



information



formation



recherche



*coopération
internationale*

SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC : DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS

PARTIE 1 : POPULATION ADULTE (20 ANS ET PLUS)

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC : DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS

PARTIE 1 : POPULATION ADULTE (20 ANS ET PLUS)

DIRECTION SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES

MARS 2006

AUTEURS

Caroline Bédard, M. Sc.

Direction Systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Diane Major, Ph. D.

Direction Systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Pastelle Ladouceur-Kègle, M. Sc.

Direction Systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Marie-Hélène Guertin, B. Sc.

Direction Systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Jacques Brisson, MD, D. Sc.

Direction Systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Unité de recherche en santé des populations, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec

Département de médecine sociale et préventive, Université Laval

AVEC LA COLLABORATION DE

Linda Côté-Brisson, M.D., FRCP

Service de soins palliatifs, Centre hospitalier universitaire de Québec

Marie Rochette, M.D., FRCP

Direction générale de la santé publique, Direction des services de santé médicaux et universitaires, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Louis Roy, M.D.

Service de soins palliatifs, Centre hospitalier universitaire de Québec

ARCHIVISTE

Karine Pinard, Institut national de santé publique du Québec

REMERCIEMENTS

Cette étude a été financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Direction générale des services de santé et médecine universitaire (Direction de la lutte contre le cancer).

Nous tenons à remercier sincèrement les docteurs Pierre Allard, Michèle Aubin et Benoît Deschamps qui ont accepté de réviser le présent rapport et nous ont fourni des commentaires très pertinents.

Les auteurs remercient également Dr Rachel Laframboise, médecin généticienne, pour sa participation au classement des maladies génétiques et mesdames Marie-France Richard et Isabelle Cliche, secrétaires, pour la mise en forme du document.

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec : <http://www.inspq.qc.ca>. Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.

CONCEPTION GRAPHIQUE

MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))

COTE : INSPQ-2006-024

DEPOT LEGAL – 2^E TRIMESTRE 2006

BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC

BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA

ISBN 2-550-46752-3 (VERSION IMPRIMÉE)

ISBN 2-550-46753-1 (PDF)

©Institut national de santé publique du Québec (2006)

AVANT-PROPOS

Dans la foulée des nombreuses initiatives canadiennes et internationales ayant pour but de quantifier les progrès réalisés dans la dispensation des soins palliatifs, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a mandaté l'Institut national de santé publique du Québec pour définir et mesurer des indicateurs qui, d'une part, sont évaluables à partir de grands fichiers populationnels et qui, d'autre part, permettent de suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec.

Cette étude se divise en trois parties. Le présent document rapporte les résultats de la première partie de l'étude, soit ceux qui concernent la population adulte (≥ 20 ans). Un second rapport comprendra les résultats pour la population pédiatrique et une troisième partie évaluera, en projet pilote, la dispensation des soins à domicile par les CLSC.

En complémentarité avec l'implantation de la Politique en soins palliatifs de fin de vie publiée en 2004 par le MSSS, cette étude vise à apprécier l'organisation des services en soins palliatifs de fin de vie au Québec et à appuyer les efforts d'amélioration de la qualité de ces soins.

RESUME – FAITS SAILLANTS

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a confié à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) le mandat de définir et de mesurer des indicateurs qui permettent de suivre la dispensation des soins palliatifs de fin de vie au Québec chez les adultes et les enfants à partir de grands fichiers populationnels. Le MSSS a également mandaté l'INSPQ pour mener un projet pilote visant l'évaluation des soins palliatifs dispensés à domicile par les CLSC. Ce document présente les résultats de la première partie du mandat seulement, soit les résultats concernant la population adulte. Suivront le rapport concernant la population pédiatrique ainsi que celui concernant le projet pilote sur les soins palliatifs fournis par les CLSC.

Dix indicateurs sur les soins de fin de vie sont proposés dans ce document (voir la liste des indicateurs à la fin du résumé). Ces indicateurs sont robustes et interprétables. Ils peuvent être mesurés à l'échelle du Québec et pour plusieurs sous-groupes de la population. Les indicateurs proposés sont aussi reliés aux grandes orientations de la politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec.

La présente analyse porte sur les décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, survenus au Québec entre 1997 et 2001 chez les adultes (20 ans et plus). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les décès reliés à des maladies chroniques potentiellement fatales sont toutes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. Parmi l'ensemble des décès, ceux qui étaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ont été identifiés sur la base de la cause de décès en utilisant une version adaptée d'un travail québécois récent¹. Les décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ont été regroupés selon trois trajectoires de fin de vie. Une première trajectoire se caractérise par un déclin abrupt avec un moment de décès relativement prévisible et concerne essentiellement les cas de cancers; une seconde trajectoire se caractérise par un déclin progressif ponctué d'épisodes aigus avec une mort souvent soudaine et imprévue, tel que rencontré dans les décès par maladies circulatoires et respiratoires chroniques; enfin une troisième trajectoire présente un déclin graduel prolongé qui mène inexorablement vers la mort, ce que l'on retrouve chez les personnes atteintes de démence et de maladies du système nerveux. Les données proviennent du fichier des décès, du fichier des actes de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ) et des données du fichier du système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MedÉcho).

Au Québec, entre 1997 et 2001, 264 389 décès de toutes causes sont survenus chez les adultes âgés de 20 ans et plus. Parmi ces décès, 180 436 (69 %) ont été classés comme attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. Bien que les personnes atteintes de cancer constituent une partie importante de la clientèle pouvant bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (45,8 %), la majorité (54,2 %) est

¹ Plante H. Évaluation de la mise en œuvre. Projet : « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale ». Rapport 1998-2001. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2001. Ce projet était coordonné par le Dr. F. Mucci.

décédée de maladies chroniques fatales autres que le cancer (43,9 % avec une trajectoire de type II et 10,4 % avec une trajectoire de type III).

Beaucoup de personnes en fin de vie souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible, si elles ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage. Au Québec, entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont décédés à domicile (9,7 % pour les personnes décédées de cancer). Ce pourcentage est nettement inférieur à ceux rapportés aux États-unis, et au Royaume-Uni qui sont autour de 25 %.

Chez les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, 47,6 % sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs (8,1 %)). Pour les patients atteints de cancer le pourcentage correspondant est de 49,6 %. Ce dernier pourcentage semble comparable à celui observé en Ontario.

Compte tenu du vieillissement de la population, les établissements qui dispensent des soins de longue durée sont appelés à jouer un rôle grandissant en soins palliatifs. Malheureusement, très peu de données sont maintenant disponibles sur les soins de fin de vie dispensés dans ces types d'environnements. Près de 20 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie surviennent dans les établissements de soins de longue durée (centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et résidences privées conventionnées pour personnes âgées). De plus, un certain pourcentage difficile à estimer mais pouvant aller jusqu'à 8,1 % décède dans les lits de soins de longue durée des établissements de soins généraux ou spécialisés. Pour la population de 80 ans et plus ces pourcentages atteignent 32,0 % et 10,2 % respectivement.

Il est souhaitable que le décès survienne près de chez-soi et, par conséquent, près de son réseau de support social. Dans l'ensemble du Québec, 92,5 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont survenus dans la région de résidence de la personne concernée (90,8 % pour les individus atteints de cancer). Ce pourcentage varie substantiellement d'une région à l'autre et est généralement plus faible pour les régions avoisinant Montréal et Québec. Par exemple, pour la région de Laval, 63,1 % des résidents meurent dans la région de Laval (57,7 % pour les personnes atteintes de cancer qui résident dans cette région).

Les unités spécifiquement dédiées aux soins palliatifs peuvent aider à diffuser l'approche palliative dans leur milieu et appuyer les équipes traitantes dans l'administration de soins de fin de vie de qualité. Le nombre de lits regroupés et spécifiquement dédiés aux soins palliatifs donne une mesure de la disponibilité de telles unités. En avril 2005, le Québec disposait de 23,8 lits dans des unités spécifiquement dédiées aux soins palliatifs par 500 000 habitants. Ces estimés sont inférieurs aux recommandations du Royaume-Uni (27 à 54 lits pour des soins palliatifs spécialisés / 500 000 de population) et de l'Australie (33,5 lits pour des soins palliatifs spécialisés / 500 000 de population). Le nombre de lits dans des unités spécifiquement dédiés aux soins palliatifs par 500 000 de population varie considérablement à travers le Québec. En Abitibi-Témiscamingue et au Saguenay-Lac-

Saint-Jean, 55,1 et 48,7 lits de ce type / 500 000 sont rapportés. Par contre, à Laval et au Bas-Saint-Laurent, ce nombre est de 0 et 7,4 lits / 500 000 respectivement.

Les urgences sont très fréquentées en fin de vie au Québec; 43,3 % des personnes décédées de maladies susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie entre 1997 et 2001 ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie et 6 % des décès y sont survenus ou y ont été constatés (42,3 % et 3,7 % pour les décès par cancer). Les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès (85,4 % pour les personnes de 80 ans et plus). Tout plan d'organisation des soins palliatifs de fin de vie doit inclure les soins dispensés dans les urgences.

Dans le dernier mois de vie, 9,5 % des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie entre 1997 et 2001 ont été hospitalisées deux fois ou plus et 28,4% ont séjourné plus de 14 jours à l'hôpital (12,0 % et 35,6 % pour les décès par cancer). Ces pourcentages élevés ainsi que le faible pourcentage de décès à domicile et le fort pourcentage d'utilisation des urgences indiquent tous le besoin d'améliorer la coordination et la continuité des soins en fin de vie.

Dans le dernier mois de vie, le recours à la ventilation mécanique, à la réanimation, à la salle d'opération, aux soins intensifs devrait être relativement faible lorsque la transition vers une approche de soins palliatifs se fait de façon appropriée. Le recours à ces actes demeure encore assez élevé en fin de vie au Québec (24,7 % pour l'ensemble des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs de fin de vie et 15,6 % pour les décès par cancer). La diffusion de l'approche palliative en fin de vie devrait permettre une réduction du recours à des actes interventionnistes en fin de vie. La disponibilité d'instructions claires quant aux niveaux de soins, incluant la réanimation (ou la non-réanimation), en fin de vie pourrait permettre d'assurer que l'intensité des soins de fin de vie corresponde bien aux souhaits des individus concernés.

L'obtention de soins par des intervenants avec expertise en soins palliatifs dans les établissements de soins généraux ou spécialisés mérite attention compte tenu de la forte proportion des décès qui y surviennent. Le pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant obtenu de tels soins a augmenté de 14,1 % à 26,5 % entre 1997 et 2001, mais cette expertise semble demeurer presque exclusivement accessible aux personnes atteintes de cancer. Pour les patients avec cancer, ce pourcentage atteint 33,9 % en 1997-2001.

La qualité des indicateurs dépend très étroitement de la qualité des données qui servent à les calculer. À cet égard, la qualité des informations fournies par les intervenants et la qualité du travail que font les archivistes à travers le Québec pour codifier les informations fournies sont cruciales. Tout effort pour assurer et rehausser la qualité des données dans les grands fichiers populationnels du Québec est une contribution pour l'amélioration des soins en permettant une meilleure évaluation de ces soins et une plus grande imputabilité.

Les comparaisons du Québec avec les autres provinces canadiennes et avec d'autres pays peuvent contribuer grandement à situer le Québec par rapport à d'autres systèmes de santé. Elles indiquent le niveau de performance que certains peuvent atteindre et donc que le

Québec devrait aspirer à atteindre ou à dépasser. Ces comparaisons, cependant dépendent étroitement de l'adoption d'indicateurs comparables. Pour le moment, malgré la quantité grandissante de données sur les soins palliatifs, les différences importantes dans les indicateurs choisis ou encore dans le calcul des indicateurs constituent un obstacle majeur à ces comparaisons.

L'identification de cibles pour chacun des indicateurs retenus serait souhaitable. La disponibilité de telles cibles permettrait de mieux apprécier la performance du Québec dans le domaine des soins palliatifs en permettant la comparaison de la performance atteinte avec celle souhaitée.

Liste des indicateurs proposés

Indicateur	Direction souhaitée
Lieu du décès	
Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.	↑
Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.	↓
Pourcentage des décès qui survient dans la région de résidence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.	↑
Ressources	
Nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs / 500 000 de population.	↑
Urgence en fin de vie	
Pourcentage de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.	↓
Pourcentage de décès survenus ou constatés à l'urgence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.	↓
Actes interventionnistes	
Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie exposées à au moins un acte interventionniste (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs) dans le dernier mois de vie.	↓
Séjours hospitaliers	
Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant été hospitalisé plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie.	↓
Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant plus d'une hospitalisation dans des établissements de soins généraux ou spécialisés (≥ 2) dans le dernier mois de vie.	↓
Soins lors de l'hospitalisation menant au décès	
Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant eu accès à des soins palliatifs (consultation en soins palliatifs et/ou admission dans un service de soins palliatifs) parmi celles qui sont décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés.	↑

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX	XI
LISTE DES FIGURES.....	XIII
LISTE DES TABLEAUX EN ANNEXE	XV
1 INTRODUCTION.....	1
2 CONTEXTE.....	3
3 OBJECTIFS	7
4 MÉTHODES.....	9
4.1 Critères de sélection des indicateurs.....	9
4.2 Mesure des indicateurs	10
4.2.1 Population.....	10
4.2.2 Sources de données	10
4.2.3 Calcul des indicateurs.....	11
4.2.4 Analyse des données.....	11
5 RÉSULTATS.....	13
5.1 Population visée par les soins palliatifs de fin de vie.....	13
5.2 Lieu de décès	18
5.3 Ressources.....	26
5.4 Urgence en fin de vie.....	32
5.5 Actes interventionnistes.....	37
5.6 Séjours hospitaliers	41
5.7 Soins lors de l'hospitalisation menant au décès.....	43
DISCUSSION.....	49
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXE A TABLEAUX COMPLÉMENTAIRES.....	55
ANNEXE B CAUSES DE DÉCÈS SUSCEPTIBLES DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE	133
ANNEXE C ACTES INTERVENTIONNISTES RAMQ.....	157

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Répartition des décès, adultes, Québec, 1997-2001.....	15
Tableau 2 :	Répartition des décès par année, adultes, Québec, 1997-2001	16
Tableau 3 :	Répartition des décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	16
Tableau 4 :	Répartition des décès selon leurs caractéristiques, adultes, Québec, 1997-2001.....	17
Tableau 5 :	Lieu des décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	23
Tableau 6 :	Lieu des décès par âge, adultes, Québec, 1997-2001	23
Tableau 7 :	Lieu des décès par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001.....	24
Tableau 8 :	Pourcentage des décès qui survient dans la région de résidence par type de trajectoire des maladies en fin de vie, Québec, 1997-2001.....	25
Tableau 9 :	Lits affectés aux soins palliatifs	31
Tableau 10 :	Entente MSSS-FMOQ concernant les soins palliatifs en établissements de soins généraux ou spécialisés (ESGS)	32
Tableau 11 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie et nombre de décès survenus ou constatés à l'urgence par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	34
Tableau 12 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par année, adultes, Québec, 1997-2001	37
Tableau 13 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par âge, adultes, Québec, 1997-2001	37
Tableau 14 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par type de trajectoire de maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	42
Tableau 15 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par âge, adultes, Québec, 1997-2001	43
Tableau 16 :	Soins durant l'hospitalisation menant au décès par année, adultes, Québec, 1997-2001	45
Tableau 17 :	Soins durant l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	45

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Décès observés et projetés, Québec, 2001-2051	3
Figure 2 :	Concept traditionnel et nouveau concept des soins palliatifs	4
Figure 3 :	Type de trajectoire en fin de vie.....	5
Figure 4 :	Population visée par les soins de fin de vie, adultes, Québec 1997-2001	14
Figure 5 :	Lieu de décès, 1997-2001	22
Figure 6 :	Décès en établissements de soins généraux ou spécialisés (ESGS), Québec, 1997-2001	22
Figure 7 :	Proportion de décès à domicile par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	25
Figure 8 :	Proportion des décès qui survient dans la région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	26
Figure 9 :	Coûts des actes médicaux de la RAMQ par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	29
Figure 10 :	Nombre de jours d'hospitalisation en ESGS par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	30
Figure 11 :	Lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population selon la région de résidence	31
Figure 12 :	Proportion ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	35
Figure 13 :	Proportion des décès survenus ou constatés à l'urgence par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	36
Figure 14 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie, adultes, Québec, 1997-2001	39
Figure 15 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	40
Figure 16 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	41
Figure 17 :	Pourcentage de personnes avec réanimation, ventilation, ou salle d'opération lors de l'hospitalisation menant au décès selon le type de soins reçus, adultes, Québec, 1997-2001	46
Figure 18 :	Pourcentage de personnes avec réanimation, ventilation, ou salle d'opération lors de l'hospitalisation menant au décès selon le type de soins reçus par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	47

LISTE DES TABLEAUX EN ANNEXE

Tableau A-1 :	Répartition des décès par siège de tumeur, adultes, Québec 1997-2001.....	59
Tableau A-2 :	Répartition des décès par année et par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec 1997-2001.....	59
Tableau A-3 :	Lieu des décès par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001.....	63
Tableau A-4 :	Lieu des décès par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	64
Tableau A-5 :	Lieu des décès par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	65
Tableau A-6 :	Lieu des décès par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	65
Tableau A-7 :	Pourcentage des décès qui survient dans la région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	69
Tableau A-8 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	73
Tableau A-9 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	73
Tableau A-10 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	74
Tableau A-11 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par âge, adultes, Québec, 1997-2001	74
Tableau A-12 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	75
Tableau A-13 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	75
Tableau A-14 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	76
Tableau A-15 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	79
Tableau A-16 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	79

Tableau A-17 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	80
Tableau A-18 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par âge, adultes, Québec, 1997-2001	80
Tableau A-19 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	81
Tableau A-20 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	81
Tableau A-21 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	82
Tableau A-22 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001.....	85
Tableau A-23 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	85
Tableau A-24 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par âge, adultes, Québec, 1997-2001	86
Tableau A-25 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	86
Tableau A-26 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001.....	87
Tableau A-27 :	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	88
Tableau A-28 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	91
Tableau A-29 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	91
Tableau A-30 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par âge,.....	92
Tableau A-31 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par sexe, adultes, Québec, 1997-2001.....	92
Tableau A-32 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2000	93

Tableau A-33 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	94
Tableau A-34 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	97
Tableau A-35 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par type de trajectoire de maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	97
Tableau A-36 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	98
Tableau A-37 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par âge, adultes, Québec, 1997-2001	98
Tableau A-38 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	99
Tableau A-39 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	99
Tableau A-40 :	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	100
Tableau A-41 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	103
Tableau A-42 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	103
Tableau A-43 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	104
Tableau A-44 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	104
Tableau A-45 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	105
Tableau A-46 :	Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par type de lit occupé au moment du décès, adultes, Québec, 1997-2001	105
Tableau A-47 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	109
Tableau A-48 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	109
Tableau A-49 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	110
Tableau A-50 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par âge, adultes, Québec, 1997-2001	111
Tableau A-51 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	111

Tableau A-52 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001.....	112
Tableau A-53 :	Décès survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	113
Tableau A-54 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001	117
Tableau A-55 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	117
Tableau A-56 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	118
Tableau A-57 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	119
Tableau A-58 :	Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	120
Tableau A-59 :	Soins durant l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	123
Tableau A-60 :	Soins durant l'hospitalisation menant au décès par âge, adultes, Québec, 1997-2001	123
Tableau A-61 :	Soins durant l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	124
Tableau A-62 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par année, adultes, Québec, 1997-2001	127
Tableau A-63 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	128
Tableau A-64 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001	129
Tableau A-65 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par âge, adultes, Québec, 1997-2001	129
Tableau A-66 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes, Québec, 1997-2001	130
Tableau A-67 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001.....	130
Tableau A-68 :	Durée de l'hospitalisation menant au décès par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001	131

1 INTRODUCTION

Au cours des dernières années, de nombreuses initiatives québécoises, canadiennes et internationales ont vu le jour dans le domaine des soins palliatifs. Cependant, de façon systématique, le manque d'information sur la dispensation de soins palliatifs a été identifié comme une des limites majeures dans les tentatives pour évaluer, suivre et améliorer ces soins.

Plusieurs provinces canadiennes tentent de se donner les moyens pour évaluer et suivre l'évolution de la dispensation des soins palliatifs sur leur territoire. En Ontario, des indicateurs de suivi ont été développés pour les soins palliatifs des patients atteints de cancer (1). En Alberta, la question des coûts en soins palliatifs a été étudiée (2). En Nouvelle-Écosse, les données administratives ont été utilisées pour étudier la relation entre une bonne continuité des soins par un même médecin et l'utilisation des urgences en fin de vie chez les personnes atteintes de cancer (3). Au Québec, des indicateurs qui reflètent des soins à caractère palliatif chez des femmes décédées d'un cancer du sein ont été mesurés (4). Au niveau international, l'Australie et le Royaume-Uni possèdent des bases de données nationales portant sur les soins palliatifs permettant ainsi de mettre en application des systèmes de surveillance (5, 6). Aux États-Unis, des travaux ont été effectués afin d'identifier des indicateurs potentiels concernant la qualité des soins en fin de vie chez des patients avec cancer (7).

Dans la foulée de ces mouvements nationaux et internationaux en soins palliatifs, le Québec souhaitait être en mesure de tracer un portrait de la situation dans ce domaine. Au Québec comme ailleurs, la dispensation des soins palliatifs est une question de santé publique qui prend une importance grandissante. La population québécoise, de plus en plus âgée et de plus en plus informée des services requis en soins palliatifs, est en mesure d'exiger du système de santé du Québec puisse lui assurer des soins de fin de vie de qualité. En 2003, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a donc confié à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) le mandat de définir et de mesurer des indicateurs qui permettent de suivre la dispensation des soins palliatifs de fin de vie chez les adultes et les enfants à partir des grands fichiers populationnels du Québec. Le MSSS a également mandaté l'INSPQ pour mener un projet pilote visant à documenter les soins palliatifs dispensés à domicile par les CLSC.

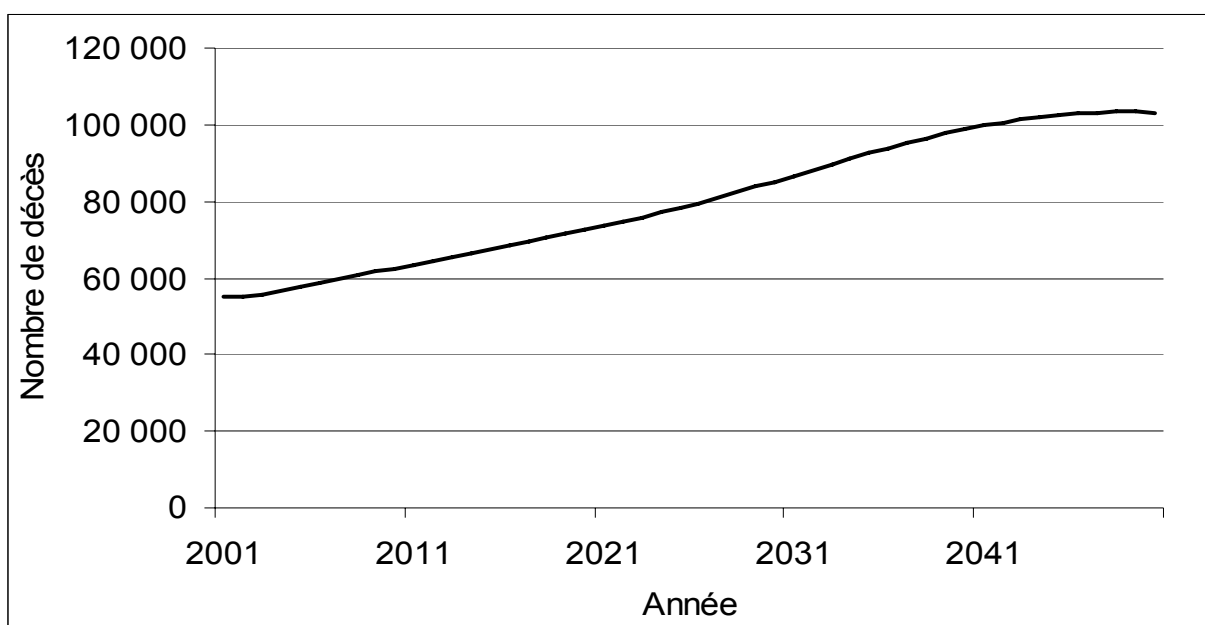
Ce document présente les résultats de la première partie du projet, soit les résultats concernant la population adulte. Suivront le rapport concernant la population pédiatrique ainsi que celui concernant le projet pilote sur les soins palliatifs fournis par les CLSC.

2 CONTEXTE

Population vieillissante

La population du Québec, comme celles des autres pays développés, est vieillissante. La figure 1 montre le nombre attendu de décès au Québec de 2001 à 2051. En 2001, le nombre de décès était de 55 306. Ce nombre augmentera à 72 550 en 2020 et à 103 234 en 2050 (8). De plus en plus de gens auront besoin de soins de fin de vie. Le système de santé québécois aura comme défi majeur de dispenser des soins palliatifs à un nombre de plus en plus important de personnes en fin de vie.

Figure 1 : Décès observés et projetés, Québec, 2001-2051



Source : Les données proviennent de Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, selon le scénario A de référence, Institut de la Statistique du Québec, 2003.

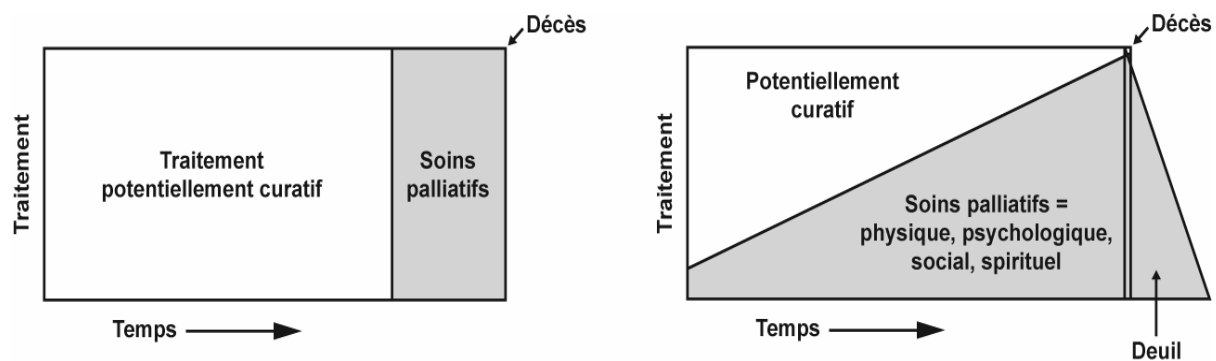
Définition des soins palliatifs

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie,

parallèlement aux traitements actifs ». L'OMS complète sa définition en soulignant que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort » (9, 10).

Beaucoup de personnes pensent encore que les soins palliatifs ne sont nécessaires que dans les dernières semaines de vie et demeurent réservés exclusivement aux personnes atteintes de cancer. La définition des soins palliatifs proposée par l'OMS élargit considérablement le domaine des soins palliatifs. La figure 2 montre les différences entre le concept traditionnel et le nouveau concept des soins palliatifs reflété dans la définition de l'OMS (11, 12). Selon l'OMS, les soins palliatifs visent tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales, doivent être introduits dès l'annonce du diagnostic et incluent même les services de deuil.

Figure 2 : Concept traditionnel et nouveau concept des soins palliatifs



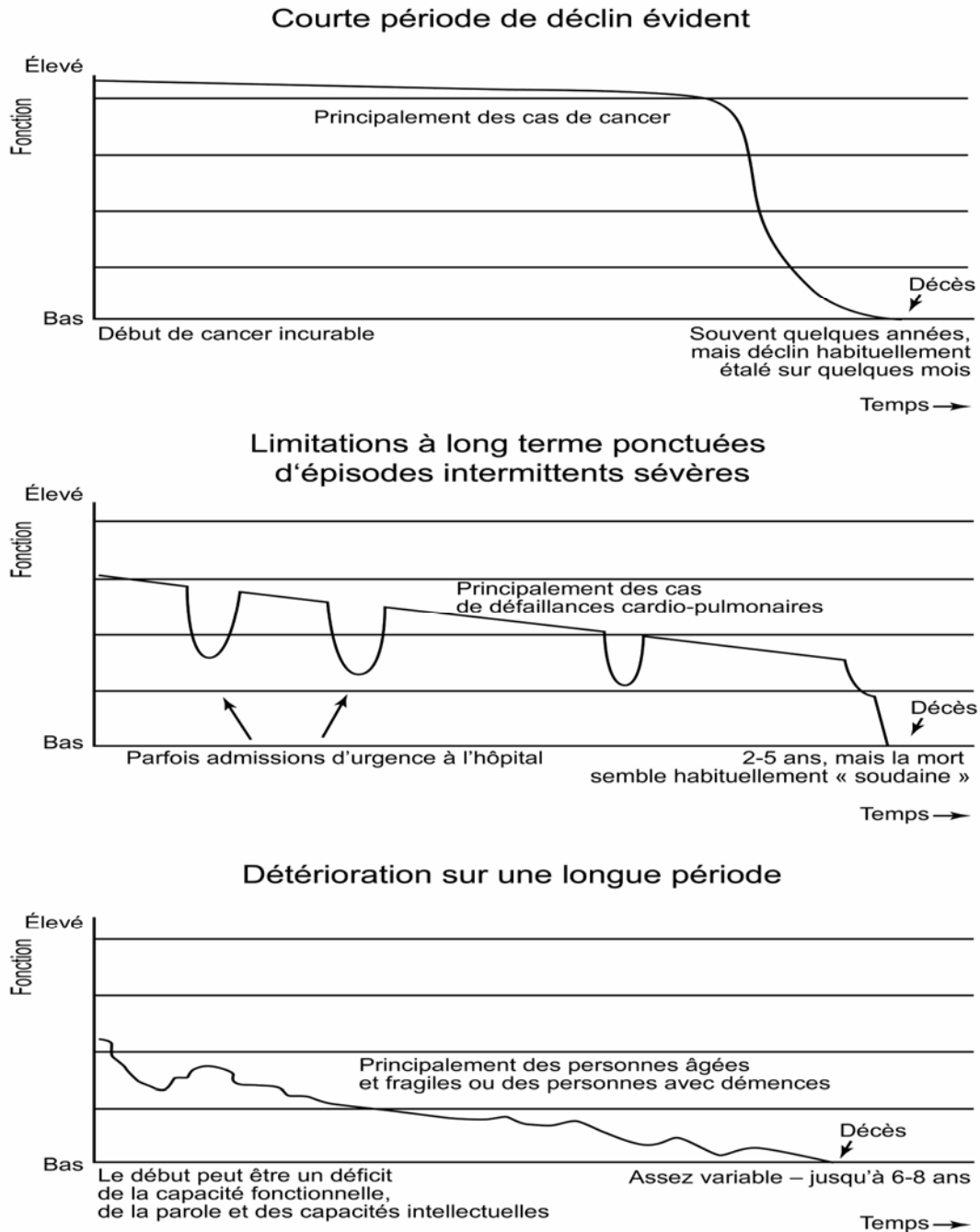
Source : Adaptée de OMS (12)

Trajectoires en fin de vie

Les maladies chroniques qui s'avèrent fatales peuvent être catégorisées selon trois types de trajectoires de fin de vie (figure 3) (13-15). Le premier type de trajectoire (trajectoire I) concerne principalement les personnes atteintes de cancer. Lorsque le cancer s'avère fatal, ces patients ont une trajectoire avec une phase terminale habituellement relativement prévisible. Ce type de trajectoire permet de dispenser plus efficacement les soins palliatifs. Il est également plus facile de prévoir les besoins des patients et de leur famille. Le deuxième type de trajectoire (trajectoire II) correspond à un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est souvent observé chez les individus avec maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales. Le troisième type de trajectoire (trajectoire III) correspond à un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Les soins requis par les patients varieront selon le type de trajectoire de leur maladie. Ces modèles de trajectoires des maladies en fin de vie peuvent donc aider les intervenants à mieux évaluer et planifier la dispensation de soins palliatifs. Comprendre les différences de besoins selon les diverses trajectoires permettra d'élaborer des stratégies mieux adaptées aux conditions des patients et de planifier de meilleurs programmes de soins de fin de vie (13-15).

Figure 3 : Type de trajectoire en fin de vie



Source : Adaptée de Murray *et al.* (14)

Soins palliatifs de fin de vie au Québec

Le Québec possède plusieurs atouts en matière de soins palliatifs. Par exemple, « Le Réseau des soins palliatifs du Québec » est actif depuis 1989. Ce réseau regroupe maintenant plus de 1 000 membres comprenant des bénévoles et des professionnels de la santé de toutes les régions du Québec. Selon ce réseau, le Québec se distingue notamment par « la fondation, en 1974, du premier service hospitalier universitaire de soins palliatifs en Amérique du Nord à l'hôpital Royal Victoria; la fondation, en 1979, à l'hôpital Notre-Dame, de la première unité francophone de soins palliatifs au monde; le développement d'excellents programmes de formation universitaire, dont celui offert par le Centre d'études sur la mort de l'Université du Québec à Montréal ainsi que [celui offert] par l'Université Laval à Québec en collaboration avec la Maison Michel-Sarrazin; l'importante contribution à la réflexion sur les questions éthiques se posant en fin de vie du Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal qui publie le *Journal of Palliative Care* et collabore à la *Collection Amaryllis* (les annales de soins palliatifs); la publication par les Éditions du Québec des *Cahiers de soins palliatifs* depuis 1999 » (16). Le Réseau de soins palliatifs du Québec tient un congrès annuel auquel participe une grande partie de ses membres favorisant ainsi le rehaussement continu des connaissances en soins palliatifs.

Pour faciliter le travail des médecins qui œuvrent en soins palliatifs, une entente a été signée en 1976 entre le MSSS et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ). Cette entente MSSS/FMOQ couvre les conditions d'exercice et de rémunération des médecins qui, dans un centre hospitalier de soins généraux ou spécialisés ou dans certaines maisons privées, dispensent des services professionnels en soins palliatifs. Cette entente permet ainsi de rémunérer plus adéquatement les médecins qui dispensent des soins palliatifs. Par le fait même, cette entente facilite l'accessibilité aux soins palliatifs.

Enfin, en 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait sa « Politique en soins palliatifs de fin de vie » (9). Cette politique a pour but de favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et de soins en fin de vie, et cela au moment opportun et dans un lieu approprié. La Politique considère que les soins palliatifs ne doivent pas être limités aux personnes atteintes de cancer. Ils sont destinés à une clientèle de tous les âges, de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables ou des maladies liées au processus de vieillissement. Les grands objectifs de la Politique sont : 1) une équité dans l'accès aux services partout au Québec, 2) une continuité de services entre les différents sites de prestation, 3) une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires, 4) une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. Le plan de mise en œuvre de cette politique est présentement en élaboration et interpellera l'ensemble du réseau de la santé.

3 OBJECTIFS

Cette étude a pour but de définir et de mesurer des indicateurs qui permettent de tracer un portrait et de suivre la dispensation des soins palliatifs de fin de vie au Québec. Toutes les maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont étudiées. Les indicateurs doivent être évaluables à partir de grands fichiers populationnels du Québec (fichier des décès du Québec (FDQ), fichier de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ), fichier du système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MedÉcho)). Les fichiers populationnels ont été privilégiés parce qu'ils sont les seuls qui permettent actuellement de produire des mesures valides, reproductibles, interprétables et couvrant l'ensemble de la population québécoise. Plusieurs chercheurs ont utilisé ces bases de données. Généralement, chaque base de données est utilisée séparément. Nous avons tenté d'utiliser toutes ces bases de données simultanément grâce aux techniques de jumelage.

Les indicateurs proposés dans notre étude visent plus spécifiquement les soins palliatifs de fin de vie. Les indicateurs se concentrent surtout sur les lieux de décès, les actes médicaux et les hospitalisations en fin de vie parce qu'ils sont documentés dans les fichiers populationnels disponibles. Toutes les questions concernant la qualité de fin de vie ainsi que les dimensions psychologiques et sociales des soins palliatifs n'ont pas été étudiées puisque les grands fichiers populationnels du Québec ne contiennent pas de données permettant d'analyser ces différentes dimensions des soins palliatifs. Les indicateurs proposés ne couvrent pas les soins palliatifs dispensés plus tôt dans l'évolution de la maladie. Ils ne couvrent pas non plus les services de deuil. Il restera donc encore beaucoup de développement à faire pour mieux suivre l'évolution de tous les aspects des soins palliatifs au Québec.

4 MÉTHODES

4.1 Critères de sélection des indicateurs

Plusieurs critères peuvent être considérés pour sélectionner un indicateur. Un bon indicateur doit être scientifiquement robuste, mesurable, interprétable, applicable à l'ensemble des populations, pertinent, éthique et être en lien avec des objectifs, des cibles ou des normes (17-26). Dans le processus de choix d'indicateurs à proposer, cette liste de critères a été utilisée.

Critère 1 : Scientifiquement robuste

Un indicateur est scientifiquement robuste s'il est valide (i.e. sensible et spécifique) et reproductible. L'indicateur doit mesurer ce qu'il est sensé mesurer, être capable de révéler les changements importants sur un aspect d'intérêt particulier des soins palliatifs (sensibilité) et refléter seulement ceux s'y rapportant (spécificité). Il doit également reproduire les mêmes résultats si les mesures sont répétées dans les mêmes conditions, sur la même population et presque au même moment.

Critère 2 : Mesurable

Les données requises pour le calcul de l'indicateur doivent être disponibles ou facilement accessibles. Si elles ne le sont pas, des méthodes devraient exister afin de les obtenir dans un proche avenir. Les sources doivent être fiables et le coût d'obtention des données raisonnable. Le coût ne devrait pas toujours être un obstacle. Des moyens doivent être mis en place afin de le réduire à long terme.

Critère 3 : Interprétable

Un indicateur doit être simple. Son interprétation doit être facile et compréhensible par une vaste audience et non seulement par des experts. Dans un cadre d'évaluation, le résultat de l'indicateur devrait avoir une direction souhaitée, positive ou négative.

Critère 4 : Applicable à l'ensemble des populations

Un indicateur doit pouvoir être adéquatement estimé dans plusieurs sous-groupes de la population. Il devrait pouvoir également être utilisé à l'échelle régionale, provinciale, nationale et internationale.

Critère 5 : Pertinent

Un indicateur est considéré pertinent lorsqu'il représente un aspect important des soins palliatifs, apporte des informations utiles aux différents acteurs impliqués dans les politiques et la pratique, et stimule des actions efficaces qui peuvent mener à de l'amélioration.

Critère 6 : Éthique

Pour qu'un indicateur soit éthique, la collecte, le traitement et l'analyse des données doivent respecter les droits de l'individu en termes de confidentialité, de liberté de choix de fournir des données et de consentement informé concernant la nature et les implications des données demandées.

Critère 7 : En lien avec des objectifs, des cibles ou des normes

Un indicateur doit préférablement se rapporter à des objectifs, des cibles ou des normes. Il sera alors plus facile d'examiner l'atteinte d'objectifs ou de cibles, de vérifier le respect de normes et ainsi de porter un jugement sur les services dispensés.

4.2 Mesure des indicateurs

4.2.1 Population

Les indicateurs retenus ont également été mesurés. Ces analyses ont portées sur l'ensemble des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, survenus au Québec entre 1997 et 2001 chez les adultes (20 ans et plus). Cette population a été choisie parce que c'est elle qui est principalement visée par les soins palliatifs de fin de vie.

Toutes les personnes décédées d'une maladie chronique dont le décès était probablement prévisible ont été considérées comme étant susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie dans le présent projet. Les décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ont été identifiés sur la base de la cause de décès telle qu'indiquée sur le bulletin de décès (SP3) (annexe B). Afin d'identifier ces décès, notre comité consultatif s'est d'abord fondé sur une publication québécoise récente dans laquelle était proposée une liste de maladies qui pouvaient bénéficier de soins palliatifs (27). Seules quelques rares modifications ont été apportées à cette liste par le comité consultatif, principalement l'ajout du diabète et des démences. Étant donné que les causes de décès provenant du fichier des décès du Québec (FDQ) étaient codifiées selon la version 9 de la classification internationale des maladies (CIM-9) en 1997, 1998 et 1999 et selon la version 10 (CIM-10) en 2000 et 2001, une archiviste médicale a établi la correspondance entre les deux versions de la Classification Internationale des Maladies afin de pouvoir analyser globalement les cinq années à l'étude. Ce travail a été réalisé en se basant sur les Tableaux électroniques du logiciel développé à cette fin par l'OMS, soit le « Convertisseur ICD-9↔ICD-10 » (28).

4.2.2 Sources de données

Suite à l'obtention des autorisations de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ), les données du FDQ, comprenant les déclarations des décès de toutes causes survenus entre 1997 et 2001, ont été obtenues. À ce moment, les données de l'année 2001 étaient provisoires : les décès nécessitant une enquête du coroner et ceux survenus à l'extérieur de la province (2 309 parmi 55 306 décès) étaient absents du FDQ. De plus, pour les cas où le code d'établissement du lieu de décès ne correspondait pas à un code

numérique unique selon la liste du MSSS, le nom et l'adresse complète de l'établissement où sont survenus les décès ont été répertoriés. Un travail supplémentaire a permis d'identifier entre autre les décès survenus dans les maisons dédiées aux soins palliatifs et dans certaines résidences privées non conventionnées pour personnes âgées.

Des informations sur toutes les interventions médicales, incluant les consultations et les examens cliniques contenus dans les fichiers d'actes facturés à la RAMQ ont été obtenues pour les deux dernières années de vie de chaque personne décédée. Seules les interventions facturées à l'acte se retrouvent dans ces fichiers. Les consultations et les interventions couvertes par d'autres modes de facturation uniquement ne s'y retrouvent pas. Le jumelage entre les données du FDQ et celles de la RAMQ a été réalisé à l'aide du numéro d'assurance maladie (NAM). Lorsqu'un NAM était erroné ou manquant dans le FDQ (environ 3,7 % des décès), le nom, le prénom et la date de naissance de la personne décédée étaient fournis à la RAMQ, afin de reconstituer le NAM.

De plus, des informations concernant les séjours hospitaliers survenus dans les deux dernières années de vie de chaque personne décédée ont été obtenues à partir du fichier MedÉcho. Le jumelage entre les données du FDQ et celles de MedÉcho a été fait par les professionnels du MSSS à l'aide des NAM validés ou reconstitués par la RAMQ.

Finalement, les informations concernant l'entente particulière relative aux conditions d'exercice et de rémunération du médecin qui dispense des services professionnels en soins palliatifs (Entente MSSS/FMOQ) ont également été obtenues de la RAMQ incluant les numéros de licence des médecins autorisés à pratiquer dans le cadre de cette entente.

4.2.3 Calcul des indicateurs

Les indicateurs retenus sont calculés grâce à la combinaison des données contenues dans les divers fichiers populationnels du Québec mentionnés ci-haut. Une description de la programmation utilisée pour calculer chacun des indicateurs est disponible et peut être obtenue en communiquant avec l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ), Direction systèmes de soins et services.

4.2.4 Analyse des données

Pour tous les indicateurs, les variations selon les causes de décès (incluant les principaux sièges de tumeurs), le type de trajectoire de fin de vie, l'âge, le sexe, ainsi que la région et la zone géographique de résidence au moment du décès ont été examinées.

Les trois trajectoires de la maladie en fin de vie, mentionnés plus tôt, ont été retenus pour cette analyse (13-15). Les individus susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ont donc été classifiés selon ces trois trajectoires sur la base de la cause du décès :

La **trajectoire I** correspond à une évolution progressive et à phase terminale habituellement relativement claire. Selon Lunney *et al.* (13), Murray *et al.* (14) et Murtagh *et al.* (15), les décès par cancer sont typiques de la trajectoire I. Nous avons

donc assigné la trajectoire I à tous les décès par « Tumeurs » (voir codes CIM-9 et CIM-10 à l'annexe B).

La **trajectoire II** se définit par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Selon Lunney *et al.* (13), Murray *et al.* (14) et Murtagh *et al.* (15), la trajectoire II décrit la trajectoire des patients qui décèdent de défaillance du système cardio-pulmonaire. Nous avons donc assigné la trajectoire II aux décès par « Maladies de l'appareil circulatoire » et de « Maladies de l'appareil respiratoire » (voir codes CIM-9 et CIM-10 à l'annexe B). À la lumière des résultats, il est apparu que la trajectoire II semblait décrire également l'évolution de plusieurs autres maladies chroniques qui se sont avérées fatales notamment de « Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme », de « Maladies de l'appareil digestif », de « Maladies de l'appareil génito-urinaire », de « Maladies de l'appareil ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, maladies de la peau », de « Maladies infectieuses et parasitaires », de « Malformations congénitales et anomalies chromosomiques » et de « Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire » (voir codes CIM-9 et CIM-10 à l'annexe B).

La **trajectoire III** se définit par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence selon Lunney *et al.* (13), Murray *et al.* (14) et Murtagh *et al.* (15). Nous avons donc assigné cette trajectoire aux « Troubles mentaux » (CIM-9), « Troubles mentaux et du comportement » (CIM-10), « Maladies du système nerveux et des organes des sens » (CIM-9) et « Maladies du système nerveux » (CIM-10) (voir codes CIM-9 et CIM-10 à l'annexe B).

En plus de présenter certains résultats en fonction de la région de résidence, une variable nommée zone géographique a été utilisée. La variable « zone géographique » divise la province en quatre types de territoire : 1) la région métropolitaine de Montréal, 2) les autres régions métropolitaines du Québec (Québec, Trois-Rivières, Sherbrooke, Hull, Chicoutimi-Jonquière), 3) les agglomérations de taille moyenne (de 10 000 à 100 000 habitants), 4) les petites villes et le monde rural (moins de 10 000 habitants). Ces zones ont été définies par Pampalon *et al.* (29).

Pour les fins de ce rapport, seules les analyses brutes ont été faites. Aucune méthode de standardisation (directe ou indirecte) n'a été utilisée et aucune analyse multivariée n'a été faite. Seuls les résultats qui nous semblaient les plus importants et qui sont directement liés aux indicateurs retenus sont présentés dans le corpus du texte. L'ensemble des autres résultats sont donnés en annexe du rapport.

5 RÉSULTATS

Les résultats ont été regroupés selon sept domaines: population visée, lieu de décès, ressources, urgence en fin de vie, actes interventionnistes, séjours hospitaliers et soins lors de l'hospitalisation menant au décès.

5.1 Population visée par les soins palliatifs de fin de vie

Population susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie

Parmi les adultes âgés de 20 ans et plus, 264 389 décès de toutes causes sont survenus au Québec entre 1997 et 2001. Au total, 180 436 (69 %) de ces décès ont été classés comme attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (figure 4).

Les décès ont aussi été regroupés par grande cause de décès. On remarque que le cancer représente un pourcentage important des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (45,8 %) (tableau 1). Cependant, les autres maladies chroniques sont responsables d'un pourcentage encore plus grand de ces décès (54,2 %).

Parmi les décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, le pourcentage lié au cancer tend à augmenter entre 1997 et 2001 alors que celui lié aux maladies de l'appareil circulatoire tend à diminuer (tableau 2). Le pourcentage de décès relié aux troubles mentaux et du comportement est aussi en hausse. Cependant, une partie des variations observées pour les décès relié aux troubles mentaux et du comportement pourrait être attribuable à un changement de version de la Classification Internationale des Maladies utilisées pour codifier les causes de décès. De 1997 à 1999, les causes de décès étaient codées selon la version 9 de la classification internationale des maladies (CIM-9); par contre, en 2000 et 2001, la codification s'est faite à partir de la version 10 (CIM-10). Un tableau complémentaire se retrouve à l'annexe A, tableau A-1.

Trajectoires des maladies en fin de vie

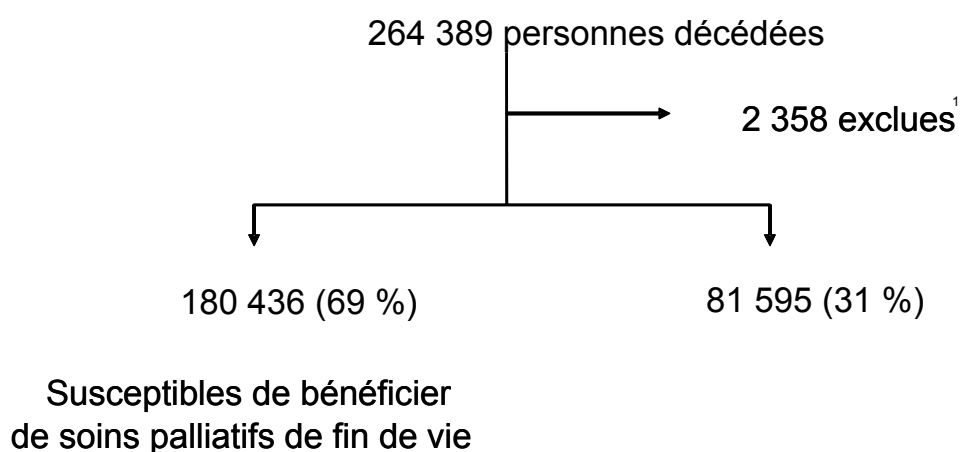
Le tableau 3 indique que la trajectoire de fin de vie de type II représente 43,9 % des décès, soit presque autant que la trajectoire I qui correspond aux décès par cancer (45,8 %). La trajectoire III s'applique à 10,4 % des décès. Un tableau complémentaire se retrouve à l'annexe A, tableau A-2.

Caractéristiques démographiques

Les principales caractéristiques démographiques des 180 436 adultes décédés par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont présentées dans le tableau 4. Une proportion élevée de la population à l'étude était âgée de 60 ans et plus au moment du décès (86,1 %).

Tel qu'attendu, les pourcentages de décès les plus élevés par région de résidence se retrouvent à Montréal (28,8 %) et en Montérégie (16,0 %); par contre lorsque regroupés par zone géographique, il est à noter que le second pourcentage le plus élevé après la région métropolitaine (RMR) de Montréal est celui des « petites villes et milieu rural ». Ces résultats sont importants. Ils démontrent que la dispensation des soins palliatifs doit aussi se faire dans les petites villes et les régions rurales parce qu'un nombre important de québécois pouvant bénéficier de soins palliatifs y décèdent. Un des grands objectifs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie est d'avoir une équité dans l'accès aux services partout au Québec (9).

Figure 4 : Population visée par les soins de fin de vie, adultes, Québec 1997-2001



¹ Les personnes avec des numéros d'assurance maladie invalides, des numéros d'assurance maladie impossibles à reconstituer ou avec cause de décès inconnue ont été exclues.

Tableau 1 : Répartition des décès, adultes, Québec, 1997-2001

Causes de décès	Susceptibles de bénéficiaire de soins palliatifs de fin de vie		Autres	
	n	%	n	%
Tumeurs ¹	82 555	45,8	101	0,1
Maladies de l'appareil circulatoire	44 161	24,5	43 186	52,9
Maladies de l'appareil respiratoire	15 714	8,7	8 254	10,1
Maladies de l'appareil du système nerveux et des organes des sens	12 358	6,8	555	0,7
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme	7 645	4,2	2 318	2,8
Troubles mentaux et du comportement	6 348	3,5	1 007	1,2
Maladies de l'appareil digestif	5 451	3,0	4 000	4,9
Maladies de l'appareil génito-urinaire	3 447	1,9	1 469	1,8
Maladies de l'appareil ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, maladies de la peau	1 351	0,7	394	0,5
Maladies infectieuses et parasitaires	945	0,5	1 927	2,4
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	321	0,2	16	0,0
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	140	0,1	948	1,2
Symptômes mal définis	0	0,0	1 465	1,8
Complications de grossesse, de l'accouchement et les suites de couches	0	0,0	10	0,0
Traumatismes	0	0,0	15 945	19,5
Total	180 436	100,0	81 595	100,0

¹ 101 décès étaient attribuables à des tumeurs bénignes et ont été classés « Autres ».

Tableau 2 : Répartition des décès¹ par année, adultes, Québec, 1997-2001

Causes de décès	1997	1998	1999	2000	2001
	n	n	n	n	n
	35 707	35 762	36 280	36 229	36 458
	%	%	%	%	%
Tumeurs	44,6	45,9	45,4	46,2	46,7
Maladies de l'appareil circulatoire	26,9	25,5	24,6	23,2	22,2
Maladies de l'appareil respiratoire	8,8	9,2	9,1	8,3	8,2
Maladies de l'appareil du système nerveux et des organes des sens	6,6	6,6	7,0	6,8	7,3
Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme	3,9	3,8	4,4	4,5	4,6
Troubles mentaux et du comportement	2,6	2,7	3,2	4,5	4,6
Maladies de l'appareil digestif	3,0	3,0	3,1	3,1	2,9
Maladies de l'appareil génito-urinaire	1,8	2,0	1,8	1,9	1,9
Maladies de l'appareil ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, maladies de la peau	0,8	0,7	0,8	0,7	0,8
Maladies infectieuses et parasitaires	0,7	0,5	0,5	0,4	0,4
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0,1	0,2	0,1	0,2	0,2
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 3 : Répartition des décès¹ par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	n	%
I	82 555	45,8
II	79 175	43,9
III	18 706	10,4
Total	180 436	100,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau 4 : Répartition des décès¹ selon leurs caractéristiques, adultes, Québec, 1997-2001

Caractéristiques		n ²	%
Âge au décès (ans)	20-39	2 658	1,5
	40-59	22 356	12,4
	60-79	83 586	46,3
	≥ 80	71 836	39,8
Sexe	Homme	90 817	50,3
	Femme	89 619	49,7
Année de décès	1997	35 707	19,8
	1998	35 762	19,8
	1999	36 280	20,1
	2000	36 229	20,1
	2001	36 458	20,2
Région de résidence	Bas-Saint-Laurent	5 656	3,1
	Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	3,7
	Capitale nationale	16 565	9,2
	Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	7,6
	Estrie	7 578	4,2
	Montréal	51 883	28,8
	Outaouais	6 336	3,5
	Abitibi-Témiscamingue	3 418	1,9
	Côte-Nord	1 900	1,1
	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	1,6
	Chaudière-Appalaches	9 031	5,0
	Laval	7 578	4,2
	Lanaudière	8 031	4,5
	Laurentides	9 990	5,5
Montérégie	28 788	16,0	
Nunavik/Nord-du-Québec/Terres crie	401	0,2	
Zone géographique ³	RMR de Montréal	82 835	46,0
	Autres RMR	32 436	18,0
	Agglomérations	24 331	13,5
	Petites villes et milieu rural	40 605	22,5

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Zone géographique : 229 personnes ont un code postal pour lequel aucune zone géographique n'est assignée.

Région de résidence : 4 personnes ont un code postal pour lequel aucune région de résidence n'est assignée.

³ Pampalon R., Hamel D., Raymond G., mise à jour 2001 d'un indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec, 2004.

RMR : Région métropolitaine de recensement de Montréal.

Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Chicoutimi-Jonquière et Hull (> de 100 000 habitants).

Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants).

Petites villes et milieu rural (< de 10 000 habitants).

5.2 Lieu de décès

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- Pourcentage des décès qui survient dans la région de résidence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

Le lieu de décès fait partie de la plupart des discussions concernant les soins palliatifs. Au Québec, les principaux lieux de décès incluent le domicile, les maisons dédiées aux soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux (établissements de soins généraux ou spécialisés). La fréquence du décès à domicile, dans les maisons dédiées aux soins palliatifs et dans les établissements de soins de longue durée peut être estimée grâce au Fichier des décès du Québec (FDQ). Par contre, pour ce qui est des décès dans les hôpitaux, il est aussi important d'utiliser le fichier MedÉcho et les données de la RAMQ pour distinguer les décès qui surviennent dans des lits de soins de courte durée de ceux qui surviennent (ou sont constatés) à l'urgence, qui surviennent dans des services de soins palliatifs ou qui surviennent dans des lits de soins de longue durée.

Décès à domicile

Beaucoup de personnes en fin de vie souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible, si elles ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage (30). Dans une revue de littérature portant sur le lieu de décès de préférence des personnes atteintes de cancer, Higginson *et al.* (31) ont trouvé que 11 études sur 13 rapportent une préférence pour les soins et/ou le décès à domicile. Earle *et al.* (7), dans une étude identifiant des indicateurs potentiels de soins de fin de vie pour les décès par cancer, confirment que le décès à domicile est préféré au décès survenant à l'hôpital. Gagnon *et al.* (4) considèrent le décès à domicile comme étant un élément important de bons soins de fin de vie. La politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, quant à elle, privilégie le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel pour ceux qui le souhaitent (9).

Dans notre analyse, les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse. Un petit nombre de décès (n = 231) qui sont survenus dans une résidence privée non conventionnée pour personnes âgées, a aussi été considéré comme survenant à domicile. La figure 5 démontre qu'au Québec, entre 1997 et 2001, 8,3 % des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs sont décédées à domicile. Le type de trajectoire de fin de vie influence le lieu de décès. Un pourcentage un peu plus élevé de patients avec une trajectoire I (personnes atteintes de cancer) décède à domicile (9,7 %) comparativement aux trajectoires II et III (7,2 % et 6,1 % respectivement) (tableau 5). Le

pourcentage de décès à domicile diffère d'une région à l'autre avec un minimum de 4,8 % dans la région des Laurentides et un maximum de 13,2 % dans le Nunavik/Nord du Québec/Terres Cries (tableau 7 et figure 7).

Il est difficile de faire des comparaisons lorsqu'il est question du lieu de décès. La population étudiée n'est pas toujours la même, par exemple certaines études portent sur tous les décès peu importe la cause mais d'autres ne se penchent que sur les décès par cancer. De plus, la définition du lieu de décès n'est souvent pas la même d'une étude à l'autre.

Néanmoins, les comparaisons internationales suggèrent que le pourcentage de décès à domicile est plus faible au Québec qu'il ne l'est ailleurs notamment au Royaume-Uni, en Australie ou aux États-Unis. Au Royaume-Uni en 1999, on rapporte que 20 % des décès de toutes causes surviennent à domicile. Pour ce qui est des décès par cancer, ce pourcentage est de 25 % (32). En Australie du Sud, 14 % des décès sont survenus à domicile au cours des années 1981 à 1990 parmi les personnes atteintes de cancer (33). Aux États-Unis, on rapporte qu'en 1997, 24,9 % des américains de 65 ans et plus atteints de maladies chroniques décédaient au domicile (34).

Décès dans des maisons dédiées

Les maisons dédiées aux soins palliatifs se consacrent aux soins palliatifs pour des clientèles bien ciblées telles que les personnes atteintes de cancer ou plus rarement les patients atteints de SIDA. Au Québec, entre 1997 et 2001, seulement 2,1 % des décès pouvant bénéficier de soins palliatifs sont survenus dans des maisons dédiées (figure 5). Tel qu'attendu, les décès en maisons dédiées sont plus fréquents pour les personnes atteintes de cancer (4,6 %) (tableau 5). Évidemment, le pourcentage de décès dans les maisons dédiées varie beaucoup selon la présence ou non de ces maisons dans les régions (8,6 % dans la région de la Côte-Nord par rapport à 0 % dans plusieurs régions) (tableau 7).

Décès en établissements de soins de longue durée

Entre 1997 et 2001, 18,6 % des décès pouvant bénéficier de soins palliatifs ont eu lieu dans des établissements de soins de longue durée (figure 5). Pour les fins de la présente analyse, ces établissements incluent les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et les résidences privées conventionnées pour personnes âgées. Les patients avec une trajectoire III décèdent plutôt en établissements de soins de longue durée (54,0 %) (tableau 5). L'âge influence également l'endroit du décès : plus de 30 % des personnes âgées de ≥ 80 ans qui étaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, terminent leur vie en établissements de soins de longue durée (tableau 6).

La place des établissements de soins de longue durée dans les soins palliatifs est grande non seulement au Québec mais aussi ailleurs. Aux États-Unis, on rapporte qu'en 1997, 20-25 % des américains de 65 ans et plus atteints de maladies chroniques décédaient dans des établissements de soins pour personnes âgées (« nursing homes ») (34). En Australie du Sud, la proportion de décès par cancer, qui survient dans les hospices, a augmentée de 5 % à 20 % entre 1981 et 1990 (33). Au Royaume-Uni en 1999, on rapporte que 4 % des

décès de toutes causes surviennent dans les hospices. Pour ce qui est des décès par cancer, ce pourcentage est de 17 %. Le pourcentage des décès de toutes causes survenant dans les maisons de personnes âgées avec services (« Nursing residential homes ») est de 20 % et de 12 % pour les décès par cancer (32).

Décès en établissements de soins généraux ou spécialisés

Selon le FDQ, au Québec entre 1997 et 2001, la grande majorité des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (69,8 %) sont survenus en établissements de soins généraux ou spécialisés (figure 5). Il est possible de répartir ces décès selon l'endroit dans l'hôpital où le décès est survenu; 47,6 % des décès sont survenus dans ces établissements mais dans des lits de soins de courte durée, 8,1% sont survenus dans des services de soins palliatifs, 6,0 % sont constatés ou survenus à l'urgence et le reste (8,1 %) correspond en grande partie à des décès survenus dans des lits de soins de longue durée que l'on retrouve dans plusieurs de ces hôpitaux principalement dédiés aux soins de courte durée. Pour les fins du développement d'un indicateur, il est proposé de retenir le pourcentage de décès survenus dans des lits de soins de courte durée en excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs. Les décès qui surviennent dans des services de soins palliatifs et ceux qui surviennent ou sont constatés à l'urgence font l'objet d'autres indicateurs présentés plus loin.

Le pourcentage de décès survenu dans des lits de soins de courte durée (excluant les décès survenus dans les services de soins palliatifs) varie selon la trajectoire (tableau 5). Pour les patients avec cancer (trajectoire I), ce pourcentage atteint 49,6 % alors qu'il atteint 21,0 % pour la trajectoire III.

Les derniers jours de vie nécessitent des soins très exigeants et parfois les ressources à domicile sont dans l'incapacité de dispenser les soins appropriés. Plusieurs personnes considèrent que lorsqu'un patient doit être transporté en établissement de soins généraux ou spécialisés afin d'assurer une dispensation de soins palliatifs adéquate pour un séjour de quelques heures ou quelques jours avant son décès, l'objectif de privilégier le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel pour ceux qui le souhaitent a été atteint. Selon le comité consultatif, une durée de séjour de deux jours ou moins en fin de vie atteindrait les objectifs de décès dans le milieu de vie naturel. Comme mentionné ci-haut, 47,6 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie au Québec, entre 1997 et 2001, sont survenus en établissements de soins généraux ou spécialisés dans des lits de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs). Lorsqu'on considère en plus la durée de l'hospitalisation menant au décès, 41,8 % ont une durée d'hospitalisation supérieure à 2 jours (figure 6).

Au niveau canadien, en Ontario en 2001, 56 % des décès par cancer sont survenus à l'hôpital (1). En Ontario, seuls les décès à l'urgence et dans des lits de soins de courte durée sont inclus dans cet estimé (communication personnelle²). Les décès dans des unités de soins palliatifs en sont exclus. Un estimé relativement comparable pour le Québec s'élève à 53,4 %. En Nouvelle-Écosse, une étude a porté sur le lieu de décès de tous les adultes décédés d'un cancer, identifiés à partir du certificat de décès uniquement, entre 1992 et 1997 (35). En 1992, 80,2 % des décès par cancer sont survenus à l'hôpital comparativement à 69,8 % en 1997. Le Manitoba a étudié le lieu de décès des personnes décédées en 2000/2001 pour l'ensemble des causes de décès. Près de la moitié (47,4 %) des Manitobains décédaient dans un hôpital à cette période (36).

Aux États-Unis, on rapporte qu'en 1997, près de 50 % des américains de 65 ans et plus atteints de maladies chroniques décédaient à l'hôpital (34). En Australie du Sud, la proportion de décès par cancer, qui survient dans les principaux hôpitaux publics de soins aigus en région métropolitaine, a diminué de 40 % à 28 % entre 1981 et 1990 (33). Au Royaume-Uni en 1999, on rapporte que 56 % des décès de toutes causes surviennent à l'hôpital. Pour ce qui est des décès par cancer, ce pourcentage est de 47 % (32). Des tableaux complémentaires se retrouvent à l'annexe A, tableau A-3 à A-6.

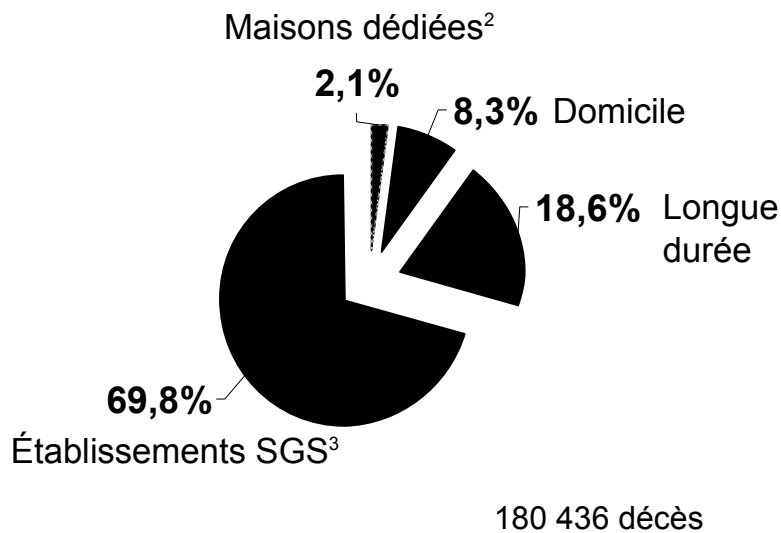
Décès dans sa région de résidence

Il est souhaitable que le décès survienne près de chez-soi et, par conséquent, près de son réseau de support social. Le fait de décéder dans sa région de résidence s'avère avantageux pour la qualité de fin de vie, tant pour les personnes atteintes que pour leur famille. Au Québec, entre les années 1997 et 2001, 92,5 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont survenus dans la région de résidence de la personne concernée. Le tableau 8 montre que le type de trajectoire des maladies en fin de vie semble influencer ce pourcentage. En effet, 97,2% des personnes avec une trajectoire III décèdent dans leur région de résidence. Pour les patients avec une trajectoire I, ce pourcentage est de 90,8 %.

La figure 8 démontre que ce pourcentage demeure relativement élevé mais varie selon la région de résidence (63,1 % pour Laval et 99,3 % pour la Capitale nationale). Un tableau complémentaire se retrouve à l'annexe A, tableau A-7.

² Lawrence Paszat, MD FRCP, Institute for Clinical Evaluative Sciences, Ontario.

Figure 5 : Lieu de décès¹, 1997-2001



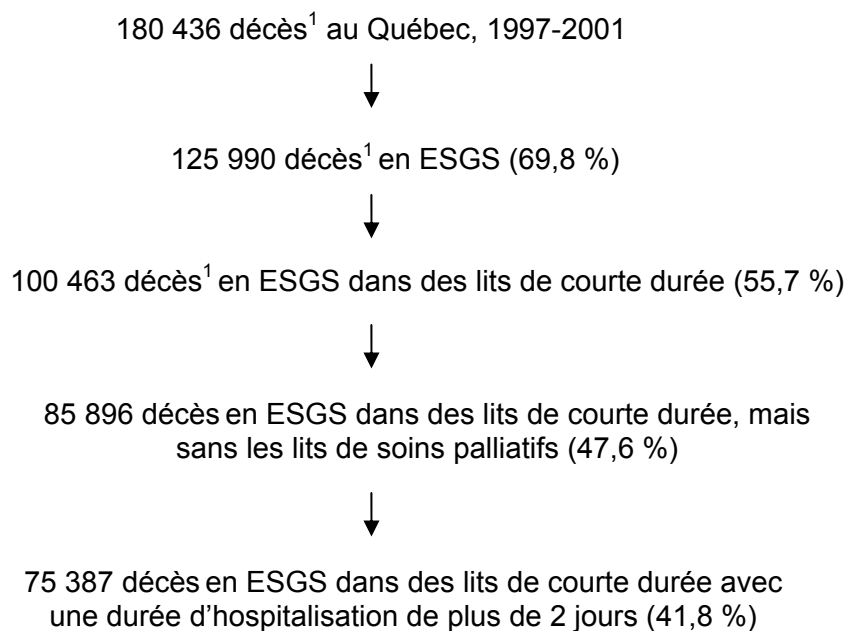
¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Informations non disponibles en 1997

³ Soins généraux ou spécialisés

Note : 2 121 (1,2 %) personnes sont décédées dans d'autres lieux.

Figure 6 : Décès¹ en établissements de soins généraux ou spécialisés (ESGS), Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 5 : Lieu des décès¹ par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Domicile ⁴		Maisons dédiées ⁵	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
	n ³	%		Total	Lits courte durée	Autres lits	
Total	180 436	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6
I	82 555	9,7	4,6	74,7	49,6	25,1	9,5
II	79 175	7,2	0,1	72,0	51,8	20,2	19,8
III	18 706	6,1	0,0	39,2	21,0	18,2	54,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

³ 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

⁴ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁵ Informations non disponibles en 1997.

Tableau 6 : Lieu des décès¹ par âge, adultes, Québec, 1997-2001

Âge au décès	Domicile ³		Maisons dédiées ⁴	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
	n ²	%		Total	Lits courte durée	Autres lits	
Total	180 436	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6
20-39	2 658	11,9	3,0	79,5	55,8	23,7	3,4
40-59	22 356	10,8	4,5	78,3	51,8	26,4	4,8
60-79	83 586	7,8	2,6	77,0	53,4	23,6	11,3
≥ 80	71 836	7,9	0,9	58,5	39,2	19,3	32,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

³ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁴ Informations non disponibles en 1997.

Tableau 7 : Lieu des décès^{1,2} par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Domicile ³		Maisons dédiées ⁴	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée	
	n ⁵	%		%	Total	Lits courte durée		Autres lits
					%	%		%
Total	180 432	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6	
Bas-Saint-Laurent	5 656	6,9	0,2	61,0	48,0	13,0	30,4	
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	8,1	7,5	69,9	56,8	13,1	13,5	
Capitale nationale	16 565	7,3	6,3	68,5	48,4	20,1	15,8	
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	8,5	1,5	65,9	42,2	23,7	23,3	
Estrie	7 578	10,0	7,1	65,4	42,6	22,8	16,5	
Montréal	51 883	9,8	0,1	71,9	44,8	27,1	17,6	
Outaouais	6 336	7,4	2,8	70,3	51,6	18,7	17,6	
Abitibi-Témiscamingue	3 418	8,2	2,6	68,6	57,0	11,5	19,5	
Côte-Nord	1 900	6,0	8,6	69,8	56,4	13,5	12,3	
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	8,6	0,1	72,9	51,1	21,8	11,1	
Chaudière-Appalaches	9 031	8,5	5,5	63,6	44,7	18,9	20,4	
Laval	7 578	8,7	0,0	73,2	45,0	28,2	17,7	
Lanaudière	8 031	5,8	0,1	79,8	47,7	32,1	13,7	
Laurentides	9 990	4,8	0,0	72,3	53,6	18,6	22,2	
Montérégie	28 788	7,7	1,9	68,6	50,2	18,5	20,8	
Nunavik/Nord-QB/Terres-Cries	401	13,2	0,0	79,3	63,8	15,5	0,7	

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

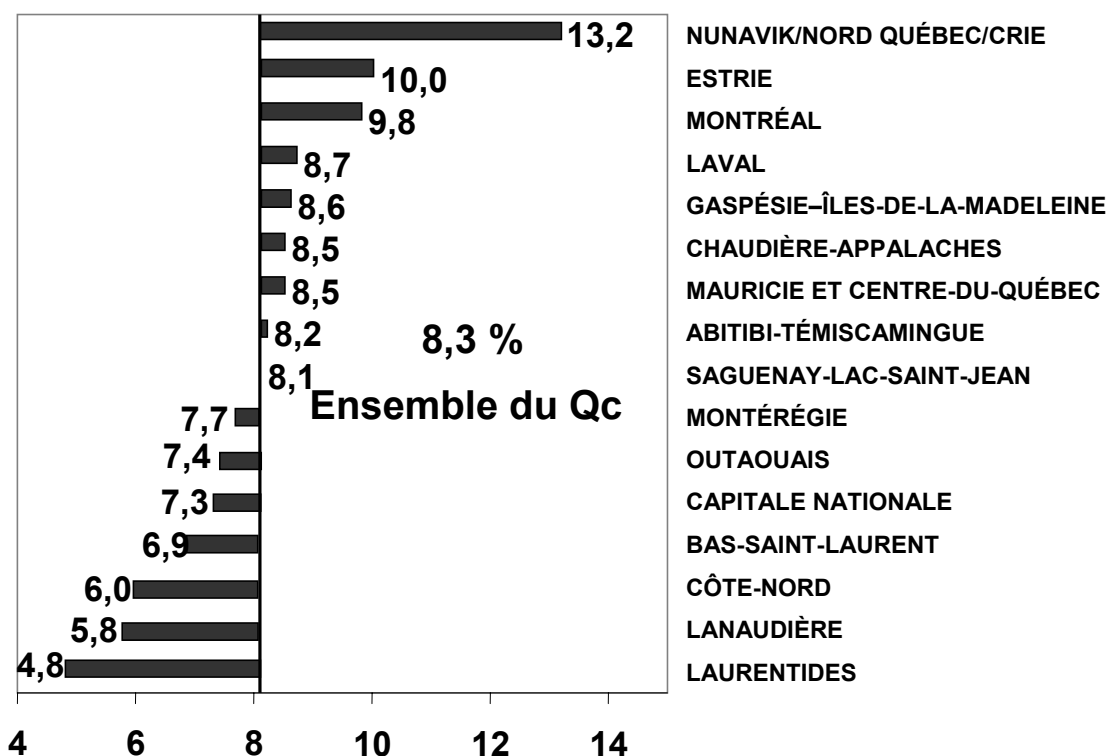
² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

³ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁴ Informations non disponibles en 1997.

⁵ 4 personnes ont des données manquantes.

Figure 7 : Proportion de décès¹ à domicile par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 8 : Pourcentage des décès¹ qui survient dans la région de résidence par type de trajectoire des maladies en fin de vie, Québec, 1997-2001

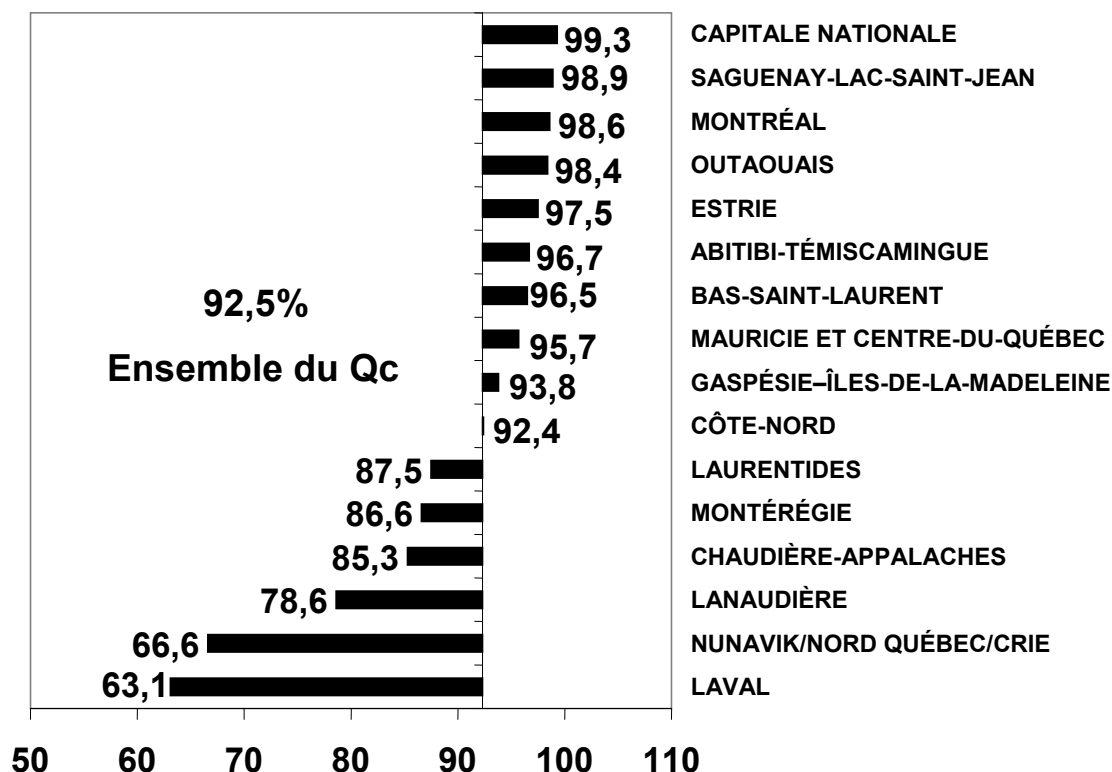
Trajectoire ²	n ³	%
Total	178 315	92,5
I	81 306	90,8
II	78 418	93,1
III	18 591	97,2

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

³ 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux que le domicile, les maisons dédiées, les établissements de soins généraux ou spécialisés et les établissements de soins de longue durée.

Figure 8 : Proportion des décès¹ qui survient dans la région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

5.3 Ressources

* Indicateur proposé :
 - Nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs / 500 000 de population.

Soins médicaux et hospitalisations dans les mois précédant le décès

Les coûts des actes médicaux en fin de vie peuvent être estimés en partie grâce aux fichiers de la RAMQ. Cependant, seules les interventions facturées à l'acte peuvent être ainsi analysées. Celles facturées uniquement selon un autre mode de rémunération (tel qu'à tarif horaire ou à honoraire fixe) ne peuvent être incluses dans ces analyses. Les coûts médicaux présentés sous-estiment donc les coûts réels. Néanmoins, le montant total de ces coûts est élevé et l'évolution de ce montant indique la tendance dans les coûts des soins médicaux en fin de vie.

Le coût des actes médicaux facturés à la RAMQ demeure assez stable de 24 à 12 mois avant le décès, augmente lentement entre 12 et 6 mois avant le décès et croît très rapidement dans les 6 derniers mois de vie (figure 9). Dans les trois derniers mois de vie, ces coûts ont totalisé 37 063 771 millions de dollars en 1997 et 44 468 519 millions de dollars en 2001, une croissance de 20,0 %. Les coûts varient selon le type de trajectoire des maladies. En 2001, les coûts pour les trois derniers mois de vie s'élevaient à 23 482 695 \$ pour la trajectoire I, de 19 070 990 \$ pour la trajectoire II et de 1 914 834 \$ pour la trajectoire III.

Le nombre et la durée des séjours hospitaliers peuvent être estimés grâce au fichier MedÉcho. Cependant, ce fichier ne permet pas en soi d'estimer les coûts de ces hospitalisations. Des travaux sont présentement en cours au MSSS afin d'évaluer le coût des séjours en établissement de soins généraux ou spécialisés en fin de vie. Néanmoins, le nombre de jours d'hospitalisation devrait être fortement corrélé aux coûts.

Le nombre de jours d'hospitalisation dans les trois derniers mois de vie tend à diminuer entre 1997 et 2001. En 1997, on dénombrait 612 066 jours d'hospitalisation dans les trois derniers mois de vie comparativement à 599 725 jours d'hospitalisation en 2001, ce qui correspond à une diminution de 2,0 % (figure 10).

Bien que partielles et indirectes, ces analyses permettent déjà de confirmer que les derniers mois de vie nécessitent beaucoup de ressources financières. Les données suggèrent que, d'une année à l'autre, les services médicaux en fin de vie s'intensifient bien que l'utilisation des hôpitaux ait tendance à rester stable ou à diminuer. Compte tenu du fait que la population du Québec vieillit et que le nombre de décès augmentera de façon importante dans les années à venir, l'utilisation optimale des ressources deviendra un défi de plus en plus grand pour assurer des soins palliatifs de qualité tout en contrôlant la croissance des coûts.

Lits en soins palliatifs

Le nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs dans les établissements du Québec a récemment été recensé par le MSSS auprès des Agences régionales et s'élevait à 357 au 1^{er} avril 2005 (tableau 9) (Guy Trottier, MSSS, communication personnelle). Considérant que la population du Québec est d'environ 7 500 000 personnes, le Québec aurait donc 23,8 lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs disponibles par 500 000 de population (figure 11). En plus des lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs, le MSSS a également compilé les lits qui sont dispersés dans un établissement, affectés aux soins palliatifs mais qui peuvent aussi être utilisés par d'autres patients. Selon cet exercice, le nombre de lits que l'on qualifie de lits hors unités de soins palliatifs au Québec s'élèverait à 145 au 1^{er} avril 2005 (Guy Trottier, MSSS, communication personnelle).

Le nombre de lits dédiés et regroupés en unités de soins palliatifs varie considérablement d'une région à l'autre (figure 11). Dans certaines régions (Abitibi-Témiscamingue et Saguenay-Lac-Saint-Jean), le nombre de ce type de lits par habitants est le double de la

moyenne provinciale alors que dans d'autres régions (Capitale nationale, Outaouais, Bas-Saint-Laurent, Laval et Nunavik/Nord-du-Québec/Terres-Cries) le nombre de ce type de lits par habitant est moins de la moitié de ce qu'il est au niveau provincial. Même lorsque l'on ajoute les lits hors unités de soins palliatifs, cette variation régionale demeure grande.

Bien que des comparaisons nationales et internationales soient souhaitées en ce qui concerne la disponibilité de lits de soins palliatifs, ces comparaisons s'avèrent difficiles à faire d'abord parce qu'il faut respecter les variations dans l'organisation des services de santé. De plus, même lorsque les systèmes de santé sont relativement semblables, les définitions utilisées dans l'estimation du nombre de lits de soins palliatifs disponibles et souhaités diffèrent d'un rapport à un autre.

Au niveau canadien, Fassbender *et al.* (2) ont recensé les lits de soins palliatifs dans les villes d'Edmonton et de Calgary dans un article ayant pour objectif d'évaluer les implications économiques associées à des innovations canadiennes dans la dispensation de soins palliatifs. Un total de 99 lits en résidence de soins palliatifs en 2000 et de 24 lits dans des unités de soins palliatifs tertiaires en 2001 ont été identifiés dans les deux villes. En estimant que l'Alberta comptait 3 056 700 habitants en 2001, ces deux villes auraient donc 20,1 lits de soins palliatifs disponibles par 500 000 de population dont 3,9 dans des unités de soins palliatifs tertiaires.

Au niveau international, Palliative Care Australia a publié en 2003 un guide sur les services de soins palliatifs en Australie. Ce guide de planification est fourni dans le but d'améliorer la dispensation des soins palliatifs et de répondre le plus adéquatement possible aux besoins des patients au cours de la prochaine décennie. De plus, à la fois pour les personnes atteintes de cancer et d'autres maladies, on estime combien d'entre elles pourraient avoir besoin de soins palliatifs. Le guide recommande un minimum de 33,5 lits pour des soins palliatifs spécialisés / 500 000 de population (37).

Au Royaume-Uni, le « National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services » publiait en 1999, un guide sur les services de soins palliatifs. Le nombre de lits spécialisés en soins palliatifs recommandé est de 27 à 54 lits / 500 000 de population. Par contre, des lits additionnels en soins généraux dans les établissements de soins de longue durée et dans les hôpitaux communautaires devraient, selon eux, être aussi disponibles (38). Selon la description donnée de ces lits dits « spécialisés » dans les documents australiens et britanniques, ils correspondent le plus à des lits dédiés et regroupés en unités de soins palliatifs.

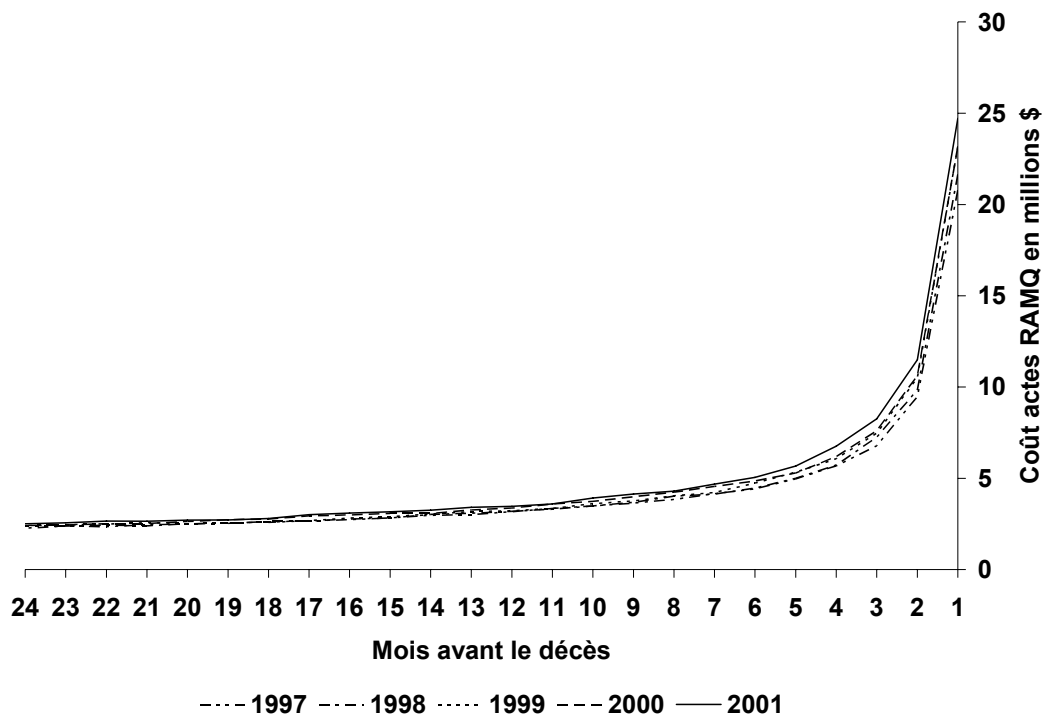
Entente FMOQ/MSSS

L'entente FMOQ/MSSS relative aux conditions d'exercice et de rémunération du médecin qui dispense des services professionnels en soins palliatifs fournit des informations intéressantes qui pourraient être utiles éventuellement pour suivre l'évolution des ressources investies en soins palliatifs. Pour le moment, ce sont surtout les établissements de soins généraux ou spécialisés des grands centres urbains qui y adhèrent. Les données de cette entente ne permettent donc pas encore de comparer les régions les unes aux autres et elles

ne donnent qu'un portrait partiel des ressources investies. La diffusion de cette entente à toutes les régions du Québec pourrait non seulement pallier à ces limites mais aussi favoriser l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire.

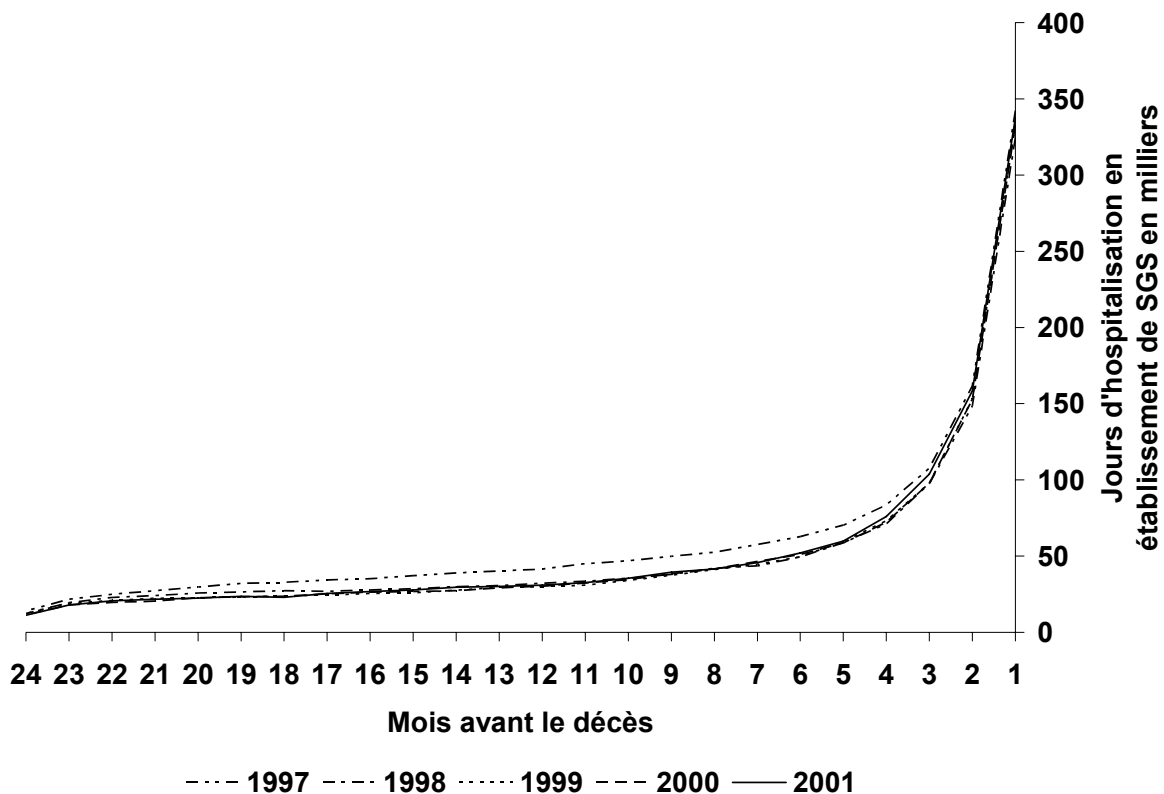
Le tableau 10 montre qu'un nombre croissant d'établissements de soins généraux ou spécialisés adhère à l'entente au fil des années. En 2001, 61 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont survenus dans des établissements adhérant à l'entente, comparativement à 51 % en 1997.

Figure 9 : Coûts des actes médicaux de la RAMQ par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Figure 10 : Nombre de jours d'hospitalisation en ESGS par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 9 : Lits affectés aux soins palliatifs

Catégories d'établissements et autres milieux de soins	Lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs ¹	Lits hors unité de soins palliatifs
CSSS (CHSGS)	118	45
CSSS (CHSLD)	60	55
CH universitaire	75	34
Maisons de soins palliatifs	104	5
Autres	-	6
Total	357	145

¹ Enquête effectuée par le MSSS auprès des Agences régionales à l'hiver 2005 (Guy Trottier, communication personnelle).

Figure 11 : Lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population selon la région de résidence

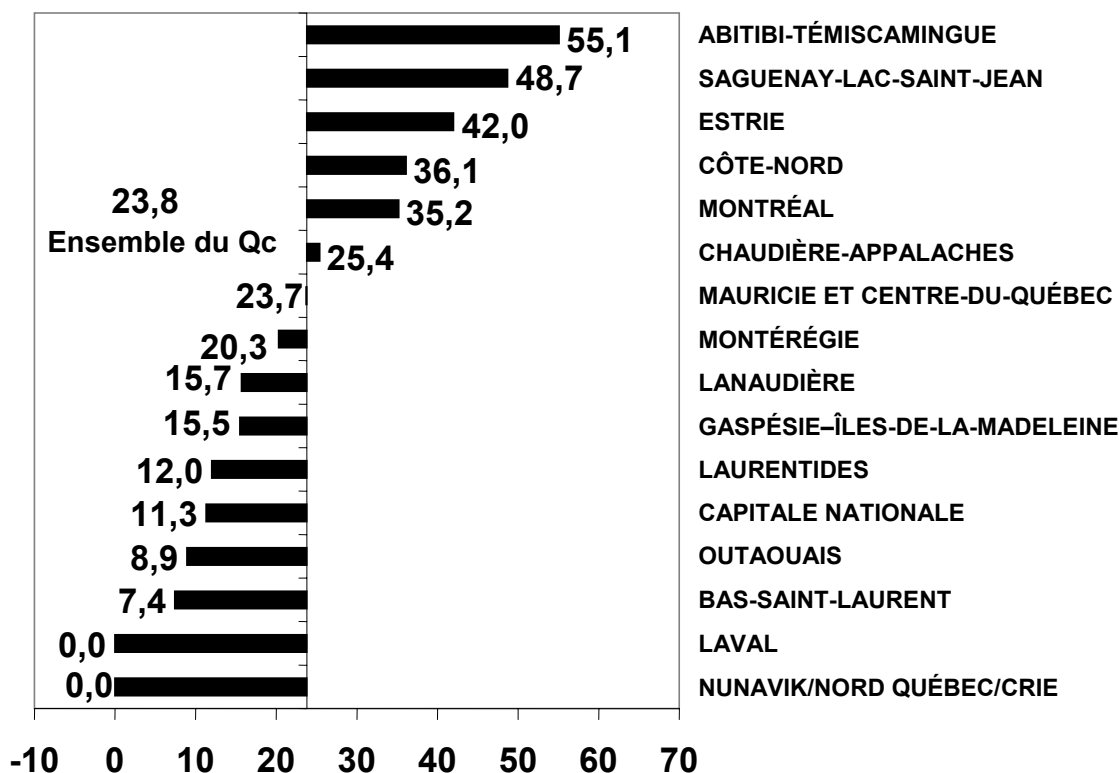


Tableau 10 : Entente MSSS-FMOQ concernant les soins palliatifs en établissements de soins généraux ou spécialisés (ESGS)

	1997	1998	1999	2000	2001
Nombre d'établissements SGS adhérant à l'entente	36	38	41	45	45
Proportion des ESGS adhérant à l'entente¹ (%)	25,7	27,9	30,6	34,6	33,8
Pourcentage de décès survenus dans les ESGS adhérant à l'entente	51,4	52,0	58,8	62,8	61,2
Nombre de médecins adhérant à l'entente	106	117	141	156	175

¹ Parmi les établissements de SGS où sont survenus des décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

5.4 Urgence en fin de vie

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- Pourcentage de décès survenus ou constatés à l'urgence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

La coordination et la continuité des services sont essentielles à des soins palliatifs de qualité. Une fréquence élevée de visites médicales non planifiées, telles que des visites à l'urgence, peut indiquer une certaine lacune dans la coordination et la continuité des soins (3, 4, 7). Burge *et al.*(3) ont observé que parmi les patients qui utilisent les services de santé, ceux qui sont suivis le plus souvent par un même médecin ont moins de chance de se retrouver à l'urgence au cours des six derniers mois de leur vie. Ils ont constaté que les patients qui n'avaient pas une bonne continuité de soins se rendaient à l'urgence presque quatre fois plus souvent que ceux qui avaient une bonne continuité. Tous s'accordent pour dire que l'urgence n'est pas le lieu que devraient fréquenter en fin de vie les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.

Au Québec, entre 1997 et 2001, 78,1 % des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie (annexe A, tableau A-8), 56,5 % dans le dernier mois de vie (annexe A, A-15) et 43,3 % dans les deux dernières semaines de vie (tableau 11). Le tableau 11 nous indique également que 42,3 % des personnes avec une trajectoire I ont eu au moins un contact avec l'urgence durant les deux dernières semaines de vie. Chez les personnes avec une trajectoire II, 49,9 % d'entre elles fréquentent l'urgence au moins une fois dans les deux dernières semaines de vie. Ce pourcentage est plus faible (19,7 %) pour les personnes avec

une trajectoire III. La fréquentation des urgences dans les deux dernières semaines de vie diffère beaucoup selon les régions de résidence allant de 38,2 % pour Montréal à 50,0 % pour l'Abitibi-Témiscamingue (figure 12). Il est à noter que certains sièges de cancer, tels le poumon ou les leucémies, ont une fréquence de contact avec l'urgence qui s'apparente à celle de la trajectoire II plutôt qu'à celle des autres cancers (trajectoire I) (annexe A, tableau A-23).

Le tableau 11 nous montre également que 6 % des décès sont survenus ou constatés à l'urgence en 1997-2001. Ce pourcentage varie considérablement d'un type de trajectoire à l'autre (tableau 11). Il atteint 3,7 %, 9,2 % et 2,9 % pour les trajectoires I, II et III respectivement. Pour les personnes avec une trajectoire II, 4,2 % ont eu seulement des actes de réanimation avant leur décès à l'urgence (annexe A, tableau A-48). Ces résultats sont cohérents avec ce type de trajectoire (déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort souvent soudaine et inattendue). Les résultats par région de résidence montrent de grandes variations quant au pourcentage des décès survenus ou constatés à l'urgence : 3,9 % dans la région de Montréal à 9,1 % pour la région des Laurentides (figure 13).

L'hospitalisation par l'urgence est un phénomène fréquent au Québec incluant en fin de vie. Pour les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant eu une hospitalisation qui a mené au décès entre 1997 et 2001, 78,7 % avaient du être admises à l'hôpital par l'urgence; ce pourcentage augmente progressivement de 74,7 % en 1997 à 80,3 % en 2001 (tableau 12). Il augmente aussi avec l'âge des patients allant de 68,2 % pour les 20-39 ans à 85,4 % pour les aînés de 80 ans et plus (tableau 13). On note que dans les petites villes et le milieu rural, moins de personnes sont admises par l'urgence si elles ont une hospitalisation menant au décès (annexe A, tableau A-45). Des tableaux complémentaires se retrouvent à l'annexe A, tableau A-8 à A-33 et tableau A-41 à A-53.

Au Québec, Gagnon *et al.* (4) ont étudié le nombre de visites à l'urgence durant les six derniers mois de vie de femmes décédées de cancer du sein au Québec entre 1992 et 1998. Ils estiment que 41,8 % des femmes ont au moins une visite à l'urgence durant les six derniers mois de vie. Cependant, cet estimé ne comprend pas les hospitalisations par l'urgence. Selon nos données, pour la période 1997 à 2001, 2 627 (40,7 %) des 6 455 femmes décédées de cancer du sein ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie en excluant les hospitalisations par l'urgence. Lorsque les hospitalisations par l'urgence sont incluses, 79,0 % des femmes avec cancer du sein ont eu au moins un contact avec l'urgence (annexe A, tableau A-10).

En Ontario, 28 % des individus qui décèdent de cancer ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie (1). Comme mentionné plus haut, un estimé correspondant pour le Québec est de 42,3 %. Cette importante différence doit être mieux comprise afin d'éliminer la possibilité que cette différence soit expliquée essentiellement par des différences de procédures administratives ou des différences de méthodes d'estimation.

À Boston, Earle *et al.* (39) ont observé une augmentation des visites à l'urgence dans le dernier mois de vie entre 1993 et 1998. En 1993, 7,2 % des personnes atteintes de cancer dans leur cohorte avaient plus d'une visite à l'urgence dans le dernier mois de vie comparativement à 9,2 % en 1998.

Tout plan d'organisation de services en soins palliatifs au Québec doit tenir compte de la fréquentation élevée de l'urgence en fin de vie. De plus, il serait souhaitable que les intervenants qui œuvrent dans les urgences aient une formation en soins palliatifs adaptée au rôle important qu'ils sont appelés à jouer en fin de vie.

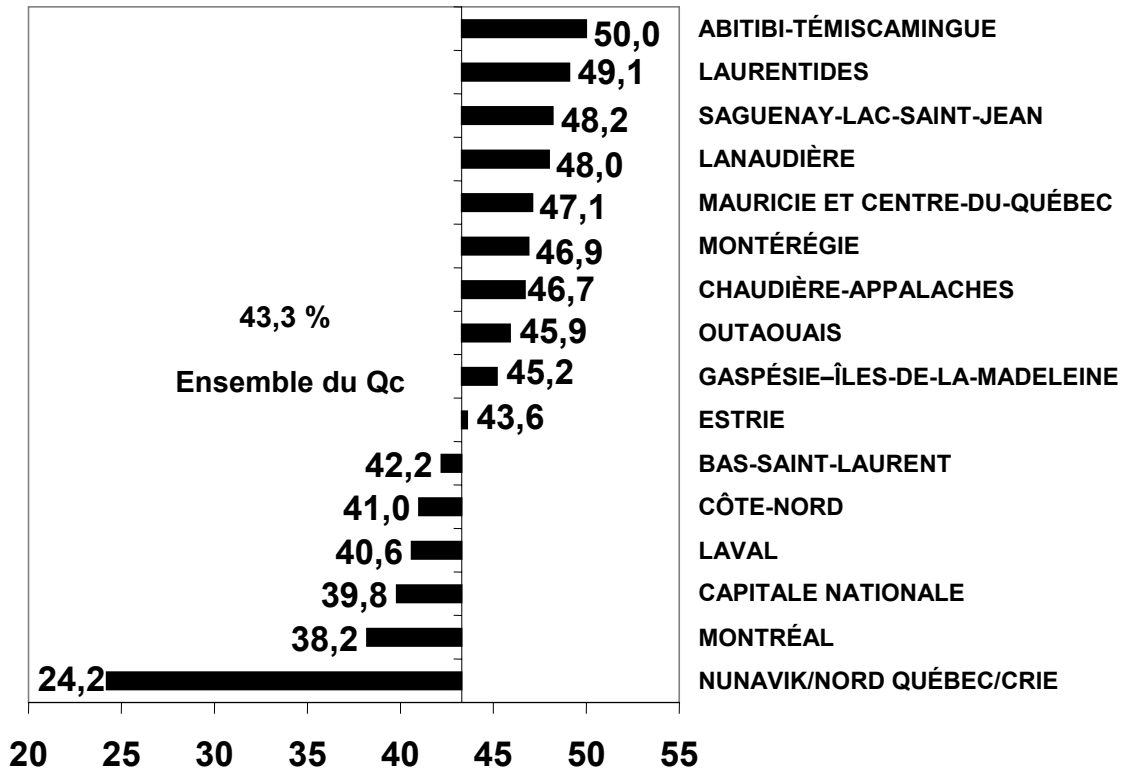
Tableau 11 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie et nombre de décès survenus ou constatés à l'urgence par type de trajectoire des maladies en fin de vie¹, adultes, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Au moins un contact		Décès survenus ou constatés à l'urgence
	n	%	%
Total	180 436	43,3	6,0
I	82 555	42,3	3,7
II	79 175	49,9	9,2
III	18 706	19,7	2,9

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

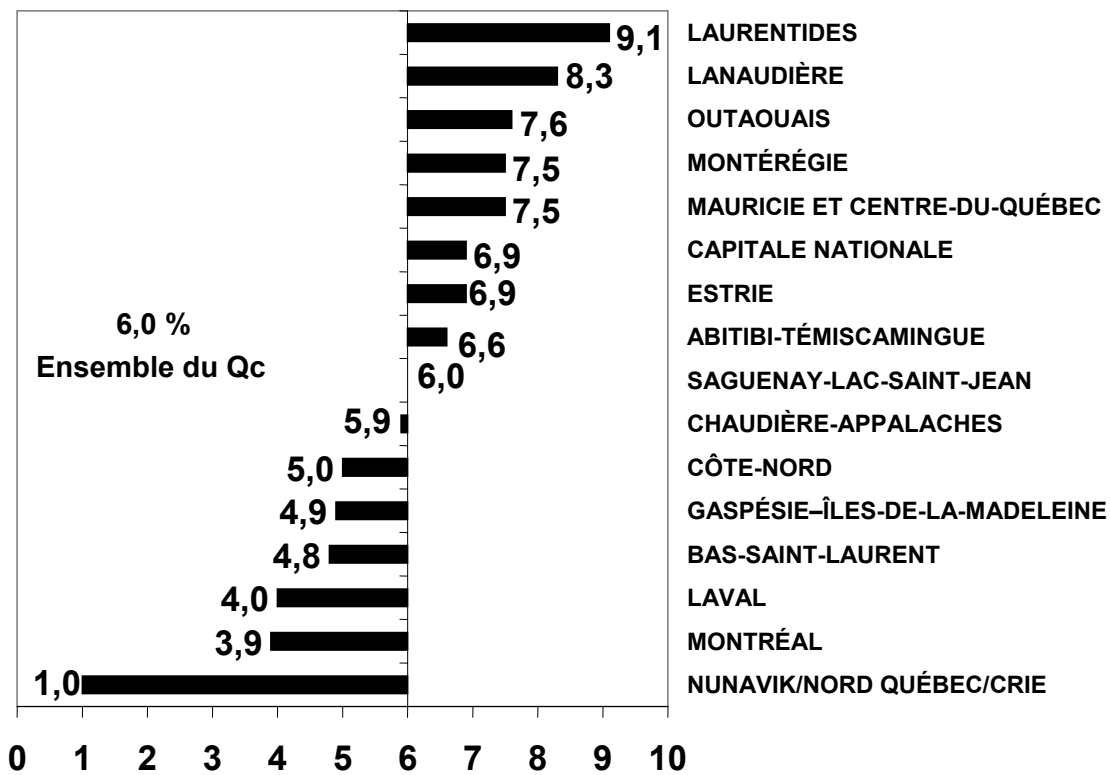
² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Figure 12 : Proportion¹ ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001



¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Figure 13 : Proportion des décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001



¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 12 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès¹ par année, adultes, Québec, 1997-2001

Année de décès	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	100 463	78,7
1997	20 273	74,7
1998	19 855	79,6
1999	20 009	79,4
2000	20 081	79,6
2001	20 245	80,3

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau 13 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès¹ par âge, adultes, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	100 463	78,7
20-39	1 736	68,2
40-59	14 482	71,0
60-79	53 020	77,2
≥ 80	31 225	85,4

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

5.5 Actes interventionnistes

* Indicateur proposé :

- Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie exposées à au moins un acte interventionniste (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs) dans le dernier mois de vie.

Certaines interventions telles la réanimation, la ventilation mécanique, les soins intensifs et la plupart des chirurgies autres que les poses de cathéter ou les « stomies » devraient être relativement rares en toute fin de vie lorsque la transition vers l'approche palliative se fait de façon appropriée. Les données de la RAMQ permet d'estimer la fréquence de ces interventions en fin de vie (annexe C).

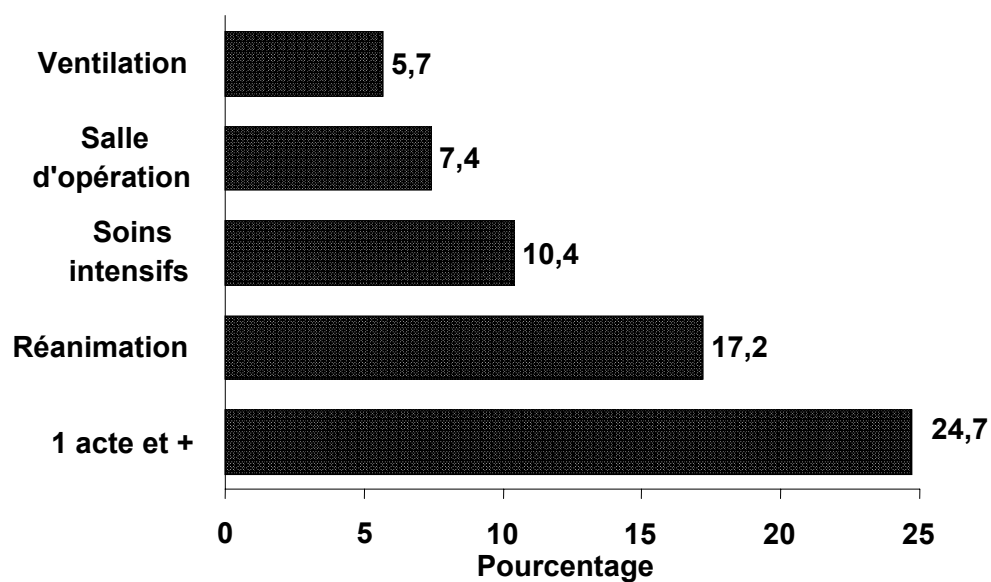
Les figures 14 et 15 décrivent la fréquence de la réanimation, de la ventilation mécanique, des soins intensifs et des chirurgies (autres que les poses de cathéter ou les « stomies ») dans le dernier mois de vie pour l'ensemble des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie survenus entre 1997 et 2001 et par type de trajectoire des maladies en fin de vie. On observe que le quart (24,7 %) de ces personnes ont eu au moins une de ces interventions, 17,2 % sont réanimés et 10,4 % font un séjour aux soins intensifs. Tel qu'attendu, les patients avec une trajectoire de type II reçoivent le plus d'actes dits interventionnistes (37,6 % ont au moins une de ces interventions, 28,5 % ont une réanimation, 17,1 % font un séjour aux soins intensifs). Cependant, les actes interventionnistes sont également fréquents pour les patients avec des trajectoires de type I et III. Par exemple, 8,6 % et 7,7 % des personnes avec une trajectoire I et III respectivement sont réanimées dans leur dernier mois de vie. Les interventions en fin de vie varient aussi selon les régions. Les régions autour de Montréal (Montréal, Montérégie, Laval, Lanaudière, Laurentides) ont une fréquence d'actes interventionnistes plus élevée que la moyenne provinciale (figure 16). En annexe, on retrouve les données additionnelles sur la fréquence des actes selon différentes caractéristiques de la population (annexe A, tableau A-34 à A-40).

Latimer *et al.* (40) ont observé une fréquence élevée d'examens et de traitements exécutée jusqu'à la toute fin de vie au Québec comparativement à la fréquence observée en Colombie-Britannique et aux États-Unis.

À Boston, Earle *et al.* (39) ont noté, quant à eux, une augmentation des interventions dites agressives proche de la mort chez des personnes atteintes du cancer. Ils ont étudié, entre autre, les admissions aux soins intensifs dans le dernier mois de vie. De 1993 à 1996, les auteurs notent une augmentation des proportions de patients ayant des admissions aux soins intensifs (9,9 % versus 11,7 %) dans le dernier mois de vie. Au Québec, le pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie exposées à au moins un acte interventionniste (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs) dans le dernier mois de vie a augmenté de 23,5 % à 25,0 % entre 1997 et 2001 mais cette augmentation est largement attribuable à une augmentation de la fréquence de la réanimation (annexe A, tableau A-34).

La disponibilité d'instructions claires quant aux niveaux de soins, incluant la réanimation (ou la non-réanimation), en fin de vie pourrait permettre d'assurer que l'intensité des soins de fin de vie corresponde bien aux souhaits des individus concernés.

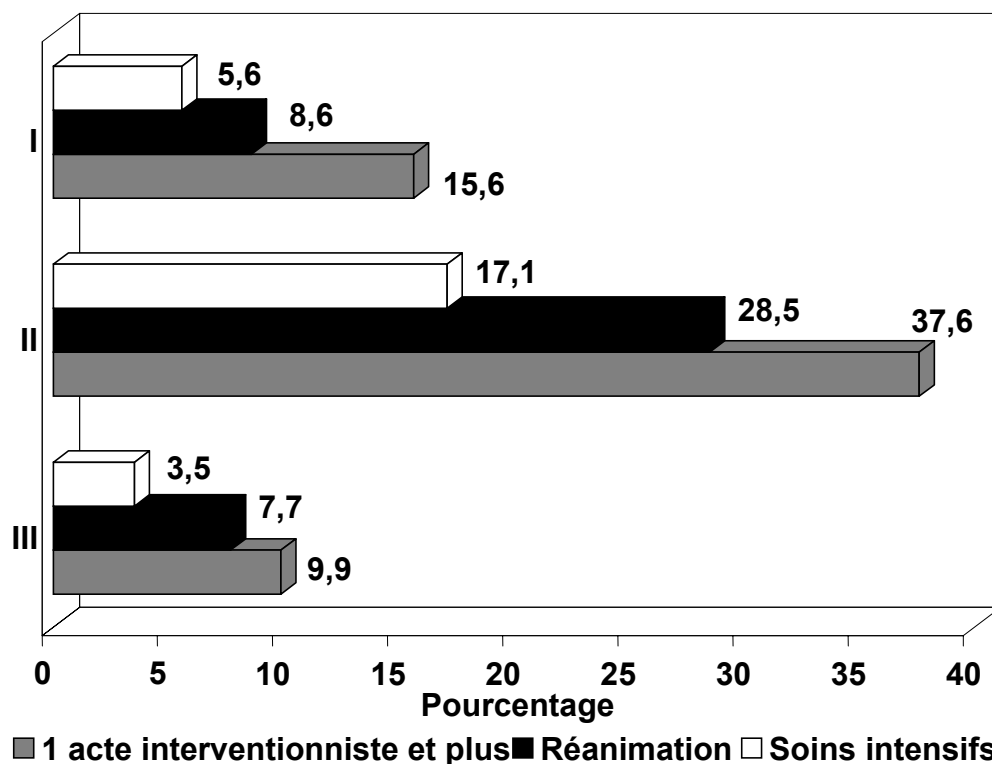
Figure 14 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001



¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : Analyse portant sur les 180 436 décès (270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse).

Figure 15 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par type de trajectoire¹ des maladies en fin de vie, adultes², Québec, 1997-2001



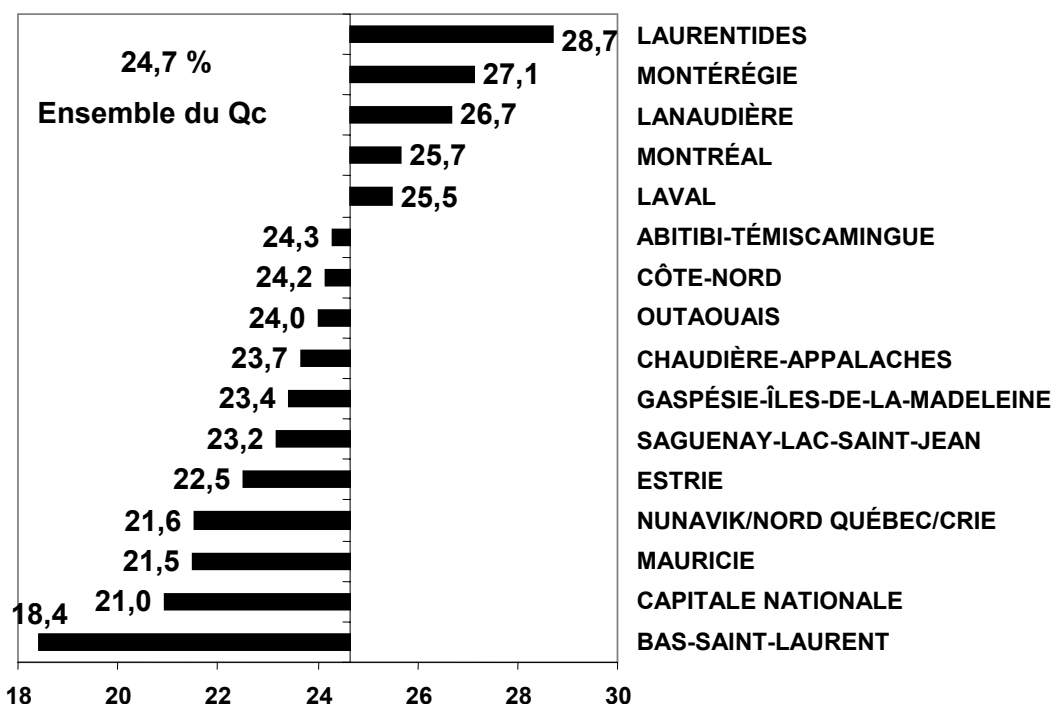
¹ Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

² Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : Analyse portant sur les 180 436 décès (270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse).

Acte interventionniste : Réanimation, ventilation, salle d'opération (salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies »), soins intensifs.

Figure 16 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001



¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

5.6 Séjours hospitaliers

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant été hospitalisé plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie.
- Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant plus d'une hospitalisation dans des établissements de soins généraux ou spécialisés (≥ 2) dans le dernier mois de vie.

Une bonne coordination et une bonne continuité dans la dispensation des soins palliatifs devraient permettre aux personnes en fin de vie de ne pas avoir à fréquenter les établissements de soins généraux ou spécialisés à maintes reprises et de minimiser leurs durées de séjours. Selon la Politique en soins palliatifs de fin de vie, le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel est le choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent (9).

Les tableaux 14 et 15 présentent les résultats concernant les hospitalisations durant le dernier mois de vie. Par « hospitalisation » nous voulons dire un séjour dans des lits de soins de courte durée d'établissements de soins généraux ou spécialisés (incluant les services de soins palliatifs). Parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, 28,4 %

sont hospitalisés plus de 14 jours en milieu hospitalier durant leur dernier mois de vie. De plus, 9,5 % ont plus d'une hospitalisation durant cette période. On note également que ce sont les personnes atteintes de cancer (trajectoire I) et les personnes plus jeunes qui fréquentent le plus les hôpitaux durant le dernier mois de vie. Des tableaux complémentaires se retrouvent à l'annexe A, tableau A-54 à A-58.

À Boston, de 1993 à 1996, Earle *et al.* (39) rapportent une augmentation des proportions de patients ayant plus d'une hospitalisation (7,8 % versus 9,1 %) dans le dernier mois de vie. Ils notent, par contre, une diminution des proportions de patients ayant été hospitalisé plus de 14 jours à l'hôpital (12,5 % versus 11,6 %) dans le dernier mois de vie.

Tableau 14 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par type de trajectoire de maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n	%	%
Total	180 166	28,4	9,5
I	82 453	35,6	12,0
II	79 024	24,8	8,7
III	18 689	12,3	2,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

Tableau 15 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n	%	%
Total	180 166	28,4	9,5
20-39	2 653	33,5	14,0
40-59	22 322	32,3	13,6
60-79	83 437	32,6	11,3
≥ 80	71 754	22,2	6,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

5.7 Soins lors de l'hospitalisation menant au décès

* Indicateur proposé :

- Pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant eu accès à des soins palliatifs (consultation en soins palliatifs et/ou admission dans un service de soins palliatifs) parmi celles qui sont décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés.

Chez les patients décédés lors d'une hospitalisation, nous nous sommes intéressés à deux mesures: la durée de l'hospitalisation menant au décès et l'accès aux soins palliatifs lors de cette hospitalisation. La durée de l'hospitalisation menant au décès est importante compte tenu du désir des individus de demeurer dans leur milieu de vie naturel le plus longtemps possible en fin de vie (9). L'accès à des intervenants avec expertise en soins palliatifs a aussi semblé important compte tenu de l'importance accordée à l'équité dans l'accès à des soins de qualité dans toutes les régions du Québec (9).

Durée de l'hospitalisation

Au Québec, parmi les 180 436 décès survenus entre 1997 et 2001, 100 463 personnes (55,7 %) ont eu une dernière hospitalisation qui a mené à leur décès. Cette hospitalisation a duré plus de 7 jours dans 63,3 % des cas, de 3 à 7 jours pour 25,3 % des patients et de 11,5 % pour 2 jours et moins (annexe A, tableau A-62 à A-68).

Soins palliatifs lors de l'hospitalisation

L'accès aux soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès peut être identifié, au moins en partie, grâce à MedÉcho. Le pourcentage des individus qui ont eu une consultation ou qui ont été hospitalisés dans un service de soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant à leur décès est passé de 14,1 % en 1997 à 26,5 % en 2001 (tableau 16). Pour l'ensemble de la période 1997-2001, alors que 20,5 % avaient eu une consultation ou avaient été hospitalisés dans un service de soins palliatifs, 46,4 % étaient sous les soins d'omnipraticiens ou gériatres et 33,1 % ont été traités uniquement par des spécialistes. Les soins palliatifs sont presque exclusivement réservés aux patients avec cancer (trajectoire de type I) (tableau 17). Entre 1997 et 2001, 33,9 % de ceux-ci ont eu une consultation ou ont été hospitalisés dans un service de soins palliatifs alors que ce pourcentage n'atteint que 4,8 % et 5,8 % pour les trajectoires II et III respectivement. Des tableaux et des figures complémentaires se retrouvent à l'annexe A, tableau A-59 à A-61.

L'implication de médecins avec expertise en soins palliatifs en fin de vie semble associée à une réduction de la dispensation d'actes interventionnistes en fin de vie. La figure 17 montre que la réanimation, la ventilation mécanique ou les interventions chirurgicales sont plus fréquentes chez les personnes traitées uniquement par des spécialistes que chez celles qui ont des consultations en soins palliatifs ou sont hospitalisés dans un service de soins palliatifs. Cette tendance se maintient peu importe la trajectoire de fin de vie (figure 18). Cette association supporte l'hypothèse que les patients qui réussissent à faire une certaine transition vers une philosophie palliative et qui profitent d'une expertise en soins palliatifs sont les moins susceptibles d'être exposés à des actes interventionnistes en fin de vie. Cependant, l'association observée devra être vérifiée en ajustant de façon plus complète pour la condition clinique des patients.

L'augmentation importante du pourcentage des personnes qui ont eu une consultation en soins palliatifs ou qui ont été hospitalisés dans un service de soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant à leur décès reflète possiblement une amélioration de l'accès aux soins palliatifs au Québec dans cette période mais, il est aussi probable qu'elle reflète au moins en partie des changements dans l'exhaustivité des données du fichier MedÉcho se rapportant aux soins palliatifs. Par exemple, les archivistes saisissent les données concernant les consultations en soins palliatifs à partir des notes aux dossiers des patients. Une consultation peut être demandée à un médecin spécifique sans mention de soins palliatifs. Il peut alors être difficile pour l'archiviste de savoir que cette consultation était effectivement pour des soins palliatifs. Certaines pourront l'inscrire à MedÉcho alors que d'autres ne le feront pas. De plus, lorsqu'un patient est hospitalisé par un médecin avec une expertise connue en soins palliatifs, les archivistes peuvent indiquer que ce patient a été hospitalisé dans un service de soins palliatifs même si cet hôpital n'a pas de lits dédiés et regroupés dans une unité de soins palliatifs. Par contre, d'autres archivistes pourraient ne pas agir de la même façon. Une standardisation de la collecte de données concernant les soins palliatifs dans MedÉcho permettrait d'obtenir des données de meilleure qualité sur l'accès aux soins palliatifs. À cause des limites des données de MedÉcho, il nous est apparu inapproprié à ce moment-ci de faire des comparaisons interrégionales dans le présent rapport. Il serait important d'assurer que l'entrée des données en soins palliatifs dans MedÉcho progresse rapidement de façon à pouvoir faire ces comparaisons.

Nous avons tenté d'identifier des sources de données additionnelles qui permettraient d'identifier des médecins qui ont une expertise particulière en soins palliatifs. En l'absence de spécialité en soins palliatifs, la meilleure source aurait été les médecins qui sont membres du Réseau de soins palliatifs du Québec. Malheureusement, ce réseau ne recueille pas actuellement les données (tel le numéro de pratique des médecins) qui pourraient permettre de savoir si ces médecins ont été impliqués dans les soins des patients lors de l'hospitalisation menant au décès.

Ces données montrent que les gériatres, les omnipraticiens et les spécialistes ont besoin d'une formation en soins palliatifs parce qu'ils sont les seuls à assurer les soins d'une forte proportion des patients qui décèdent.

Tableau 16 : Soins durant l'hospitalisation menant au décès par année, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année	Palliatif		Omnipraticien/ Gériatre	Spécialiste
	n	%	%	%
Total	100 463	20,5	46,4	33,1
1997	20 273	14,1	49,6	36,2
1998	19 855	17,7	46,4	36,0
1999	20 009	20,7	45,1	34,3
2000	20 081	23,7	44,9	31,3
2001	20 245	26,5	46,0	27,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : Analyse portant sur les 100 463 personnes ayant une hospitalisation menant au décès parmi les 180 436 décès.

Tableau 17 : Soins durant l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

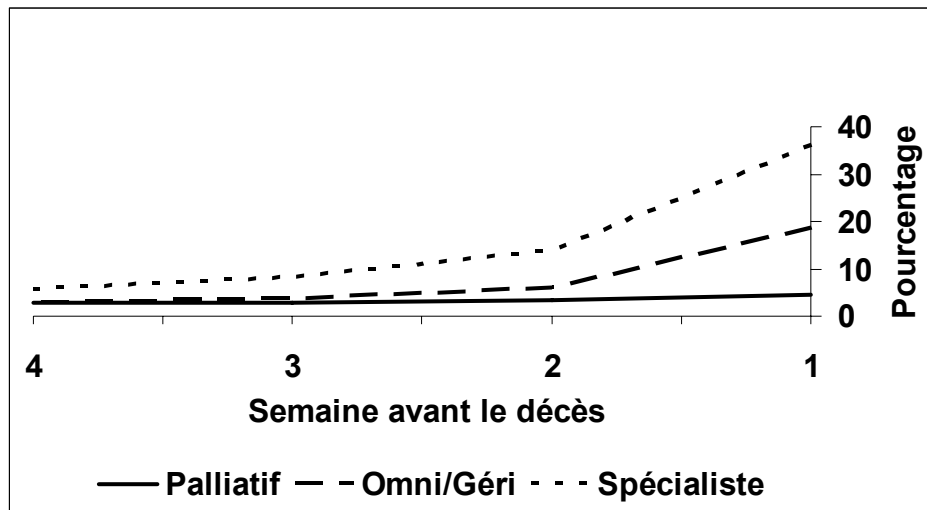
Trajectoire ²	Palliatif		Omnipraticien/ Gériatre	Spécialiste
	n	%	%	%
Total	100 463	20,5	46,4	33,1
I	54 215	33,9	38,1	28,1
II	42 173	4,8	55,1	40,1
III	4 075	5,8	67,3	26,9

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : Analyse portant sur les 100 463 personnes ayant une hospitalisation menant au décès parmi les 180 436 décès.

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

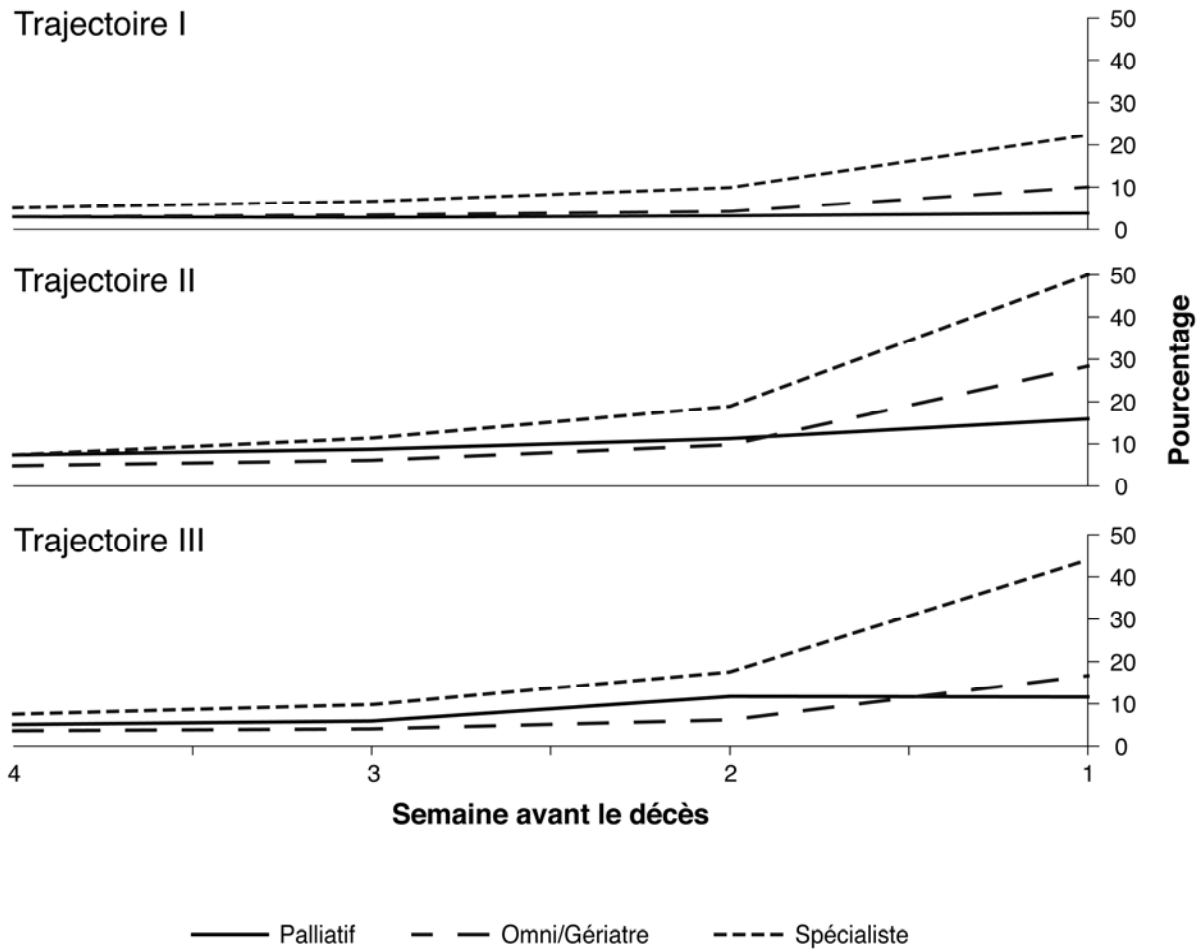
Figure 17 : Pourcentage de personnes avec réanimation, ventilation, ou salle d'opération¹ lors de l'hospitalisation menant au décès selon le type de soins reçus, adultes², Québec, 1997-2001



¹ Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

² Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Figure 18 : Pourcentage de personnes avec réanimation, ventilation, ou salle d'opération¹ lors de l'hospitalisation menant au décès selon le type de soins reçus par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes², Québec, 1997-2001



¹ Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

² Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

DISCUSSION

Les soins palliatifs sont appelés à prendre une place de plus en plus grande dans le système de santé québécois. Le nombre de décès augmentera de façon très importante à cause du vieillissement de la population. De plus, les soins palliatifs devront être offerts non seulement aux patients avec cancers mais à ceux qui souffrent d'autres maladies chroniques potentiellement fatales. Finalement, les soins de fin de vie pourraient tendre à devenir de plus en plus intenses comme le suggère l'augmentation du coût des actes médicaux en fin de vie. Les soins palliatifs de fin de vie représentent donc un défi de taille pour notre système de santé qui doit offrir des soins palliatifs de qualité tout en contrôlant le plus possible les coûts. Ce travail démontre qu'il est possible, à l'aide de l'utilisation combinée des fichiers populationnels du Québec, de développer une gamme d'indicateurs qui permettent le suivi et l'évaluation d'aspects cruciaux des services de soins palliatifs de fin de vie au Québec.

Selon l'OMS, les soins palliatifs devraient être offerts non seulement aux personnes atteintes de cancer mais aussi aux personnes atteintes de plusieurs autres maladies chroniques potentiellement fatales. Nous avons tenté d'identifier cette population à l'aide des causes de décès inscrites au fichier des décès. De l'avis de notre comité consultatif, la proposition faite par Plante H. *et al.* (27) pour identifier les individus pouvant bénéficier de soins palliatifs de fin de vie semblait raisonnable et seules quelques rares modifications ont été suggérées notamment l'ajout du diabète et de démences comme maladies chroniques pour lesquelles des soins palliatifs de fin de vie pourraient être offerts. Éventuellement, il serait avantageux de s'assurer d'un consensus quant à la définition, à des fins de suivi et d'évaluation, de la population pouvant bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

Ultimement, la formulation d'un jugement sur les soins palliatifs dépend de la disponibilité d'indicateurs mais ce jugement est aussi grandement facilité par des comparaisons avec des objectifs, des cibles et des normes. Le présent travail propose plusieurs mesures permettant de mieux quantifier la dispensation de soins palliatifs de fin de vie au Québec. La disponibilité d'objectifs, de cibles ou de normes en soins palliatifs de fin de vie aurait permis de mieux apprécier la situation actuelle des soins palliatifs au Québec. Par exemple, le pourcentage de décès à domicile est faible au Québec. Par contre, il n'est pas possible de savoir si ce pourcentage est près ou loin de ce qui serait souhaitable. Compte tenu de l'adoption et de la mise en application de la politique québécoise de fin de vie, la formulation de ces objectifs, cibles et normes, semble une condition incontournable pour mieux suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec, pour s'assurer que les services évoluent bien dans le sens de ce qui est proposé dans cette politique et pour vérifier l'atteinte des objectifs.

La définition de trajectoires de fin de vie facilite grandement le suivi et l'évaluation des soins palliatifs. En s'inspirant de définitions présentées dans la littérature, nous avons regroupé les décès selon trois trajectoires de maladies en fin de vie. Certains regroupements sont en lien direct avec ces publications tels que les décès classés dans les trajectoires I et III. Par contre, pour ce qui est de la trajectoire II, des adaptations plus importantes ont été faites. Ainsi, la trajectoire de plusieurs maladies chroniques qui se sont avérées fatales telles que

des maladies de l'appareil digestif, des maladies de l'appareil génito-urinaire, des malformations congénitales et certains troubles du système immunitaire, n'était pas claire *a priori*. Dans le cadre du présent travail, les indicateurs pour la plupart de ces maladies s'apparentaient à ceux des maladies cardiaques et pulmonaires chroniques qui étaient typiques de la trajectoire II. Cette trajectoire II a donc été assignée à tous les décès attribuables à ces maladies. La poursuite de travaux pour mieux classifier les maladies selon le type de trajectoire améliorerait la qualité du suivi et de l'évaluation des services en soins palliatifs de fin de vie.

La disponibilité et le mode de collecte des données sur les soins dispensés en établissements de soins de longue durée (CHSLD et résidences privées conventionnées) ont grandement besoin d'être revus et améliorés. Le manque de données disponibles sur les pratiques dans ces milieux constitue une limite importante dans l'évaluation de la situation au Québec en matière de soins palliatifs de fin de vie. On se rappellera qu'une bonne proportion (18 %) des individus susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie est décédée dans ce type d'établissement entre 1997 et 2001.

Selon nous, les dix indicateurs proposés rencontrent de façon adéquate les critères requis selon la littérature. Ils semblent scientifiquement robustes, interprétables, pertinents, éthiques et mesurables non seulement pour l'ensemble de la population québécoise mais aussi pour plusieurs sous-groupes. Les indicateurs proposés sont directement reliés à plusieurs des grandes orientations de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec. Cependant, pour ce qui est des consultations en soins palliatifs et des hospitalisations dans un service de soins palliatifs, la qualité des données de MedÉcho à ce sujet mérite d'être mieux évaluée et améliorée. L'uniformité de la collecte de ces données doit aussi être assurée sur l'ensemble du territoire québécois.

Les indicateurs proposés permettent de tracer un premier portrait de la situation des soins de fin de vie et des soins palliatifs au Québec. Les forces et les limites des indicateurs proposées deviendront plus claires au fur et à mesure de leur utilisation par les intervenants du domaine et de leur validation. Des analyses multivariées permettront aussi de mieux cerner la nécessité ou non de faire des ajustements pour l'âge, la cause de décès ou la trajectoire lorsque des comparaisons inter-régionales sont faites.

La plupart des indicateurs proposés concernent les soins médicaux et les soins palliatifs en milieu hospitalier étant donné que les fichiers populationnels documentent essentiellement ces aspects des soins. Bien que l'OMS considère que l'approche palliative est globale et devrait être adoptée dès le diagnostic d'une maladie chronique fatale, les indicateurs proposés dans notre étude ne visent que les soins palliatifs de fin de vie, à l'exclusion du deuil. De plus, les soins palliatifs sont multidimensionnels et doivent couvrir les aspects psychologiques, sociaux et spirituels. Il sera souhaitable d'étendre l'évaluation de la situation en matière de soins palliatifs au Québec aux mesures de qualité de vie, tant pour les patients que pour leur famille et leurs intervenants. Cependant, le développement d'indicateurs dans ces domaines exigera un consensus difficile à atteindre quand aux aspects à mesurer et à la standardisation des données nécessaires pour obtenir des indicateurs que rencontrent les critères mentionnés ci-haut.

BIBLIOGRAPHIE

1. Cancer Care Ontario. Cancer system quality index - End-of-life care. <http://www.cancercare.on.ca/qualityindex/access/eol/index.html> . 2005.
2. Fassbender K et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat.Med* 2005;19:513-20.
3. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Med Care* 2003;41:992-1001.
4. Gagnon B et al. Pattern of care at the end of life: does age make a difference in what happens to women with breast cancer? *J Clin.Oncol.* 2004;22:3458-65.
5. Jellie C, Shaw J. Palliative care information development: progress report on the National Minimum Data Set for Palliative Care. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare. cat. no. HSE 8. 1999.
6. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Minimum Data Set Manual. 1996.
7. Earle CC et al. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin.Oncol.* 2003;21:1133-8.
8. Perspectives démographiques : Québec et régions, 2001-2051, édition 2003. Institut de la Statistique du Québec . 2003.
9. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004.
10. Organisation mondiale de la santé. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, second edition. 2002.
11. Lynn J, Adamson D. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. 2003. RAND Health.
12. Organisation mondiale de la santé. The Solid Facts: Palliative Care. 2004.
13. Lunney JR et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387-92.
14. Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
15. Murtagh FE, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med* 2004;4:39-44.
16. Réseau des soins palliatifs du Québec. www.aqsp.org . 2005.
17. Canadian Council on Health and Services Accreditation. A Guide to the Development and the Use of Indicators. 1996.

18. Canadian Council on Health and Services Accreditation. Preliminary List of Indicators for Hospice Palliative & End-of-Life Care. 2004.
19. Crampton P et al. What makes a good performance indicator? Devising primary care performance indicators for New Zealand. N Z.Med J 2004;117:U820.
20. Environnement Canada. Lignes directrices sur l'élaboration d'indicateurs de durabilité. 2001.
21. National Child and Youth Health Coalition. Initiative to establish Canadian infant, child and youth health indicators. 2004.
22. National Health Performance Committee (NHPC). National Health Performance Framework Report. Queensland Health. 2001. Brisbane.
23. Office of the auditor general Western Australia. Public sector performance indicators 1993-94. Report no 7. 1994.
24. Organisation mondiale de la santé. Minimal list or reproductive indicators for global monitoring. 2004.
25. Weiss C. Evaluation: Methods for studying programs and policies. New Jersey: Prentice Hall, 1998.
26. Palliative Care Australia. Resources Manual for Palliative Care Performance indicators in Australia. 1998.
27. Plante H. Projet: « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale ». Régie régionale de la santé et des services sociaux ce Montréal-Centre. Rapport 1998-2001. 2001.
28. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale des maladies: CIM-9 - CIM-10 Convertisseur. 1997.
29. Pampalon R, Hamel D, Raymond G. Mise à jour 2001 d'un indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec. Institut national de santé publique du Québec . 2004.
30. Comité sénatorial permanent des affaires sociales des sciences et de la technologie. « De la vie et de la mort » Des soins de fin de vie de qualité: chaque canadien et canadienne y a droit. (rapport du sous-comité). 1995.
31. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. J Palliat.Med 2000;3:287-300.
32. Higginson IJ. Priorities and preferences for end of life care in England, Wales and Scotland. The Cicely Saunders Foundation, Scottish Partnership for Palliative Care and the National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. 2003.
33. Hunt R, Bonett A, Roder D. Trends in the terminal care of cancer patients: South Australia, 1981-1990. Aust.N Z.J Med 1993;23:245-51.

34. Last Acts. Means to a Better End: A Report on Dying in America Today. 2002.
35. Burge F, Lawson B, Johnston G. Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. CMAJ. 2003;168:265-70.
36. Manitoba centre for health policy. Patterns on health care use and cost at the end of life. 2004.
37. Palliative Care Australia. Service Provision in Australia: A planning Guide. 2nd edition. 2003.
38. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Palliative care 2000, commissioning through partnership. 1999. London.
39. Earle CC et al. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin.Oncol. 2004;22:315-21.
40. Latimer EA, Verrilli D, Welch WP. Utilization of physician services at the end of life: differences between the United States and Canada. Inquiry 1999;36:90-100.

ANNEXE A
TABLEAUX COMPLEMENTAIRES

**POPULATION VISÉE PAR LES SOINS
PALLIATIFS DE FIN DE VIE**

Tableau A-1 : Répartition des décès¹ par siège de tumeur, adultes, Québec 1997-2001

Siège	n	%
Poumon	24 215	29,3
Côlon-rectum	9 835	11,9
Sein	6 455	7,8
Lymphome/Myélome	4 425	5,4
Pancréas	3 982	4,8
Prostate	3 879	4,7
Estomac	2 867	3,5
Leucémie	2 298	2,8
Encéphale	2 100	2,5
Ovaire	1 799	2,2
Vessie	1 776	2,2
Rein	1 717	2,1
Autres	17 207	20,8
Total	82 555	100,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-2 : Répartition des décès¹ par année et par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec 1997-2001

Trajectoire ²	Année					
	1997 n (%)	1998 n (%)	1999 n (%)	2000 n (%)	2001 n (%)	1997 à 2001 n
I	15 925 (44,6)	16 413 (45,9)	16 454 (45,4)	16 735 (46,2)	17 028 (46,7)	82 555
II	16 517 (46,3)	16 034 (44,8)	16 155 (44,5)	15 383 (42,5)	15 086 (41,4)	79 175
III	3 265 (9,1)	3 315 (9,3)	3 671 (10,1)	4 111 (11,3)	4 344 (11,9)	18 706
Total	35 707	35 762	36 280	36 229	36 458	180 436

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

LIEU DE DÉCÈS

Tableau A-3 : Lieu des décès¹ par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001

Lieu de décès	Année de décès											
	1997		1998		1999		2000		2001		1997 à 2001	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Domicile ²	2 982	8,4	2 901	8,1	2 980	8,2	3 000	8,3	3 025	8,3	14 888	8,3
Maisons dédiées ³	nd	-	782	2,2	972	2,7	1 047	2,9	1 026	2,8	3 827	2,1
Établissements de soins généraux ou spécialisés												
Total	25 253	70,7	25 329	70,8	25 260	69,6	24 952	68,9	25 196	69,1	125 990	69,8
Lits courte durée	18 427	51,6	17 495	48,9	17 086	47,1	16 576	45,8	16 312	44,7	85 896	47,6
Autres lits	6 826	19,1	7 834	21,9	8 174	22,5	8 376	23,1	8 884	24,4	40 094	22,2
Établissements de soins de longue durée	6 334	17,7	6 478	18,1	6 835	18,8	7 003	19,3	6 960	19,1	33 610	18,6
Ailleurs	1 138	3,2	272	0,8	233	0,6	227	0,6	251	0,7	2 121	1,2

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

³ Informations non disponibles en 1997.

Tableau A-4 : Lieu des décès^{1,2} par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001

Siège	Domicile ³		Maisons dédiées ⁴	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
	n	%		Total	Lits courte durée	Autres lits	
				%	%	%	
Total	82 555	9,7	4,6	74,7	49,7	25,1	9,5
Poumon	24 215	8,7	4,4	78,5	52,7	25,8	7,0
Côlon-rectum	9 835	10,7	5,5	71,4	46,2	25,3	10,7
Sein	6 455	10,4	5,1	69,9	44,4	25,6	12,9
Lymphome/ Myélome	4 425	7,6	2,9	81,8	63,8	18,0	6,4
Pancréas	3 982	12,9	6,6	71,2	45,3	25,9	7,5
Prostate	3 879	8,9	3,5	70,1	44,6	25,6	16,5
Estomac	2 867	12,0	5,7	73,1	48,2	25,0	7,0
Leucémie	2 298	6,7	1,3	84,6	67,6	17,0	6,8
Encéphale	2 100	8,6	6,1	71,9	44,4	27,5	11,6
Ovaire	1 799	11,5	5,7	72,3	44,4	27,9	9,0
Vessie	1 776	8,2	3,0	74,4	48,0	26,4	13,2
Rein	1 717	11,1	5,4	72,6	46,7	25,9	9,8
Autres	17 207	10,4	4,3	72,9	47,4	25,5	10,9

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

³ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁴ Informations non disponibles en 1997.

Tableau A-5 : Lieu des décès^{1,2} par sexe, adultes, Québec, 1997-2001

Sexe	Domicile ³		Maisons dédiées ⁴	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
	n	%		Total	Lits courte durée	Autres lits	
			%	%	%	%	%
Total	180 436	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6
Homme	90 817	8,0	2,2	74,6	51,4	23,2	14,0
Femme	89 619	8,6	2,1	65,0	43,8	21,2	23,4

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

³ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁴ Informations non disponibles en 1997.

Tableau A-6 : Lieu des décès^{1,2} par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Domicile ³		Maisons dédiées ⁴	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
	n	%		Total	Lits courte durée	Autres lits	
			%	%	%	%	%
Total	180 207	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6
RMR de Montréal	82 835	8,5	0,7	72,2	46,8	25,4	18,0
Autres RMR	32 436	7,5	6,6	68,5	50,5	18,0	15,8
Agglomérations	24 331	7,2	2,0	68,8	47,5	21,3	21,0
Petites villes et monde rural	40 605	9,0	1,6	66,7	47,2	19,5	20,9

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux et 229 personnes ont des données manquantes.

³ Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

⁴ Informations non disponibles en 1997.

LIEU DU DÉCÈS ET DE RÉSIDENCE

Tableau A-7 : Pourcentage des décès¹ qui survient dans la région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Décès dans la région de résidence				
	Trajectoires				
	n ²	Total %	I %	II %	III %
Total	178 311	92,5	90,8	93,1	97,2
Bas-Saint-Laurent	5 564	96,5	96,5	96,0	98,5
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 614	98,9	99,1	98,4	99,6
Capitale nationale	16 210	99,3	99,4	99,1	99,4
Mauricie et Centre-du-Québec	13 544	95,4	95,2	95,1	98,0
Estrie	7 496	97,4	97,4	97,1	98,8
Montréal	51 564	98,6	98,2	98,8	99,3
Outaouais	6 212	98,4	98,5	98,0	99,5
Abitibi-Témiscamingue	3 381	96,7	97,0	95,8	99,6
Côte-Nord	1 838	92,4	93,6	90,4	94,5
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 724	93,8	94,1	92,4	98,7
Chaudière-Appalaches	8 849	85,2	82,3	85,7	96,0
Laval	7 551	63,1	57,7	64,2	84,1
Lanaudière	7 984	78,6	73,8	81,9	93,3
Laurentides	9 914	87,5	83,6	90,0	95,2
Montérégie	28 492	86,7	83,2	88,2	95,1
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	374	66,6	70,0	62,8	60,9

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux que le domicile, les maisons dédiées, les établissements de soins généraux ou spécialisés et les établissements de soins de longue durée et 4 personnes ont des données manquantes.

**URGENCE EN FIN DE VIE :
CONTACT DANS LES SIX DERNIERS MOIS DE VIE**

Tableau A-8 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Au moins un contact	
	n	%
1997	35 707	77,3
1998	35 762	77,7
1999	36 280	78,5
2000	36 229	78,3
2001	36 458	78,6
1997-2001	180 436	78,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-9 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	78,1
I	82 555	86,2
II	79 175	78,3
III	18 706	41,6

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau A-10 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Au moins un contact	
	n	%
Total	82 555	86,2
Poumon	24 215	90,2
Côlon-rectum	9 835	83,2
Sein	6 455	79,0
Lymphome/Myélome	4 425	88,8
Pancréas	3 982	88,8
Prostate	3 879	83,7
Estomac	2 867	86,5
Leucémie	2 298	87,6
Encéphale	2 100	87,3
Ovaire	1 799	85,1
Vessie	1 776	85,5
Rein	1 717	85,7
Autres	17 207	84,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-11 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	78,1
20-39	2 658	86,7
40-59	22 356	87,0
60-79	83 586	84,5
≥ 80	71 836	67,6

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-12 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	78,1
Homme	90 817	82,8
Femme	89 619	73,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-13 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 432	78,1
Bas-Saint-Laurent	5 656	76,5
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	82,3
Capitale nationale	16 565	74,3
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	77,2
Estrie	7 578	76,6
Montréal	51 883	76,6
Outaouais	6 336	78,8
Abitibi-Témiscamingue	3 418	81,3
Côte-Nord	1 900	76,5
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	75,0
Chaudière-Appalaches	9 031	77,8
Laval	7 578	79,9
Lanaudière	8 031	81,1
Laurentides	9 990	83,1
Montérégie	28 788	80,5
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	401	56,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-14 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les six derniers mois de vie par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 207	78,1
RMR de Montréal	82 835	78,9
Autres RMR	32 436	76,2
Agglomérations	24 331	77,9
Petites villes et monde rural	40 605	78,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

**URGENCE EN FIN DE VIE :
CONTACT DANS LE DERNIER MOIS DE VIE**

Tableau A-15 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Au moins un contact	
	n	%
1997	35 707	56,4
1998	35 762	56,7
1999	36 280	56,5
2000	36 229	56,3
2001	36 458	56,5
1997-2001	180 436	56,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-16 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	56,5
I	82 555	58,6
II	79 175	61,4
III	18 706	26,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau A-17 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Au moins un contact	
	n	%
Total	82 555	58,6
Poumon	24 215	65,9
Côlon-rectum	9 835	54,1
Sein	6 455	51,7
Lymphome/Myélome	4 425	60,7
Pancréas	3 982	56,9
Prostate	3 879	55,1
Estomac	2 867	59,0
Leucémie	2 298	65,1
Encéphale	2 100	43,0
Ovaire	1 799	49,6
Vessie	1 776	56,3
Rein	1 717	57,4
Autres	17 207	56,7

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-18 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	56,5
20-39	2 658	62,8
40-59	22 356	63,1
60-79	83 586	62,0
≥ 80	71 836	47,8

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-19 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	56,5
Homme	90 817	61,8
Femme	89 619	51,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-20 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 432	56,5
Bas-Saint-Laurent	5 656	54,7
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	61,3
Capitale nationale	16 565	52,6
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	59,0
Estrie	7 578	56,4
Montréal	51 883	52,3
Outaouais	6 336	57,8
Abitibi-Témiscamingue	3 418	62,9
Côte-Nord	1 900	54,1
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	56,5
Chaudière-Appalaches	9 031	58,4
Laval	7 578	55,0
Lanaudière	8 031	61,4
Laurentides	9 990	62,9
Montérégie	28 788	59,8
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	401	34,4

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-21 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 207	56,5
RMR de Montréal	82 835	55,4
Autres RMR	32 436	54,6
Agglomérations	24 331	58,0
Petites villes et monde rural	40 605	59,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

**URGENCE EN FIN DE VIE :
CONTACT DANS LES DEUX DERNIÈRES SEMAINES DE VIE**

Tableau A-22 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Au moins un contact	
	n	%
1997	35 707	43,8
1998	35 762	43,6
1999	36 280	43,3
2000	36 229	42,8
2001	36 458	43,0
1997-2001	180 436	43,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-23 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Au moins un contact	
	n	%
Total	82 555	42,3
Poumon	24 215	49,2
Côlon-rectum	9 835	38,6
Sein	6 455	37,4
Lymphome/Myélome	4 425	42,4
Pancréas	3 982	39,9
Prostate	3 879	40,5
Estomac	2 867	39,9
Leucémie	2 298	50,0
Encéphale	2 100	28,1
Ovaire	1 799	32,6
Vessie	1 776	38,5
Rein	1 717	41,4
Autres	17 207	40,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-24 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	43,3
20-39	2 658	50,0
40-59	22 356	49,5
60-79	83 586	47,3
≥ 80	71 836	36,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-25 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Au moins un contact	
	n	%
Total	180 436	43,3
Homme	90 817	47,8
Femme	89 619	38,8

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-26 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 432	43,3
Bas-Saint-Laurent	5 656	42,2
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	48,2
Capitale nationale	16 565	39,8
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	47,1
Estrie	7 578	43,6
Montréal	51 883	38,2
Outaouais	6 336	45,9
Abitibi-Témiscamingue	3 418	50,0
Côte-Nord	1 900	41,0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	45,2
Chaudière-Appalaches	9 031	46,7
Laval	7 578	40,6
Lanaudière	8 031	48,0
Laurentides	9 990	49,1
Montérégie	28 788	46,9
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	401	24,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-27 : Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Au moins un contact	
	n ²	%
Total	180 207	43,3
RMR de Montréal	82 835	41,5
Autres RMR	32 436	41,8
Agglomérations	24 331	45,7
Petites villes et monde rural	40 605	47,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

DÉCÈS SURVENUS OU CONSTATÉS À L'URGENCE

Tableau A-28 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001

Année de décès	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n	%
1997	35 707	6,1
1998	35 762	6,1
1999	36 280	6,1
2000	36 229	5,9
2001	36 458	5,9
1997-2001	180 436	6,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-29 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001

Siège	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n	%
Total	82 555	3,7
Poumon	24 215	4,5
Côlon-rectum	9 835	2,8
Sein	6 455	3,3
Lymphome/Myélome	4 425	2,9
Pancréas	3 982	3,8
Prostate	3 879	4,0
Estomac	2 867	3,5
Leucémie	2 298	3,7
Encéphale	2 100	2,6
Ovaire	1 799	2,4
Vessie	1 776	2,8
Rein	1 717	4,7
Autres	17 207	3,7

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-30 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par âge, adultes, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n	%
Total	180 436	6,0
20-39	2 658	7,5
40-59	22 356	7,8
60-79	83 586	6,6
≥ 80	71 836	4,8

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-31 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par sexe, adultes, Québec, 1997-2001

Sexe	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n	%
Total	180 436	6,0
Homme	90 817	7,2
Femme	89 619	4,9

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-32 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2000

Région de résidence	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n ²	%
Total	180 432	6,0
Bas-Saint-Laurent	5 656	4,8
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	6,0
Capitale nationale	16 565	6,9
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	7,5
Estrie	7 578	6,9
Montréal	51 883	3,9
Outaouais	6 336	7,6
Abitibi-Témiscamingue	3 418	6,6
Côte-Nord	1 900	5,0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	4,9
Chaudière-Appalaches	9 031	5,9
Laval	7 578	4,0
Lanaudière	8 031	8,3
Laurentides	9 990	9,1
Montérégie	28 788	7,5
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	401	1,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-33 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Décès survenus ou constatés à l'urgence	
	n ²	%
Total	180 207	6,0
RMR de Montréal	82 835	5,1
Autres RMR	32 436	6,1
Agglomérations	24 331	6,7
Petites villes et monde rural	40 605	7,3

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

ACTES INTERVENTIONNISTES DANS LE DERNIER MOIS DE VIE :
1 ACTE ET PLUS (RÉANIMATION, VENTILATION, SALLE D'OPÉRATION, SOINS INTENSIFS)

Tableau A-34 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
1997	15,8	5,4	7,1	10,2	23,5
1998	16,4	5,5	7,7	10,4	24,2
1999	17,6	6,1	7,8	10,6	25,2
2000	18,0	5,9	7,5	10,6	25,4
2001	18,4	5,5	7,2	10,2	25,0
1997-2001	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-35 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par type de trajectoire de maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ³	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7
I	8,6	3,4	7,0	5,6	15,6
II	28,5	8,9	9,1	17,0	37,6
III	7,7	2,3	2,2	3,5	9,9

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

³ Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-36 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	8,6	3,4	7,0	5,6	15,6
Poumon	10,5	3,2	5,1	5,2	15,9
Côlon-rectum	6,6	3,5	10,1	6,1	15,2
Sein	5,9	1,9	4,1	3,1	10,3
Lymphome/Myélome	12,3	6,3	8,6	10,7	23,1
Pancréas	4,6	1,7	5,5	3,2	10,4
Prostate	6,8	1,2	5,3	3,2	12,5
Estomac	6,8	3,8	11,2	6,9	17,4
Leucémie	15,5	9,0	7,5	12,9	26,1
Encéphale	7,5	4,8	10,9	7,0	16,9
Ovaire	5,5	2,5	7,6	4,5	12,6
Vessie	7,4	2,3	11,5	4,7	17,7
Rein	7,4	2,6	6,6	4,3	13,7
Autres	8,4	3,5	7,8	5,6	16,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-37 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7
20-39	25,2	14,6	13,2	17,6	36,5
40-59	19,9	9,2	10,0	12,8	28,6
60-79	19,9	7,4	9,0	12,9	28,8
≥ 80	13,0	2,3	4,6	6,5	18,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-38 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7
Homme	19,4	6,4	8,3	11,7	27,6
Femme	15,1	4,9	6,6	9,1	21,7

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-39 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7
Bas-Saint-Laurent	11,4	5,2	7,1	7,5	18,4
Saguenay-Lac-Saint-Jean	14,6	4,5	8,6	13,2	23,2
Capitale nationale	13,1	7,1	8,7	11,2	21,0
Mauricie et Centre-du-Québec	14,6	4,8	8,5	5,8	21,5
Estrie	14,3	5,5	6,4	10,3	22,5
Montréal	18,0	6,3	6,9	10,3	25,7
Outaouais	18,3	5,1	7,2	7,3	24,0
Abitibi-Témiscamingue	14,2	3,9	6,9	14,5	24,3
Côte-Nord	15,0	4,8	7,9	15,1	24,2
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	13,5	3,9	5,8	14,5	23,4
Chaudière-Appalaches	15,9	5,5	9,3	8,3	23,7
Laval	18,8	6,0	6,8	10,4	25,5
Lanaudière	20,9	3,9	7,0	8,0	26,7
Laurentides	21,8	5,1	7,3	12,8	28,7
Montérégie	20,2	5,8	7,3	12,1	27,1
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	8,2	7,2	8,2	17,3	21,6

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

Tableau A-40 : Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Au moins un acte de réanimation	Au moins un acte de ventilation	Au moins un acte en salle d'opération ²	Au moins un séjour aux soins intensifs	1 acte et plus
	%	%	%	%	%
Total	17,2	5,7	7,4	10,4	24,7
RMR de Montréal	19,3	6,3	7,1	10,7	26,6
Autres RMR	15,6	6,3	8,5	9,3	22,6
Agglomérations	15,5	4,3	7,2	10,8	23,0
Petites villes et monde rural	15,5	4,8	7,5	10,5	23,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Salle d'opération pour des interventions autres que les poses de cathéter ou les « stomies ».

**ADMISSION PAR L'URGENCE LORS DE
L'HOSPITALISATION MENANT AU DÉCÈS**

Tableau A-41 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	100 463	78,7
I	54 215	73,9
II	42 173	84,5
III	4 075	83,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau A-42 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	54 215	73,9
Poumon	16 688	77,7
Côlon-rectum	6 293	73,1
Sein	3 902	71,6
Lymphome/Myélome	3 287	71,5
Pancréas	2 534	72,2
Prostate	2 262	77,3
Estomac	1 862	70,2
Leucémie	1 748	67,4
Encéphale	1 312	65,4
Ovaire	1 161	70,8
Vessie	1 164	72,8
Rein	1 080	73,3
Autres	10 922	72,8

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-43 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	100 463	78,7
Homme	54 299	78,5
Femme	46 164	79,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-44 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Admis par l'urgence	
	n ²	%
Total	100 463	78,7
Bas-Saint-Laurent	2 930	74,2
Saguenay-Lac-Saint-Jean	3 919	82,3
Capitale nationale	8 474	81,1
Mauricie et Centre-du-Québec	7 503	76,7
Estrie	3 605	77,6
Montréal	29 460	78,5
Outaouais	3 638	79,7
Abitibi-Témiscamingue	1 992	80,1
Côte-Nord	1 072	61,3
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1 655	53,1
Chaudière-Appalaches	4 579	83,3
Laval	4 835	79,5
Lanaudière	4 941	79,7
Laurentides	5 906	73,6
Montréal	15 697	83,1
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	257	41,6

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-45 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Admis par l'urgence	
	n ²	%
Total	100 370	78,7
RMR de Montréal	48 233	80,1
Autres RMR	17 369	81,3
Agglomérations	13 086	79,5
Petites villes et monde rural	21 682	73,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-46 : Admission par l'urgence lors de l'hospitalisation menant au décès par type de lit occupé au moment du décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Type de lit occupé lors de l'hospitalisation menant au décès	Admis par l'urgence	
	n	%
Total	100 463	78,7
Aigu	79 830	81,1
Palliatif (service et/ou consultation)	20 633	69,4

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

**DÉCÈS SURVENUS OU CONSTATÉS À
L'URGENCE ET ACTES MÉDICAUX**

Tableau A-47 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par année de décès, adultes, Québec, 1997-2001

Année de décès	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n	%	%	%	%
1997	35 707	6,1	1,8	2,3	2,0
1998	35 762	6,1	1,9	2,3	1,9
1999	36 280	6,1	1,9	2,3	1,9
2000	36 229	5,9	1,7	2,2	2,0
2001	36 458	5,9	1,7	2,1	2,2
1997-2001	180 436	6,0	1,8	2,2	2,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-48 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n	%	%	%	%
Total	180 436	6,0	1,8	2,2	2,0
I	82 555	3,7	1,5	0,7	1,5
II	79 175	9,2	2,2	4,2	2,7
III	18 706	2,9	1,5	0,4	1,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau A-49 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par siège de tumeur, adultes, Québec, 1997-2001

Siège	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n	%	%	%	%
Total	82 555	3,7	1,5	0,7	1,5
Poumon	24 215	4,5	1,7	1,0	1,8
Côlon-rectum	9 835	2,8	1,1	0,5	1,3
Sein	6 455	3,3	1,4	0,6	1,3
Lymphome/Myélome	4 425	2,9	1,2	0,6	1,1
Pancréas	3 982	3,8	1,7	0,3	1,8
Prostate	3 879	4,0	1,6	0,8	1,7
Estomac	2 867	3,5	1,8	0,4	1,3
Leucémie	2 298	3,7	1,5	0,6	1,6
Encéphale	2 100	2,6	1,5	0,6	0,5
Ovaire	1 799	2,4	0,8	0,5	1,1
Vessie	1 776	2,8	1,1	0,3	1,4
Rein	1 717	4,7	2,0	0,8	1,9
Autres	17 207	3,7	1,3	0,6	1,7

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-50 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par âge, adultes, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n	%	%	%	%
Total	180 436	6,0	1,8	2,2	2,0
20-39	2 658	7,5	1,4	3,3	2,8
40-59	22 356	7,8	2,0	3,4	2,4
60-79	83 586	6,6	1,8	2,7	2,1
≥ 80	71 836	4,8	1,7	1,3	1,7

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-51 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par sexe, adultes, Québec, 1997-2001

Sexe	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n	%	%	%	%
Total	180 436	6,0	1,8	2,2	2,0
Homme	90 817	7,2	2,0	2,9	2,3
Femme	89 619	4,9	1,7	1,5	1,7

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-52 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n ²	%	%	%	%
Total	180 432	6,0	1,8	2,2	2,0
Bas-Saint-Laurent	5 656	4,8	2,1	1,7	1,0
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 686	6,0	2,1	2,0	2,0
Capitale nationale	16 565	6,9	2,8	1,9	2,3
Mauricie et Centre-du-Québec	13 651	7,5	2,7	2,6	2,2
Estrie	7 578	6,9	2,9	2,4	1,7
Montréal	51 883	3,9	0,3	1,5	2,0
Outaouais	6 336	7,6	3,2	2,8	1,6
Abitibi-Témiscamingue	3 418	6,6	1,9	2,6	2,1
Côte-Nord	1 900	5,0	1,7	1,6	1,6
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 940	4,9	2,1	1,3	1,5
Chaudière-Appalaches	9 031	5,9	2,6	2,2	1,1
Laval	7 578	4,0	0,2	2,1	1,7
Lanaudière	8 031	8,3	3,4	2,8	2,1
Laurentides	9 990	9,1	3,7	3,3	2,0
Montérégie	28 788	7,5	2,0	3,0	2,5
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	401	1,0	0,3	0,5	0,3

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Tableau A-53 : Décès¹ survenus ou constatés à l'urgence et actes médicaux par zone géographique, adultes, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Décès à l'urgence				
	Total	Constat	Réanimation/ constat	Autres profils	
	n ²	%	%	%	%
Total	180 207	6,0	1,8	2,2	2,0
RMR de Montréal	82 835	5,1	1,0	2,0	2,1
Autres RMR	32 436	6,1	2,2	2,2	1,8
Agglomérations	24 331	6,7	2,4	2,6	1,7
Petites villes et monde rural	40 605	7,3	2,9	2,4	2,0

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

**HOSPITALISATION DANS LE DERNIER MOIS DE VIE :
JOURS ET NOMBRE**

Tableau A-54 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par année de décès, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n	%	%
1997	35 637	29,5	10,0
1998	35 715	28,0	9,7
1999	36 233	28,1	9,5
2000	36 184	28,2	9,1
2001	36 397	28,4	9,2
1997-2001	180 166	28,4	9,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

Tableau A-55 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n	%	%
Total	82 453	35,6	12,0
Poumon	24 189	34,3	14,1
Côlon-rectum	9 826	34,3	9,6
Sein	6 448	32,6	9,3
Lymphome/Myélome	4 415	44,7	15,9
Pancréas	3 977	34,7	12,3
Prostate	3 877	29,8	7,8
Estomac	2 865	37,1	11,9
Leucémie	2 298	37,5	15,8
Encéphale	2 095	46,1	9,8
Ovaire	1 797	40,2	10,4
Vessie	1 776	38,4	11,4
Rein	1 713	34,9	12,3
Autres	17 177	35,9	11,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : 102 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

Tableau A-56 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n	%	%
Total	180 166	28,4	9,5
Homme	90 672	29,6	10,9
Femme	89 494	27,3	8,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

Tableau A-57 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n ²	%	%
Total	180 162	28,4	9,5
Bas-Saint-Laurent	5 648	27,6	10,8
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 675	29,1	10,5
Capitale nationale	16 542	26,8	8,5
Mauricie et Centre-du-Québec	13 639	25,3	9,2
Estrie	7 551	23,1	10,7
Montréal	51 782	30,8	8,0
Outaouais	6 328	30,6	9,8
Abitibi-Témiscamingue	3 412	28,8	13,6
Côte-Nord	1 892	30,6	13,0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2 934	25,6	14,5
Chaudière-Appalaches	9 023	23,5	9,4
Laval	7 569	32,8	9,7
Lanaudière	8 026	29,7	11,5
Laurentides	9 982	30,9	11,4
Montérégie	28 760	26,7	9,6
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	399	31,1	16,0

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 4 personnes ont des données manquantes.

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

Tableau A-58 : Hospitalisations en établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Jours		Nombre
	> 14		≥ 2
	n ²	%	%
Total	179 937	28,4	9,5
RMR de Montréal	82 708	30,8	8,8
Autres RMR	32 378	27,6	8,9
Agglomérations	24 308	26,0	10,9
Petites villes et monde rural	40 543	25,7	10,6

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 229 personnes ont des données manquantes.

Note : 270 décès ont des données erronées pour les hospitalisations dans le dernier mois de vie et sont exclus de cette analyse.

HOSPITALISATION MENANT AU DÉCÈS

Tableau A-59 : Soins durant l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Palliatif		Omni./Gériatre	Spécialiste
	n	%	%	%
Total	54 215	33,9	38,1	28,1
Poumon	16 688	32,3	41,1	26,6
Côlon-rectum	6 293	36,8	37,9	25,3
Sein	3 902	36,4	32,5	31,1
Lymphome/Myélome	3 287	23,4	34,8	41,8
Pancréas	2 534	39,9	37,0	23,1
Prostate	2 262	34,0	46,2	19,9
Estomac	1 862	35,7	37,2	27,1
Leucémie	1 748	17,1	33,4	49,6
Encéphale	1 312	39,2	33,3	27,5
Ovaire	1 161	42,9	31,2	25,9
Vessie	1 164	36,9	38,0	25,2
Rein	1 080	34,1	42,1	23,8
Autres	10 922	36,0	36,8	27,2

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-60 : Soins durant l'hospitalisation menant au décès par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Palliatif		Omni./Gériatre	Spécialiste
	n	%	%	%
Total	100 463	20,5	46,4	33,1
20-39	1 736	22,5	26,4	51,1
40-59	14 482	28,3	32,7	39,0
60-79	53 020	22,4	43,3	34,3
≥ 80	31 225	13,7	59,2	27,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-61 : Soins durant l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Palliatif			
	n	%	Omni./Gériatre	Spécialiste
		%	%	%
Total	100 463	20,5	46,4	33,1
Homme	54 299	20,1	46,3	33,7
Femme	46 164	21,1	46,6	32,4

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

DURÉE DE L'HOSPITALISATION MENANT AU DÉCÈS

Tableau A-62 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par année, adultes¹, Québec, 1997-2001

Année de décès	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	100 463	11,5	25,3	63,3
1997	20 273	11,7	24,7	63,7
1998	19 855	11,9	25,6	62,5
1999	20 009	11,4	25,5	63,2
2000	20 081	11,3	25,4	63,4
2001	20 245	11,2	25,2	63,7

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-63 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes¹, Québec, 1997-2001

Trajectoire ²	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	100 463	11,5	25,3	63,3
I	54 215	9,9	24,0	66,1
II	42 173	13,6	27,1	59,3
III	4 075	10,9	23,6	65,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² Trajectoire I : trajectoire correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Trajectoire II : trajectoire se définissant par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Trajectoire III : trajectoire se définissant par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Tableau A-64 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par siège de tumeur, adultes¹, Québec, 1997-2001

Siège	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	54 215	9,9	24,0	66,1
Poumon	16 688	11,9	26,5	61,6
Côlon-rectum	6 293	8,7	23,7	67,6
Sein	3 902	8,8	24,8	66,4
Lymphome/Myélome	3 287	8,8	21,2	70,0
Pancréas	2 534	9,0	23,2	67,8
Prostate	2 262	8,7	26,5	64,9
Estomac	1 862	10,0	20,9	69,1
Leucémie	1 748	11,8	25,6	62,5
Encéphale	1 312	6,6	14,7	78,7
Ovaire	1 161	7,2	18,7	74,1
Vessie	1 164	8,3	22,1	69,6
Rein	1 080	10,1	23,1	66,9
Autres	10 922	9,3	22,6	68,1

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-65 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par âge, adultes¹, Québec, 1997-2001

Âge au décès (ans)	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	100 463	11,5	25,3	63,3
20-39	1 736	16,4	23,2	60,4
40-59	14 482	13,5	26,0	60,5
60-79	53 020	11,2	24,9	64,0
≥ 80	31 225	10,8	25,7	63,5

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-66 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par sexe, adultes¹, Québec, 1997-2001

Sexe	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	100 463	11,5	25,3	63,3
Homme	54 299	11,8	25,9	62,4
Femme	46 164	11,2	24,5	64,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-67 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par région de résidence, adultes¹, Québec, 1997-2001

Région de résidence	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n	%	%	%
Total	100 463	11,5	25,3	63,3
Bas-Saint-Laurent	2 930	12,6	26,3	61,2
Saguenay-Lac-Saint-Jean	3 919	12,1	27,0	60,9
Capitale nationale	8 474	11,6	25,9	62,5
Mauricie et Centre-du-Québec	7 503	12,9	27,7	59,4
Estrie	3 605	14,2	28,2	57,6
Montréal	29 460	9,9	22,8	67,3
Outaouais	3 638	11,1	24,2	64,6
Abitibi-Témiscamingue	1 992	12,9	25,7	61,5
Côte-Nord	1 072	11,6	26,2	62,2
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1 655	12,0	29,4	58,7
Chaudière-Appalaches	4 579	12,5	28,0	59,5
Laval	4 835	9,8	23,4	66,9
Lanaudière	4 941	12,1	26,2	61,7
Laurentides	5 906	11,5	24,3	64,3
Montérégie	15 697	12,6	26,6	60,8
Nunavik/Nord du Québec/Terres-Cries	257	14,8	26,9	58,4

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

Tableau A-68 : Durée de l'hospitalisation menant au décès par zone géographique, adultes¹, Québec, 1997-2001

Zone géographique	Durée			
		≤ 2 jours	> 2 à ≤ 7 jours	> 7 jours
	n ²	%	%	%
Total	100 370	11,5	25,3	63,3
RMR de Montréal	48 233	10,6	23,5	65,9
Autres RMR	17 369	11,7	26,1	62,2
Agglomérations	13 086	12,8	27,5	59,7
Petites villes et monde rural	21 682	12,6	27,1	60,3

¹ Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (voir annexe B).

² 93 personnes ont des données manquantes.

ANNEXE B

**CAUSES DE DECES SUSCEPTIBLES DE
BENEFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE**

ANNEXE B : CAUSES DE DECES SUSCEPTIBLES DE BENEFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Classification internationale des maladies (CIM-9)

Maladies infectieuses et parasitaires

Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

Infection par le virus de l'immunodéficience humaine –VIH- avec affections précises (042)

Autres affections précises dues à l'infection par le virus de l'immunodéficience humaines – VIH- (043)

Autre infection par le virus de l'immunodéficience humaine –VIH- (044)

Autres maladies à virus et à chlamydia

Hépatite virale (070.2.3.4.5.6.9)

Syphilis et autres maladies vénériennes

Syphilis nerveuse (094)

Autres maladies infectieuses et parasitaires

Maladies infectieuses et parasitaires sans précision (136.9)

Tumeurs

Tumeurs malignes des lèvres, de la cavité buccale et du pharynx

Tumeur maligne des lèvres (140)

Tumeur maligne de la langue (141)

Tumeur maligne des glandes salivaires principales (142)

Tumeur maligne des gencives (143)

Tumeur maligne du plancher de la bouche (144)

Tumeur maligne de parties autres ou non précisées de la bouche (145)

Tumeur maligne de l'oropharynx (146)

Tumeur maligne du rhinopharynx (147)

Tumeur maligne de l'hypopharynx (148)

Tumeurs malignes de sièges autres et mal définis de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx (149)

Tumeurs malignes d'autres parties de l'appareil digestif et du péritoine

Tumeur maligne de l'œsophage (150)

Tumeur maligne de l'estomac (151)

Tumeur maligne de l'intestin grêle (152)

Tumeur maligne du côlon (153)

Tumeur maligne du rectum, de la jonction recto-sigmoïdienne et de l'anus (154)
Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques (155)
Tumeur maligne de la vésicule biliaire et des voies biliaires extra-hépatiques (156)
Tumeur maligne du pancréas (157)
Tumeur maligne du tissu rétropéritonéal et du péritoine (158)
Tumeurs malignes de sièges autres et non précisés de l'appareil digestif et du péritoine (159)

Tumeurs malignes de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques

Tumeur maligne des fosses nasales, de l'oreille moyenne et des sinus annexes (160)
Tumeur maligne du larynx (161)
Tumeur maligne de la trachée, des bronches et du poumon (162)
Tumeur maligne de la plèvre (163)
Tumeur maligne du thymus, du cœur et du médiastin (164)
Tumeurs malignes de sièges autres ou non précisés de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques (165)

Tumeurs malignes des os, du tissu conjonctif, de la peau et du sein

Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire (170)
Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous (171)
Mélanome malin de la peau (172)
Autres tumeurs malignes de la peau (173)
Tumeur maligne du sein, chez la femme (174)
Tumeur maligne du sein, chez l'homme (175)

Tumeurs malignes des organes génito-urinaires

Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée (179)
Tumeur maligne du col de l'utérus (180)
Tumeur maligne du placenta (181)
Tumeur maligne du corps de l'utérus (182)
Tumeur maligne de l'ovaire et des autres annexes de l'utérus (183)
Tumeur maligne des organes génitaux autres et non précisés de la femme (184)
Tumeur maligne de la prostate (185)
Tumeur maligne du testicule (186)
Tumeur maligne de la verge et des autres organes génitaux masculins (187)
Tumeur maligne de la vessie (188)
Tumeur maligne du rein et d'organes urinaires autres ou non précisés (189)

Tumeurs malignes de sièges autres et sans précision

Tumeur maligne de l'œil (190)
Tumeur maligne de l'encéphale (191)
Tumeur maligne de parties autres ou non précisées du système nerveux (192)
Tumeur maligne du corps thyroïde (193)
Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentées (194)
Tumeurs malignes de sièges autres et mal définis (195)
Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaires ou sans précision (196)

Tumeurs malignes secondaires des organes respiratoires et digestifs (197)

Tumeurs malignes secondaires d'autres sièges précisés (198)

Tumeur maligne de siège non précisé (199)

Tumeurs malignes des tissus lymphatiques et hématopoïétiques

Lymphosarcome et réticulosarcome (200)

Maladie de Hodgkin (201)

Autres tumeurs malignes des tissus lymphoïde et histiocytaire (202)

Myélome multiple et tumeurs immunoprolifératives (203)

Leucémie lymphoïde (204)

Leucémie myéloïde (205)

Leucémie monocytaire (206)

Autres leucémies précisées (207)

Leucémie à cellules non précisées (208)

Tumeurs bénignes

Tumeur bénigne de l'encéphale et des autres parties du système nerveux (225)

Tumeurs à évolution imprévisible

Tumeurs à évolution imprévisible des appareils digestifs et respiratoire (235)

Tumeurs à évolution imprévisible de l'appareil génito-urinaire (236)

Tumeurs à évolution imprévisible des glandes endocrines et du système nerveux (237)

Tumeurs à évolution imprévisible de sièges et tissus autres et non précisés (238)

Tumeurs de nature non précisées (239)

Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme et troubles immunitaires

Maladies des autres glandes endocriniennes

Diabète sucré (250)

Autres troubles du métabolisme et troubles immunitaires

Troubles du métabolisme et de l'élimination des acides aminés (270)

Lipidoses (272.7)

Troubles du métabolisme, autres et sans précision (277.0.5.8)

Maladie auto-immune, non classée ailleurs (279.4)

Maladies du sang et des organes hématopoïétiques

Anémie aplasique (284)

Troubles mentaux

Psychose

États psychotiques organiques séniles et préséniles (290)

États psychotiques organiques transitoires (293)

Autres états psychotiques organiques (chroniques) (294.8.9)

Autres psychoses

Autres psychoses non organiques (298)

Troubles névrotiques, de la personnalité et autres non psychotiques

Troubles mentaux spécifiques non psychotiques consécutifs à une atteinte cérébrale organique (310.1.9)

Maladies du système nerveux et des organes des sens

Maladies inflammatoires du système nerveux central

Méningite bactérienne (320)

Méningite de cause non précisée (322)

Encéphalite, myélite et encéphalo-myélite (323)

Abcès intracrânien (324.0)

Affections héréditaires et dégénératives du système nerveux central

Dégénérescences cérébrales habituellement manifestes pendant l'enfance (330)

Autres dégénérescences cérébrales (331)

Syndrome Parkinsonien (332)

Autres affections extrapyramidales et troubles accompagnés de mouvements anormaux (333.0.4.7)

Affections cérébello-médullaires (334.0.1.2.3.8.9)

Maladies des cellules des cornes antérieures de la moëlle (335)

Autres affections de la moëlle épinière (336)

Troubles du système nerveux autonome (337)

Autres maladies et syndromes du système nerveux central

Sclérose en plaque (340)

Autres maladies démyélinisantes du système nerveux central (341)

Hémiplégie (342)

Paralysie cérébrale infantile (343)

Autres syndromes paralytiques (344)

Autres affections de l'encéphale (348)

Affections du système nerveux, autres et sans précision (349)

Maladies du système nerveux périphérique

Polynévrite infectieuse aiguë (357.0)

Affections neuro-musculaires (358)

Dystrophies musculaires et autres myopathies (359)

Maladies de l'appareil circulatoire

Cardiopathies ischémiques

Infarctus ancien du myocarde (412)

Autres formes de cardiopathie ischémique chronique (414)

Troubles de la circulation pulmonaire [petite circulation]

Cœur pulmonaire chronique (416)

Autres formes de cardiopathies

Cardiomyopathie (425)

Insuffisance cardiaque (428)

Complications des cardiopathies et maladies cardiaques mal définies (429)

Maladies vasculaires cérébrales

Hémorragie sous-arachnoïdienne (430)

Hémorragie cérébrale (431)

Hémorragies intracrâniennes autres et sans précision (432)

Occlusion et sténose des artères précérébrales (433)

Occlusion des artères cérébrales (434)

Maladies cérébro-vasculaires aiguës mais mal définies (436)

Maladies cérébro-vasculaires, autres et mal définies (437)

Séquelles des maladies cérébro-vasculaires (438)

Athérosclérose (440)

Autres maladies du système vasculaire périphérique (443)

Embolie et thrombose artérielles (444)

Périartérite noueuse et affections apparentés (446)

Autres atteintes des artères et des artéριοles (447.6.8)

Maladies de l'appareil respiratoire

Maladies pulmonaires obstructives chroniques et affections connexes

Bronchite, non précisée comme aiguë ni chronique (490)

Bronchite chronique (491)

Emphysème (492)

Bronchiectasie (494)

Obstruction chronique des voies respiratoires, non classée ailleurs (496)

Pneumoconioses et autres maladies pulmonaires dues à des agents externes

Pneumoconioses des mineurs de charbon (500)

Asbestose (501)

Pneumoconiose due à d'autres silicates ou silices (502)

Pneumoconiose due à l'inhalation d'autres poussières (504)

Autres maladies de l'appareil respiratoire

Fibrose post-inflammatoire du poumon (515)

Autres maladies du poumon (518.0.1.2.5.8)

Maladies de l'appareil digestif

Hernie abdominale

Hernie diaphragmatique, avec gangrène (551.3)

Hernie diaphragmatique, avec occlusion (552.3)

Hernie diaphragmatique (553.3)

Entérite et colite non infectieuses

Entérite régionale (555)

Recto-colique idiopathique (556)

Insuffisance vasculaire intestinale (557)

Autres maladies de l'intestin et du péritoine

Occlusion intestinale sans mention de hernie (560)

Autres maladies de l'appareil digestif

Nécrose aiguë et subaiguë du foie (570)

Maladies chroniques et cirrhose du foie (571)

Abcès du foie et séquelles des affections hépatiques chronique(572)

Autres maladies du foie (573)

Maladies du pancréas (577)

Malabsorption intestinale (579)

Maladies des organes génito-urinaires

Néphrite, syndrome néphrotique et néphrose

Syndrome néphrotique (581)

Glomérulonéphrite chronique (582.0.1.2.8.9)

Néphrite et néphropathie, non précisées aiguës ni chroniques (583.0.1.2.8.9)

Insuffisance rénale aiguë avec lésion histologique de nécrose tubulaire (584.5)

Insuffisance rénale chronique (585)

Insuffisance rénale, sans précision (586)

Autres troubles fonctionnels du rein (588)

Autres maladies de l'appareil urinaire

Infections rénales (590.0.3.8)

Hématurie (599.7)

Autres affections des organes génitaux de la femme

Fistules intéressant les organes génitaux de la femme (619)

Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané

Autres affections inflammatoires de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané

Lupus érythémateux chronique (695.4)
Psoriasis et troubles similaires (696)

Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif

Arthropathies et affections apparentées

Maladies disséminées du tissu conjonctif (710)
Arthropathies associées à des infections (711.2.4)
Arthropathies associées à des affections neurologiques (713.5)
Arthrite rhumatoïde et autres polyarthropathies inflammatoires (714.0.1.2.8.9)
Arthroses et affections apparentées (715.0.1.8.9)
Arthropathies, autres et sans précision (716.2.3.5.6.8.9)

Affections des régions du plan dorsal

Spondylarthrite ankylosante et autres spondylopathies inflammatoires (720)
Arthrose rachidienne et affections apparentées (721)
Lésions des disques intervertébraux (722)
Autres atteintes de la région cervicale (723)
Atteintes, autres et sans précision, des régions du plan dorsal (724)

Rhumatisme abarticulaire, à l'exclusion des affections du plan dorsal

Pseudo-polyarthrite rhizomélique (725)
Syndrome d'hypermobilité (728.5)
Autres atteintes des tissus mous (729.3.4.9)

Ostéopathies, chondropathies et malformations acquises du système ostéo-musculaire

Ostéomyélite, périostite et autres infections avec atteinte osseuse (730.0.1.2.3.4.9)
Maladie osseuse de Paget, sans mention de tumeur osseuse (731.0)
Ostéochondropathies (732.0.8)
Atteintes, autres et non précisées, des os et des cartilages (733.0.1.4)
Pied plat (734)
Autres déformations acquises des membres (736.0.3.4.5.6.7.8.9)
Anomalies de la courbure de la colonne vertébrale (737)
Autres déformations acquises (738.4.5)

Anomalies congénitales

Spina-bifida (741)
Autres anomalies congénitales du système nerveux (742)
Anomalies du bulbus cordis et des cloisons intracardiaques (745)
Autres anomalies congénitales du cœur (746)
Autres anomalies congénitales de l'appareil circulatoire (747)

Anomalies congénitales de l'appareil respiratoire (748.2.3.4.5.6)
Autres anomalies congénitales de la partie supérieure de l'appareil digestif (750.5.6.7.8.9)
Autres anomalies congénitales de l'appareil digestif (751)
Autres anomalies congénitales de l'appareil urinaire (753)
Malformations du système ostéo-musculaire (754)
Autres anomalies congénitales du système ostéo-musculaire (756)
Aberrations chromosomiques (758.0.1.2.3.4.5.6.8.9)
Anomalies congénitales, autres et sans précision (759.0.1.2.3.4.7.8.9)

Symptômes, signes et états morbides mal définis

Symptômes

Dyspnée et anomalies respiratoires (786.0)

Classification internationale des maladies (CIM-10)

Maladies infectieuses et parasitaires

Infections dont le mode de transmission est essentiellement sexuel

Syphilis tardive (A52.0.1.2.3.7)

Infections virales du système nerveux central

Infections lentes à virus, du système nerveux central (A81.0.2)

Hépatite virale

Hépatite aiguë A (B15)

Hépatite aiguë B (B16)

Autres hépatites virales aiguës (B17)

Hépatite virale chronique (B18)

Hépatite virale, sans précision (B19)

Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires (B20)

Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine de tumeurs malignes (B21)

Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine d'autres affections précisées (B22)

Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine maladies (B23)

Immunodéficience humaine virale –VIH-, sans précision (B24)

Tumeurs

Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx

- Tumeur maligne de la lèvre (C00)
- Tumeur maligne de la base de la langue (C01)
- Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées (C02)
- Tumeur maligne de la gencive (C03)
- Tumeur maligne du plancher de la bouche (C04)
- Tumeur maligne du palais (C05)
- Tumeur maligne de la bouche, parties autres et non précisées (C06)
- Tumeur maligne de la glande parotide (C07)
- Tumeur maligne des glandes salivaires principales, autres et non précisées (C08)
- Tumeur maligne de l'amygdale (C09)
- Tumeur maligne de l'oropharynx (C10)
- Tumeur maligne du rhinopharynx (C11)
- Tumeur maligne du sinus piriforme (C12)
- Tumeur maligne de l'hypopharynx (C13)
- Tumeur maligne de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx, de sièges autres et mal définis (C14)

Tumeurs malignes des organes digestifs

- Tumeur maligne de l'œsophage (C15)
- Tumeur maligne de l'estomac (C16)
- Tumeur maligne de l'intestin grêle (C17)
- Tumeur maligne du côlon (C18)
- Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne (C19)
- Tumeur maligne du rectum (C20)
- Tumeur maligne de l'anus et du canal anal (C21)
- Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques (C22)
- Tumeur maligne de la vésicule biliaire (C23)
- Tumeurs malignes des voies biliaires, autres et non précisées (C24)
- Tumeur maligne du pancréas (C25)
- Tumeur maligne des organes digestifs, de sièges autres et mal définis (C26)

Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques

- Tumeur maligne des fosses nasales et de l'oreille moyenne (C30)
- Tumeur maligne des sinus de la face (C31)
- Tumeur maligne du larynx (C32)
- Tumeur maligne de la trachée (C33)
- Tumeur maligne des bronches et du poumon (C34)
- Tumeur maligne du thymus (C37)
- Tumeur maligne du cœur, du médiastin et de la plèvre (C38)
- Tumeur maligne de l'appareil respiratoire et des organes intrathoraciques, de sièges autres et mal définis (C39)

Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire

Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire des membres (C40)
Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire, de sièges autres et non précisées (C41)

Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau

Mélanome malin de la peau (C43)
Autres tumeurs malignes de la peau (C44)

Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous

Mésothélium (C45)
Sarcome de Kaposi (C46)
Tumeur maligne des nerfs périphériques et du système nerveux autonome (C47)
Tumeur maligne du rétropéritoine et du péritoine (C48)
Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous (C49)

Tumeur maligne du sein

Tumeur maligne du sein (C50)

Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme

Tumeur maligne de la vulve (C51)
Tumeur maligne du vagin (C52)
Tumeur maligne du col de l'utérus (C53)
Tumeur maligne du corps de l'utérus (C54)
Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée (C55)
Tumeur maligne de l'ovaire (C56)
Tumeur maligne des organes génitaux de la femme, autres et non précisés (C57)
Tumeur maligne du placenta (C58)

Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme

Tumeur maligne de la verge (C60)
Tumeur maligne de la prostate (C61)
Tumeur maligne du testicule (C62)
Tumeur maligne des organes génitaux de l'homme, autres et non précisés (C63)

Tumeurs malignes des voies urinaires

Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet (C64)
Tumeur maligne du bassinet (C65)
Tumeur maligne de l'uretère (C66)
Tumeur maligne de la vessie (C67)
Tumeur maligne des organes urinaires, autres et non précisés (C68)

Tumeur maligne de l'œil, du cerveau et d'autres parties du système nerveux central

Tumeur maligne de l'œil et de ses annexes (C69)
Tumeur maligne des méninges (C70)

Tumeur maligne du cerveau (C71)

Tumeur maligne de la moelle épinière, des nerfs crâniens et d'autres parties du système nerveux central (C72)

Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines

Tumeur maligne de la thyroïde (C73)

Tumeur maligne de la surrénale (C74)

Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentés (C75)

Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés

Tumeur maligne de sièges autres et mal définis (C76)

Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire et non précisée (C77)

Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs (C78)

Tumeur maligne secondaire d'autres sièges (C79)

Tumeur maligne de siège non précis (C80)

Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés

Maladie de Hogkin (C81)

Lymphome folliculaire [nodulaire] non hodgkinien (C82)

Lymphome diffus non hodgkinien (C83)

Lymphomes périphériques et cutanés à cellules T (C84)

Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés (C85)

Maladies immunoprolifératives malignes (C88)

Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes (C90)

Leucémie lymphoïde (C91)

Leucémie myéloïde (C92)

Leucémie monocyttaire (C93)

Autres leucémies à cellules précisées (C94)

Leucémie à cellules non précisées (C95)

Tumeurs malignes des tissus lymphoïdes, hématopoïétique et apparentés, autres et non précisées (C96)

Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs)

Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs) (C97)

Tumeurs bénignes

Tumeurs bénignes des méninges (D32)

Tumeurs bénignes du cerveau et d'autres parties du système nerveux central (D33)

Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue

Tumeur de la cavité buccale et des organes digestifs à évolution imprévisible ou inconnue (D37)

Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intrathoracique à évolution imprévisible ou inconnue (D38)

Tumeur des organes génitaux de la femme à évolution imprévisible ou inconnue (D39)
Tumeur des organes génitaux de l'homme à évolution imprévisible ou inconnue (D40)
Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue (D41)
Tumeur des méninges à évolution imprévisible ou inconnue (D42)
Tumeur du cerveau et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue (D43)
Tumeur des glandes endocrines à évolution imprévisible ou inconnue (D44)
Polyglobulie essentielle (D45)
Syndromes myélodysplasiques (D46)
Autres tumeurs des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue (D47)
Tumeur de sièges autres et non précisés à évolution imprévisible ou inconnue (D48)

Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire

Aplasies médullaires et autres anémies

Aplasia médullaire acquise pure [érythroblastopénie] (D60)
Autres aplasies médullaires (D61)

Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques

Diabète sucré

Diabète sucré insulino-dépendant (E10)
Diabète sucré non insulino-dépendant (E11)
Diabète sucré de malnutrition (E12)
Autres diabètes sucrés précisés (E13)
Diabète sucré, sans précision (E14)

Anomalies du métabolisme

Anomalies du métabolisme des acides aminés aromatiques (E70)
Anomalies du métabolisme des acides aminés à chaîne ramifiée et du métabolisme des acides gras (E71)
Autres anomalies du métabolisme des acides aminés (E72)
Anomalies du métabolisme des sphingolipides et autres anomalies du stockage des lipides (E75)
Anomalies du métabolisme des glucosaminoglycanes (E76)
Anomalies du métabolisme des glycoprotéines (E77)
Fibrose kystique (E84)

Troubles mentaux et du comportement

Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques

Démence de la maladie d'Alzheimer (F00)
Démence vasculaire (F01)

Démence, sans précision (F03)
Delirium, non induit par l'alcool et d'autres substances psycho-actives (F05)
Autres troubles mentaux dus à une lésion cérébrale et à un dysfonctionnement cérébral, et à affection somatique (F06)

Maladies du système nerveux

Maladies inflammatoires du système nerveux central

Méningite au cours d'autres maladies infectieuses et parasitaires classées ailleurs (G03)
Encéphalite, myélite et encéphalomyélite (G04)
Encéphalite, myélite et encéphalomyélite au cours d'affections classées ailleurs (G05)
Abscesses et granulomes intracrâniens et intrarachidiens au cours d'affections classées ailleurs (G07)

Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central

Chorée de Huntington (G10)
Ataxie héréditaire (G11)
Amyotrophie spinale et syndromes apparentés (G12)

Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité

Maladie de Parkinson (G20)
Syndrome parkinsonien secondaire (G21)
Syndrome parkinsonien au cours de maladies classées ailleurs (G22)
Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux (G23)

Autres affections dégénératives du système nerveux

Maladie Alzheimer (G30)
Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs (G31)
Autres affections dégénératives du système nerveux au cours d'affections classées ailleurs (G32)

Maladies démyélinisantes du système nerveux central

Sclérose en plaque (G35)
Autres affections démyélinisantes aiguës disséminées (G36)
Autres affections démyélinisantes du système nerveux central (G37)

Affections épisodiques et paroxystiques

Autres troubles du sommeil (G47.8)
Autres affections du nerf facial (G51.8)
Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux (G55.1)

Polynévrites et autres affections du système nerveux périphérique

Autres neuropathies héréditaires et idiopathiques (G60.8)

Affections musculaires et neuro-musculaires

Myasthénie et autres affections neuro-musculaires (G70)

Affections musculaires primitives (G71)

Autres myopathies (G72)

Affections musculaires et neuro-musculaire au cours de maladies classées ailleurs (G73)

Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques

Paralysies cérébrales infantiles (G80)

Hémiplégie (G81)

Paraplégie et tétraplégie (G82)

Autres syndromes paralytiques (G83)

Autres affections du système nerveux

Affections du système nerveux autonome (G90)

Hydrocéphalie (G91)

Encéphalopathie toxique (G92)

Autres affections du cerveau (G93)

Autres affections du cerveau au cours de maladies classées ailleurs (G94)

Autres affections de la moelle épinière (G95)

Autres affections du système nerveux central (G96)

Affections du système nerveux après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classées ailleurs (G97)

Autres affections du système nerveux, non classées ailleurs (G98)

Autres affections du système nerveux au cours de maladies classées ailleurs (G99)

Maladies de l'appareil circulatoire

Cardiopathies ischémiques

Certaines complications récentes d'un infarctus aigu du myocarde (I23.1.2.3.8)

Cardiopathie ischémique chronique (I25)

Affections cardiopulmonaires et maladies de la circulation pulmonaire

Autres affections cardiopulmonaires (I27)

Autres formes de cardiopathies

Myocardiopathie (I42)

Myocardiopathie au cours de maladies classées ailleurs (I43)

Insuffisance cardiaque (I50)

Complications de cardiopathies et maladies cardiaques mal définies (I51)

Autres cardiopathies au cours de maladies bactériennes classées ailleurs (I52.0)

Maladies cérébrovasculaires

Hémorragie sous-arachnoïdienne (I60)
Hémorragie intracérébrale (I61)
Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques (I62)
Infarctus cérébral (I63)
Accident vasculaire cérébral, non précis comme étant hémorragique ou par infarctus (I64)
Autres maladies cérébrovasculaires (I67)
Autres troubles cérébrovasculaire au cours de maladies classées ailleurs (I68.8)
Séquelles de maladies cérébrovasculaires (I69)

Maladies des artères, artérioles et capillaires

Artériosclérose (I70)
Autres maladies vasculaires périphériques (I73)
Embolie et thrombose artérielles (I74)
Angiopathie périphérique au cours de maladies classées ailleurs (I79.2)

Troubles autres et non précisés de l'appareil circulatoire

Troubles de l'appareil circulatoire après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classés ailleurs (I97.0.1.8)
Autres troubles de l'appareil circulatoire au cours de maladies classées ailleurs (I98.0.1.8)

Maladies de l'appareil respiratoire

Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures

Bronchite, non précisée comme aiguë ou chronique (J40)
Bronchite chronique simple et mucopurulente (J41)
Bronchite chronique, sans précision (J42)
Emphysème (J43)
Autres maladies pulmonaires obstructives chroniques (J44)
Bronchectasie (J47)

Maladies du poumon dues à des agents externes

Pneumoconiose des mineurs de charbon (J60)
Pneumoconiose due à l'amiante et à d'autres fibres minérales (J61)
Pneumoconiose due à la poussière de silice (J62)
Affections des voies aériennes dues à des poussières organiques précisées (J66)

Autres maladies respiratoires touchant principalement le tissu interstitiel

Syndrome de détresse respiratoire de l'adulte (J80)
Autres affections pulmonaires interstitielles avec fibrose (J84.1)

Autres maladies de l'appareil respiratoire

Troubles respiratoires après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classés ailleurs (J95.1.2.3)

Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs (J96)
Autres troubles respiratoires (J98.0.1.2.3.4)

Maladies de l'appareil digestif

Hernies

Hernie diaphragmatique (K44)

Entérites et colites non infectieuses

Maladie de Crohn (K50)

Recto-colite hémorragique (K51)

Autres maladies de l'intestin

Troubles vasculaires de l'intestin (K55)

Iléus paralytique et occlusion intestinale sans hernie (K56)

Maladies du foie

Maladie alcoolique du foie (K70)

Maladie toxique du foie (K71)

Insuffisance hépatique, non classée ailleurs (K72)

Hépatite chronique, non classée ailleurs (K73)

Fibrose et cirrhose du foie (K74)

Autres maladies inflammatoires du foie (K75)

Autres maladies du foie (K76)

Atteintes hépatiques au cours de maladies classées ailleurs (K77)

Maladies de la vésicule biliaire, des voies biliaires et du pancréas

Pancréatite aiguë (K85)

Autres maladies du pancréas (K86)

Atteinte du pancréas au cours de maladies classées ailleurs (K87.1)

Autres maladies

Malabsorption intestinale (K90)

Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané

Dermatoses et eczémas

Pityriasis alba (L30.5)

Lésions papulo-squameuses

Psoriasis (L40)

Parapsoriasis (L41)

Pityriasis rosé de Gilbert (L42)

Pityriasis rubra pilaire (L44.0)

Autres affections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané

Lupus érythémateux (L93)

Poïkilodermie généralisée type Petges-Cléjat [atrophiante vasculaire] (L94.5)

Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif

Arthropathies :

Polyarthropathies inflammatoires

Polyarthrite rhumatoïde séropositive (M05)

Autres polyarthrites rhumatoïdes (M06)

Autres arthrites (M13)

Arthrose

Polyarthrose (M15)

Autres affections articulaires

Autres déformations des membres (M21)

Autres affections disséminées du tissu conjonctif

Périarthrite noueuse et affections apparentées (M30)

Autres vasculopathies nécrosantes (M31)

Lupus érythémateux disséminé (M32)

Dermatopolymyosite (M33)

Sclérose systémique (M34)

Autres atteintes systémiques du tissu conjonctif (M35)

Dorsopathies :

Dorsopathies avec déformations

Cyphose et scoliose (M40)

Scoliose (M41)

Ostéochondrite vertébrale (M42)

Autres dorsopathies avec déformation (M43)

Spondylopathies

Spondylarthrite ankylosante (M45)

Autres spondylopathies inflammatoires (M46)

Spondylarthrose (M47)

Autres spondylopathies (M48)

Spondylopathies au cours de maladies classées ailleurs (M49)

Autres dorsopathies

Atteintes des disques cervicaux (M50)

Atteintes d'autres disques intervertébraux (M51)

Autres dorsopathies, non classées ailleurs (M53)
Dorsalgies (M54)

Affections des tissus mous

Myosite au cours de sarcoïdose (M63.8)

Ostéopathies et chondropathies :

Anomalies de la densité et de la structure osseuses

Ostéoporose avec fracture pathologique (M80)
Ostéoporose sans fracture pathologique (M81)
Ostéoporose au cours de maladies classées ailleurs (M82.0.1)
Anomalies de la continuité osseuse (M84.3.4)

Autres ostéopathies

Ostéomyélite (M86)
Ostéonécrose (M87)
Maladie osseuse de Paget [ostéite déformante] (M88)
Fracture osseuse au cours de maladies tumorales (M90.7)

Autres maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif

Syndrome post-laminectomie, non classé ailleurs (M96.1)

Maladies de l'appareil génito-urinaire

Glomérulopathies

Syndrome néphritique d'évolution rapide (N02)
Syndrome néphritique chronique (N03)
Syndrome néphrotique (N04)
Syndrome néphritique, sans précision (N05)

Maladies rénales tubulo-interstitielles

Néphrite tubulo-interstitielle chronique (N11)
Néphrite tubulo-interstitielle, non précisée comme aiguë ou chronique (N12)
Pyonéphrose (N13.6)
Maladie rénale tubulo-interstitielle au cours de maladies infectieuses et parasitaires classées ailleurs (N16.0)

Insuffisance rénale

Insuffisance rénale chronique (N18)
Insuffisance rénale, sans précision (N19)

Autres affections du rein et de l'uretère

Affections dues à une tubulopathie (N25)

Autres maladies de l'appareil urinaire

Dysfonctionnement neuromusculaire de la vessie (N31.2.8.9)

Affections non inflammatoires de l'appareil génital de la femme

Fistules de l'appareil génital de la femme (N82)

Malformations congénitales et anomalies chromosomiques

Malformations congénitales du système nerveux

Encéphalocèle (Q01)

Microcéphalie (Q02)

Hydrocéphalie (Q03)

Autres malformations congénitales de l'encéphale (Q04)

Spina bifida (Q05)

Autres malformations congénitales de la moelle épinière (Q06)

Autres malformations congénitales du système nerveux (Q07.8.9)

Malformations congénitales de l'appareil circulatoire

Malformations congénitales des cavités et des orifices cardiaques (Q20)

Malformations congénitales des cloisons cardiaques (Q21)

Malformations congénitales de la valve pulmonaire et de la valvule tricuspide (Q22)

Malformations congénitales des valvules aortique et mitrale (Q23)

Autres malformations congénitales cardiaques (Q24)

Malformations congénitales des gros vaisseaux (Q25)

Malformations congénitales des grandes veines (Q26)

Autres malformations congénitales de l'appareil circulatoire périphérique (Q27)

Autres malformations congénitales de l'appareil circulatoire (Q28)

Malformations congénitales de l'appareil respiratoire

Malformations congénitales du larynx (Q31)

Malformations congénitales du poumon (Q33)

Autres malformations congénitales de l'appareil digestif

Autres malformations congénitales des voies digestives supérieures (Q40)

Autres malformations congénitales de l'appareil digestif

Absence, atrésie et sténose congénitales de l'intestin grêle (Q41)

Absence, atrésie et sténose congénitales du côlon (Q42)

Autres malformations congénitales de l'intestin (Q43)

Malformations congénitales de la vésicule biliaire, des voies biliaires et du foie (Q44)

Autres malformations congénitales de l'appareil digestif (Q45)

Malformations congénitales de l'appareil urinaire

Agénésie rénale et autres défauts de développement rénal (Q60)

Maladies kystiques du rein (Q61)

Anomalies congénitales obstructives du bassinet et malformations congénitales de l'uretère (Q62)

Autres malformations congénitales du rein (Q63)

Autres malformations congénitales de l'appareil urinaire (Q64)

Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles

Anomalies morphologiques congénitales de la hanche (Q65)

Anomalies morphologiques congénitales du pied (Q66)

Anomalies morphologiques congénitales de la tête, de la face, du rachis et du thorax (Q67)

Autres anomalies morphologiques congénitales ostéo-articulaires et des muscles (Q68)

Raccourcissement longitudinal du radius (Q71.4)

Autres malformations congénitales des os du crâne et de la face (Q75)

Malformations congénitales du rachis et du thorax osseux (Q76)

Ostéochondrodysplasie avec anomalies de la croissance des os longs et du rachis (Q77)

Autres ostéochondrodysplasies (Q78)

Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles, non classées ailleurs (Q79)

Autres malformations congénitales

Neurofibromatose (non maligne) (Q85.0)

Syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues, non classés ailleurs (Q86)

Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés atteignant plusieurs systèmes (Q87)

Autres malformations congénitales, non classées ailleurs (Q89)

Anomalies chromosomiques, non classées ailleurs

Syndrome de Down (Q90)

Syndrome d'Edwards et syndrome de Patau (Q91)

Autres trisomies et trisomies partielles des autosomes, non classées ailleurs (Q92)

Monosomies et délétions des autosomes, non classées ailleurs (Q93)

Réarrangements équilibrés et marqueurs structuraux, non classés ailleurs (Q95)

Syndrome de Turner (Q96)

Autres anomalies des chromosomes sexuels, phénotype féminin, non classées ailleurs (Q97)

Autres anomalies des chromosomes, non classées ailleurs (Q99)

Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs

Symptômes et signes relatifs aux appareils circulatoire et respiratoire
Anomalies de la respiration (R06.0.2.3.4.5.8)

ANNEXE C

ACTES INTERVENTIONNISTES RAMQ

ANNEXE C : ACTES INTERVENTIONNISTES RAMQ

Acte de réanimation	
Code d'acte	Description de l'acte
00828	La réanimation est effectuée dans un cas d'arrêt cardiaque ou de situation grave et complexe où l'instabilité clinique du patient nécessite un traitement immédiat (choc hémodynamique, coma, insuffisance cardio-respiratoire sévère, convulsions actives) incluant l'examen et tout autre service médical dispensé durant la manoeuvre, par le médecin. Le médecin doit consigner au dossier les notes pertinentes : Premier quart d'heure
00829	: Chaque quart d'heure supplémentaire
02331	Réanimation par transfert musculaire (paralysie faciale)
03030	Thorotomie pour massage cardiaque incluant techniques de réanimation cardio-respiratoire
04832	Mise en place d'un défibrillateur, incluant le cardiostimulateur, la cardioversion et la réanimation par le chirurgien : toute voie d'approche
04843	Remplacement de générateur du défibrillateur, incluant le cardiostimulateur, la cardioversion et la réanimation par le chirurgien
09403	Réanimation dans les cas d'arrêt cardiaque et/ou de situations graves et complexes (polytraumatisme, insuffisance cardio-respiratoire, état de choc, coma) incluant la visite, le maintien des fonctions vitales, le massage cardiaque et la ventilation et, le cas échéant, l'utilisation d'un défibrillateur, la dissection veineuse ou artérielle, la ponction artérielle, l'utilisation d'un cathéter pour la mesure de la tension veineuse centrale, l'intubation endotrachéale, l'aspiration trachéo-bronchique, la mesure et l'interprétation des gaz sanguins, par médecin, quel que soit
	l'endroit : premier quart d'heure
09404	: deuxième quart d'heure
09405	: chaque quart d'heure additionnel
Acte de ventilation assistée	
Code d'acte	Description de l'acte
00900	Soins de ventilation mécanique assistée dans une unité de soins intensifs : Avec prise en charge de l'unité, par jour, par patient
00912	Intubation oro ou nasotrachéale à l'aide d'un laryngoscope à fibre optique pour une pathologie rendant impossible la mobilisation de la colonne cervicale ou l'ouverture de la bouche, notamment une fracture de la colonne cervicale, des malformations, etc.
00928	Niveau I Soins de ventilation de base sous la responsabilité du médecin spécialiste (v.g. polioencéphalite, traumatismes thoraciques, soins de support postopératoires de la ventilation, autres qu'à la salle de réveil, etc.) incluant, le cas échéant, la surveillance, l'administration de bronchodilatateurs et de stéroïdes en aérosol, la ventilation à ratio inversé, l'hypercarbie permissive, la ventilation à pression contrôlée, la ventilation à poumon ouvert (open lung ventilation), la ventilation en décubitus ventral, l'administration de surfactant et la ventilation de l'espace mort : Installation de l'équipement de ventilation
00927	: Contrôle subséquent, par visite
00940	Intubation endobronchique avec un tube à double lumière en utilisant le bronchoscope flexible
00990	Niveau II Soins de ventilation présentant un degré de complexité accrue sous la responsabilité du médecin spécialiste, incluant, le cas échéant, la surveillance, la ventilation aux hallogènes pour status asthmaticus, la ventilation à haute fréquence (60 par minute ou plus), la ventilation différentielle avec diviseur trachéal, l'oxygénation à l'aide d'un oxygénateur extracorporel à membrane (ECMO), l'administration thérapeutique de vasodilatateurs pulmonaires par inhalation (monoxyde d'azote, prostaglandines), la ventilation liquide partielle : Installation de l'équipement de ventilation
00991	: Contrôle subséquent, par visite

Exclusion d'actes fait en salle d'opération	
Code d'acte	Description de l'acte
00903	Soins spéciaux : Cathétérisme veineux patient de 16 ans ou plus
00942	Anesthésie diagnostique et thérapeutique : Douleur aiguë ou douleur chronique : prise en charge par l'anesthésiste de l'analgésie par bloc plexique, neuraxial (péridural ou rachidien), intrapleurale ou par administration continue de médicaments à l'aide d'une pompe programmable, par voie intra-veineuse, plexique ou neuraxiale, incluant les examens et consultations, la surveillance, l'installation du cathéter, l'enseignement au patient, et les injections : période de 24 heures ou moins
00943	: période de plus de 24 heures
00945	: période de plus de 96 heures, par jour, supplément
00987	Soins spéciaux : Cathétérisme avec cathéter de Swan Gantz incluant la visite faite au cours des 30 jours précédents, le cas échéant
00995	Soins spéciaux : Cathétérisme veineux
00996	Soins spéciaux : Cathétérisme veineux
05027	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Incision Iléostomie
05029	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Incision Colostomie
05030	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Incision Caecostomie
05088	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Révision d'entérostomie plus de 4 semaines après l'intervention originale : sus-fasciale
05090	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Entéro-entérostomie termino-terminale, termino-latérale, latéro-latérale
05091	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Colo-colostomie termino-terminale, termino-latérale, latéro-latérale
05092	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Entéro-colostomie termino-terminale, termino-latérale, latéro-latérale
05125	Système digestif : Intestin (à l'exception du rectum) Incision Entérostomie ou jéjunostomie
09456	Procédés diagnostiques et thérapeutiques Interventions percutanées non vasculaires Interventions digestives : Gastrostomie percutanée, incluant l'échographie ou la fluoroscopie

