



POINTS SAILLANTS DU SONDAGE NATIONAL SUR LA MÉDECINE PALLIATIVE

Comité des ressources humaines de la Société
canadienne des médecins de soins palliatifs

Partenaires

Association médicale canadienne
Collège des médecins de famille du Canada
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
Technology Evaluation in the Elderly Network

Sondage mené en novembre 2014
Rapport présenté en mai 2015

Le Comité des ressources humaines de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) :

D^{re} Susan MacDonald (présidente)

D^{re} Doris Barwich

D^r Paul McIntyre

Kim Taylor

Remerciements à la présidente sortante, la Dre Ingrid DeKock, et au Dr Christopher O'Brien, ancien membre.

Partenaires et responsables

Association médicale canadienne (AMC)

Lynda Buske

Tara S. Chauhan

Collège des médecins de famille du Canada (CMFC)

Artem Safarov

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (Collège royal)

Danielle Fréchette

Carole Jacob

Technology Evaluation in the Elderly Network (TVN)

Dr John Muscedere

Jackie St. Pierre

Les soins palliatifs au Canada

La médecine palliative est une discipline relativement jeune et en pleine évolution. C'est depuis deux ou trois décennies seulement que le mouvement des soins palliatifs a fait son apparition et a commencé à s'épanouir à mesure que les médecins et le public en sont venus à réaliser que notre dépendance bien établie à la technologie et à la science a donné naissance à des attentes irréalistes sur le plan de la guérison. Des éléments de preuve abondants démontrent heureusement que combinée au traitement, une approche palliative hâtive des soins permet de mieux gérer la douleur et les symptômes, donne plus de satisfaction aux patients et aux membres de leur famille et réduit les coûts pour le système par rapport au traitement seul¹⁻⁷. Le défi consiste maintenant à garantir à tous les Canadiens un accès rapide à des soins palliatifs de qualité sans égard à leur diagnostic ou à l'endroit où ils vivent.

Des campagnes nationales comme « Aller de l'avant » et « Choisir avec soin » font passer le message selon lequel les enjeux en fin de vie offrent des choix^{1,8,9}. Face au vieillissement de la population canadienne, aux efforts soutenus déployés pour faire évoluer les soins palliatifs vers la gestion des symptômes et les diagnostics autres que le cancer et au caractère chronique émergent de la prise en charge du cancer, le nombre des patients qui pourraient bénéficier des soins palliatifs grimpe en flèche. Le travail en cours qui vise à attirer l'attention du public sur la planification préalable des soins et la décision que la Cour suprême a rendue le 6 février 2015 sur l'aide médicale à mourir et l'euthanasie (et le débat public sur la question) ont braqué les projecteurs sur les soins palliatifs.

Il faut maintenant se poser la question suivante : *Comment fournirons-nous au public les services dont ils ont besoin et exigera?*

Pourquoi un sondage national sur la médecine palliative?

Les Canadiens n'ont pas tous accès aux soins palliatifs à l'heure actuelle, même si des éléments de preuve démontrent que les soins palliatifs permettent de mieux gérer la douleur et les symptômes, donnent plus de satisfaction aux patients et aux membres de leur famille, réduisent les coûts pour le système et, dans certains cas, prolongent la longévité¹⁰. Comme ils sont de plus en plus reconnus, ces facteurs ont haussé les attentes relatives à l'accès aux soins palliatifs au Canada. Il faudra un effectif suffisant et compétent dans toutes les disciplines des soins de santé, y compris la médecine.

Le sondage visait à produire un instantané de l'effectif actuel de la médecine palliative afin :

- d'établir un niveau de référence pour les besoins de la planification future;
- de mesurer les progrès;
- d'éclairer les négociations;
- d'éclairer un futur plan de gestion de l'effectif en médecine palliative pour le Canada.

Création et réalisation du sondage

La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) a mis sur pied un Comité des ressources humaines qu'elle a chargé de déterminer le type d'effectif que le Canada devrait créer en médecine palliative. On a commencé par créer un sondage des médecins canadiens.

Le sondage visait non pas à compter le nombre de médecins en soins palliatifs, mais plutôt à déterminer les types de médecins qui fournissent des soins palliatifs, les diverses façons de pratiquer la médecine palliative et le processus de formation que les médecins ont suivi pour atteindre ce niveau d'exercice.

L'Association médicale canadienne (AMC), le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (Collège royal) et le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) ont convenu d'établir, avec le Comité des ressources humaines de la SCMSp, un partenariat afin de lui faire profiter de leur savoir-faire considérable en création de sondages, analyse des données et diffusion des résultats. L'AMC s'est chargée entièrement de la distribution du sondage, de la création de la base de données et de la rédaction connexe. Le Technology Evaluation in the Elderly Network a fourni de l'aide financière et a appuyé la diffusion de l'information et l'application des connaissances, et le Collège royal et le CFMC ont fourni de l'aide financière pour la traduction du rapport. Ces quatre organismes constituent collectivement les « Partenaires ».

Un comité constitué de représentants de tous les organismes partenaires a été chargé de concevoir un questionnaire visant à tracer un profil des médecins en soins palliatifs au Canada. Les partenaires ont révisé les questions du sondage à de multiples reprises. Le sondage a fait l'objet d'un projet pilote auprès de plusieurs médecins de soins palliatifs et le produit final a été traduit en français de façon à être disponible dans les deux langues officielles. L'approbation éthique en a été obtenue de l'Université Memorial. Le questionnaire a été affiché en ligne au moyen du logiciel Fluid Surveys.

Il n'y a pas de base de données ni de liste de médecins en soins palliatifs au Canada. C'est pourquoi le sondage a été distribué par voie électronique (novembre 2014) à tous les membres du CFMC et du Collège royal dont l'adresse électronique était disponible (plus de 60 000 contacts) et à un nombre inconnu d'autres médecins que nous avons joints grâce aux efforts de promotion du sondage déployés par les partenaires. On a attribué des liens uniques à chaque destinataire afin d'éviter de saisir des réponses en double. Un rappel a été diffusé environ 2 semaines plus tard. Le sondage a pris fin quatre semaines et demie après le lancement sur le terrain.

Dans le sondage, on a demandé aux médecins de répondre s'ils prodiguent des soins palliatifs dans le contexte de leur pratique. On a posé à ceux qui ont répondu une question de sélection qui a déterminé s'ils répondaient aux critères d'inclusion du questionnaire détaillé et de l'analyse. On a reconnu qu'à cause de cette méthodologie, il n'y aurait pas de dénominateur connu sur lequel fonder un taux de réponse pour toute la population admissible (c.-à-d. que l'on ne connaît toujours pas le nombre de médecins au Canada visés par l'étude). On a garanti à tous les répondants éventuels que leurs réponses demeureront confidentielles et seraient contenues dans un rapport agrégé seulement.

L'AMC s'est chargée de l'analyse des données avec l'aide de la SCMSp, du CFMC et du Collège royal. L'AMC conservera les données protégées et anonymes pendant 10 ans.

Limites des données

Notre méthodologie comportait certaines limites qu'il faut signaler au moment de l'interprétation des résultats.

Les médecins qui pratiquent la médecine palliative au Canada ne sont pas nécessairement membres du Collège royal ni du CMFC parce qu'ils ne sont pas tenus d'être membres de l'un ou l'autre des deux collèges pour avoir un permis d'exercice. Il n'a donc pas été possible d'identifier « tous les médecins en soins palliatifs » à qui nous aurions dû faire parvenir le sondage et c'est pourquoi il n'y a pas de dénominateur sur lequel fonder le calcul d'un taux de réponse.

En outre, comme la liste d'envoi pour le sondage contenait seulement des membres des deux collèges, les médecins qui n'étaient pas membres d'un ou de l'autre des deux organismes n'ont pu participer au sondage que s'ils ont été informés de sa tenue dans le cadre d'activités de promotion et de publicité de partenaires ou par le bouche-à-oreille de collègues.

Nous avons demandé à ceux qui ont reçu le sondage d'indiquer eux-mêmes s'ils ont fourni des soins palliatifs dans le contexte de leur pratique. Nous avons demandé seulement à ceux qui jugeaient avoir prodigué ces soins de répondre au questionnaire. L'acte qui consiste à « prodiguer des soins palliatifs » pourrait être interprété différemment selon le médecin. À cause de cette limite, et aussi parce que la participation était volontaire, nous ne pouvons utiliser le total des réponses comme équivalent du nombre de médecins qui prodiguent des soins palliatifs au Canada. Beaucoup de cliniciens incluent les soins palliatifs dans leur pratique. Il n'y a pas eu d'étude antérieure visant à déterminer le pourcentage des médecins qui pourraient faire partie de cette catégorie.

Nous supposons que les réponses autodéclarées sont exactes, mais nous n'avons pris aucune mesure pour en vérifier l'exactitude. Cela dit, le faible biais lié au caractère désirable sur le plan social de la plupart des questions du sondage aide à atténuer ces préoccupations. Il se peut aussi que chacun ait interprété les questions différemment.

Terminologie

Pour les besoins du présent rapport, les médecins qui ont déclaré fournir des soins palliatifs conformément à une définition fournie dans le sondage sont appelés « médecins en médecine palliative » (MMP). Cette nomenclature ne sous-entend pas qu'ils détiennent ni qu'ils exercent nécessairement à temps plein en médecine palliative.

L'expression « spécialiste en médecine palliative » est utilisée couramment par les médecins qui pratiquent la médecine palliative comme seul domaine d'exercice; l'établissement d'une qualification officielle au Canada pour la médecine palliative est toutefois récent. Les deux titres officiels que les médecins peuvent maintenant obtenir sont (1) la surspécialité en médecine palliative récemment reconnue par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, qui produira des « spécialistes en médecine palliative » au cours des prochaines années et (2) le Certificat de compétence supplémentaire en soins palliatifs du Collège des médecins de famille du Canada, qui reconnaît des domaines de compétence supplémentaire pour les médecins de famille qui consacrent leur pratique, en tout ou en partie, à la médecine palliative.

Même si le terme « médecin » est parfois utilisé pour désigner uniquement les docteurs des disciplines médicales, il est utilisé dans le présent rapport dans son sens le plus large pour inclure les docteurs des disciplines médicales et chirurgicales.

Les expressions « médecine palliative » et « soins palliatifs » sont utilisées de façon interchangeable dans le présent rapport pour simplifier le texte.

Termes utilisés dans le présent rapport

AMC	Association médicale canadienne
Autres	Médecins autorisés, qui répondaient aux critères d'inclusion du sondage détaillé et de l'analyse, mais qui ne sont pas MF-SP, ni spécialistes (ou surspécialistes) en MP
CMFC	Collège des médecins de famille du Canada
Collège royal	Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
MF-SP	Médecins de famille spécialisés en soins palliatifs
MMP	Médecins en médecine palliative au sens du sondage
Partenaires	Organismes qui ont agi comme partenaires de la SCMSp dans le contexte du projet de sondage : AMC, CMFC, Collège royal, TVN
Rapport sur les données	Rapport des données du sondage national sur la médecine palliative
SCMSp	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Spécialistes en MP	Spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative ou en médecine palliative pédiatrique
TVN	Technology Evaluation in the Elderly Network

Résultats

Les résultats n'étaient pas entièrement inattendus, mais ils apportent un appui quantitatif à ce qu'on a souvent supposé sans toutefois pouvoir le mesurer auparavant. Le rapport ne présentera pas toutes les données et les analyses. Un rapport sur les données et le questionnaire complet sont disponibles dans les documents d'accompagnement. Tous les documents seront affichés sur les sites Web des partenaires, y compris celui de [la Société canadienne des médecins de soins palliatifs](#).

Critère d'inclusion

On a posé aux répondants une question de sélection pour déterminer s'ils étaient admissibles au sondage détaillé et à l'analyse. La question était la suivante :

Exercez-vous la médecine palliative en :

- a) donnant des consultations et faisant des visites de suivi directes;*
- b) servant de ressource en soins palliatifs à d'autres fournisseurs de soins de santé;*
- c) fournissant des soins indirects à un service local ou régional de soins palliatifs?*

Les médecins qui ont répondu « oui » satisfaisaient aux critères d'inclusion au sondage détaillé et à l'analyse visés par le présent rapport. Pour les besoins du rapport, ces répondants sont appelés **médecins en médecine palliative (MMP)**.

Les médecins qui ont répondu « non » ne satisfaisaient pas aux critères d'inclusion au sondage détaillé visé par le présent rapport. Ils peuvent toutefois prodiguer des soins palliatifs à leurs propres patients et compléter le travail des MMP. On a posé aux médecins qui ont répondu « non » des questions sur l'accès aux services spécialisés de médecine palliative et sur leur

satisfaction à cet égard. Les résultats sont disponibles dans le rapport des données et il n'en sera pas fait état ici.

Sur les 2116 médecins qui ont répondu, **1114 satisfaisaient au critère défini par le sondage dans le cas des médecins en médecine palliative** et 969 n'y satisfaisaient pas. Les 33 autres participants n'ont pas répondu à la question et ont donc été exclus.

Types de médecins qui prodiguent des soins palliatifs

Définition des sous-groupes

Pour les besoins de l'analyse, les **MMP** ($n = 1114$) médecins en médecine palliative ont été subdivisés en trois sous-groupes.

1. Médecins de famille pour qui les soins palliatifs constituent l'activité principale (**MF-SP**) : $n = 132$
2. Spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative ou en médecine palliative pédiatrique (**Spécialistes en MP**) : $n = 51$
3. Autres médecins (**Autres**) : $n = 931$

Les médecins en médecine palliative constituent un groupe hétérogène, comme le montre le tableau 1. Il importe de signaler qu'un *nombre limité seulement de répondants ont indiqué que les soins palliatifs constituent leur activité principale ou leur spécialité*. Les médecins qui se sont déclarés spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative (Spécialistes en MP) constituaient moins de 5 % des répondants et ceux qui se sont déclarés médecins de famille spécialisés en soins palliatifs (MF-SP) représentaient environ 12 % de l'effectif des répondants. Les médecins en médecine palliative constituent en majorité (un peu plus de 83 %) un groupe hétérogène d'autres médecins autorisés qui ont déclaré pratiquer la médecine palliative dans le contexte de leur activité principale, comme des médecins de famille, hospitalistes et anesthésiologistes. Dans l'analyse du sondage, nous avons appelé ce sous-groupe « Autres ».

Tableau 1 : Médecins en soins palliatifs, selon la description de l'activité principale

(Q4) Lequel de ces énoncés décrit le mieux votre activité principale?	<i>n</i>	%
Médecine familiale spécialisée en soins palliatifs (MF-SP)	132	12
Specialist/subspecialist in Palliative Medicine or Pediatric Palliative Medicine (PM sub/specialist)	51	5
Autres :		
<ul style="list-style-type: none"> • Médecine familiale (les soins palliatifs font partie de votre activité principale) ($n = 577$) • Médecine familiale spécialisée dans un autre domaine (voir la ventilation au tableau 2.1) ($n = 76$) • Médecine familiale (les soins palliatifs ne font PAS partie de votre activité principale) ($n = 44$)* • Spécialiste ou surspécialiste avec spécialisation ou surspécialisation dans un autre domaine (voir la ventilation au tableau 2.2) ($n = 229$) • N'a pas répondu ($n = 5$) 	931	83
Total	1114	100 %

* Ces 44 médecins ont déclaré que les soins palliatifs ne faisaient pas partie de leur activité en soins primaires, mais leur réponse à la question de sélection a indiqué qu'ils satisfaisaient au critère de sélection pour le sondage détaillé et l'analyse subséquente.

Tableau 2.1 : Domaine d'activité spécialisée des médecins de famille dont les soins palliatifs ne constituent pas l'activité principale

Domaine d'activité spécialisée	Pourcentage de répondants (n = 76)
Hospitaliste	22 %
Soins des personnes âgées	20 %
Omnipraticiens en oncologie	11 %
Médecine d'urgence	5 %
Autre	38 %
Aucune réponse	4 %
Total	100 %

Tableau 2.2 : Domaine de spécialité pour ceux qui ont une spécialité ou une surspécialité autre que la médecine palliative ou la médecine palliative pédiatrique (5 principales disciplines indiquées ici)

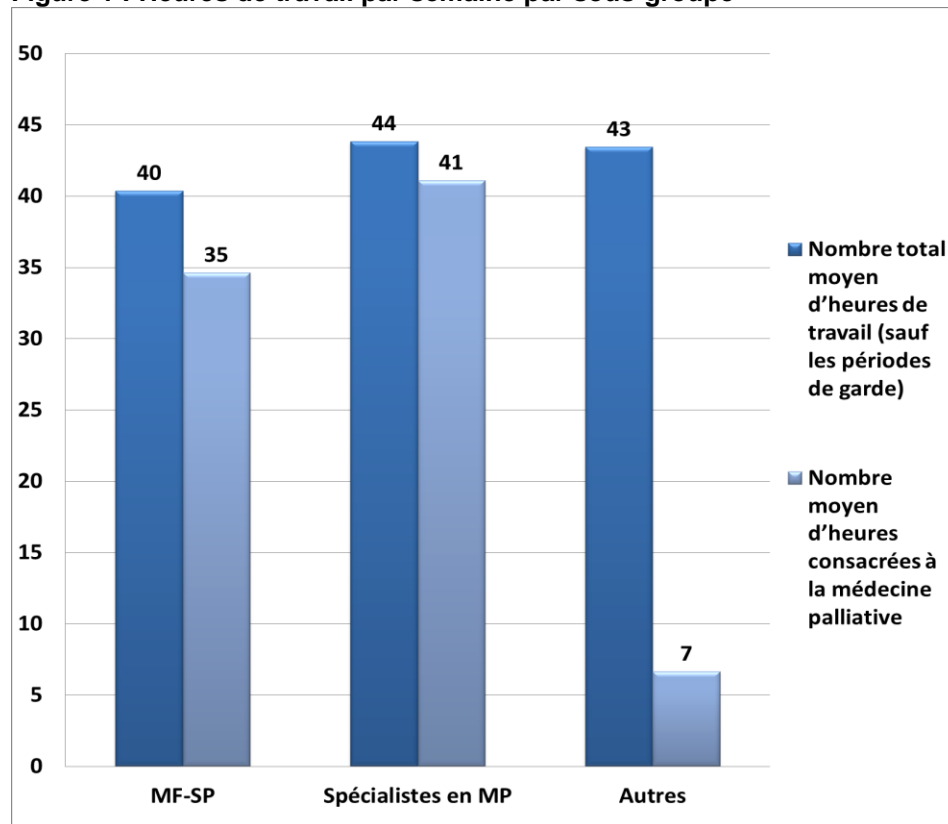
Domaine d'activité spécialisée	Pourcentage de répondants (n = 229)
Anesthésiologie	11 %
Oncologie radiologique	11 %
Pédiatrie	11 %
Médecine interne générale	9 %
Oncologie médicale	6 %
Plus de 30 autres spécialités et surspécialités (toutes <5 % dans chaque cas)*	51 %
Aucune réponse	1 %
Total	100 %

* Voir les détails dans le rapport sur les données

Heures de travail en soins palliatifs

En moyenne, les médecins de famille pour qui la médecine palliative constitue la principale activité (MF-SP) et les spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative (Spécialistes en MP) consacrent plus de 87 % de leurs heures d'activité à la médecine palliative tandis que ceux du sous-groupe « Autres » ont consacré en moyenne 16 % de leurs heures d'activité aux soins palliatifs (Figure 1). Ces chiffres sont importants lorsqu'on évalue la capacité de l'effectif de la médecine palliative parce que 84 % des répondants étaient classés dans le dernier sous-groupe.

Figure 1 : Heures de travail par semaine par sous-groupe



Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

Âge

Comme le Tableau 3 le montre, le tiers des médecins en soins palliatifs ont 55 ans ou plus. Environ 40 % ont moins de 45 ans.

Tableau 3 : Âge moyen des médecins en soins palliatifs

Groupe d'âge (ans)	Pourcentage de répondants (n = 1114)
34 et moins	13 %
35 à 44	26 %
45 à 54	26 %
55 à 64	24 %
65 et plus	9 %
Inconnu	2 %
Total	100 %

Formation

Les médecins en médecine palliative qui ont répondu au sondage ont déclaré en majorité ne pas avoir de formation structurée en médecine palliative. Même si la plupart des Spécialistes en MP (88 %) et des MF-SP (75 %) ont déclaré avoir terminé un programme agréé de formation en soins palliatifs ou un programme non agréé, 64 % des membres du sous-groupe « Autres » ont déclaré n'avoir aucune formation agréée ou non agréée en médecine palliative (Tableau 4). C'est important parce que le sous-groupe « Autres » est de loin le plus nombreux. Ce résultat

est étonnant aussi puisque la médecine palliative représente un aspect clé de la formation en résidence en médecine familiale intégrée et que les médecins de famille constituent la majorité du groupe Autres. Les données réunies indiquent qu'il faut accorder une plus grande importance au rôle de la médecine palliative dans la formation médicale dans toutes les spécialités, ainsi que l'accès au DPC dans le domaine.

Tableau 4 : Formation en médecine palliative, selon la déclaration des médecins en soins palliatifs

		Activité en soins palliatifs, par sous-groupe			
		MF-SP (n=130)	Spécialistes en MP (n=51)	Autres (n=883)	Total (n=1064)
Terminé un programme agréé de formation postdoctorale en médecine palliative	Oui	38 %	57 %	5 %	12 %
	Non	61 %	43 %	94 %	87 %
	Aucune réponse	1 %	0 %	1 %	1 %
	Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Terminé une autre formation en médecine palliative	Oui	44 %	39 %	31 %	33 %
	Non	56 %	61 %	68 %	66 %
	Aucune réponse	0 %	0 %	1 %	1 %
	Total	100 %	100 %	100 %	100 %
Comparaison entre répondants qui déclarent n'avoir aucune formation agréée PD et ceux qui ont une formation agréée PD ou une autre formation en MP *	N'a aucune formation en MP	25 %	12 %	64 %	56 %
	A une formation agréée PD et autre formation en médecine palliative	75 %	88 %	35 %	43 %
	Inconnu –				
	Aucune réponse	0 %	0 %	1 %	1 %
	Total	100 %	100 %	100 %	100 %

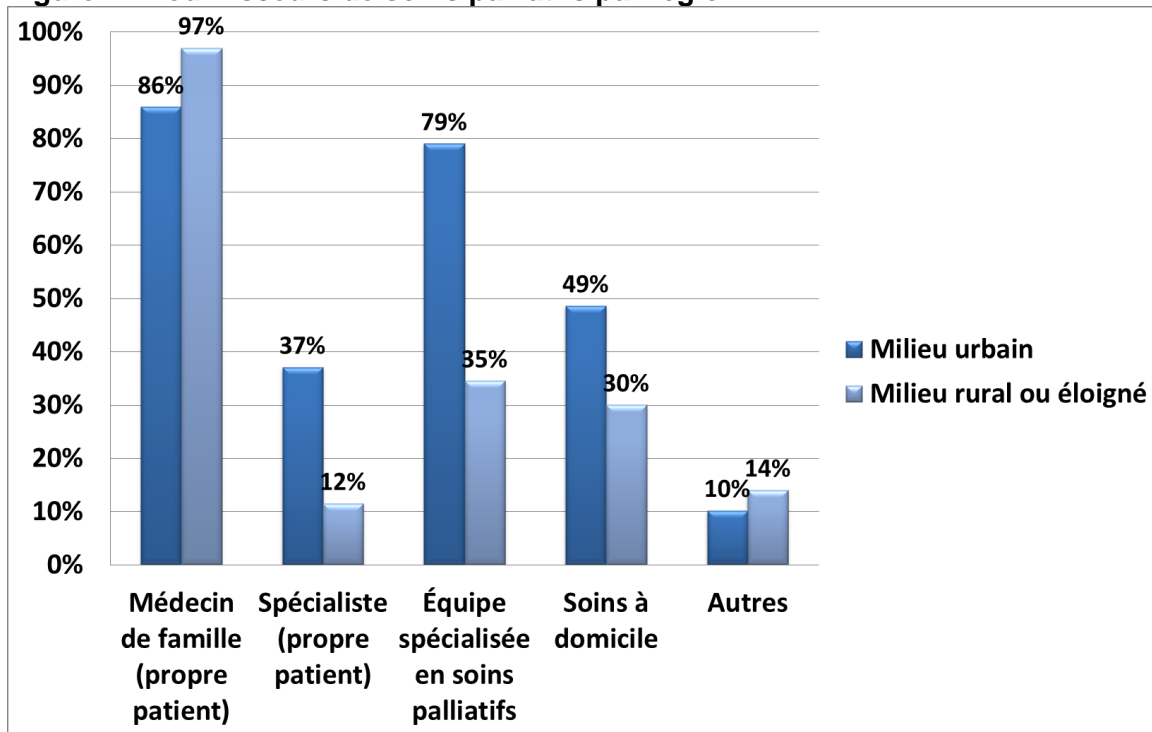
* L'analyse repose sur les réponses à deux questions concernant le niveau de formation en médecine palliative.

Fournisseurs de soins palliatifs

Régions urbaines, rurales ou éloignées

On a demandé aux répondants de préciser s'ils travaillaient en milieu urbain ou rural. Les résultats présentent une différence frappante entre les contextes urbains, ruraux ou éloignés. En milieu rural ou éloigné, les services de soins palliatifs sont fournis principalement par des médecins de famille qui dispensent des soins à leurs propres patients et, jusqu'à un certain point, par des spécialistes en soins palliatifs et des services de soins à domicile. En milieu urbain, les spécialistes en soins palliatifs, les équipes spécialisées en soins palliatifs et les services de soins à domicile sont plus courants (Figure 2).

Figure 2 : Fournisseurs de soins palliatifs par région



Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question. Les totaux des fournisseurs peuvent dépasser 100 %, car cette question permettait de multiples réponses.

Similitudes et différences entre les provinces et les territoires

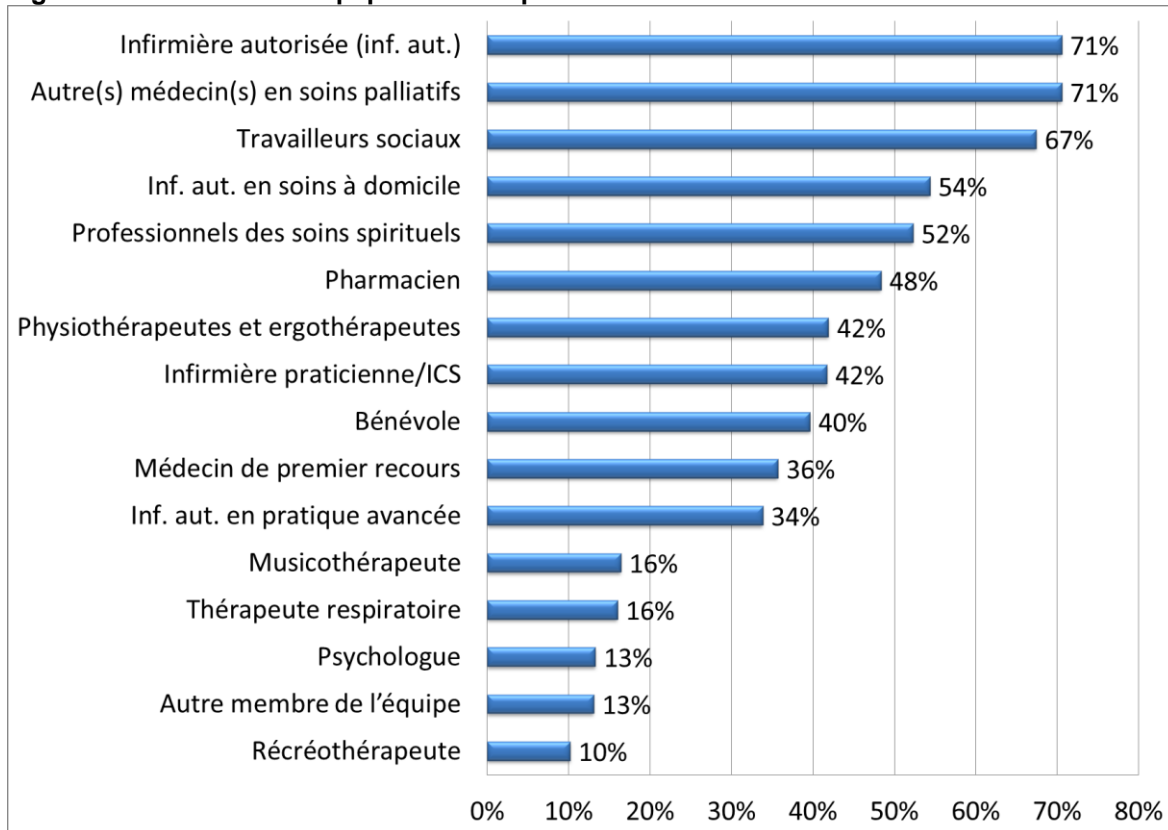
Selon les répondants, les médecins de famille étaient les plus susceptibles de fournir des soins palliatifs dans toutes les provinces. On a signalé que c'est en Nouvelle-Écosse et en Alberta qu'il y avait le plus d'équipes de soins spécialisés accessibles aux patients. Le Québec se démarque en étant la province la plus susceptible de fournir des soins à domicile (Rapport sur les données; Fournisseurs de soins palliatifs dans votre région).

Équipes interdisciplinaires

La philosophie des soins palliatifs adopte la prestation des soins interdisciplinaires. Quarante-et-un pour cent (41 %) des MF-SP et 42 % des Spécialistes en MP ont déclaré faire partie d'une équipe interdisciplinaire, mais deux cinquièmes seulement (39,5 %) de ceux du sous-groupe « Autres » ont déclaré travailler en équipe. Plus de la moitié des médecins (52 %) qui desservent des populations urbaines travaillent dans une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs, comparativement au tiers (34 %) qui travaillent en milieu rural (Rapport sur les données; Équipe interprofessionnelle de soins palliatifs).

De nombreux fournisseurs différents de soins de santé sont considérés comme membres de l'équipe de soins palliatifs. Ceux qui sont mentionnés le plus souvent comme membres d'équipe sont d'autres médecins en soins palliatifs, des infirmières (en soins avancés, infirmières praticiennes et infirmières ordinaires) et des travailleurs sociaux (Figure 3).

Figure 3 : Membres de l'équipe de soins palliatifs



ICS = infirmière clinicienne spécialisée

Inclut seulement les réponses du groupe des membres d'une équipe interdisciplinaire.

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

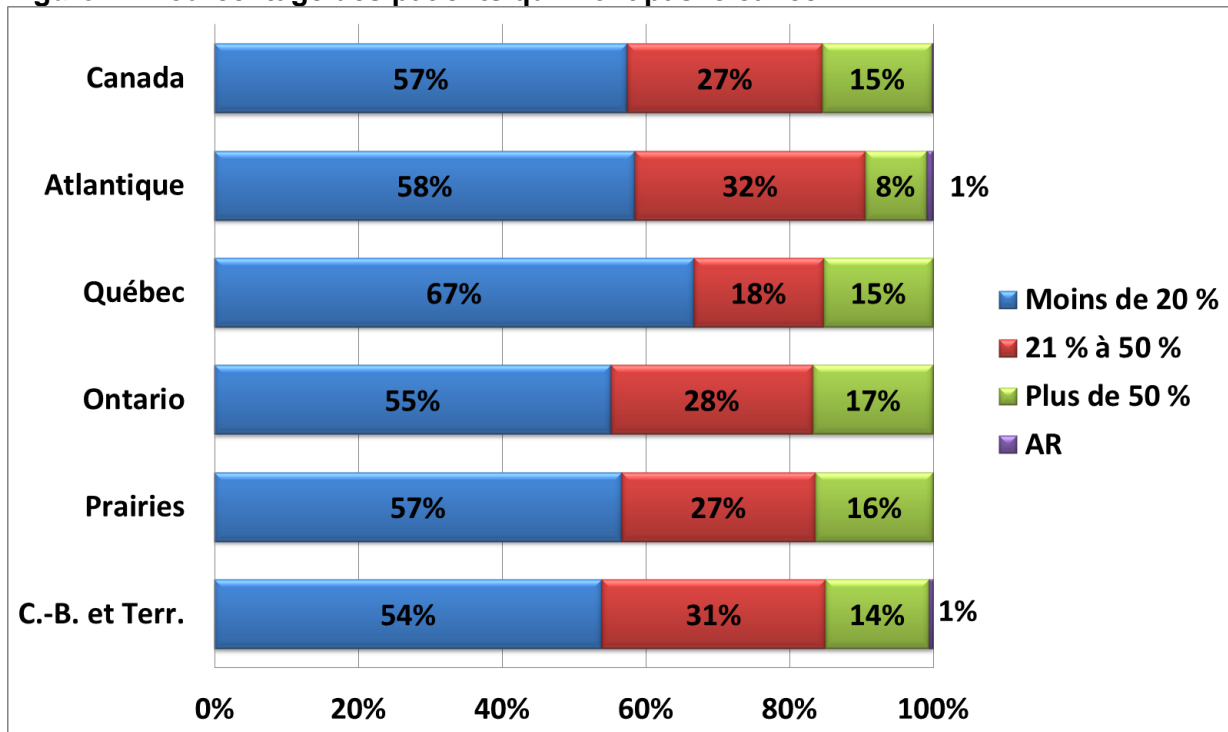
Les totaux dépassent 100 %, car la question permettait des réponses multiples.

Patients traités par les médecins en médecine palliative

Diagnostic de cancer ou autre diagnostic

Les soins palliatifs ont vu le jour dans le contexte de l'oncologie, mais ils se sont implantés dans d'autres disciplines au cours de la dernière décennie. Nous avons demandé aux médecins d'indiquer le pourcentage des patients à qui ils prodiguent des soins palliatifs qui ont reçu un diagnostic autre que le cancer. À l'échelon national, 57 % des MMP ont déclaré que moins de 20 % de leurs patients en soins palliatifs avaient reçu un diagnostic autre que le cancer. La Figure 4 illustre les différences régionales.

Figure 4 : Pourcentage des patients qui n'ont pas le cancer



AR = Aucune réponse

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à la présente question.

Soins palliatifs pour les enfants et les jeunes?

La plupart des médecins (64 % des non-pédiatres) se sont dits mal à l'aise face à l'obligation d'administrer des soins palliatifs à des enfants et 78 % des répondants ont déclaré ne recevoir aucun patient de moins de 18 ans. Peu de répondants, même ceux qui se spécialisent en pédiatrie ou en soins palliatifs pédiatriques, ont indiqué faire partie d'une équipe officiellement constituée de soins palliatifs pédiatriques, mais les spécialistes en pédiatrie reçoivent plus d'enfants par année que les non-spécialistes, ce qui n'est pas étonnant (Tableau 5).

Tableau 5 : Nombre d'enfants (jusqu'à 18 ans) vus par année pour des services de soins palliatifs

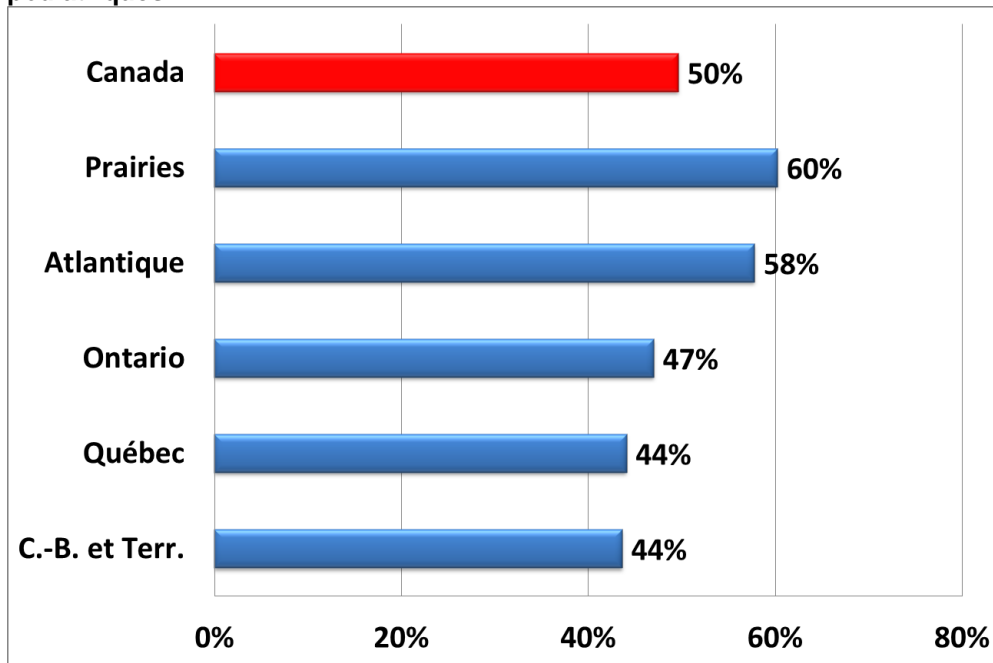
		Spécialistes en pédiatrie et spécialistes en soins palliatifs pédiatriques (n = 34)	Autres spécialistes (n = 31)	OP/MF (n = 134)	Total (n = 199)
Moyenne du nombre d'enfants vus :		56	17	5	16
Pourcentage de répondants estimant avoir vu :	de 1 à 2 enfants	6 %	55 %	76 %	61 %
	de 3 à 9 enfants	29 %	23 %	19 %	21 %
	10 enfants et +	65 %	23 %	5 %	18 %
	Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Inclut seulement les répondants qui ont indiqué voir au moins 1 patient en soins palliatifs pédiatriques.

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

Chez les MMP du Canada, 50 % ont indiqué ne pas avoir accès à un service de soins palliatifs pédiatriques (Figure 5). Ce résultat étonne parce que beaucoup de provinces ont des programmes provinciaux de soins palliatifs pédiatriques ou des équipes de consultation dans cette discipline. Il se peut très bien que des médecins en soins palliatifs ne connaissent pas le service ou que les répondants interprètent différemment le mot « accès ». Par exemple, un répondant peut penser que le fait d'envoyer un enfant et sa famille dans une autre localité ne constitue pas avoir « accès ».

Figure 5 : Pourcentage des médecins qui ont accès à des services spécialisés de soins palliatifs pédiatriques



Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

Répartition du temps dans l'exercice de la médecine palliative

On a demandé aux répondants d'indiquer le pourcentage de leurs activités en médecine palliative qu'ils consacrent à diverses activités (Tableau 6.1). Ils consacrent la majeure partie de leur temps à des activités cliniques, ce qui est vrai pour les trois sous-groupes. Les MF-SP et les Spécialistes en MP consacrent environ 12 % de leur temps à des activités d'administration ou de leadership et un pourcentage semblable à l'enseignement (14 % pour les MF-SP; 12 % pour les Spécialistes en MP). Les membres du sous-groupe « Autres » consacrent un peu moins de temps à l'administration et à l'enseignement. Une analyse plus poussée (Tableau 6.2) montre que les médecins qui consacrent plus d'heures par semaine à la médecine palliative consacrent un pourcentage plus élevé de leur temps à l'administration et à l'enseignement.

Tableau 6.1 : Pourcentage moyen de l'activité en médecine palliative consacré à diverses activités, par sous-groupe

Activité	Pourcentage moyen de l'activité en médecine palliative consacré à diverses activités, par sous-groupe			
	MF-SP (n = 128)	Spécialistes en MP (n = 51)	Autres (n = 811)	Total (n = 990)
Travail clinique	72 %	69 %	86 %	83 %
Administration – leadership (y compris travail en comité)	12 %	12 %	5 %	6 %
Formation et enseignement (au chevet et cours magistraux)	14 %	12 %	8 %	9 %
Recherche	2 %	7 %	1 %	2 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

MP-SP = Médecins de famille pour qui les soins palliatifs constituent l'activité principale;
Spécialistes en MP = Spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative ou en médecine palliative pédiatrique.

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question, ou qui n'y ont pas répondu.

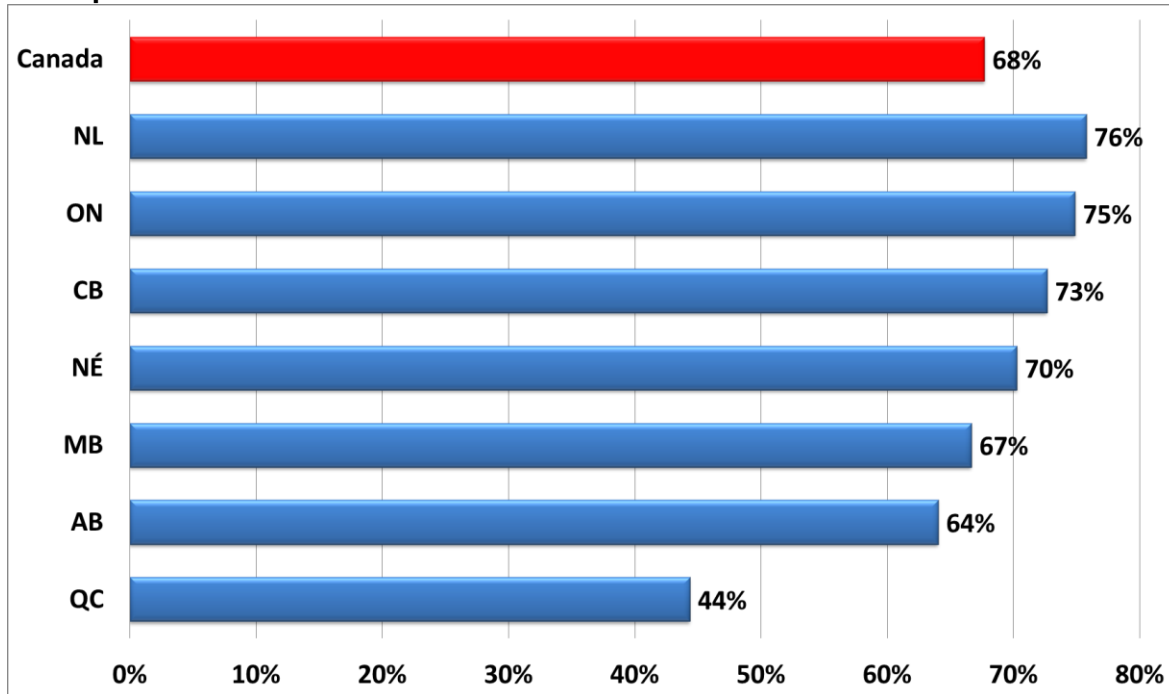
Tableau 6.2 : Pourcentage moyen de l'activité en médecine palliative consacré à diverses activités, selon les heures consacrées aux soins palliatifs

	Pourcentage moyen de l'activité en médecine palliative consacré à diverses activités, selon les heures consacrées aux soins palliatifs			
	1 à 4 h (n = 475)	5 à 25 h (n = 336)	26 h et + (n = 169)	Total (n = 980)
Travail clinique	90 %	81 %	69 %	83 %
Administration – leadership (y compris travail en comité)	4 %	7 %	12 %	6 %
Formation et enseignement (au chevet et cours magistraux)	6 %	10 %	14 %	9 %
Recherche	0 %	2 %	5 %	2 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Exclut ceux qui ont consacré moins d'une heure par semaine à la médecine palliative.

Les deux tiers des MMP font des visites à domicile. En milieu rural, 79 % ont indiqué voir des patients à domicile. En contexte urbain, le pourcentage était un peu plus faible à 66 %. On a ventilé davantage les données selon les diverses provinces (Figure 6). Il importe de signaler que la variabilité entre les provinces souligne l'absence de normes nationales. Le paiement d'honoraires supplémentaires pour les visites à domicile et le remboursement des frais de déplacement varient aussi énormément entre les provinces.

Figure 6 : Pourcentage des répondants qui font des visites à domicile pour prodiguer des soins palliatifs



Exclut qui ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question. Les répondants en Saskatchewan, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et dans les territoires étaient trop peu nombreux pour que l'on considère leur réponse statistiquement fiable.

Les MMP ont indiqué en majorité qu'ils fournissent des conseils ou des renseignements par téléphone à d'autres médecins et fournisseurs de soins de santé (60 %). Les médecins urbains étaient plus susceptibles d'offrir ce service (62 %) que leurs collègues ruraux (51 %).

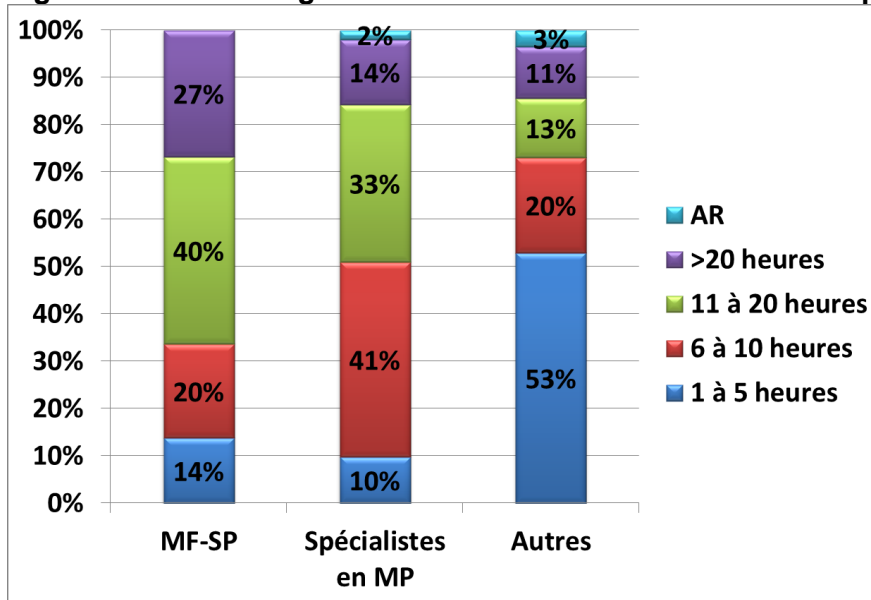
Soins après les heures normales et pendant les périodes de garde

Tous les Spécialistes en MP (100 %) et la grande majorité des MF-SP (91 %) ont déclaré fournir des soins en dehors des heures normales et des services de soins palliatifs de garde tandis que 70 % des médecins du sous-groupe « Autres » ont déclaré la même chose. Parmi ceux qui ont indiqué faire des heures de garde, les membres des trois groupes ont indiqué en majorité qu'ils font partie d'un groupe de garde même si, là encore, ceux pour qui la médecine palliative ne constitue pas la principale activité sont moins susceptibles de faire partie d'un groupe officiellement constitué (60 %) que les MF-SP et les Spécialistes en MP (90 % et 94 % respectivement). Les MF-SP (85 %) et les Spécialistes en MP (75 %) effectuent des tournées cliniques dans une unité de soins palliatifs lorsqu'ils sont de garde, mais un pourcentage beaucoup plus faible des membres du sous-groupe « Autres » (41 %) ont cette responsabilité.

Il y a des différences entre les MF-SP et les Spécialistes en MP quant au nombre d'heures de garde pendant lesquelles le clinicien assure un contact en personne. Dans ce cas, les MF-SP semblent plus susceptibles de fournir plus de 11 heures de soins directs aux patients par mois pendant leurs périodes de garde comparativement aux Spécialistes en MP, qui demeurent

toutefois beaucoup plus susceptibles que les membres du sous-groupe « Autres » de passer plus d'heures avec leurs patients pendant qu'ils sont de garde (Figure 7).

Figure 7 : Heures de garde consacrées aux soins directs aux patients



AR = Aucune réponse

MP-SP = Médecins de famille pour qui les soins palliatifs constituent l'activité principale;

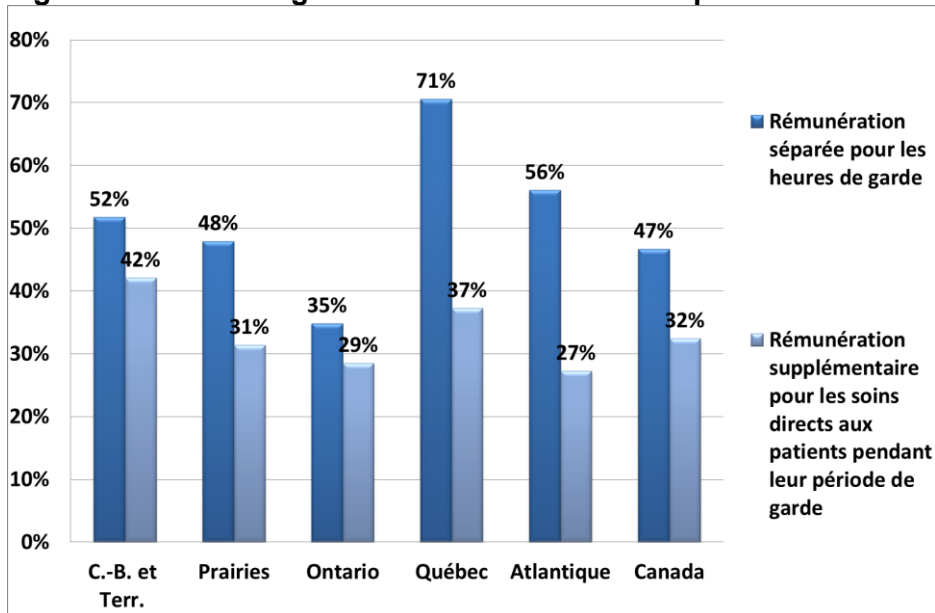
Spécialistes en MP = Spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative ou en médecine palliative pédiatrique.

Inclut seulement les répondants qui ont indiqué effectuer des heures de garde après les heures normales en soins palliatifs.

Exclut ceux qui ont abandonné le questionnaire avant de répondre à la question.

La rémunération des périodes de garde varie considérablement entre les provinces (Figure 8). La majorité des cliniciens n'a pas touché de rémunération supplémentaire pour les visites en personne pendant les heures de garde. Chaque province a une grille de rémunération différente pour le travail ordinaire et les heures de garde.

Figure 8 : Pourcentage des médecins rémunérés pour leurs services de garde



Inclut seulement les répondants qui ont indiqué effectuer des périodes de garde après les heures normales en soins palliatifs.

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

Enseignement

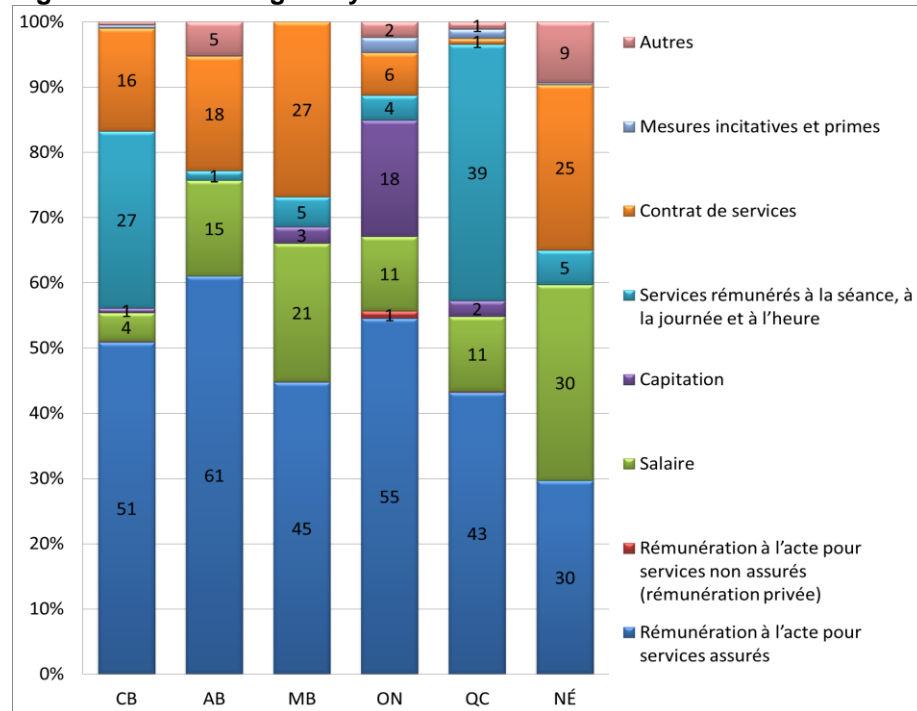
L'enseignement constitue un des grands principes des soins palliatifs. Les médecins en médecine palliative enseignent au patient, aux membres de sa famille et aux autres professionnels de la santé, qui ne comprennent ou ne maîtrisent peut-être pas l'évolution normale de la maladie, à quoi ils doivent s'attendre et ce qu'ils peuvent faire pour aider. Il ne faut donc pas s'étonner que beaucoup de médecins en médecine palliative incluent l'enseignement dans le contexte de leur travail. Soixante-dix-neuf pour cent des MF-SP et 78 % des Spécialistes en MP ont signalé avoir une charge universitaire, mais nous n'avons pas demandé dans quel domaine de la médecine. Les membres du sous-groupe « Autres » sont moins susceptibles d'avoir une charge universitaire (62 %). Ceux qui ont suivi une formation en soins palliatifs, dans le cadre d'un programme agréé ou non, sont un peu plus susceptibles d'avoir une charge universitaire (69 %) que ceux qui n'en ont pas suivi (61 %). Chez ceux qui ont terminé un programme agréé de formation postdoctorale, 71 % ont une charge universitaire. (Rapport sur les données; Charge universitaire)

Même si la majorité des répondants consacrent du temps à l'enseignement et aux activités universitaires, très peu ont du temps protégé pour l'enseignement ou la recherche (18 %).

Modèles de rémunération

La rémunération des services de médecine palliative varie énormément d'un bout à l'autre du Canada et dépend de nombreux facteurs. Les médecins peuvent être rémunérés de diverses façons : rémunération à l'acte, salariat, par séance, à contrat, notamment. La Figure 9 présente le pourcentage de chaque type de rémunération déclaré par province.

Figure 9 : Pourcentage moyen du revenu selon divers modes de rémunération



Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

Les répondants des provinces qui ne figurent pas dans le tableau étaient trop peu nombreux pour que leurs réponses soient jugées statistiquement fiables.

Rémunération

Les répondants ont déclaré en majorité que les services de médecine palliative sont moins bien rémunérés que d'autres domaines de pratique. Le questionnaire portait spécifiquement sur 1) les autres domaines de pratique spécialisée; 2) l'exercice complet de la médecine familiale; 3) l'exercice complet des soins spécialisés. Les résultats pour chacune de ces questions figurent ci-dessous (tableau 7).

Tableau 7 : Comparaison de la rémunération pour services de soins palliatifs et de la rémunération pour d'autres domaines de pratique

Domaine de pratique des répondants	Comparaison de la rémunération pour services de soins palliatifs et de la rémunération pour d'autres domaines de pratique	Pourcentage de répondants
Autres domaines de pratique spécialisés (p. ex., hospitalistes) (n = 422)	Équivalente	33 %
	Plus que	4 %
	Moins que	63 %
	Total	100 %
Médecine familiale à plein temps (n = 517)	Équivalente	36 %
	Plus que	13 %
	Moins que	51 %
	Total	100 %
Soins spécialisés à plein temps (n = 399)	Équivalente	15 %
	Plus que	1 %
	Moins que	84 %
	Total	100 %

Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question, ainsi que ceux qui ont répondu « Ne sais pas » ou qui n'ont pas répondu du tout.

Nous n'avons pas demandé le montant exact de la rémunération annuelle de chaque clinicien, mais nous avons toutefois demandé aux répondants d'indiquer des plages de rémunération. Comme le montre le Tableau 8, le revenu annuel tiré de la médecine palliative varie de moins de 100 000 \$ par année (16 % des répondants) à plus de 300 000 \$ (4 % des répondants). Il y a moins de Spécialistes en MP qui gagnent moins de 100 000 \$ (6 %). Dans le sous-groupe « Autres », la majorité (67 %) gagne moins de 100 000 \$ par année pour leur activité en médecine palliative, mais ce n'est pas étonnant, car les membres de ce groupe consacrent aussi moins d'heures à la médecine palliative.

Tableau 8 : Estimation du pourcentage du revenu annuel que les répondants tirent de leur activité en soins palliatifs

Question		Activité en soins palliatifs, par sous-groupe			
		MF-SP (n = 127)	Spécialistes en MP (n = 51)	Autres (n = 773)	Total (n = 951)
Veuillez indiquer une estimation du revenu annuel que vous tirez de votre pratique en soins palliatifs.	<100 000 \$	16 %	6 %	67 %	57 %
	100 001 \$ – 200 000 \$	46 %	47 %	6 %	14 %
	200 001 \$ – 300 000 \$	31 %	33 %	3 %	8 %
	300 001 \$ – 400 000 \$	3 %	6 %	1 %	1 %
	400 001 \$ – 500 000 \$	1 %	0 %	0 %	0 %
	> 500 000 \$	0 %	0 %	0 %	0 %
	Je préfère ne pas répondre	3 %	6 %	19 %	16 %
	Aucune réponse	0 %	2 %	4 %	3 %
	Total	100 %	100 %	100 %	100 %

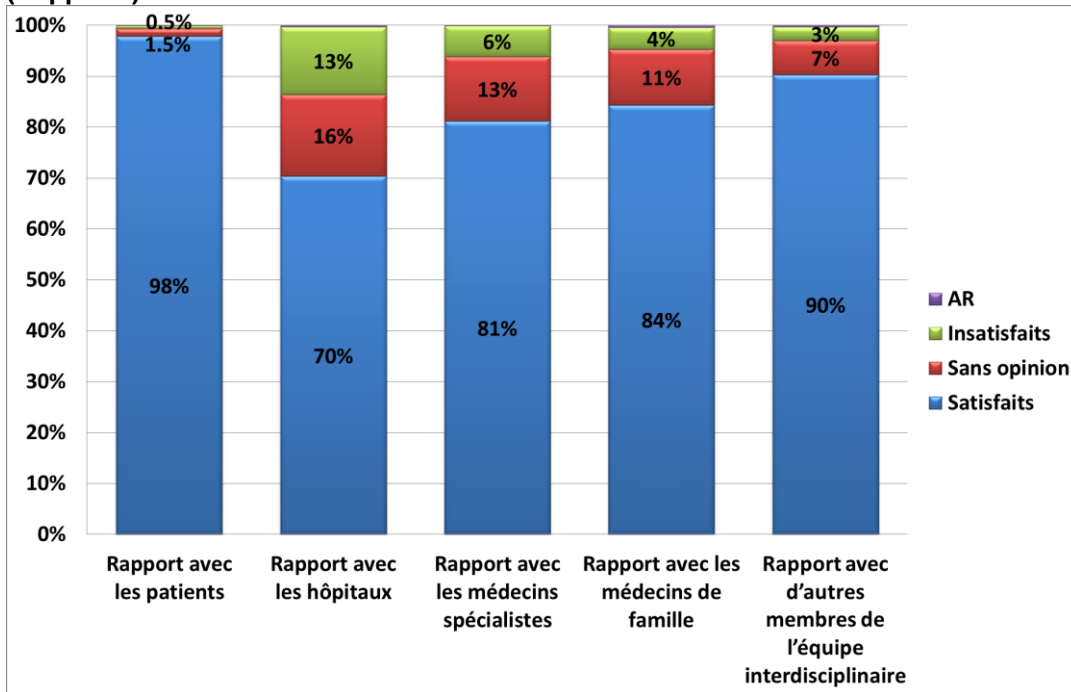
MP-SP = Médecins de famille pour qui les soins palliatifs constituent l'activité principale;
 Spécialistes en MP = Spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative ou en médecine palliative pédiatrique.
 Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à cette question.

La section Rémunération du Rapport sur les données contient des renseignements détaillés sur la rémunération.

Satisfaction

Les MMP sondés ont indiqué en majorité qu'ils sont très satisfaits de la plupart des aspects de leur pratique de la médecine palliative – en particulier de leur relation avec les patients et les membres de l'équipe interdisciplinaire. La capacité à trouver des remplaçants pour des activités d'EMC ou de DPC, l'équilibre entre les obligations personnelles et professionnelles et la rémunération (Figures 10 et 11) représentent les plus importantes causes d'insatisfaction.

Figure 10 : Degré de satisfaction à l'égard de divers aspects de la pratique des soins palliatifs (Rapports).

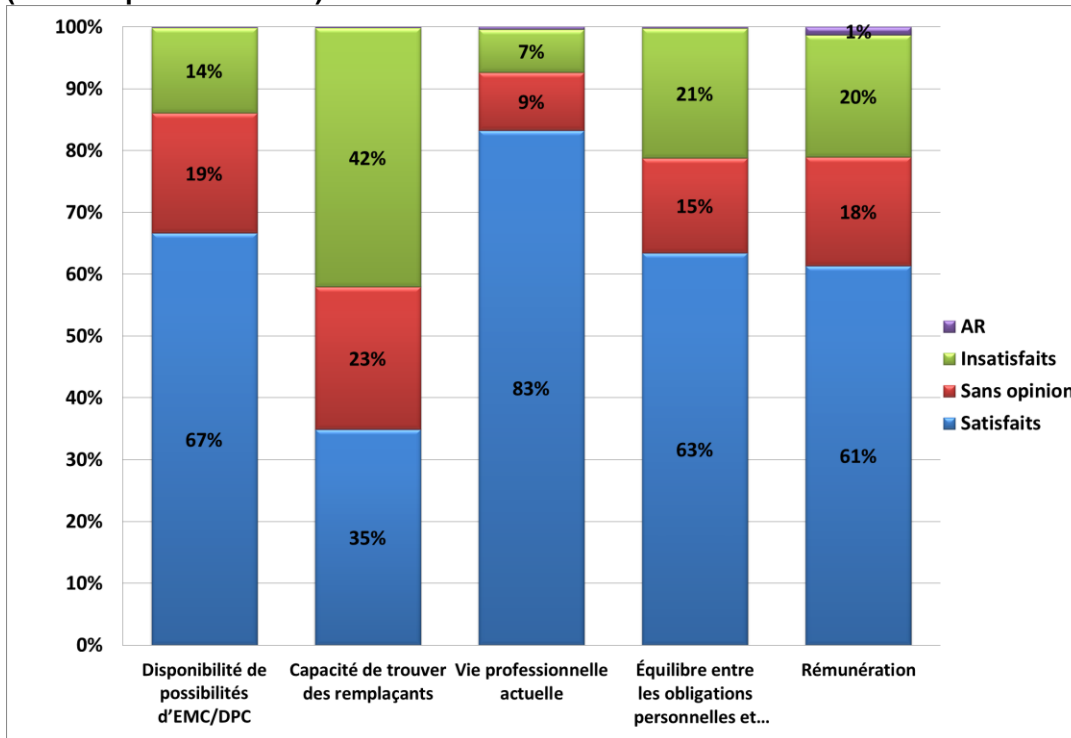


Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à la question et ceux qui n'y ont pas répondu.

« Satisfaits » inclut ceux qui se disent « très satisfaits » et « assez satisfaits ».

« Insatisfaits » inclut ceux qui se disent « très insatisfaits » et « assez insatisfaits ».

Figure 11 : Degré de satisfaction à l'égard de divers aspects de la pratique des soins palliatifs (facteurs professionnels)



Exclut ceux qui ont abandonné le sondage avant de répondre à la question et ceux qui n'y ont pas répondu.

« Satisfaits » inclut ceux qui se disent « très satisfaits » et « assez satisfaits ».

« Insatisfaits » inclut ceux qui se disent « très insatisfaits » et « assez insatisfaits ».

Analyse

Le sondage a produit des résultats intéressants : certains ont appuyé des croyances de longue date et d'autres se sont révélés étonnants.

Ils constituent un riche point de départ pour pousser plus loin l'analyse, la discussion et la recherche.

Acquis clés

ACQUIS CLÉ 1 : AU CANADA, L'EFFECTIF DE LA MÉDECINE PALLIATIVE EST CONSTITUÉ D'UN VASTE ÉVENTAIL DE MÉDECINS, DONT LA PLUPART EXERCENT LA MÉDECINE PALLIATIVE DANS LE CONTEXTE DE LEUR ACTIVITÉ PRINCIPALE ET NON COMME SPÉCIALISATION DE LEUR TRAVAIL.

Point clé 1.1 Les médecins en médecine palliative ont toutes sortes d'antécédents cliniques.

Les médecins qui se sont déclarés spécialistes ou surspécialistes en médecine palliative (Spécialistes en MP) constituaient moins de 5 % des répondants et ceux qui se sont déclarés médecins de famille spécialisés en soins palliatifs (MF-SP) représentaient environ 12 % de l'effectif des répondants. Les médecins en médecine palliative constituent en majorité (un peu plus de 83 %) un groupe hétérogène d'autres médecins autorisés qui ont déclaré pratiquer la médecine palliative dans le contexte de leur activité principale, comme des médecins de famille, hospitalistes et anesthésiologistes. Dans l'analyse du sondage, nous avons appelé ce sous-groupe « Autres ». Les résultats du sondage jettent la base sur laquelle les futurs chercheurs pourront définir davantage les sous-groupes de médecins en soins palliatifs afin de déterminer avec précision l'éventail des soins palliatifs fournis et de quantifier la capacité en médecine palliative au Canada.

On a constaté des différences marquées entre les médecins qui se spécialisent en médecine palliative et ceux qui pratiquent la médecine palliative dans le contexte de leur activité principale. Les MF-SP et les Spécialistes en MP se ressemblaient beaucoup dans leurs réponses tout au long du sondage, mais le sous-groupe « Autres » variait considérablement à de nombreux égards. Ces aspects comprennent le manque de préparation structurée à la pratique des soins palliatifs, le manque de processus structuré d'évaluation avant de commencer à exercer, la participation moindre dans une équipe interdisciplinaire, une participation moindre à l'échelon universitaire, moins de périodes de garde, participation moindre dans une unité de soins palliatifs et beaucoup moins d'heures de travail en soins palliatifs. C'est pourquoi il est inefficace de simplement « compter » le nombre de cliniciens en soins palliatifs.

Une recherche plus poussée permettra peut-être de déterminer si des antécédents plus structurés seraient bénéfiques pour les soins fournis par ces « Autres » médecins ou si un rôle auxiliaire en soins palliatifs demeure une façon efficace d'aller de l'avant.

De même, une évaluation plus poussée des similitudes ou des différences entre les MF-SP et leurs collègues Spécialistes en MP peut aider à déterminer les répercussions sur de futurs programmes de formation de médecins en médecine palliative et nous aidera à trouver la meilleure façon de tirer parti de leur formation et de leur expérience.

Point clé 1.2. Les médecins en médecine palliative œuvrent en grande majorité à temps partiel en soins palliatifs.

Les MF-SP et les Spécialistes en MP (qui représentaient ensemble 16 % des répondants) ont déclaré travailler en moyenne 35 heures par semaine ou plus en soins palliatifs, l'autre tranche de 84 % des médecins qui prodiguent des soins palliatifs dans le contexte de leur activité principale déclarant y consacrer en moyenne sept heures par semaine seulement. Si nous voulons évaluer la capacité actuelle ou future de fournir des services de médecine palliative au Canada, nous devons tenir compte non seulement du nombre de médecins dans cette discipline, mais aussi du temps qu'ils consacrent aux soins palliatifs.

ACQUIS CLÉ 2 : IL N'EXISTE PAS DE NORMES MINIMALES POUR APPUYER LES SOINS PALLIATIFS DE GRANDE QUALITÉ DANS LA POPULATION CANADIENNE.

Point clé 2.1 Il faut réviser et renforcer les normes nécessaires pour pratiquer les soins palliatifs dans le contexte de la médecine familiale intégrée.

Les soins palliatifs constituent un élément fondamental du programme de résidence en médecine familiale intégrée que suivent les futurs médecins de famille. La compétence des résidents en médecine familiale dans ce domaine est évaluée dans le contexte de leur évaluation globale. Les données présentées ici indiquent toutefois qu'il faut insister davantage sur le rôle de la médecine palliative afin de mieux réparer les médecins de famille à prodiguer des soins palliatifs de grande qualité.

Le nouveau Certificat de compétence supplémentaire jette des bases solides pour les médecins de famille qui souhaitent renforcer leurs compétences soit dans le cadre d'une pratique intégrée ou dans un contexte axé sur les soins palliatifs. Une augmentation de l'offre de DPC en médecine palliative constitue une autre exigence critique pour garantir aux médecins de famille des possibilités de maintenir et d'accroître leurs compétences dans ce domaine.

Des études et une évaluation plus poussées aideraient à éclairer le besoin de formation et d'évaluation additionnelles dans toutes les spécialités de la médecine et de la chirurgie.

Point clé 2.2 Les Spécialistes en MP qui traitent des patients vivant avec une maladie au stade avancé ou qui sont en train d'en mourir ne déclarent pas tous avoir reçu une formation en soins palliatifs.

Bien que certaines spécialités exigent des connaissances et des compétences plus avancées en soins palliatifs, à peu près tous les Spécialistes en MP ont besoin de connaissances et de compétences pour le traitement des patients en fin de vie et qui se meurent d'une maladie incurable, compétences qui font partie intégrante du généralisme dans toutes les disciplines.

Or, les réponses au sujet de la formation en médecine palliative révèlent des faits importants. Sur les 51 médecins qui déclarent être Spécialistes en MP (c.-à-d. que les soins palliatifs constituent leur principale activité ou leur domaine de spécialité et qu'ils ne sont pas médecins de famille), 57 % ont déclaré avoir terminé un programme agréé de formation postdoctorale en médecine palliative et 39 % déclarent avoir terminé une autre formation (Tableau 4). Parmi les autres surspécialistes et spécialistes qui ont déclaré ne pas être Spécialistes en MP mais prodiguer des soins palliatifs dans le contexte de leur pratique, la grande majorité a déclaré ne pas avoir reçu de formation agréée en soins palliatifs (Tableau 4).

Afin d'assurer que la population canadienne reçoit des soins uniformes et de grande qualité, nous devons établir des normes pancanadienne sur l'entrée en pratique pour les Spécialistes en MP qui prodiguent des soins palliatifs très spécialisés et complexes. Dans le cas des autres Spécialistes en MP qui interviennent dans les soins actifs en fin de vie, nous devons veiller à ce que leur formation et leur évaluation garantissent aussi qu'ils possèdent les compétences nécessaires pour dispenser des soins de santé de qualité et sécuritaires. L'amélioration de la disponibilité de ressources d'éducation appuierait aussi le maintien de la compétence chez tous les Spécialistes en MP qui prodiguent des soins palliatifs.

Point clé 2.3 L'aspect universitaire de la médecine palliative est en général non protégé et non rémunéré.

Les médecins en médecine palliative enseignent aux patients, aux familles des patients, à d'autres médecins et à d'autres professionnels de la santé. Il ne faut donc pas s'étonner que plus de 60 % des médecins qui confirment que les soins palliatifs font partie de leur pratique incluent l'enseignement dans leurs activités professionnelles. En dépit de la solide majorité, très peu de médecins en médecine palliative ont déclaré avoir du temps universitaire protégé pour enseigner ou faire de la recherche (18 %). Comme on reconnaît davantage la valeur des soins palliatifs, il est essentiel de renforcer l'assise scientifique et les connaissances de la discipline, ce qui permettra de compter davantage sur un effectif approprié d'universitaires pour faire avancer le domaine et former de futurs médecins en médecine palliative.

ACQUIS CLÉ 3. AU CANADA, L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS EST TRÈS VARIABLE : TOUT DÉPEND DE L'ENDROIT OÙ L'ON VIT, DE SON ÂGE ET DE LA CAUSE DE LA FIN DE LA VIE.

Point clé 3.1. Les patients qui ont reçu un diagnostic autre que le cancer sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs.

La plupart des patients qui reçoivent des soins palliatifs ont le cancer. Ce n'est pas étonnant, parce que les soins palliatifs ont vu le jour en oncologie. Les décès en soins actifs qui ne sont pas attribuables au cancer sont toutefois plus nombreux que ceux qui sont causés par le cancer et les patients qui ont une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque globale, la bronchopneumopathie chronique obstructive, le diabète, l'insuffisance rénale, une démence grave et une fragilité sévère ont tous des fardeaux symptomatiques importants qui pourraient se prêter aux interventions en soins palliatifs. En dépit de tout cela, 57 % des médecins en médecine palliative ont déclaré que moins de 20 % de leurs patients en soins palliatifs avaient reçu un diagnostic autre que le cancer. Il est clair que nous devons fournir davantage de services de soins palliatifs à ces groupes afin de répondre aux besoins de tous les Canadiens, sans égard au diagnostic.

Point clé 3.2. Il faut accorder davantage d'attention à l'accès aux soins palliatifs pour les enfants.

Soixante-dix-huit pour cent des médecins en médecine palliative ont déclaré ne pas voir de patients de moins de 18 ans et 50 % seulement des médecins à l'échelon national déclarent avoir accès à des services spécialisés de soins palliatifs pédiatriques. La plupart des médecins en médecine palliative (64 % des MMP non pédiatriques) ont indiqué se sentir mal à l'aise de prodiguer des soins palliatifs aux enfants. Afin de s'assurer que l'on répond aux besoins des Canadiens sur le plan des soins palliatifs sans égard à leur âge, nous devons explorer cet écart

apparent et veiller à ce que des services suffisants de soins palliatifs pédiatriques soient disponibles à l'avenir.

Point clé 3.3. Les soins palliatifs sont fournis de façon différente selon l'endroit où l'on vit.

Trente-cinq pour cent (35 %) des médecins en médecine palliative des régions rurales ou éloignées ont déclaré que des équipes spécialisées en soins palliatifs fournissent des soins dans leur région. Soixante-dix-neuf pour cent (79 %) des médecins en médecine palliative des régions urbaines ont déclaré la même chose. Quarante-neuf pour cent (49 %) des médecins en médecine palliative des milieux urbains et 30 % des MMP des régions rurales ont déclaré que des services de santé à domicile sont disponibles pour les patients qui souhaitent mourir chez eux. La disponibilité d'équipes de soins spécialisés pour les patients a été jugée la plus élevée en Nouvelle-Écosse et en Alberta. Le Québec se démarque en étant la province la plus susceptible de fournir des services de santé à domicile.

ACQUIS CLÉ 4. AFIN DE GARANTIR UN EFFECTIF FUTUR EN MÉDECINE PALLIATIVE, LA RÉMUNÉRATION DOIT RECONNAÎTRE LA COMPLEXITÉ DES SOINS FOURNIS, COMME C'EST LE CAS DANS LES AUTRES DISCIPLINES.

Point clé 4.1. Pour fournir des soins palliatifs de qualité, il faut offrir des services après les heures normales et à domicile, mais ces services ne sont pas nécessairement rémunérés.

Les patients en soins palliatifs ont besoin de soins 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Plus des deux tiers des médecins en médecine palliative (68 %) ont déclaré faire des visites à domicile et au moins 74 % d'entre eux ont affirmé être de garde pour fournir des soins en dehors des heures normales. Tous les Spécialistes en MP (100 %) et à peu près tous les MF-SP (91 %) ont déclaré être de garde pour fournir des soins en dehors des heures normales, ce qui n'est pas étonnant. Moins de la moitié (47 %) des médecins en médecine palliative sont rémunérés séparément pour leurs périodes de garde.

Les régimes de rémunération varient selon la province et c'est pourquoi des médecins de régions différentes du pays ont signalé des variations importantes. Sans égard au modèle de rémunération, la rémunération totale de la médecine palliative devrait reconnaître le caractère complet et complexe des soins des patients que doivent prodiguer les médecins en médecine palliative.

Point clé 4.2. Les médecins en médecine palliative ont déclaré que d'autres disciplines de la médecine payent mieux.

Cette affirmation n'a pas été validée indépendamment. Il sera particulièrement important d'aborder les variations réelles et perçues de la rémunération afin d'assurer la croissance soutenue de l'effectif des soins palliatifs et de garantir que l'on répond dûment aux besoins de toute la population canadienne.

Et l'avenir?

Il y a plusieurs principes fondamentaux à établir afin de s'assurer que tous les Canadiens ont accès à des soins palliatifs de qualité pendant qu'ils ont des symptômes d'une maladie chronique jusqu'au moment de l'agonie, de la mort et du deuil.

Nous devons disposer d'un effectif adéquat. Il faut donner aux médecins une formation appropriée et les évaluer pour garantir qu'ils sont capables de fournir la norme de soins la plus rigoureuse. Ils doivent disposer de ressources pour faire le travail, y compris des membres des professions paramédicales dans des équipes interdisciplinaires, l'accès à des lits et des services hospitaliers, des horaires en dehors des heures normales et des moyens de soutien, des appuis et des services communautaires. La rémunération de la médecine palliative doit reconnaître le caractère complet et complexe des soins aux patients que doivent prodiguer les médecins en médecine palliative.

Les programmes de soins palliatifs ont visé avant tout la formation des fournisseurs de soins primaires en espérant que beaucoup de médecins de famille se chargeront de la gestion au jour-le-jour des symptômes qui s'impose. Il faut accorder à ce groupe un appui adéquat, sous forme tant de ressources que de rémunération, afin qu'il puisse continuer de croître pour répondre aux besoins des patients sur le plan de la santé. Or, il faut aussi insister sur la croissance du rôle du médecin-conseil. Les universités et les facultés de médecine doivent valoriser la discipline de la médecine palliative de façon à répondre aux besoins en temps protégé et autres éléments nécessaires pour favoriser l'épanouissement universitaire.

Il doit y avoir une façon ou un processus qui permet de garantir la norme minimale de savoir et de pratique chez ceux qui exercent en médecine palliative, mais n'ont pas de formation structurée dans ce domaine. Il faut créer des normes nationales, comportant des orientations sur les soins interdisciplinaires, les heures de présence, etc. Il faut suivre des stratégies différentes pour les contextes ruraux et urbains afin de répondre aux besoins de la population d'une façon réaliste, mais appropriée. Il importe que la planification des effectifs dans toutes les administrations tienne compte de l'effectif des soins palliatifs, y compris des médecins et des autres professionnels de la santé qui jouent un rôle dans cette discipline.

Ce sondage est le premier sondage national détaillé sur la médecine palliative au Canada, mais il ne devrait pas être le dernier. Nous avons maintenant des données de référence qui permettront d'effectuer des analyses plus poussées, de formuler des questions de recherche et d'éclairer les politiques, la pratique et la planification des effectifs. Nous encourageons les chercheurs en médecine palliative, les chefs de file des soins de santé et les stratèges à explorer les données présentées dans le rapport des données, à en discuter et à en débattre.

Remerciements

Le Comité des RH de la SCMSPP reconnaît et remercie officiellement les partenaires de l'appui des plus précieux qu'ils ont apporté à la création du sondage, à sa diffusion, à son analyse et à la production du rapport.

Documents supplémentaires

Rapport des données tirées du Sondage national sur la médecine palliative. Ce rapport fournit des réponses à toutes les questions du sondage. Il inclut aussi des tableaux d'analyse.

Des copies des questions de sondage sont disponibles en français et en anglais.

Tous les documents seront affichés sur les sites Web des partenaires, y compris celui de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs :

<http://www.cspcp.ca/information/reports-publications/>.

Références

1. Cadre de travail *Aller de l'avant*. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx>
2. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med*. 2008;148:147-159.
3. Comité ontarien des technologies de la santé. End-of-Life Collaborative Health Care for People Approaching the End of Life: An Evidentiary Framework. 2014.
4. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et coll. Early palliative care for patients with non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-742.
5. Klinger CA, Howell D, Marshall D. Resource utilization and cost analysis of home care palliative care service provision. *Palliative Medicine* 2013; 27 fév.(2): 115-22.
6. Association canadienne des soins palliatifs. *Coût-efficacité des soins palliatifs : Analyse de la documentation*. Disponible au : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/36293/TWF-Economics-report-FR-final-webmar7.pdf>
7. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska, et coll. Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. *JAMA*. 2008;299(14):1698-1709.
8. Choisir avec soin. Les soins palliatifs : *Les cinq examens et traitements sur lesquels les médecins et les patients devraient s'interroger*. <http://www.choisiravecsoin.org/recommandations/la-societe-canadienne-des-medecins-de-soins-palliatifs-2/>
9. Choisir avec soin. Les soins palliatifs : *Un soutien qui peut vous être offert en tout temps en cas de maladie grave*. <http://www.choisiravecsoin.org/materials/les-soins-palliatifs-un-soutien-qui-peut-vous-etre-offert-en-tout-temps-en-cas-de-maladie-grave/>
10. Henderson, J.D, Canadian Society of Palliative Care Physicians. Response to "The making of a myth: unreliable data on access to palliative care in Canada". *Health Law Review* 2014; 22:3, p. 49.