

Où meurent les Québécois ? – I

Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998

par Geneviève Dechêne, Dominique Dion et Jean Gratton

ENVIRON 230 000 CANADIENS meurent chaque année, dont plus de 50 000 au Québec¹. La deuxième moitié du XX^e siècle a été marquée par une « médicalisation » de la mort et une augmentation des décès à l'hôpital plutôt qu'à la maison. En 1950, on estimait que 45 % des Canadiens mouraient à l'hôpital. Cette proportion a grimpé à 73 % en 1996². Toutefois, au cours des dernières années, on a senti au Canada, comme dans plusieurs pays industrialisés, une résurgence de l'intérêt pour la mort à domicile qui s'expliquerait par plusieurs facteurs, dont un changement des valeurs entourant la mort. Le fait de garder un grand malade à domicile ferait en sorte de conserver un certain sens de « normalité » à la maladie terminale et à la mort³, tout en préservant le plus longtemps possible l'autonomie des malades et celle de leurs proches, valeurs de plus en plus prisées au cours des dernières années⁴.

Certains désirent contrer le système de valeurs dites « curatives » qui privilégierait, selon eux, la durée de vie au détriment de la qualité de vie^{5,6}. De plus, face à l'explosion des frais de santé, les soins à domicile sont souvent perçus comme une solution moins coûteuse⁷⁻⁹. La fermeture de nombreux lits dans les hôpitaux au cours des 10 dernières années au Canada, ainsi que la diminution de la durée du séjour hospitalier¹⁰ ont également contribué à accentuer la pression sur les services à domicile au pays. Déjà en 1993, on estimait aux États-Unis que les soins en fin de vie grevaient de 10 % à 20 % du budget total de la santé¹¹ et que les besoins iraient en augmentant dans les années à venir en raison du vieillissement de la population¹². Les soins aux malades en fin de vie et aux mourants représenteront donc un défi de taille au cours des prochaines années pour notre système de santé.

L'objectif principal de cette étude était de répertorier le lieu de décès des Québécois de 1994 à 1998 inclusivement.

La D^{re} Geneviève Dechêne, omnipraticienne, exerce au CSLC de Verdun, la D^{re} Dominique Dion, omnipraticienne, exerce à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et au Centre hospitalier de St. Mary et M. Jean Gratton est démographe à la Direction de santé publique de Montréal-Centre.

Le système de santé québécois ayant subi des remaniements importants (fermeture de lits dans les centres de soins de courte durée, virage ambulatoire) pendant cette période, nous avons également voulu vérifier si cela s'était traduit par une variation quant aux lieux de décès. De plus, nous avons tenté de déterminer si l'âge et le type de maladies (cancers par rapport à maladies chroniques non cancéreuses) influençaient le lieu de décès des Québécois.

Méthodologie

Les données concernant les décès survenus dans la population adulte québécoise de 1994 à 1998 (inclusivement) proviennent du fichier des décès (SP 3) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. De ce fichier, nous avons extrait l'information concernant l'âge, la cause et le lieu du décès. En se basant sur le code de l'établissement, les lieux de décès ont été regroupés en quatre grandes catégories : le domicile, les centres hospitaliers de courte durée, les centres hospitaliers de longue durée et la catégorie « autre ». Dans la catégorie « centres de longue durée », on trouve les décès survenus dans les centres de soins de longue durée, les centres d'accueil, les hôpitaux psychiatriques, les centres de réadaptation ainsi que tous les décès survenus dans les lits de longue durée en centres hospitaliers de courte durée. La quatrième catégorie intitulée « autre » regroupe les décès survenus à l'extérieur d'un établissement et hors du domicile (sur le site d'un accident, par exemple), ceux qui se sont produits à l'extérieur de la province et les quelques cas dont le lieu de décès est inconnu.

Dans un deuxième temps, nous avons voulu examiner plus précisément le lieu de décès des patients atteints de maladies chroniques (cancers et autres). En nous basant sur le système de classification internationale des maladies (ICD-9), nous avons retenu, du fichier des décès, les codes diagnostiques suivants : (010-018, 140-234, 240-246, 251-279, 280-289, 290-319, 320-389, 390-392, 393, 396-398, 440-448, 451-459, 467-493, 496-499, 520-562, 564-570,

Cet article est le premier volet d'une étude qui a porté sur les lieux de décès des Québécois de 1994 à 1998 inclusivement.

572-579, 580-629, 680-709, 710-739, 740-759, 780-799. Nous avons choisi de procéder ainsi afin de pouvoir comparer nos données avec celles que Weitzen et coll. ont colligées aux États-Unis¹³.

Résultats

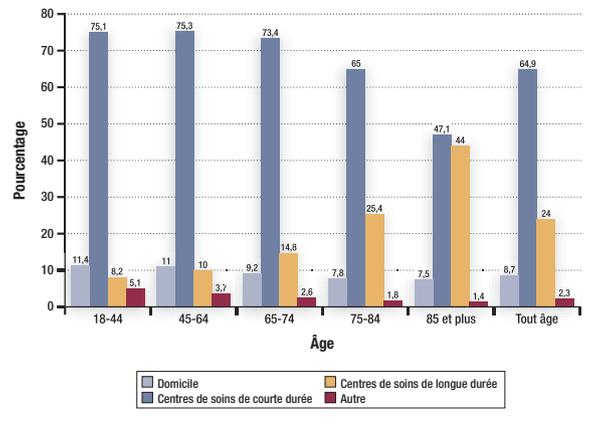
De 1994 à 1998 inclusive-ment, toutes causes de décès confondues, la grande majorité des Québécois (87 %) sont décédés dans des établissements de santé : 64,2 % en centre hospitalier de soins de courte durée et 22,8 % en centre de longue durée. Au cours de ces cinq années, 9,5 % des Québécois sont décédés à domicile. Comme il n'y a eu aucune variation significative de ces données au cours des cinq années étudiées, les données ont été fusionnées pour étudier la distribution des décès par suite d'un cancer ou d'une maladie chronique (non cancéreuse).

La figure 1 illustre la distribution en fonction des différents groupes d'âge au cours de cette période. Les figures 2a et 2b reprennent ces données, mais en distinguant les décès attribuables à une maladie chronique non cancéreuse de ceux qui ont été causés par un cancer.

Décès à domicile

Moins de 10 % des patients, quel que soit leur âge, souf-

Figure 1. Répartition des lieux de décès dus au cancer ou à une maladie chronique non cancéreuse au Québec en fonction de l'âge, de 1994 à 1998 inclusivement.



frant d'une maladie chronique ou d'un cancer sont morts à domicile. Chez les patients cancéreux, cette proportion est restée sensiblement la même quel que soit l'âge. Par contre, chez les patients atteints d'une maladie chronique, le taux de décès à domicile a varié sensiblement en fonction de l'âge. Chez les patients de 18 à 44 ans et de 45 à 64 ans, un peu plus de 12 % sont morts à domicile. Plus l'âge augmente, plus la proportion des décès à domicile diminue pour finalement atteindre un plancher de 7,5 % chez les personnes de 85 ans et plus.

Toutefois, il faut noter que les décès des patients de 65 ans et plus représentent la majorité des décès à domicile (soit 66 % dans les cas de cancer et 78 % dans les cas de maladie chronique) (figures 3a et 3b).

Il n'y a pas de différence significative entre les hommes et les femmes dans la proportion des décès à domicile dus aux maladies chroniques (figure 4b). Quant aux décès par suite d'un cancer, on note une très légère différence entre les hommes et les femmes (figure 4a).

La majorité des adultes québécois atteints d'un cancer ou

Figure 2a. Répartition des lieux de décès dus au cancer au Québec en fonction de l'âge, de 1994 à 1998 inclusivement.

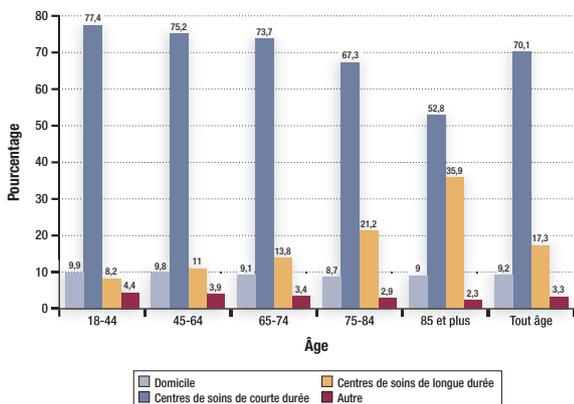
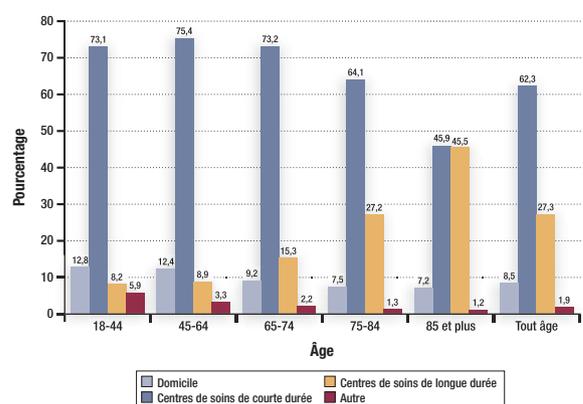


Figure 2b. Répartition des lieux de décès dus à une maladie chronique (excluant le cancer) au Québec en fonction de l'âge, de 1994 à 1998 inclusivement.



d'une maladie chronique non cancéreuse meurent dans un centre hospitalier de courte durée. La proportion est légèrement plus élevée chez les patients atteints de cancer (70,1 %). À l'inverse, un pourcentage un peu plus élevé de malades souffrant d'une maladie chronique non cancéreuse meurt dans un centre hospitalier de soins de longue durée, soit 27,3 % comparativement à 17,3 % pour les patients atteints de cancer. Chez les patients plus âgés (75 ans et plus), le taux de décès dans les hôpitaux de soins de courte durée a tendance à diminuer au profit des centres hospitaliers de longue durée. Cette tendance est particulièrement marquée chez les patients atteints d'une maladie chronique non cancéreuse. Chez les patients âgés de 85 ans et plus, la proportion de décès en centre de soins de courte durée est à peu près la même que celle en centre de soins de longue durée.

En observant les figures 3a et 3b, on note que plus de femmes que d'hommes meurent dans un centre de soins de longue durée, cette différence étant nettement plus marquée dans les cas de maladies chroniques que dans les cas de cancers.

Discussion

La majorité des décès enregistrés au Québec surviennent en établissement. La proportion de décès à domicile est faible, soit moins de 10 %, que le décès soit attribuable à une maladie chronique ou à un cancer. De 1994 à 1998, aucune variation significative n'a été observée même si le système de santé québécois a été le théâtre de changements majeurs (réduction des durées de séjour hospitalier, développement des services à domicile).

Les Québécois meurent-ils plus en centre hospitalier qu'ailleurs? Des différences majeures au niveau de la méthodologie et de la terminologie utilisées pour décrire les différents établissements de santé (*annexe*) rendent la comparaison avec les autres pays, voire avec les autres provinces canadiennes, difficile et risquée.

Figure 3a. Répartition des décès à domicile dus au cancer en fonction des différents groupes d'âge, de 1994 à 1998 inclusivement.

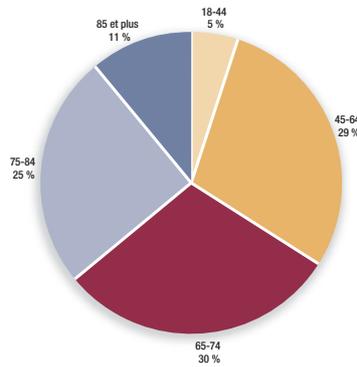
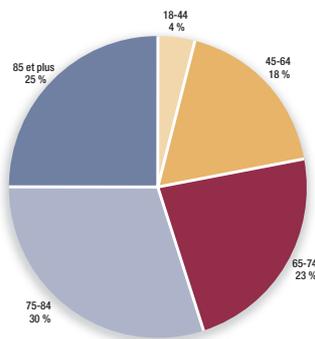


Figure 3b. Répartition des décès à domicile dus à une maladie chronique en fonction des différents groupes d'âge, de 1994 à 1998 inclusivement.



De 1994 à 1997, l'Ontario enregistrait une baisse significative des taux de décès dans les hôpitaux de soins de courte durée, soit de 78,5 % à 66 %¹⁴. En Nouvelle-Écosse, de 1992 à 1997, la proportion de patients atteints de cancer qui sont décédés en centre hospitalier de courte durée est passée de 80,2 %, en 1992, à 69,8 %, en 1997¹⁵, ce qui se rapproche des données québécoises.

Quant aux autres provinces, nous n'avons pu obtenir que des données fragmentaires et non publiées, par le biais de communications personnelles. Le pourcentage de décès à domicile indiqué pour 1998, dans ces communications était de 16,9 % en Colombie-Britannique, de 16,1 % en Alberta, de 11,8 % au Nouveau-Brunswick et de 8,6 % au Manitoba.

En 1993, aux États-Unis, on enregistrait, pour l'ensemble des décès par maladies chroniques (incluant les cancers), 22 % de décès à domicile, 58 % de décès en centre hospitalier de courte durée (contre 62,4 % au Québec) et quelque 20 % en centre de soins de longue durée¹³. En Angleterre, le taux de décès à domicile, toutes causes confondues, s'établissait à 20 % en 1998¹⁶. Quant aux décès par cancers, la proportion de décès à domicile entre 1985 et 1994 était de 27 %¹⁷.

Quant aux décès liés spécifiquement aux cancers, les données les plus récentes provenant d'Australie indiquent qu'environ 15 % des décès sont survenus à domicile en 1999¹⁸. Globalement, on ne peut que constater, nonobstant les difficultés de comparaison énoncées précédemment, qu'un plus grand nombre d'Américains, d'Anglais et d'Australiens que de Québécois meurent à domicile, hors des centres hospitaliers de courte durée.

Comme peu de Québécois meurent à domicile, on peut se demander si la maison est véritablement le lieu où ils souhaitent mourir. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude récente sur la préférence des Québécois quant à leur lieu de décès. En Ontario, une étude effectuée auprès, non pas de la population générale, mais de patients atteints

Figure 4a. Répartition des lieux de décès dus au cancer au Québec en fonction du sexe, de 1994 à 1998 inclusivement.

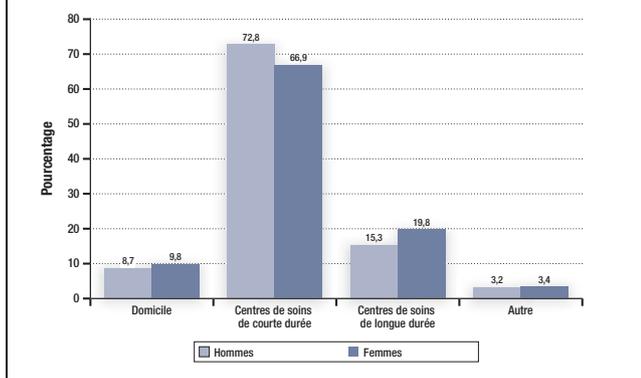
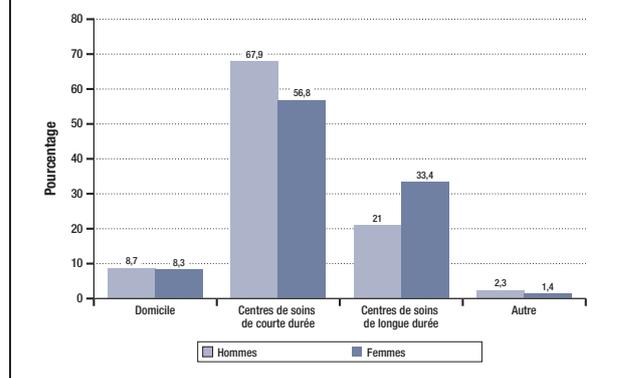


Figure 4b. Répartition des lieux de décès dus à une maladie chronique (excluant le cancer) au Québec en fonction du sexe, de 1994 à 1998 inclusivement.



de cancers et suivis par une équipe de soins palliatifs, révèle que 47 % d'entre eux préféreraient au départ mourir à domicile¹⁹. Ces données rejoignent celles d'autres études réalisées dans différents pays occidentaux qui montrent que le lieu « préféré » de décès serait le domicile, cette préférence étant exprimée clairement par une majorité, qu'il s'agisse de la population générale²⁰, des proches de grands malades^{21,22} ou de personnes aux premiers stades d'une maladie^{23,24}. On estime que de 50 % à 70 % des personnes atteintes de cancer souhaitent demeurer chez elles jusqu'à leur mort^{23,25,26}. On observe par contre une baisse progressive de ce désir à mesure que la maladie évolue^{27,28}. Ce résultat pourrait peut-être s'expliquer, en partie, par la lourde tâche impartie aux proches qui s'occupent de ces grands malades.

Outre le désir de demeurer à domicile, il y a plusieurs autres facteurs qui influencent le lieu du décès, notamment le choix du malade et de ses proches²⁹, certaines caractéristiques démographiques (âge, sexe et état matrimonial³⁰), la présence ou non d'un conjoint à domicile³⁰, les caractéristiques propres à chaque maladie, les attitudes et les choix des professionnels et, bien sûr, l'accessibilité aux services. Une étude rétrospective¹⁹ effectuée en Ontario auprès d'un groupe de patients atteints de cancer a révélé que la présence d'un proche, en plus du conjoint, la prise en charge par une équipe de soins à domicile tôt dans l'évolution de la maladie, le recours à une aide du secteur privé permettant d'assurer une présence la nuit et le fort désir de rester à la maison représentaient tous des facteurs favorisant le décès à domicile.

Plusieurs études ont révélé que l'âge influence la probabilité de mourir à domicile. En effet, plus on est âgé, moins grande est la probabilité de mourir chez soi³⁰⁻³².

Même si l'objectif premier de notre étude n'était pas d'évaluer l'influence de l'âge et du sexe sur le taux de décès à domicile, nos données confirment néanmoins que l'âge est un déterminant du lieu de décès lorsque la mort est attribuable à une maladie chronique en général, mais non lorsqu'elle est liée au cancer. En chiffres absolus, ce sont les personnes de 65 ans et plus qui meurent le plus à domicile. Compte tenu du vieillissement de la population, on peut prévoir qu'un nombre grandissant de patients qui décéderont à domicile seront âgés de 65 ans et plus. L'organisation des soins de santé devra donc en tenir compte, car les personnes âgées ont le plus souvent un conjoint du même âge, donc susceptible d'avoir certains problèmes de santé l'empêchant de s'occuper du malade, ou encore elles ont perdu leur conjoint.

Quant au sexe, bien que toutes les études n'arrivent pas à la même conclusion, plusieurs indiquent que la probabilité de mourir à domicile est plus grande chez les hommes^{30,31}, ce que nous n'avons pas constaté.

Que le décès soit dû à un cancer ou à une maladie chronique non cancéreuse, les taux de décès à domicile au Québec étaient comparables. Ces résultats diffèrent d'autres études épidémiologiques qui ont mis en évidence des différences entre ces deux catégories de malades. Par exemple, chez les patients américains, le taux de décès à domicile des malades chroniques non cancéreux était inférieur à celui des personnes atteintes de cancer¹³. Les Québécois souffrant de cancer, quant à eux, meurent davantage en centre hospitalier de soins de courte durée que ceux qui ont une maladie chronique non cancéreuse. Ces données rejoignent celles de l'Ontario¹⁴. On pourrait supposer que la survie des grands malades chroniques non cancéreux est souvent plus longue que celle des cancéreux, avec une possibilité plus élevée

d'épuisement des proches et donc de placement en institution. Toutefois, ces malades sont aussi plus nombreux à vivre déjà en centre de longue durée en raison de leur plus grand âge et d'une perte d'autonomie concomitante, ce qui est moins fréquent pour les patients atteints de cancer. En fait, plus on vieillit, plus la probabilité de mourir dans un centre de soins de longue durée^{13,33-35} est élevée, particulièrement pour les femmes.

À ce sujet, plusieurs études ont porté sur l'accès aux soins palliatifs dans les établissements de longue durée. Saliba et coll.³⁶, en Californie, ont étudié, à l'aide d'un outil standardisé d'évaluation, la pertinence ou non de transférer un malade en fin de vie d'un centre de soins de longue durée à un hôpital. Ils en ont conclu que 36 % des transferts à l'hôpital s'expliquaient par le fait que les établissements de soins de longue durée n'avaient ni le plateau technique ni le personnel nécessaires pour évaluer et traiter les problèmes touchant les patients en grande perte d'autonomie à l'approche de la mort. Alors que la plupart des personnes âgées qui entrent dans un centre de soins de longue durée vont éventuellement y mourir, certains se demandent si les soins en fin de vie y ont été suffisamment développés³⁵. Certains auteurs estiment qu'il est temps d'accroître les ressources, la formation et l'approche spécifiques aux soins palliatifs dans ces établissements³². Il a été démontré qu'en Australie les personnes très âgées meurent plus en centre de soins de longue durée lorsque le réseau de soins palliatifs est bien élaboré en dehors des hôpitaux³⁷.

Le lieu de décès ne peut pas être considéré comme un indicateur de la qualité des soins reçus, quel que soit le lieu où ces soins ont été donnés. Une augmentation du taux de décès à domicile n'est pas nécessairement synonyme de soins de qualité à domicile. Certains se demandent même si les services actuels sont adéquats en fonction des besoins²⁷. Il est clair que le fait de garder un grand malade à domicile représente tout un défi pour les proches³⁸. Il ne faut donc surtout pas présenter la mort à domicile comme étant la « bonne mort ». Il faut plutôt la présenter de façon réaliste en précisant les limites ainsi que les difficultés inhérentes, qui sont importantes et nombreuses³⁹.

Mais on sait aussi que pour une certaine proportion de malades, les soins requis en phase terminale n'exigent pas toujours le plateau technique disponible à l'hôpital. Plusieurs affirment même que les centres hospitaliers de soins de courte durée n'offrent pas toujours le calme et la dignité nécessaires à ces malades et que leur fonctionnement, fondé sur les soins curatifs et la rapidité, est quelquefois peu adapté aux besoins des mourants^{6,40}.

On peut donc se demander, à la lumière des données obtenues, si certains décès survenus dans les centres de soins de courte durée de la province auraient pu avoir lieu dans le milieu de vie du malade, que ce soit au domicile ou en centre de soins de longue durée.

Limites de l'étude

Notre étude présente des limites découlant de nos sources de données. Les lieux de décès indiqués dans le fichier du ministère de la Santé et des Services sociaux proviennent des certificats de décès. Ils reflètent donc le lieu où le décès a été constaté et non pas nécessairement l'endroit où il s'est produit. Or, certains décès survenus à domicile sont constatés à l'urgence de l'hôpital, sous-estimant ainsi les décès à domicile et surestimant les décès en centre de soins de courte durée.

Il est clair aussi qu'il aurait été plus intéressant de connaître le lieu de soins pendant la phase terminale d'une maladie ainsi que la durée des soins dans un lieu donné, que le lieu même du décès. Ces statistiques ne sont, toutefois, pas accessibles à l'échelle de notre population. De plus, les données actuelles ne permettent pas d'isoler le taux de décès survenus dans les unités de soins palliatifs de la province, puisque plusieurs de ces unités font partie intégrante des centres hospitaliers de courte durée. Quant aux maisons spécialisées en soins palliatifs, elles ne sont pas répertoriées dans une catégorie distincte dans le fichier des décès, ce qui rend difficile l'extraction des données relatives aux décès s'y étant produits. Malgré ces limites, la présente étude, en dégagant un portrait assez précis du lieu de décès des Québécois, permet indirectement de jeter un regard sur les soins en fin de vie au Québec.

IL APPARAÎT ASSEZ CLAIEMENT que le sort actuel des Québécois est de mourir, pour la très grande majorité d'entre eux, en établissement, dans une proportion qui semble plus élevée que dans plusieurs autres pays industrialisés. Comment peut-on expliquer ce faible taux de décès à domicile des Québécois ? En plus des facteurs communs à toutes les sociétés occidentales, ce résultat est-il lié à une insuffisance des services de soins palliatifs à domicile, à des valeurs de vie propres aux Québécois ou à d'autres facteurs ?

Même si le lieu de décès n'est pas révélateur de la qualité des soins reçus, nous devons néanmoins nous demander si les services actuellement offerts au Québec répondent aux besoins et aux désirs exprimés par les patients en fin de vie. Il serait également important de vérifier les attentes et

Définition et terminologie des différents établissements de santé et services de fin de vie – Équivalent anglais

Définition et vocation de l'établissement ou des soins	Termes français en usage	Termes anglais en usage
Établissement où sont effectués les diagnostics et les traitements des malades, établissement « normalement » réservé à des soins de courte durée	Hôpital (France, Québec – Avant 1980)	Hospital
	Centre hospitalier de soins aigus (Québec – Après 1980)	Acute Care Hospital, Acute Care Facility
	Centre hospitalier de soins généraux (Québec – Après 1990) (CHSG)	General Hospital
	Centre hospitalier de soins de courte durée (CHSCD) – Québec – Depuis 2000	
Centre ou résidence de soins de longue durée pour des malades en phase chronique ou en perte d'autonomie, le plus souvent pour des personnes âgées ou handicapées	Centre hospitalier de soins chroniques	Chronic Care Hospital
	Centre hospitalier de soins prolongés	
	Centre hospitalier de longue durée	
	Centre hospitalier de soins de longue durée (Québec – Depuis 2000) : CHSLD	
	Centre d'accueil	Nursing home
	Résidence pour personnes âgées, maison d'hébergement	Residence, Home, Residential care. Residential institution for the elderly, residential home
Soins palliatifs, soins en fin de vie	Unité hospitalière de soins palliatifs : une partie des lits de l'établissement est réservée aux personnes en fin de vie, le plus souvent atteintes de cancer.	Hospice ward
	Maison de soins palliatifs : ce type d'établissement est exclusivement réservé à des personnes en fin de vie, habituellement atteintes de cancer. Les maisons de soins palliatifs au Québec (14) ne sont pas publiques, sauf une, et sont le plus souvent subventionnées par des fondations privées sans but lucratif (Avis 2003*).	Hospice Établissement hospitalier à vocation exclusive de soins palliatifs (réseau national subventionné par l'État en Angleterre). Certains, aux États-Unis et en Angleterre, offrent des soins dits « intégrés », avec un service complémentaire de soins à domicile.
	Service de soins palliatifs hospitaliers prodigués dans les hôpitaux avec ou sans unité officielle. Une équipe multidisciplinaire est habituellement en place.	Provision for palliative care in hospital
	Service de soins palliatifs « complets » à domicile : professionnels formés et expérimentés en soins palliatifs à domicile, infirmières et médecins disponibles jour et nuit.	Palliative care team Au Québec, seuls deux organismes infirmiers donnent de tels soins spécialisés dans la région de Montréal : VON et EVM. Ces équipes de soins palliatifs complets sont réparties partout en Angleterre (programme national).
	Approche palliative : ouverture d'esprit face aux malades en fin de vie, mais il n'y a pas nécessairement de professionnels formés et expérimentés, ni de médecins/infirmières disponibles jour et nuit.	Palliative care approach
Soins prodigués à domicile*	Service de soins à domicile, services à domicile Service de soins à domicile généraux de base.	Home care Home care services primary health care, community based long term care, community care, home-based care, primary care, home care services
	CLSC : centres locaux de services communautaires (Québec) ; équipes multidisciplinaires offrant à la grandeur de la province des services généraux (et quelquefois aussi médicaux) à domicile. De façon inégale, certains offrent aussi des soins palliatifs à domicile, complets ou non.	Community clinic

* Avis du Conseil de la santé et du Bien-être du Québec : Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie. Avril 2003 – www.csbe.gouv.qc.ca

préoccupations des familles qui prennent soin, à domicile, de leur proche atteint d'une maladie terminale et d'examiner comment ces facteurs influencent le déroulement des soins. De plus, l'accès à des soins palliatifs complets est-il étendu aux établissements de longue durée, milieu de vie de plusieurs patients âgés? Toutes ces questions méritent d'être examinées dans des études subséquentes. Si nous voulons, comme société, répondre adéquatement aux besoins des malades en fin de vie, de leur famille et de leurs proches, il est essentiel d'évaluer, sans tarder, les forces et les faiblesses des services actuellement offerts. ❧

Bibliographie

- Institut national du cancer du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2003. Site web : www.cancer.ca
- Heyland DK, Lavery JV et coll. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *J Palliat Care* 2000; 16: Suppl: S10-6.
- Fraser J. Comforts of home: home care of the terminally ill. *Can Fam Physician* 1990; 36: 977-81.
- Twycross RG, Lichter I. The terminal phase. Dans: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, rédacteurs. *Textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 1993. 651-61.
- Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Soc Sci Med* 1991; 32 (8): 943-52.
- Field D, James N. Where and how people die. Dans: Clark D, rédacteur. *The future for palliative care: issues of policy and practice*. Philadelphie: Open University Press; 1993: 43-61.
- Keenan JM, Fanale JE. Home care: past and present, problems and potential. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37 (11): 1076-83.
- Roe DJ. Palliative care 2000: home care. *J Palliat Care* 1992; 8 (1): 28-32.
- Gomas J. Palliative care at home: A reality or mission impossible? *Palliat Med* 1993; 7 (suppl 1): 45-9.
- Tully P, Saint-Pierre E. Down sizing Canada's hospitals, 1986-87 to 1994-95. *Health Rep* 1997; 8 (4): 33-9.
- Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328: 1092-96.
- Critchley P, Jadad AR et coll. Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies. *J Palliat Care* 1999; 15 (4): 40-7.
- Weitzen S, Teno JM et coll. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Med Care* 2003; 41 (2): 323-35.
- Heyland DK. The final days: an analysis of the dying experience in Ontario. *Annales CRMCC* 2000; 33 (6): 356-61.
- Burge F, Lawson B et coll. Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. *CMAJ* 2003; 168 (3): 265-70.
- Statistics N. Mortality Statistics – Review of the Registrar General on deaths in England and Wales, 1998 – Series DH1 n° 31.
- Higginson I, Jarman B, Astin P, Dolan S. Do social factors affect where patients die: an analysis of 10 years of cancer deaths in England. *J Pub Health Med* 1999; 21 (1): 22-8.
- Hunt RW, Fazekas BS et coll. The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliat Med* 2002; 16 (5): 403-9.
- McWhinney IRM, Bass J et coll. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 1995; 152 (3): 361-7.
- Charlton RC. Attitudes towards care of the dying: a questionnaire survey of general practice attenders. *Fam Pract* 1991; 8 (4): 356-9.
- Ward AW. Home care services – an alternative to hospices? *Community Med* 1987; 9 (1): 47-54.
- Addington-Hall JM, MacDonald LD et coll. Dying from cancer; the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat Med* 1991; 5: 207-14.
- Townsend JA, Frank O et coll. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990; 301 (6749): 415-7.
- Karlsen S, Addington-Hall J. How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? *Palliat Med* 1998; 12: 279-86.
- Dunlop R, Davies J et coll. Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med* 1989; 3: 197-201.
- Ashby M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. *Palliat Med* 1993; 7 (4): 273-82.
- Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8 (3): 183-96.
- Dudgeon DJ, Kristjanson L. Home versus hospital death: assessment of preferences and clinical challenges. *CMAJ* 1995; 152 (3): 337-40.
- Catalan F. Dying of cancer. *Med Care* 1991; 29: 841-52.
- Grande GE, Addington-Hall JM et coll. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Soc Sci Med* 1998; 47 (5): 565-79.
- Clifford CA, Jolley DJ et coll. Where people die in Victoria. *Med J Aust* 1991; 155: 446-56.
- Higginson IJ, Astin P et coll. Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 1998; 12 (5): 353-63.
- Polissar L, Severson RK et coll. Factors affecting place of death in Washington State, 1968-1981. *J Comm Health* 1987; 12 (1): 40-55.
- Hunt R, Bond M et coll. Place of death in South Australia. Patterns from 1910 to 1987. *Med J Aust* 1991; 155 (8): 549-53.
- Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med* 2000; 51 (6): 917-30.
- Saliba D, Kington R et coll. Appropriateness of the decision to transfer nursing facility residents to the hospital. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (2): 154-63.
- Brameld KJ, Holman CD, Bass AJ, Codde JP, Rouse IL. Hospitalisation of the elderly during the last year of life: an application of record linkage in Western Australia 1985-1994. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52 (11): 740-4.
- Kristjanson LJ, Ashcroft T. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs* 1994; 17 (1): 1-17.
- Stajduhar K, Davies B. Death at home: challenges for families and directions for the future. *J Palliat Care* 1998; 14 (3): 8-14.
- Andershed B, Ternstedt BM. Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward. *Scand J Caring Sci* 1997; 11 (1): 42-50.