

# Résumé des **RÉSULTATS** des entretiens sur les politiques

**Étude à méthodes mixtes sur les politiques en matière de fin de vie à domicile** : Un projet financé par le CRSH

## CONTEXTE

Ce rapport sommaire porte sur les entrevues axées sur les politiques menées auprès de professionnels d'organismes et de gouvernements (n=17) à propos du paysage politique lié à la fin de vie à domicile au Canada. Il présente des perspectives détaillées sur : 1) le développement des politiques liées aux soins des personnes en fin de vie à domicile; 2) l'adéquation des politiques et programmes actuels avec l'opinion publique sur la fin de vie à domicile; et 3) comment les politiques et les pratiques ont été modifiées en raison de la pandémie de Covid-19. Les participants étaient des cadres dans le domaine de la santé, des directeurs, des analystes de politiques, des infirmières cliniciennes spécialisées, des travailleurs sociaux, des médecins et des chercheurs, en activité ou ayant cessé leurs activités, ayant une expertise en matière de politiques de soins de fin de vie dans trois provinces (Colombie-Britannique, n=5, Manitoba, n=3 et Québec, n=7), ainsi que deux participants au niveau fédéral.

## RÉSULTATS SOMMAIRES

- **La structure du système de santé canadien engendre des difficultés en matière de responsabilité et d'autorité, ce qui rend plus complexe la politique relative à la fin de vie à domicile.**
  - Par exemple, les soins de longue durée et les soins à domicile sont exclus de la *Loi canadienne sur la santé*. La collaboration dans la prise de décision et la synchronisation des priorités entre les autorités fédérales et provinciales/territoriales est limitée en grande partie à celle associée aux paiements de transfert. Cette situation se traduit par des politiques et des pratiques de soins palliatifs divergentes entre les provinces et les territoires.
- Les politiques provinciales, le financement et la prestation des services de soins palliatifs dans les différents milieux sont principalement fondés sur les **besoins prévus** (p. ex., le vieillissement de la population), **l'orientation et le leadership des gouvernements qui siègent** et les **préoccupations en matière de financement** (y compris les préoccupations relatives aux coûts des décès en milieu hospitalier).
- **Les politiques provinciales (règlements, normes, législation, financement) sont souvent mises en œuvre au niveau régional (par l'intermédiaire des autorités sanitaires), ce qui crée des variations au sein des provinces.**
  - Les défis inhérents au fédéralisme et à la structure organisationnelle de la prestation de soins de santé à l'échelle régionale rendent plus difficile la tâche des décideurs politiques, tant pour aborder les priorités au niveau local que pour prévoir les résultats de la mise en œuvre d'une politique spécifique.
  - Les relations entre les autorités sanitaires et la province sont particulièrement importantes.

- **L'élaboration des politiques provinciales fait preuve d'un engagement incohérent avec les organismes de défense des droits, les groupes communautaires et le grand public.**
  - Les groupes d'intervenants principaux ne sont pas systématiquement inclus dans l'élaboration des politiques provinciales en matière de fin de vie à domicile; les mécanismes sont souvent informels et basés sur des réseaux. De plus, les canaux d'information entre les organismes gouvernementaux et les parties prenantes ne sont pas toujours en mesure de fonctionner correctement.
  
- **Il faut mesurer la qualité des soins et des décès plutôt que la proportion de décès réalisés à domicile.**
  - La plupart des personnes interrogées ont déclaré qu'une forte demande du public en faveur de la fin de vie à domicile, ou au moins une défense de cette cause, est un moteur important de l'élaboration des politiques. Parallèlement, les participants ont identifié des limitations systématiques (en particulier la faible disponibilité des soins palliatifs à domicile) et des disparités, soulignant que les politiques actuelles font peut-être appel à la rhétorique des avantages de la fin de vie à domicile sans prioriser également les stratégies de financement et de mise en œuvre nécessaires.
  
- **Il se peut que le public ait des attentes irréalistes concernant la fin de vie à domicile.**
  - Le public peut avoir tendance à privilégier la fin de vie à domicile, en raison de son inexpérience, de son manque d'information ou de ses attentes irréalistes, dont le rôle de la famille et les limites des services publics.
  - Il faut également que les politiques accordent une attention particulière au développement de services et d'investissements formels (notamment pour soutenir le rôle des aidants familiaux) si l'on veut augmenter les proportions de décès à domicile.
  
- **Besoin de politiques adaptées au niveau local et culturellement appropriées pour soutenir la fin de vie à domicile.**
  - Les politiques généralisées ont besoin d'être ajustées en fonction de la culture et des priorités des communautés à l'échelle locale, notamment dans les zones rurales où les personnes en fin de vie n'ont pas accès aux services spécialisés et aux services de base qui existent ailleurs.
    - Par exemple, un participant a expliqué comment la familiarité et les relations établies dans les communautés plus petites ou rurales peuvent réduire les obstacles à la collaboration entre les professionnels de la santé pour planifier les soins et les services de soutien dans la communauté.
  - Les groupes autochtones et les minorités visibles sont deux fois plus vulnérables en raison de leur besoin de services de soins palliatifs et de leurs déterminants sociaux défavorables en matière de santé.
  
- **La fin de vie à domicile pendant la période de COVID-19 nécessite un soutien et des innovations supplémentaires.**
  - COVID-19 a accentué les défis existants dans le soutien aux mourants à domicile. De plus en plus de personnes choisissent de rester chez elles en fin de vie, mais certaines d'entre elles n'ont pas accès aux services indispensables à cet effet.
  - La pandémie a fait comprendre qu'il était nécessaire de mettre en place des moyens alternatifs novateurs de prestation de soins, notamment des outils et des plateformes virtuels. Certains ont

été mis en place sans tarder, mais d'autres décideurs politiques ont été parfois réticents à l'idée de l'innovation, ce qui a provoqué des retards. Toutefois, une dépendance et une expansion plus permanentes de ces outils sont susceptibles de se produire, ce qui soulève des problèmes d'inégalités en matière d'accès aux applications technologiques et à l'internet, qui doivent être abordés par les décideurs politiques.

- **En raison de l'absence de données nationales normalisées sur la fin de vie à domicile, la comparaison entre les provinces est difficile.**

## CE QUE CELA SIGNIFIE

Nos résultats approfondissent la compréhension de la complexité des politiques liées à la fin de vie à domicile au Canada. Les résultats mettent en évidence si les décideurs politiques engagent, comprennent et intègrent l'opinion publique, les principales parties prenantes et les organismes de défense et révèlent leur façon d'agir à cet effet. Nous allons poursuivre notre analyse, y compris les comparaisons interprovinciales. Il sera essentiel de suivre les effets des initiatives politiques descendantes (en particulier, le cadre fédéral de 2017, sur les soins palliatifs), ainsi que l'expansion et la mise à l'échelle des initiatives ascendantes dans certaines communautés, afin de mieux comprendre le paysage politique dans ce domaine.

**Remarque :** L'équipe de recherche est reconnaissante du temps et de l'intérêt des participants. Pour toute question, veuillez contacter la Dre Laura Funk, chercheuse principale, à [Laura.Funk@umanitoba.ca](mailto:Laura.Funk@umanitoba.ca). Ne manquez pas les prochains rapports sur les résultats de ce projet et d'autres aspects de notre projet : <http://www.dyingathome.ca/>