hébergement et du programme d'accompagnement et de soins de fin de vie en CHSLD. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
Priorité 5 : Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité					
#21	S'assurer que les intervenants des équipes de soins appliquent les normes ministérielles en matière de soins palliatifs pédiatriques.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la diffusion en continu des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques; - l'élaboration d'un mandat pour la mise en place d'un comité de travail portant sur la création d'un centre de référence en SPFV pédiatrique. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 48 % (2020) et 49 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 24) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 6; 75 % : 0; 50 % : 3; 25 % : 4; 0 % : 11. ▪ Peu de travaux ont été réalisés dans le RSSS afin d'assurer la mise en place d'une procédure permettant l'évaluation de l'application de ces normes de pratique. ▪ Pour la plupart des établissements, les soins palliatifs pédiatriques sont donnés en collaboration avec les partenaires (ex. : MSP) ou les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#22	Favoriser la transmission des connaissances des milieux pédiatriques vers tous les établissements du RSSS.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 66 % (2020) et 67 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 23) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 9; 75 % : 1; 50 % : 4; 25 % : 6; 0 % : 3. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS :

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
					<ul style="list-style-type: none"> - la consolidation de la collaboration et de la communication avec les partenaires et les établissements spécialisés en SPFV pédiatriques pour l'offre de services à cette clientèle; - la mise en place de différentes modalités de soutien clinique et de partage des connaissances (ex. : activités de formation, rencontres interdisciplinaires). <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</p>
#23	Mettre en place les conditions nécessaires pour permettre aux enfants et aux adolescents de vivre leur fin de vie à domicile, lorsque possible.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 68 % (2020) et 63 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 25) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 11; 75 % : 3; 50 % : 1; 25 % : 5; 0 % : 5. ▪ Dans la plupart des établissements, l'offre de SPFV à domicile n'est pas propre à la clientèle pédiatrique. Les soins sont dispensés par l'équipe dédiée aux SPFV du soutien à domicile. ▪ Certains établissements ont élaboré un programme clinique en SPFV, y compris une offre de services propre à cette clientèle. <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</p>
#24	Organiser des visites d'appréciation dans les milieux de soins qui offrent des SPFV pédiatriques.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la diffusion et la mise en œuvre du <i>Cadre de référence sur les mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs</i>; - la mise en place d'un processus d'accréditation des MSP pédiatriques; - la réalisation de visites de surveillance annuelles dans les MSP pédiatriques; - la révision des critères de SPFV en collaboration avec Agrément Canada. <p>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</p>
Priorité 6 : Reconnaître et soutenir les proches aidants					
#25	Définir les besoins de soutien et d'accompagnement des proches aidants en SPFV.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la tenue du Forum national des proches aidants en décembre 2018; - la diffusion de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes – <i>Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement</i>; - la diffusion du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – <i>Reconnaître pour mieux soutenir</i>. Trois mesures visent à soutenir les personnes proches aidantes en SPFV (déployer un programme de formation par les pairs, enrichir le programme de soutien, rehausser les services offerts par les MSP dans les centres de jour). <p>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</p>
#26	Définir l'offre de services de répit/dépannage en SPFV et s'assurer de la mise en place de mesures pour soutenir les proches aidants, particulièrement si la personne qu'ils assistent est en fin de vie.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place du <i>Programme de soutien aux proches aidants des personnes en SPFV</i> (budget de 4,5 M\$ par année, rehaussé à 7 M\$ en 2020-2021); - la réalisation d'une évaluation de ce programme; - la révision du cadre de gestion de ce programme (en cours). ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 83 % (2020) et 76 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 27) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 14; 75 % : 7; 50 % : 3; 25 % : 2; 0 % : 1. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS :

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
					<ul style="list-style-type: none"> - le déploiement du programme de soutien aux proches aidants des personnes en SPFV; - la mise en place d'une offre de services pour les personnes proches aidantes (répit, gardiennage, dépannage, soutien aux activités quotidiennes, soutien pendant le deuil) en collaboration avec des partenaires (ex. : organismes communautaires, MSP, centres d'action bénévole). <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</p>
#27	S'assurer que les proches aidants disposent des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie, notamment en ce qui concerne le soutien pour mieux vivre le deuil.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 76 % (2020) et 71 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 27) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 9; 75 % : 10; 50 % : 4; 25 % : 2; 0 % : 2. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la recension des services de soutien offerts aux proches aidants par les établissements ou les partenaires; - la consolidation des partenariats avec les organismes communautaires; - la diffusion de dépliants et de feuillets d'information auprès des usagers et de leurs proches. <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</p>
Priorité 7 : Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches					
#28	Définir les paramètres qui permettront d'ajuster la formation initiale aux besoins actuels et concevoir cette formation en tenant compte des différents profils des intervenants.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux entrepris par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - l'octroi d'un mandat au RQSPAL concernant l'élaboration d'un répertoire des formations scolaires et continues en SPFV au Québec; - la révision des trois volets du plan de développement des compétences en SPFV (en cours); - l'élaboration d'un mandat pour le développement d'une formation sur l'approche palliative intégrée (volet 4). <p>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</p>
#29	Effectuer les démarches auprès du MEQ, du MES ainsi qu'auprès des institutions d'enseignement afin que des notions en SPFV soient intégrées à la formation secondaire, collégiale et universitaire. Accroître l'accessibilité aux milieux de stage pour tous les intervenants.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - l'octroi d'un mandat au RQSPAL concernant l'élaboration d'un répertoire des formations scolaires et continues en SPFV au Québec. <p>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</p>
#30	Mettre en œuvre le plan de développement des compétences dans tous les établissements et toutes les MSP du Québec.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 69 % (2020) et 55 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 2; 75 % : 15; 50 % : 8; 25 % : 5; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le déploiement des trois volets du plan de développement des compétences en SPFV et son inscription dans le plan de développement des ressources humaines des établissements; - l'adaptation par certains établissements des modalités de la formation prévue dans les volets 2 et 3. <p>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</p>
#31	Mettre à la disposition des équipes de SPFV des	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 85 % (2020) et 81 % (2018).

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
	guides de pratique clinique et d'autres outils normalisés.				<ul style="list-style-type: none"> ▪ Répartition des établissements (n=30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 15; 75 % : 10; 50 % : 2; 25 % : 3; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - le développement d'une section consacrée aux SPFV sur les sites internet et intranet des établissements où des documents de référence et d'accompagnement sont publiés; - la diffusion de dépliants d'information et d'outils cliniques sur les unités de soins. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#32	S'assurer que des ordonnances collectives et des protocoles relatifs au domaine des SPFV soient élaborés.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la poursuite des travaux visant à déterminer le besoin de développement des ordonnances collectives et des protocoles en SPFV; - la révision du protocole médical national de l'AMM (INESSS). <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#33	S'assurer que tous les intervenants des équipes de soins s'approprient les normes canadiennes en soins palliatifs.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le MSSS participe aux travaux coordonnés par : <ul style="list-style-type: none"> - Santé Canada : élaboration d'un plan d'action en lien avec la <i>Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada</i>; - CPAC : comité national pour une approche intégrée des SPFV. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 65 % (2020) et 54 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 9; 75 % : 6; 50 % : 4; 25 % : 5; 0 % : 6. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la diffusion de ces normes en utilisant divers moyens : formation générale en SPFV (volets 1 et 2), intranet, dépliants, activités de formation, capsules d'information, projets cliniques. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#34	Convenir des modalités permettant l'amélioration des paramètres de qualité dans la prestation des SPFV dans tous les milieux.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - la mise en place d'un atelier sur la gouvernance clinique; - la rédaction d'un guide en soutien à la gouvernance clinique en SPFV. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#35	Inclure dans les politiques des établissements une procédure permettant de déterminer le niveau d'intensité de soins, de concert avec la personne et ses proches.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 84 % (2020) et 74 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 16; 75 % : 7; 50 % : 4; 25 % : 3; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration ou l'adoption d'une politique et d'une procédure relative à la détermination des niveaux de soins, inspirée du guide de l'INESSS; - l'implantation du formulaire harmonisé de l'INESSS associé aux niveaux de soins et son appropriation par les équipes de soins; - l'offre d'activités de formation et de sensibilisation pour le personnel soignant; - la diffusion de dépliants d'information sur les unités de soins. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#36	S'assurer que des activités de codéveloppement des compétences en SPFV soient offertes dans chacune des régions du Québec.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 67 % (2020) et 63 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé : 100 % : 8; 75 % : 5; 50 % : 9; 25 % : 6; 0 % : 2. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la tenue de rencontres interdisciplinaires et d'activités de mise en commun de l'expertise (ex. : communautés de pratiques); - la diffusion à plus vaste échelle de diverses activités de formation pour les intervenants concernés par les SPFV, en collaboration avec différents partenaires. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#37	S'assurer que les intervenants en SPFV puissent bénéficier du soutien approprié dans leur pratique professionnelle.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 75 % (2020) et 76 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 13; 75 % : 2; 50 % : 10; 25 % : 4; 0 % : 1. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation des mécanismes de soutien déjà existants (ex. : programme d'aide aux employés, comités d'éthique clinique); - la mise sur pied des GIS pour l'administration de l'AMM; - la mise en place d'un soutien particulier en fonction des besoins (ex. : groupes de débriefing, cellules de soutien, rencontres interdisciplinaires, psychothérapeute disponible pour les équipes, présence de conseillères cliniques, mentorat). <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#38	Favoriser les projets de recherche ayant pour objet de tracer le portrait des clientèles en SPFV de même que les projets qui se penchent sur l'organisation des services, la recherche clinique et la transmission des connaissances.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux suivis par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - l'exposé aux chercheurs des enjeux et besoins en vue d'une approche palliative intégrée des SPFV; - la contribution au réseautage des différentes parties impliquées; - le projet de recherche portant sur les GIS à l'AMM : « Analyse éthique et recommandations sur l'implantation des pratiques prometteuses »; - le projet de recherche portant sur les facteurs qui soutiennent le maintien à domicile et le décès à domicile des personnes en fin de vie. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI et, notamment, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).</i></p>
#39	Faire reconnaître les SPFV comme un domaine de recherche prioritaire.	MSSS – FRQS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la création du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL); - la poursuite des collaborations sur des projets ciblés. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).</i></p>
#40	Susciter les collaborations québécoises, pancanadiennes et internationales dans le domaine de la recherche en SPFV.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Présence du Québec dans le cadre de plusieurs partenariats de recherche. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI et, notamment, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).</i></p>
Priorité 8 : Informer les intervenants et sensibiliser la population					
#41	Faire connaître l'approche des SPFV et les pratiques qui s'y rattachent.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaboration par le MSSS d'un mécanisme de partage de l'information relative aux SPFV, y compris aux DMA. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#42	Informar la population de ses droits relativement aux SPFV.	MSSS RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaboration par le MSSS d'un mécanisme de partage de l'information relative aux SPFV, y compris aux DMA. ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 84 % (2020) et 75 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 13; 75 % : 12; 50 % : 3; 25 % : 2; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la création d'une section consacrée aux SPFV sur les sites internet et intranet des établissements; - la distribution de dépliants d'information et de codes d'éthique dans les unités de soins; - l'organisation de rencontres d'information et de sensibilisation auprès des usagers. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020) et suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#43	S'assurer que la personne et ses proches obtiennent l'information pertinente quant aux services offerts en SPFV dans chacun des établissements du Québec.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 83 % (2020) et 75 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 13; 75 % : 12; 50 % : 2; 25 % : 3; 0 % : 0. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la création d'une section consacrée aux SPFV sur les sites internet et intranet des établissements; - la distribution de dépliants d'information et d'outils cliniques dans les unités de soins; - l'organisation de rencontres d'information et de sensibilisation auprès des intervenants et gestionnaires du RSSS, des partenaires et de la population. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
#44	Diffuser les réalisations novatrices et les avancées en SPFV.	RSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimation du taux de mise en œuvre dans le RSSS : 77 % (2020) et 71 % (2018). ▪ Répartition des établissements (n = 30) selon le taux de mise en œuvre estimé (2020) : 100 % : 11; 75 % : 10; 50 % : 3; 25 % : 5; 0 % : 1. ▪ Principaux travaux réalisés par le RSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la participation à des activités de dissémination (ex. : présentations lors de congrès, publications dans des revues); - la mise en place d'activités d'information et de sensibilisation; - la diffusion à l'interne et à l'externe de l'information touchant les SPFV. <p><i>Sources : Questionnaires auprès des répondants en SPFV (été 2018 et automne 2020).</i></p>
Priorité 9 : Évaluer l'atteinte des résultats					
#45	Proposer des indicateurs de gestion précis permettant d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux dans le domaine des SPFV.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la rédaction et la diffusion d'un portrait statistique sur l'offre de services en SPFV; - la révision d'indicateurs sur les soins à domicile; - la mise en place d'un groupe de travail national et la diffusion de son rapport <i>Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité</i>; - l'attribution d'un mandat à l'INESSS pour l'élaboration d'un plan d'affaires dans la mise en place d'un observatoire national sur les SPFV. <p><i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i></p>
#46	Prévoir une démarche évaluative ayant pour objet la mise en œuvre du Plan SPFV.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ En mai 2018, la Direction de l'évaluation du MSSS a déposé un cadre d'évaluation en lien avec le déploiement du Plan SPFV. Cette démarche évaluative est composée de trois volets : l'évaluation de la mise en œuvre des mesures prévues au Plan SPFV, l'appréciation des effets de la mise en œuvre de ces mesures sous l'angle de l'accès, la qualité, la continuité et la fluidité des services, et l'appréciation de l'expérience patient relativement aux SPFV.

Mesures du Plan SPFV		Responsables	Mise en œuvre		Résultats
			Terminé	En cours ou en continu	
#47	Évaluer l'expérience patient relativement aux SPFV.	MSSS	X		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans le cadre de la démarche évaluative menée par la Direction de l'évaluation, des sondages électroniques ont été réalisés à l'automne 2021 auprès des usagers et des proches de personnes ayant reçu des SPFV.
#48	Assurer la cohérence des suivis de gestion avec les organismes d'agrément reconnus.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le MSSS poursuit les démarches nécessaires auprès d'Agrément Canada. <i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i>
#49	Mettre au point un processus permettant d'évaluer l'organisation des services en SPFV à domicile, dans les CHSLD, de même que dans les établissements ayant des lits ou des unités réservés à cette fin.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le MSSS poursuit les travaux en lien avec l'élaboration de ce processus d'évaluation. <i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i>
#50	Évaluer l'impact du plan de développement des compétences en SPFV sur les intervenants.	MSSS		X	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principaux travaux réalisés par le MSSS : <ul style="list-style-type: none"> - la révision des trois volets du plan de développement des compétences en SPFV (en cours); - l'élaboration d'un mandat pour la mise au point d'une formation sur l'approche palliative intégrée (volet 4). <i>Source : Suivi effectué par la DNSSI.</i>

Annexe 5 : Portrait des SPFV

A. Portrait démographique

Selon les projections réalisées par l'Institut de la statistique du Québec⁶⁵, la part des aînés dans la population québécoise s'élèvera à 27,4 % de la population totale en 2066, comparativement à 20,3 % en 2021. Ce vieillissement nécessite une attention particulière de la part du MSSS, car il exercera, au cours des années à venir, une pression de plus en plus forte sur le système de santé et de services sociaux.

Des 8,5 millions de Québécois, 19,2 % avaient 65 ans ou plus en 2019, alors que cette proportion était de 17,1 % dans le reste du Canada. Cette différence d'environ 2 % entre le Québec et le Canada, constatée avant la pandémie de COVID-19, persiste jusqu'en 2021, comme le montre le Tableau 10.

Tableau 10. Proportion de la population âgée de 65 ans et plus (%), selon le sexe, Québec et reste du Canada, 2019 à 2021⁶⁶

	2019			2020			2021		
	Total	Femmes	Hommes	Total	Femmes	Hommes	Total	Femmes	Hommes
Québec	19,2	20,7	17,8	19,7	21,2	18,3	20,3	21,8	18,9
Reste du Canada	17,1	18,3	15,8	17,5	18,8	16,2	18,0	19,3	16,7

Les femmes âgées de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes. En 2021, on observe une différence de 2,9 points de pourcentage entre les femmes (21,8 %) et les hommes (18,9 %) quant à la proportion de la population âgée de 65 ans et plus. Cette différence entre les sexes est semblable à celle du reste du Canada (19,3 % des femmes et 16,7 % des hommes en 2021).

En 2020, certaines régions administratives du Québec (ex. : Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Bas-Saint-Laurent et Mauricie) présentent une proportion significativement plus importante que d'autres de personnes âgées de 65 ans et plus⁶⁷.

En 2020, l'âge moyen au Québec était de 42,6 ans. Une augmentation de l'âge moyen a été observée au sein de toutes les régions, sauf pour la région de Montréal où l'âge moyen est demeuré relativement le même en 2020 qu'en 2001.

Soulignons que l'âge moyen pour la région du Nord-du-Québec est nettement inférieur à celui des autres régions. L'écart entre l'âge moyen du Nord-du-Québec et celui du reste du Québec est de neuf ans, et ce, de façon stable dans le temps⁶⁸.

65. ISQ (2021). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 120 p., [https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2021.pdf].

66. Statistique Canada (2021). *Estimations de la population au 1^{er} juillet, par âge et sexe*, [En ligne], [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1710000501].

ISQ (2021). *Estimations de la population des régions administratives selon l'âge et le sexe, âge médian et âge moyen, Québec, 1^{er} juillet 1996 à 2020*. [En ligne], [https://statistique.quebec.ca/fr/document/population-et-structure-par-age-et-sexe-regions-administratives/tableau/estimations-population-regions-administratives-selon-age-sexe-age-median-age-moyen#tri_tertr=24&tri_pop=10]

67. ISQ (2021). *Panorama des régions du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 186 p. [https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2021.pdf].

68. ISQ (2021). *Panorama des régions du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 186 p. [https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/panorama-des-regions-du-quebec-edition-2021.pdf].

En 2020, l'espérance de vie était de 82,3 ans au Québec. La pandémie de COVID-19 a eu une incidence exceptionnelle sur l'espérance de vie qui s'est établie à 80,6 ans chez les hommes et à 84,0 ans chez les femmes (Tableau 11). L'ISQ⁶⁹ souligne que « l'ampleur de la baisse observée entre 2019 et 2020 fait figure d'exception, car l'espérance de vie tend plutôt à augmenter au fil des ans ».

Depuis 1975-1977, l'espérance de vie a augmenté tant chez les hommes que chez les femmes (11,3 ans chez les hommes et 7,2 ans chez les femmes). Soulignons que l'espérance de vie à 65 ans est, pour l'année 2020, de 19,4 ans pour les hommes et de 21,8 ans pour les femmes⁷⁰⁻⁷¹.

Tableau 11. Évolution de l'espérance de vie à la naissance (en années), selon le sexe, 1975-1977 à 2020⁷²

	Hommes	Femmes	Total
1975-1977	69,3	76,8	72,9
1980-1982	71,1	78,7	74,9
1985-1987	72,1	79,5	75,8
1990-1992	73,6	80,6	77,2
1995-1997	74,5	80,9	77,8
2000-2002	76,2	81,9	79,2
2005-2007	78,0	82,8	80,5
2010-2012	79,4	83,7	81,6
2015-2017	80,5	84,2	82,4
2019	81,0	84,7	82,9
2020 ⁷³	80,6	84,0	82,3

En 2020, 74 550 personnes⁷⁴ sont décédées, ce qui représente un taux de mortalité de 8,7 pour 1 000 personnes. Ce taux est demeuré stable entre 2001 et 2011 (7,4 en 2001) pour finalement légèrement augmenter depuis 2014⁷⁵. On observe toutefois une hausse importante du taux de mortalité entre 2019 et 2020 (de 8,0 à 8,7), en raison de la pandémie de COVID-19⁷⁶.

En 2020, 81 % des hommes et 88 % des femmes avaient 65 ans ou plus au moment de leur décès⁷⁷⁻⁷⁸.

69. ISQ (2021). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 120 p. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2021.pdf>].

70. Données non présentées.

71. ISQ (2021). *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon le sexe, Québec, 1975-1977 à 2020*, [En ligne], Québec. [<https://statistique.quebec.ca/fr/document/esperance-de-vie/tableau/esperance-de-vie-a-la-naissance-et-a-65-ans-selon-le-sexe-quebec>].

72. *Ibid.*

73. Données provisoires.

74. Données provisoires.

75. ISQ (2021). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 119 p. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2021.pdf>].

76. Données non présentées.

77. *Ibid.*

78. *Ibid.*

En considérant le taux de mortalité standardisé⁷⁹, on remarque que la mortalité a plutôt diminué de 2010 à 2019. Une hausse importante a toutefois été enregistrée en 2020, la COVID-19 étant apparue au troisième rang des principales causes de décès identifiées à partir de ce taux de mortalité⁸⁰⁻⁸¹.

Les principales causes de décès varient davantage en fonction de l'âge et du sexe des personnes que selon leur lieu de résidence (milieu urbain par rapport à milieu rural).

Les tumeurs malignes sont une cause principale de décès pour toutes les catégories d'âge et de sexe, et ce, depuis plusieurs années. Celles-ci sont la première cause de décès chez les femmes à partir du groupe d'âge de 35 à 39 ans et chez les hommes à partir du groupe d'âge de 50 à 54 ans. Les tumeurs malignes sont la cause de plus de la moitié des décès chez les femmes de 40 à 79 ans. Chez les moins de 5 ans et à partir de 70 ans, les troubles mentaux et du comportement ainsi que du système nerveux, de l'appareil circulatoire, de l'appareil respiratoire et les autres causes sont ensemble responsables de plus de 50 % des décès⁸².

B. Portrait des SPFV au Québec⁸³⁻⁸⁴⁻⁸⁵

Bien que le nombre de décès ait augmenté au Québec au cours des dernières années, la proportion de l'ensemble connu de décès d'usagers ayant bénéficié de SPFV⁸⁶ est demeurée relativement stable ou en légère augmentation, passant de 27,6 % en 2016-2017 à 28,9 % en 2019-2020 et à 24,9 % en 2020-2021⁸⁷. Le nombre de personnes ayant bénéficié de SPFV avant leur décès représenterait, selon cette estimation, entre 25 % et 30 % de l'ensemble des décès au Québec. On observe une légère variation selon le type de région, comme le montre le Tableau 12.

79. Le taux de mortalité standardisé tient compte de la structure par âge de la population.

80. ISQ (2021). *Taux de mortalité standardisés selon la cause et le sexe, Québec, 2000-2020*, [En ligne], [https://statistique.quebec.ca/fr/document/deces-le-quebec/tableau/causes-de-deces-liste-detaillee-selon-le-sexe-quebec#tri_es=10779&tri_sexe=1].

81. ISQ (2021). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 119 p. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2021.pdf>].

82. ISQ (2021). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2021, [En ligne], Québec, 119 p. [<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2021.pdf>].

83. Mises en garde :

- Les résultats des indicateurs sont tributaires des données transmises par les établissements dans l'application GESTRED ou dans les systèmes d'information alimentant ces indicateurs à la date mentionnée pour chaque tableau.
- Aucun test statistique n'a été effectué afin de déterminer si les différences entre les résultats présentés sont statistiquement significatives.
- Aucun test statistique n'a été effectué afin de déterminer des liens de causalité entre deux ou plusieurs variables. Ainsi, bien qu'une hypothèse puisse sembler plausible (ex. : un nombre moyen d'interventions par usager en SPFV à domicile plus élevé qui pourrait être relié au décès à domicile plutôt qu'en d'autres lieux), aucune statistique présentée dans le présent portrait ne permet de vérifier ce type d'hypothèse.
- **P = données provisoires.** En raison de pratiques de saisie dans le système I-CLSC, les données du formulaire 503 de GESTRED demeurent provisoires pour une période d'environ deux années précédant la date d'extraction des données pour analyse. Par exemple, le code de cessation de l'épisode de service, qui est utilisé pour indiquer le décès de l'usager, peut être saisi plusieurs mois après le décès de l'usager parce que des services continuent d'être donnés aux proches de l'usager. Ces données doivent être interprétées avec prudence.

84. Pour tout renseignement concernant les indicateurs présentés dans cette section dont la source est GESTRED, veuillez consulter leurs fiches sur le répertoire des indicateurs de gestion sur le site du MSSS (<http://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/>).

85. Les résultats du présent portrait excluent les régions sociosanitaires du Nunavik et des Terres-Criées-de-la-Baie-James.

86. Le nombre connu de personnes ayant bénéficié de SPFV avant leur décès est calculé en additionnant (1) le nombre annuel total d'usagers décédés à domicile et ayant reçu des SPFV à domicile et (2) le nombre annuel total d'usagers décédés dans les lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, CHSLD et MSP. Puisque des décès ont lieu ailleurs qu'au domicile et dans les lits réservés aux SPFV, ce nombre connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV représente une limite inférieure.

87. Une diminution notable du nombre de personnes qui ont bénéficié de SPFV avant leur décès est observée en 2020-2021, ce qui peut être interprété en association avec des causes plausibles telles que la pandémie de COVID-19. Toutefois cette diminution peut aussi être attribuable au fait que les données de 2020-2021 sont provisoires puisqu'un décès peut être enregistré dans I-CLSC jusqu'à deux ans après la date dudit décès.

Tableau 12. Proportion de l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV parmi l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021⁸⁸

Type de région	Exercice financier				
	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^P	2020-2021 ^P
Universitaire	27,2	25,8	25,7	27,7	20,6
Éloignée	27,6	29,2	31,7	28,9	29,7
Périphérique	26,6	29,0	27,7	29,8	27,7
Intermédiaire	31,2	32,3	28,9	29,9	27,0
Ensemble du Québec	27,6	28,3	27,4	28,9	24,9

➤ Les SPFV à domicile

Au terme de l'exercice financier 2020-2021, on comptait 25 829 usagers en SPFV à domicile. De 2014-2015 à 2020-2021, le nombre d'usagers en SPFV à domicile a augmenté dans l'ensemble du Québec (+18,9 %). Cette hausse a été plus importante dans les régions intermédiaires (+30,6 %) et dans les régions périphériques (+23,5 %).

Tableau 13. Nombre d'usagers en SPFV à domicile, selon le type de région, 2014-2015 à 2020-2021⁸⁹

Type de région	Exercice financier						
	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^P	2020-2021 ^P
Universitaire	7 788	7 408	8 025	7 857	8 023	7 923	8 470
Éloignée	1 849	1 920	1 937	1 765	1 724	1 897	2 154
Périphérique	8 210	8 307	8 622	8 704	8 591	8 907	10 136
Intermédiaire	3 882	3 814	4 212	4 467	4 717	4 662	5 069
Ensemble du Québec	21 729	21 449	22 796	22 793	23 055	23 389	25 829

En 2020-2021, les usagers en SPFV à domicile ont reçu en moyenne 29,1 interventions. Le nombre moyen d'interventions à domicile par usager est un peu plus élevé dans les régions universitaires (32,7) que dans les autres types de régions, et plus particulièrement par rapport aux régions éloignées (23,9).

Le nombre moyen d'interventions par usager est passé de 23,6 à 29,1 interventions entre 2014-2015 et 2020-2021. La variation du nombre moyen d'interventions à domicile est plus importante entre 2016-2017 et 2017-2018 pour certains types de région, dont les régions éloignées, passant de 19,9 à 24,1 interventions à domicile.

88. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

89. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

Tableau 14. Nombre moyen d'interventions par usager en SPFV à domicile, selon le type de région, 2014-2015 à 2020-2021⁹⁰

Type de région	Exercice financier						
	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^P	2020-2021 ^P
Universitaire	25,2	26,8	28,0	30,6	30,5	34,1	32,7
Éloignée	19,4	19,4	19,9	24,1	23,7	25,1	23,9
Périphérique	22,3	21,6	24,3	26,9	26,9	27,7	27,1
Intermédiaire	25,1	23,9	24,9	26,6	27,5	29,1	29,0
Ensemble du Québec	23,6	23,6	25,3	27,9	28,0	30,0	29,1

En 2020-2021, 51,1 % des interventions pour un premier service de SPFV à domicile se faisaient dans un délai de 3 jours ou moins. Il y avait tout de même 19,1 % des interventions pour un premier service qui se faisaient dans un délai de 17 jours ou plus. Cette situation est semblable à celle qui prévalait en 2017-2018.

Autant en 2020-2021 qu'en 2017-2018, le délai d'accès médian à un premier service en SPFV à domicile était de trois jours. On observe que ce délai est d'une journée de plus pour les régions universitaires par rapport aux autres régions observées. De manière générale, les délais d'accès à un premier service sont moins longs lorsque la première intervention consiste en des soins infirmiers à domicile ou en de l'aide à domicile (délai médian de deux jours). Inversement, les délais d'accès aux services psychosociaux à domicile sont généralement les plus longs (délai médian de 14 jours).

Pour la période allant de 2017-2018 à 2020-2021, à l'exception des services psychosociaux à domicile, le délai d'accès à un premier service en SPFV à domicile est resté stable ou a légèrement diminué pour l'ensemble des services. On observe par ailleurs une diminution importante du délai d'accès médian pour les services d'inhalothérapie à domicile (de 12 à 5 jours).

Tableau 15. Délai d'accès au premier service en SPFV (mission CLSC), selon le service et le type de région, 2017-2018⁹¹

Type de région	Délai d'accès au premier service en SPFV ⁹²			% d'interventions en SPFV avec un premier service dans un délai d'accès de :					
	Moyenne	Médiane	Écart-type	3 jours et moins	4 à 6 jours	7 à 10 jours	11 à 13 jours	14 à 16 jours	17 jours et plus
Universitaire									
Aide à domicile	16,2	1	99	61,6	14,5	5,2	5,8	4,1	8,7
Ergothérapie à domicile	30,9	8	55	36,5	10,3	7,1	2,8	5,0	38,3
Inhalothérapie à domicile	136,0	168	90	10,3	3,0	3,4	1,4	2,2	79,8
Nutrition à domicile	57,4	15	100	26,8	10,3	7,3	3,8	3,8	48,1
Physiothérapie à domicile	22,8	7	50	29,9	17,2	13,7	6,8	4,6	27,8
Services psychosociaux à domicile	64,8	15	129	25,1	9,4	8,2	4,2	3,8	49,3
Soins infirmiers à domicile	7,4	2	38	66,7	13,9	7,5	2,7	1,9	7,3
Total	28,9	4	79	48,5	12,9	8,3	3,6	2,8	23,8

90. *Ibid.*

91. I-CLSC (2019/03/11).

92. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence. Selon le profil des usagers, certains d'entre eux pouvaient recevoir des soins dans d'autres lieux qu'à domicile.

Éloignée									
Aide à domicile	47,9	6	107	37,0	16,3	10,3	6,5	2,2	27,7
Ergothérapie à domicile	9,9	4	14	43,6	10,9	10,9	5,5	14,5	14,5
Inhalothérapie à domicile	17,2	1	76	63,9	11,5	4,1	4,1	0,8	15,6
Nutrition à domicile	44,9	5	120	46,5	9,1	9,1	3,4	4,0	27,9
Physiothérapie à domicile	15,4	4	38	43,6	17,0	10,3	4,8	3,3	21,0
Services psychosociaux à domicile	23,8	6	82	39,4	14,5	11,0	5,1	4,4	25,6
Soins infirmiers à domicile	4,9	1	27	74,7	10,9	6,3	2,3	1,1	4,8
Total	15,9	2	64	58,1	12,5	8,3	3,6	2,6	15,0
Périphérique									
Aide à domicile	10,1	3	24	50,3	15,2	13,0	3,2	2,5	15,8
Ergothérapie à domicile	26,2	6	58	44,0	7,7	8,4	3,5	3,3	33,0
Inhalothérapie à domicile	15,9	4	37	44,8	13,4	11,2	4,9	3,7	22,0
Nutrition à domicile	54,8	12	104	26,5	11,3	9,6	4,9	4,0	43,7
Physiothérapie à domicile	14,2	3	41	53,8	12,1	8,3	4,1	3,0	18,7
Services psychosociaux à domicile	56,0	14	107	29,8	7,9)	7,9	4,3	4,1	46,0
Soins infirmiers à domicile	5,1	1	23	71,9	12,0	6,6	2,1	1,9	5,6
Total	20,2	3	63	56,1	11,2	7,6	3,2	2,7	19,2
Intermédiaire									
Aide à domicile	9,1	6	21	40,4	23,1	9,6	11,5	1,9	13,5
Ergothérapie à domicile	18,7	7	35	35,4	13,6	15,2	6,6	2,7	26,5
Inhalothérapie à domicile	19,0	9	49	31,4	12,4	7,5	2,8	4,6	41,4
Nutrition à domicile	42,0	9	85	31,8	10,6	8,5	4,9	2,7	41,5
Physiothérapie à domicile	20,7	9	34	32,1	10,3	12,0	4,6	4,7	36,4
Services psychosociaux à domicile	35,9	11	64	29,8	10,5	8,4	5,1	3,7	42,6
Soins infirmiers à domicile	4,8	1	16	71,7	12,2	6,1	2,6	1,6	5,9
Total	17,7	3	46	51,6	11,5	7,7	3,7	2,7	22,8
Ensemble du Québec									
Aide à domicile	21,1	4	76	48,9	15,9	10,2	5,3	2,8	17,0
Ergothérapie à domicile	24,7	7	51	39,9	10,0	9,9	4,2	4,2	31,8
Inhalothérapie à domicile	57,0	12	85	31,4	9,6	7,4	3,2	3,2	45,1
Nutrition à domicile	52,3	11	101	29,8	10,5	8,5	4,3	3,7	43,3
Physiothérapie à domicile	18,0	5	44	42,5	14,0	10,7	5,1	3,7	23,9
Services psychosociaux à domicile	52,3	13	107	29,1	9,4	8,4	4,5	3,9	44,7
Soins infirmiers à domicile	5,9	2	29	70,0	12,7	6,8	2,5	1,8	6,2
Total	22,7	3	67	52,7	12,0	7,9	3,5	2,7	21,2

Tableau 16. Délai d'accès au premier service en SPfV (mission CLSC), selon le service et le type de région, 2020-2021⁹³

Type de région	Délai d'accès au premier service en SPfV ⁹⁴			% d'interventions en SPfV avec un premier service dans un délai d'accès de :					
	Moyenne	Médiane	Écart-type	3 jours et moins	4 à 6 jours	7 à 10 jours	11 à 13 jours	14 à 16 jours	17 jours et plus
Universitaire									
Aide à domicile	19,7	0	116	77,7	4,7	5,4	0,7	2,7	8,8
Ergothérapie à domicile	43,5	7	95	35,3	13,9	7,1	4,8	3,1	35,9
Inhalothérapie à domicile	114,0	78	111	14,9	5,6	5,7	2,5	2,4	68,8
Nutrition à domicile	67,2	14	119	30,5	9,2	6,7	3,1	3,1	47,3
Physiothérapie à domicile	28,6	6	65	37,6	16,4	8,7	4,8	3,6	28,8
Services psychosociaux à domicile	86,6	21	163	23,5	8,7	7,1	3,8	3,3	53,7
Soins infirmiers à domicile	7,5	2	48	58,5	16,3	10,1	3,6	2,6	8,9
Total	26,9	4	90	48,7	14,5	9,2	3,7	2,9	21,0
Éloignée									
Aide à domicile	10,5	1	67	67,6	11,0	9,3	2,3	2,3	7,5
Ergothérapie à domicile	11,4	5	18	41,3	19,6	15,2	2,2	2,2	19,6
Inhalothérapie à domicile	7,5	1	24	76,5	8,4	3,4	0,6	1,1	10,1
Nutrition à domicile	64,8	4	276	47,5	8,7	7,7	1,9	3,9	30,4
Physiothérapie à domicile	17,4	4	40	47,2	16,2	9,3	3,5	4,0	19,8
Services psychosociaux à domicile	25,6	5	145	42,2	15,3	11,0	4,1	4,7	22,8
Soins infirmiers à domicile	7,1	3	15	53,4	15,7	12,9	5,1	3,6	9,3
Total	12,6	3	78	51,7	15,3	12,0	4,6	3,7	12,8
Périphérique									
Aide à domicile	10,3	3	19	52,1	15,8	7,3	3,1	2,7	18,9
Ergothérapie à domicile	30,8	4	80	48,6	7,9	9,1	4,7	2,1	27,6
Inhalothérapie à domicile	39,9	5	128	44,7	13,6	6,1	3,5	2,3	29,8
Nutrition à domicile	55,1	8	116	36,8	9,9	8,3	3,8	3,3	37,9
Physiothérapie à domicile	23,0	4	57	49,2	12,6	7,8	3,9	2,6	23,9
Services psychosociaux à domicile	51,0	15	109	25,8	8,2	8,9	5,2	4,5	47,5
Soins infirmiers à domicile	7,2	2	52	63,1	14,1	9,2	3,3	2,7	7,7
Total	20,5	3	76	52,6	12,6	8,8	3,8	3,0	19,3

93. I-CLSC (2021/10/07).

94. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence. Selon le profil des usagers, certains d'entre eux pouvaient recevoir des soins dans d'autres lieux qu'à domicile.

Intermédiaire									
Aide à domicile	15,9	3	38	55,1	8,1	11,0	2,9	1,5	21,3
Ergothérapie à domicile	16,9	5	37	41,1	17,8	11,1	4,1	3,0	23,0
Inhalothérapie à domicile	7,5	2	51	66,4	17,4	7,1	2,0	1,5	5,6
Nutrition à domicile	76,8	12	135	32,6	8,9	6,9	3,6	3,5	44,5
Physiothérapie à domicile	33,3	7	72	37,5	11,5	10,6	5,2	4,4	30,8
Services psychosociaux à domicile	71,1	12	251	32,5	8,5	7,3	3,5	3,3	44,9
Soins infirmiers à domicile	7,0	2	57	62,0	14,7	9,9	3,4	2,7	7,4
Total	24,0	3	118	52,9	13,1	9,3	3,6	3,0	18,1
Ensemble du Québec									
Aide à domicile	13,3	2	65	61,7	10,9	8,1	2,4	2,4	14,5
Ergothérapie à domicile	29,9	5	76	42,5	12,7	9,3	4,4	2,6	28,4
Inhalothérapie à domicile	49,6	5	118	43,2	12,1	6,0	2,9	2,2	33,8
Nutrition à domicile	65,5	10	141	34,2	9,3	7,3	3,3	3,3	42,6
Physiothérapie à domicile	25,9	5	61	43,6	14,0	8,6	4,4	3,3	26,2
Services psychosociaux à domicile	64,1	14	160	27,4	9,0	8,2	4,4	3,9	47,1
Soins infirmiers à domicile	7,3	2	48	60,0	15,2	10,1	3,6	2,8	8,3
Total	22,6	3	89	51,1	13,7	9,3	3,8	3,0	19,1

Dans l'ensemble du Québec, les décès à domicile parmi les usagers ayant reçu des SPFV sont demeurés relativement stables entre 2016-2017 et 2019-2020, soit entre 2 120 et 2 563. Toutefois, ce nombre a connu une augmentation en 2020-2021, pour atteindre 4 706 décès⁹⁵.

La proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble des décès au Québec est demeurée relativement stable année après année entre 2016-2017 et 2019-2020, autour de 3,5 %. Cette proportion est toutefois plus importante en 2020-2021 (6,4 %).

Tableau 17. Proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile sur l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021⁹⁶

Type de région	Exercice financier				
	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^p	2020-2021 ^p
Universitaire	3,1	3,1	2,5	3,1	4,7
Éloignée	2,1	2,5	2,3	3,2	5,2
Périphérique	3,6	4,1	3,4	4,2	8,1
Intermédiaire	5,0	5,8	4,6	4,5	7,4
Ensemble du Québec	3,5	3,8	3,2	3,8	6,4

De 2016-2017 à 2019-2020, la proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV est demeurée stable (de 11,5 % à 13,0 %). En 2020-2021, cette proportion a connu une importante augmentation, atteignant 25,8 %. Tout au long de cette période, les régions éloignées ont présenté une proportion moins importante de décès à domicile.

Tableau 18. Proportion de décès à domicile de personnes ayant reçu des SPFV à domicile parmi l'ensemble connu de décès d'usagers ayant reçu des SPFV (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021⁹⁷

Type de région	Exercice financier				
	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^p	2020-2021 ^p
Universitaire	11,3	11,9	9,9	11,1	22,8
Éloignée	7,8	8,6	7,2	11,0	17,5
Périphérique	13,6	14,0	12,3	14,2	29,2
Intermédiaire	16,0	18,0	15,7	15,2	27,2
Ensemble du Québec	12,7	13,5	11,5	13,0	25,8

95. Données non présentées.

96. Données tirées de :

– GESTRED (2022/01/11);

– Registre des événements démographiques du Québec (2022/02/20), MSSS.

97. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

➤ Les SPFV hors domicile

En 2020-2021, 33 % des usagers en NSA en attente d'une place ou d'une organisation de soins palliatifs ont quitté les lits de courte durée dans les délais d'attente établis. Le délai d'attente moyen était de 3,9 jours, alors que le délai d'attente visé est de 2 jours⁹⁸⁻⁹⁹.

Dans l'ensemble du Québec, le nombre déclaré de lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, en CHSLD et en MSP a augmenté, passant de 833 en 2015-2016 à 944 en 2020-2021 (+13,3 %). Le nombre de lits réservés aux SPFV a augmenté ou est demeuré stable dans les quatre types de régions. La grande majorité des lits réservés se trouvent dans les régions universitaires (40,5 %) et périphériques (35,7 %).

En 2020-2021, 45,8 % des lits réservés aux SPFV se trouvent en centre hospitalier, 34,9 % en MSP et 19,4 % en CHSLD. Les lieux où se trouvent des lits réservés aux SPFV varient beaucoup selon le type de région. Dans les régions universitaires, la majorité des lits (69,6 %) se trouvent dans les centres hospitaliers. Pour les trois autres types de région, ces lits se trouvent davantage dans les MSP. Pour les régions éloignées, on note plus de lits en CHSLD qu'en centre hospitalier (38,0 % c. 16,3 %), contrairement aux autres types de région.

Tableau 19. Nombre déclaré de lits réservés aux SPFV, selon le type de région et le milieu de soins, 2015-2016 à 2020-2021¹⁰⁰

Type de région	Exercice financier	Milieu de soins						Total
		CH	%	CHSLD	%	MSP	%	
Universitaire	2015-2016	223	66,6	48	14,3	64	19,1	335
	2016-2017	250	68,3	54	14,8	62	16,9	366
	2017-2018	255	67,3	58	15,3	66	17,4	379
	2018-2019	256	67,4	58	15,3	66	17,4	380
	2019-2020	271	70,0	50	12,9	66	17,1	387
	2020-2021	266	69,6	50	13,1	66	17,3	382
Éloignée	2015-2016	16	18,2	32	36,4	40	45,5	88
	2016-2017	16	17,8	34	37,8	40	44,4	90
	2017-2018	15	16,0	37	39,4	42	44,7	94
	2018-2019	15	16,0	37	39,4	42	44,7	94
	2019-2020	16	17,2	35	37,6	42	45,2	93
	2020-2021	15	16,3	35	38,0	42	45,7	92
Périphérique	2015-2016	87	30,1	89	30,8	113	39,1	289
	2016-2017	97	32,3	88	29,3	115	38,3	300
	2017-2018	90	29,6	85	28,0	129	42,4	304
	2018-2019	90	28,5	97	30,7	129	40,8	316
	2019-2020	99	29,8	98	29,5	135	40,7	332
	2020-2021	110	32,6	92	27,3	135	40,1	337
Intermédiaires	2015-2016	45	37,2	14	11,6	62	51,2	121
	2016-2017	41	34,5	16	13,4	62	52,1	119
	2017-2018	44	37,0	13	10,9	62	52,1	119
	2018-2019	39	29,3	12	9,0	82	61,7	133
	2019-2020	39	29,3	12	9,0	82	61,7	133
	2020-2021	41	30,8	6	4,5	86	64,7	133
Ensemble du Québec	2015-2016	371	44,5	183	22,0	279	33,5	833
	2016-2017	404	46,2	192	21,9	279	31,9	875
	2017-2018	404	45,1	193	21,5	299	33,4	896
	2018-2019	400	43,3	204	22,1	319	34,6	923
	2019-2020	425	45,0	195	20,6	325	34,4	945
	2020-2021	432	45,8	183	19,4	329	34,9	944

98. Données tirées de RQSUCH (2022/01/24).

99. Données non présentées.

100. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

Le nombre d'usagers admis dans les lits réservés aux SPV en centre hospitalier, en CHSLD et en MSP est demeuré stable entre 2016-2017 et 2019-2020, passant de 17 312 à 17 752, avec une baisse importante à 14 792 en 2020-2021 pendant la pandémie de COVID-19. En 2020-2021, le taux d'occupation des lits réservés aux SPV était de 58,6 %, ce qui constitue une diminution par rapport à 2016-2017 (77,1 %). Ce taux est plus faible dans les régions éloignées (48,9 %) par rapport aux autres régions observées (de 53,1 % à 65,5 %).

La répartition des usagers varie selon le nombre de lits réservés et selon le type de région. Par exemple, dans les régions universitaires, le taux d'occupation des lits réservés en CHSLD est le plus élevé par rapport aux autres lieux, et ce, en 2016-2017 comme en 2020-2021. C'est d'ailleurs dans ce type d'établissement qu'il y a le moins de lits réservés par rapport aux autres lieux. Inversement, dans les régions éloignées, ce sont les lits réservés en MSP qui sont les plus occupés, et ce, même si près de la moitié des lits de la région se trouvent dans ce lieu. Dans les régions périphériques, alors qu'en 2016-2017, le taux d'occupation des lits réservés en MSP était le plus élevé par rapport aux autres lieux, c'est en centre hospitalier qu'on retrouve le plus haut taux d'occupation en 2020-2021. Soulignons que durant cette période, un nombre important de lits réservés ont été ajoutés dans les MSP. Pour les régions intermédiaires, le taux d'occupation des lits réservés est le plus bas en CHSLD, lieu où il y a le moins de lits réservés.

En 2020-2021, la majorité des usagers (91,7 %) admis dans des lits réservés aux SPV sont décédés dans ces lits. Cette proportion est toutefois moins élevée dans les régions intermédiaires (82,6 %), principalement en raison des usagers admis dans les lits réservés en centre hospitalier qui décèdent plus fréquemment dans d'autres lieux.

Tableau 20. Occupation des lits réservés aux SPV, selon le type de région et le milieu de soins, 2016-2017¹⁰¹

Régions	Milieu	N ^{bre} de lits réservés aux SPV	JP dans les lits réservés	N ^{bre} d'usagers admis dans des lits réservés aux SPV	JP admis dans les lits réservés	N ^{bre} d'usagers décédés dans des lits réservés aux SPV	Taux d'occupation des lits réservés aux SPV (%)	N ^{bre} d'usagers admis dans des lits non réservés aux SPV	N ^{bre} d'usagers décédés dans des lits non réservés aux SPV
Universitaires	CH	250	76 014	5 502	13,8	4 503	83,3 %	1 077	350
	CHSLD	54	16 868	757	22,3	706	85,6 %	45	38
	MSP	62	17 177	839	20,5	800	75,9 %	.	.
	Total	366	110 059	7 098	15,5	6 009	82,4 %	1 122	388
Éloignées	CH	16	1 866	373	5,0	354	32,0 %	751	511
	CHSLD	34	5 580	402	13,9	345	45,0 %	133	371
	MSP	40	8 912	684	13,0	606	61,0 %	.	.
	Total	90	16 358	1 459	11,2	1 305	49,8 %	884	882
Périphériques	CH	97	27 993	2 664	10,5	2 665	79,1 %	1 272	782
	CHSLD	88	24 291	1 193	20,4	1 113	75,6 %	453	386
	MSP	115	35 988	1 877	19,2	1 819	85,7 %	.	.
	Total	300	88 272	5 734	15,4	5 597	80,6 %	1 725	1 168
Intermédiaires	CH	41	11 374	1 631	7,0	1 326	76,0 %	887	424
	CHSLD	16	2 753	263	10,5	240	47,1 %	0	0
	MSP	62	17 404	1 127	15,4	1 060	76,9 %	0	0
	Total	119	31 531	3 021	10,4	2 626	72,6 %	887	424
Ensemble du Québec	CH	404	117 247	10 170	11,5	8 848	79,5 %	3 987	2 067
	CHSLD	192	49 492	2 615	18,9	2 404	70,6 %	631	795
	MSP	279	79 481	4 527	17,6	4 285	78,0 %	0	0
	Total	875	246 220	17 312	14,2	15 537	77,1 %	4 618	2 862

101. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

Tableau 21. Occupation des lits réservés aux SPFV, selon le type de région et le milieu de soins, 2020-2021¹⁰²

Régions	Milieu	N ^{bre} de lits réservés aux SPFV	JP dans les lits réservés	N ^{bre} d'usagers admis dans des lits réservés aux SPFV	JP admis dans les lits réservés	N ^{bre} d'usagers décédés dans des lits réservés aux SPFV	Taux d'occupation des lits réservés aux SPFV (%)	N ^{bre} d'usagers admis dans des lits non réservés aux SPFV	N ^{bre} d'usagers décédés dans des lits non réservés aux SPFV
Universitaires	CH	266	54 177	3 586	15,1	3 567	55,8 %	1 668	847
	CHSLD	50	12 885	549	23,5	492	70,6 %	0	0
	MSP	66	12 183	553	22,0	522	50,6 %	.	.
	Total	382	79 245	4 688	16,9	4 581	56,8 %	1 668	847
Éloignées	CH	15	1 892	424	4,5	362	34,6 %	2 639	918
	CHSLD	35	4 322	300	14,4	330	33,8 %	240	210
	MSP	42	10 219	703	14,5	612	66,7 %	.	.
	Total	92	16 433	1 427	11,5	1 304	48,9 %	2 879	1 128
Périphériques	CH	110	30 894	3 346	9,2	2 942	76,9 %	1 708	1 192
	CHSLD	92	18 878	909	20,8	842	56,2 %	77	69
	MSP	135	30 846	1 757	17,6	1 695	62,6 %	.	.
	Total	337	80 618	6 012	13,4	5 479	65,5 %	1 785	1 261
Intermédiaires	CH	41	9 747	1 331	7,3	960	65,1 %	1 158	696
	CHSLD	6	882	58	15,2	50	40,3 %	1	270
	MSP	86	15 135	1 276	11,9	1 192	48,2 %	0	0
	Total	133	25 764	2 665	9,7	2 202	53,1 %	1 159	966
Ensemble du Québec	CH	432	96 710	8 687	11,1	7 831	61,3 %	7 173	3 653
	CHSLD	183	36 967	1 816	20,4	1 714	55,3 %	318	549
	MSP	329	68 383	4 289	15,9	4 021	56,9 %	.	.
	Total	944	202 060	14 792	13,7	13 566	58,6 %	7 491	4 202

102. Données tirées de GESTRED (2022/01/11).

Le nombre de décès dans les lits réservés aux SPFV a augmenté, passant de 15 537 en 2016-2017 à 17 111 en 2019-2020, suivi d'une diminution importante à 13 566 en 2020-2021. La proportion des décès d'utilisateurs dans les lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, en CHSLD et en MSP sur l'ensemble des décès au Québec est toutefois demeurée stable, entre 24,0 % et 25,0 % de l'ensemble des décès au Québec entre 2016-2017 et 2019-2020, puis 18,5 % en 2020-2021. Toutefois, il y a une hausse importante du nombre de décès dans les lits non réservés aux SPFV, passant de 2 862 décès en 2016-2017 à 4 202 en 2020-2021, parmi lesquels pourraient être dénombrés des usagers ayant reçu des SPFV.

Tableau 22. Proportion des personnes décédées dans les lits réservés aux SPFV en centre hospitalier, en CHSLD ou en MSP sur l'ensemble des décès (%), selon le type de région, 2016-2017 à 2020-2021¹⁰³

Type de région	Exercice financier				
	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020 ^P	2020-2021 ^P
Universitaire	24,2	22,7	23,1	24,7	15,9
Éloignée	25,5	26,7	29,4	25,7	24,5
Périphérique	23,0	24,9	24,3	25,5	19,6
Intermédiaire	26,2	26,5	24,4	25,4	19,7
Ensemble du Québec	24,1	24,4	24,3	25,2	18,5

103. Données tirées de :

- GESTRED (2022/01/11);
- Registre des événements démographiques du Québec (2022/02/20), MSSS.

➤ **Les soins de fin de vie¹⁰⁴⁻¹⁰⁵**

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, 7 109 AMM ont été administrées au Québec, ce qui représente 1,9 % des décès. Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM ont augmenté constamment depuis l'entrée en vigueur de la loi.

Tableau 23. Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM (%), du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021

	2015-2016 ¹⁰⁶	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021
Nombre d'AMM administrées	63	599	968	1 279	1 774	2 426
% de décès par AMM	0,3	0,9	1,4	1,9	2,6	3,3

De 2015-2016 à 2020-2021, 5 945 SPC ont été administrées au Québec, ce qui représente 1,6 % des décès. Tout comme pour l'AMM, le nombre de personnes qui reçoivent ce type de soins est en constante augmentation depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV. Une légère diminution a toutefois été observée entre 2019-2020 (1 631 SPC) et 2020-2021 (1 539 SPC).

De 2015-2016 à 2020-2021, la presque totalité des AMM (98,0 %), pour lesquelles une décision a été rendue par la Commission sur les soins de fin de vie, a été administrée en conformité avec les critères énoncés dans la LCSFV. Cette proportion a légèrement augmenté au fil des années.

Tableau 24. Proportion d'AMM examinées par la Commission sur les soins de fin de vie pour lesquelles elle a jugé qu'elles ont été administrées conformément aux exigences de la LCSFV (%), du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021

	2015-2016 à 2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021
AMM jugées conformes	95,6 (n = 1 432)	96,0 (n = 1 300 ¹⁰⁷)	99,5 (n = 1 702)	99,7 (n = 2 172)

Pour les 136 AMM jugées non conformes, les exigences qui n'étaient pas respectées étaient surtout de nature administrative en lien avec les procédures de demande et de vérification préalable.

104. Pour cette section, les données sont tirées des rapports annuels d'activités produits par la Commission sur les soins de fin de vie : COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2021). *Rapport annuel d'activités. Du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021*, 53 p.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2020). *Rapport annuel d'activités. Du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020*, 48 p.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2019). *Rapport annuel d'activités. Du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019*, 40 p.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, 48 p.

105. Données des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec.

106. Pour la période allant du 10 décembre 2015 au 31 mars 2016.

107. Inclut des demandes en attente de décision au 31 mars 2018.

Sur les 10 556 demandes d'AMM formulées depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, 3 472 (32,9 %) n'ont pas été administrées. Le Tableau 25 présente les principaux motifs pour lesquelles ces demandes d'AMM n'ont pas été administrées.

Tableau 25. Proportion de demandes d'AMM non administrées (%), selon le motif, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021

Motifs de la non-administration de l'AMM	2015-2016 à 2017-2018 ¹⁰⁸	2018-2019	2019-2020	2020-2021
La personne ne répondait pas ou plus aux critères d'admissibilité	42,8 (n = 355)	36,6 (n = 246)	35,6 (n = 349)	32,7 (n = 324)
La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM	28,3 (n = 235)	33,3 (n = 224)	33,2 (n = 325)	33,7 (n = 334)
La personne a retiré sa demande	20,1 (n = 167)	18,9 (n = 127)	17,9 (n = 175)	17,1 (n = 169)
La demande était en cours d'évaluation ou de processus	N/A	4,6 (n = 31)	4,2 (n = 41)	7,5 (n = 74)
Une autre option de traitement a été privilégiée	N/A	3,6 (n = 24)	2,4 (n = 24)	1,7 (n = 17)
La personne est retournée à domicile ou a été transférée en MSP ou dans un autre CH	N/A	2,5 (n = 17)	4,3 (n = 42)	4,7 (n = 47)
Autre motif	5,8 (n = 48)	0,4 (n = 3)	2,4 (n = 24)	2,5 (n = 25)
Motif inconnu ou donnée non disponible	3,0 (n = 25)	N/A	N/A	N/A
Total	100,0 (n = 830)	100,0 (n = 672)	100,0 (n = 980)	100,0 (n = 990)

108. Pour cette période, les motifs présentés dans le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie diffèrent légèrement de ceux présentés ici.

De 2015-2016 à 2020-2021, la majorité des AMM ont été réalisées en centre hospitalier. Toutefois, la proportion d'AMM réalisées à domicile a augmenté de façon importante au cours de la dernière année, passant de 20,0 % en 2019-2020 à 38,8 % en 2020-2021.

Tableau 26. Proportion d'AMM (%) selon le lieu de l'administration de l'AMM, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021

Milieu de soins	2015-2016 à 2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021
Centre hospitalier	67,3 (n = 1 099)	66,1 (n = 846)	65,4 (n = 1 161)	47,7 (n = 1 158)
Domicile	20,5 (n = 334)	19,9 (n = 255)	20,0 (n = 355)	38,8 (n = 942)
CHSLD	9,7 (n = 158)	9,0 (n = 115)	10,2 (n = 181)	7,7 (n = 188)
MSP	0,9 (n = 14)	2,7 (n = 34)	3,9 (n = 70)	5,2 (n = 126)
Non disponible	1,7 (n = 27)	2,3 (n = 29)	0,4 (n = 7)	0,5 (n = 12)
Total	100,0 (n = 1 632)	100,0 (n = 1 279)	100,0 (n = 1 774)	100,0 (n = 2 426)

De 2015-2016 à 2020-2021, la proportion des personnes en SPFV dans chacun des milieux de soins est demeurée stable. Toutefois, les répercussions de la pandémie de COVID-19 pourraient être à l'origine de l'augmentation des personnes ayant reçu des SPFV à domicile en 2020-2021. Cette proportion est passée de 39,3 % en 2019-2020 à 44,3 % en 2020-2021, alors que la proportion de personnes en SPFV en centre hospitalier est passée de 38,6 % à 34,4 %.

Tableau 27. Proportion des personnes en SPFV (%) selon les milieux de soins¹⁰⁹, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2021

Milieu de soins	2015-2016 à 2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021
Centre hospitalier	30,9 (n = 44 062)	38,3 (n = 21 114)	38,6 (n = 22 194)	34,4 (n = 19 562)
Domicile	46,9 (n = 66 834)	40,0 (n = 22 040)	39,3 (n = 22 622)	44,3 (n = 25 165)
CHSLD	13,5 (n = 19 239)	12,5 (n = 6 912)	13,1 (n = 7 536)	13,4 (n = 7 610)
MSP	8,8 (n = 12 487)	9,2 (n = 5 095)	9,0 (n = 5 203)	7,9 (n = 4 485)
Total	100,0 (n = 142 622)	100,0 (n = 55 161)	100,0 (n = 57 555)	100,0 (n = 56 822)

109. Ces données ne représentent pas le nombre absolu de personnes qui ont reçu des SPFV, puisqu'une même personne peut avoir reçu des SPFV dans plus d'un milieu de soins.

Annexe 6 : Résultats des sondages sur l'expérience patient en SPFV

➤ L'accès aux soins palliatifs

Tableau 28. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la rapidité de l'accès aux SPFV

	Très rapide	Rapide	Long	Très long	Total
Accès aux SPFV	43,5 (n = 10)	47,8 (n = 11)	8,7 (n = 2)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 23)

Tableau 29. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la qualité de l'accès aux SPFV

	Oui	En partie	Non	Total
Accès à des soins qui ont répondu aux besoins	87,0 (n = 20)	13,0 (n = 3)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 23)
Accès à des soins qui ont été donnés au moment opportun	81,8 (n = 18)	18,2 (n = 4)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 22 ¹¹⁰)
Accès à des soins qui ont été donnés dans les milieux de soins voulus	95,5 (n = 21)	4,5 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 22)
Accès à des soins qui ont été donnés par les professionnels appropriés	95,5 (n = 21)	4,5 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 22)

110. Pour les trois derniers énoncés, la donnée n'était pas disponible pour un proche.

➤ **Le soutien offert par les intervenants en SPFV et le respect de l'utilisateur**

Tableau 30. Répartition des usagers et des proches (%), selon le type d'intervenants rencontrés

	Oui	Non	Total
Médecin	100,0 (n = 23)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 23)
Infirmière	95,7 (n = 22)	4,3 (n = 1)	100,0 (n = 23)
Infirmière auxiliaire	26,1 (n = 6)	73,9 (n = 17)	100,0 (n = 23)
Préposé aux bénéficiaires	56,5 (n = 13)	43,5 (n = 10)	100,0 (n = 23)
Pharmacien	17,4 (n = 4)	82,6 (n = 19)	100,0 (n = 23)
Travailleur social	47,8 (n = 11)	52,2 (n = 12)	100,0 (n = 23)
Psychologue	8,7 (n = 2)	91,3 (n = 21)	100,0 (n = 23)
Ergothérapeute	13,0 (n = 3)	87,0 (n = 20)	100,0 (n = 23)
Physiothérapeute	17,4 (n = 4)	82,6 (n = 19)	100,0 (n = 23)
Nutritionniste	8,7 (n = 2)	91,3 (n = 21)	100,0 (n = 23)

Tableau 31. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception du soutien offert par les intervenants

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Total
Traitement avec bienveillance et dignité	91,3 (n = 21)	4,3 (n = 1)	4,3 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 23)
Prise en compte des préoccupations et inquiétudes	82,6 (n = 19)	8,7 (n = 2)	8,7 (n = 2)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 23)
Respect des valeurs culturelles	95,2 (n = 20)	0,0 (n = 0)	4,8 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 21 ¹¹¹)
Respect de la croyance (religieuse, spirituelle) ou de la non-croyance	95,0 (n = 19)	0,0 (n = 0)	5,0 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 20 ¹¹²)
Encouragement à prendre une part active aux décisions	81,8 (n = 18)	9,1 (n = 2)	9,1 (n = 2)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 22 ¹¹³)

111. Cette donnée n'était pas disponible pour deux proches.

112. Cette donnée n'était pas disponible pour trois proches.

113. Cette donnée n'était pas disponible pour un proche.

Tableau 32. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de l'information fournie par les intervenants

	Oui	En partie	Non	Total
Information sur les traitements	87,0 (n = 20)	8,7 (n = 2)	4,3 (n = 1)	100,0 (n = 23)
Information sur la médication	87,0 (n = 20)	8,7 (n = 2)	4,3 (n = 1)	100,0 (n = 23)
Information sur l'évolution de la maladie	81,8 (n = 18)	13,6 (n = 3)	4,5 (n = 1)	100,0 (n = 22 ¹¹⁴)
Information sur les services disponibles en soins palliatifs	77,3 (n = 17)	13,6 (n = 3)	9,1 (n = 2)	100,0 (n = 22)

➤ **La continuité des services**

Tableau 33. Répartition des proches (%), selon leur perception de la continuité des services

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Total
Connaissance du dossier par les intervenants	70,6 (n = 12)	29,4 (n = 5)	0,0 (n = 0)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 17)
Soins donnés par les mêmes intervenants	64,7 (n = 11)	35,3 (n = 6)	0,0 (n = 0)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 17)

Tableau 34. Répartition des usagers et des proches (%), selon leur perception de la communication entre les intervenants

	Oui	En partie	Non	Total
Bonne communication entre les intervenants	87,0 (n = 20)	8,7 (n = 2)	4,3 (n = 1)	100,0 (n = 23)

114. Pour les deux derniers énoncés, la donnée n'était pas disponible pour un proche.

➤ **L'implication de la famille et des proches**

Tableau 35. Répartition des proches (%), selon l'invitation des intervenants à prendre une part active aux décisions qui concernent leur proche

	Oui	Non	Refus du proche	Total
Invitation des intervenants à prendre une part active aux décisions qui concernent le proche	88,2 % (n = 15)	5,9 % (n = 1)	5,9 % (n = 1)	100,0 % (n = 17)

Tableau 36. Répartition des proches (%) qui ont été invités à prendre une part active aux décisions qui concernent leurs proches, selon leur participation

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Total
Participation autant que souhaitée aux décisions qui concernent le proche	73,3 (n = 11)	26,7 (n = 4)	0,0 (n = 0)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 15)

Tableau 37. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur perception de l'information et des services offerts

	Oui	En partie	Non	Total
Information pour prendre soin du proche	73,3 (n = 11)	20,0 (n = 3)	6,7 (n = 1)	100,0 (n = 15)
Information pour prendre soin de soi	53,3 (n = 8)	26,7 (n = 4)	20,0 (n = 3)	100,0 (n = 15)
Accès à des services de répit	14,3 (n = 2)	14,3 (n = 2)	71,4 (n = 10)	100,0 (n = 14 ¹¹⁵)

Tableau 38. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur perception du temps disponible pour prendre soin de leur proche ou d'elles-mêmes

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Total
Temps disponible pour prendre soin du proche	60,0 (n = 9)	26,7 (n = 4)	13,3 (n = 2)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 15)
Temps disponible pour prendre soin de soi	20,0 (n = 3)	33,3 (n = 5)	40,0 (n = 6)	6,7 (n = 1)	100,0 (n = 15)

115. Cette donnée n'était pas disponible pour une personne proche aidante.

Tableau 39. Répartition des personnes proches aidantes (%), selon leur satisfaction par rapport à leur expérience de proche aidant¹¹⁶

	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très Insatisfait	Total
Satisfaction de l'expérience en tant que proche aidant	60,0 (n = 9)	20,0 (n = 3)	20,0 (n = 3)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 15)

➤ **Le décès et l'accompagnement post-décès**

Tableau 40. Répartition des proches (%), selon l'endroit du décès de leur proche ayant reçu des SPFV

	CH	Domicile	MSP	CHSLD	Total
Endroit du décès	41,2 (n = 7)	29,4 (n = 5)	23,5 (n = 4)	5,9 (n = 1)	100,0 (n = 17)

Tableau 41. Répartition des proches (%), selon leur perception du décès de leur proche ayant reçu des SPFV

	Oui	En partie	Non	Total
Décès à l'endroit voulu	94,1 (n = 16)	5,9 (n = 1)	0,0 (n = 0)	100,0 (n = 17)
Attention et empathie de la part des intervenants	82,4 (n = 14)	11,8 (n = 2)	5,9 (n = 1)	100,0 (n = 17)

Tableau 42. Répartition des proches (%), selon leur utilisation des services d'accompagnement et de suivi pour le deuil

	Oui	En partie	Non	Total
Accès à des services d'accompagnement et de suivi pendant le deuil	11,8 (n = 2)	41,2 (n = 7)	47,0 (n = 8)	100,0 (n = 17)
Réponse aux besoins	55,6 (n = 5)	33,3 (n = 3)	11,1 (n = 1)	100,0 (n = 9 ¹¹⁷)
Besoin d'être accompagné et suivi pendant le deuil	13,3 (n = 2)	13,3 (n = 2)	73,3 (n = 11)	100,0 (n = 15 ¹¹⁸)

116. En fonction des réponses obtenues, un score a aussi été calculé (Très satisfait = 3, Satisfait = 2, Insatisfait = 1, Très insatisfait = 0). Ce score est de 8,0 sur 10.

117. Les répondants à cette question sont les proches ayant eu accès (en tout ou en partie) à des services d'accompagnement et de suivi pendant le deuil.

118. Cette donnée n'était pas disponible pour deux proches.

Tableau 43. Répartition des proches (%), selon le service d'accompagnement et de suivi pendant le deuil le plus souvent utilisé

	Documentation sur le deuil	Rencontre individuelle	Rencontre de groupe	Rencontre familiale	Total
Service le plus souvent utilisé	12,5 (n = 1)	62,5 (n = 5)	12,5 (n = 1)	12,5 (n = 1)	100,0 (n = 8 ¹¹⁹)

➤ **La satisfaction par rapport aux services reçus**

Tableau 44. Satisfaction des usagers et des proches (score sur 10)¹²⁰ par rapport aux SPFV offerts par les intervenants, selon le milieu de soins¹²¹⁻¹²²

	Centre hospitalier	CHSLD	CLSC	Domicile	GMF	MSP	Total
Satisfaction (score sur 10)	8,3 (n = 20)	7,5 (n = 4)	9,5 (n = 13)	9,0 (n = 13)	8,3 (n = 8)	9,5 (n = 7)	8,8 (n = 68)

119. Cette donnée n'était pas disponible pour un proche.

120. Pour ce tableau, les scores ont été calculés à partir des réponses obtenues concernant le niveau de satisfaction des services offerts (Très satisfait = 3, Satisfait = 2, Insatisfait = 1, Très insatisfait = 0).

121. Pour deux milieux de soins (résidence privée pour aînés et organisme communautaire), le score n'a pas été présenté en raison du nombre limité de répondants (n = 3).

122. Pour cette question, les répondants devaient donner leur niveau de satisfaction pour chacun des milieux où des soins avaient été reçus par eux ou par leurs proches.

