

Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)

SURVEILLANCE DES MALADIES CHRONIQUES

NUMÉRO 37

Bureau d'information en santé des populations (BIESP)

Décembre 2020

*Institut national
de santé publique*

Québec 

AUTEURS

Marie-Hélène Guertin, Ph. D.

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

Marjorie Tremblay, M.D.

Chargée d'enseignement clinique, Université de Montréal, Faculté de médecine

CISSS de Laval, Directrice médicale de la Maison de la Sérénité

Membre régulier du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et fin de vie (RQSPAL)

Émilie Allard, Ph. D.

Professeure adjointe, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières

Chercheur régulière au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Elisa Pucella, M.D.

Chargée d'enseignement clinique Université de Montréal, Faculté de médecine

Médecin en soins palliatifs, Maison de soins palliatifs de Laval

Membre associée du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et fin de vie (RQSPAL)

Denis Hamel, M. Sc.

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

Arnaud Duhoux, Ph. D.

Professeur agrégé, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières

Chercheur régulier et directeur scientifique du Pôle de recherche sur les transformations des pratiques cliniques et organisationnelles du CISSS de Laval

Chercheur régulier au CR-CSIS (Centre de recherche Charles-Le Moyne – Saguenay-Lac St Jean sur les Innovations en santé)

SOUS LA COORDINATION DE

Éric Pelletier

Chef d'unité scientifique

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

LECTURE EXTERNE

L'Institut désire remercier sincèrement les personnes suivantes qui ont accepté de donner temps, expertise et commentaires sur le présent avis scientifique. À noter que les réviseurs ont été conviés à apporter des commentaires sur la version préfinale de cet avis et en conséquence, n'en ont pas révisé ni endossé le contenu final.

Serge Dumont

École de travail social et de criminologie, Université Laval

Claire Godard-Sebillotte

Département de Médecine, Division de Gériatrie, Université McGill et Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill

Brigitte Laflamme

Centre régional intégré en cancérologie et Programme de Soins palliatifs et de fin de vie, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Stéphanie Goulet

Commission sur les soins de fin de vie

MISE EN PAGE

Sylvie Muller

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

REMERCIEMENTS

Les auteurs aimeraient remercier Marwa Essid, qui lors de son stage à l'INSPQ, a contribué aux premières analyses pour ce rapport.

L'étude a été financée en partie par la fondation Gracia, le centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et la Chaire de recherche du Dr Gilles Lavigne. Les auteurs aimeraient remercier la Fondation Gracia pour son soutien.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2021

Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISSN : 1922-1762 (PDF)

ISBN : 978-2-550-88603-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2021)

Table des matières

Liste des tableaux.....	III
Liste des figures.....	V
Liste des sigles et acronymes	VII
Principaux constats	1
Résumé	3
1 Introduction.....	5
2 Méthodes.....	7
2.1 Sources de données.....	7
2.2 Devis et population	7
2.3 Indicateurs de soins palliatifs	8
2.4 Analyses statistiques	10
3 Résultats.....	11
3.1 Section 1 : Population.....	11
3.2 Section 2 : Lieux de décès	16
3.3 Section 3 : Soins palliatifs lors de l’hospitalisation menant au décès	23
3.4 Section 4 : Séjours hospitaliers (nombre et durée)	28
3.5 Section 5 : Visites à l’urgence	32
3.6 Section 6 : Séjours aux soins intensifs.....	38
4 Discussion.....	41
Bibliographie	49
Annexe 1 Causes de décès	51
Annexe 2 Méthodes de calcul des indicateurs	61

Liste des tableaux

Tableau 1	Liste des indicateurs retenus	9
Tableau 2	Distribution des causes de décès chez la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016	13
Tableau 3	Caractéristiques des personnes décédées, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016	15
Tableau 4	Distribution des lieux de décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs selon l'âge et la région de résidence, Québec, 2002 - 2016	20
Tableau 5	Pourcentages de décès en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, selon le type de lit, Québec, 2002-2016	21
Tableau 6	Soins palliatifs reçus pour les personnes décédées au cours d'une hospitalisation en CHSGS, Québec, 2002-2016	24
Tableau 7	Nombre de jours total d'hospitalisation et nombre d'hospitalisations dans le dernier mois de vie, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016	29

Liste des figures

Figure 1	Sélection de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002-2016	12
Figure 2	Évolution dans le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décédées selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016	14
Figure 3	Évolution de la distribution des lieux de décès (%) de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs entre 2002 et 2016 au Québec	18
Figure 4	Distributions des lieux de décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016	19
Figure 5	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs selon l'année du décès lors de l'hospitalisation menant au décès, Québec, 2002-2016	25
Figure 6	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour dans un lit de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès, selon la trajectoire* de la cause de décès, Québec	25
Figure 7	Durées médianes des séjours en service de soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016	26
Figure 8	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès selon l'âge au décès, Québec, 2002-2016	26
Figure 9	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès selon la région de résidence, Québec, 2002-2016	27
Figure 10	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon l'année du décès, Québec, 2002-2016	29
Figure 11	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002 - 2016	30
Figure 12	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002 - 2016	30
Figure 13	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon la région de résidence, Québec, 2012 - 2016	31
Figure 14	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon l'année du décès, Québec, 2002-2016	33

Figure 15	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016.....	33
Figure 16	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002-2016.....	34
Figure 17	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon la région de résidence, Québec, 2002-2016	34
Figure 18	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon le groupe d'âge, Québec, 2002-2016	35
Figure 19	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon la trajectoire de la cause du décès, Québec, 2002-2016.....	35
Figure 20	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon la région de résidence, Québec, 2002-2016.....	36
Figure 21	Combinaison d'actes reçus à l'urgence le jour du décès parmi la population avec au moins un acte à l'urgence le jour du décès (n = 85 734), Québec, 2002-2016	37
Figure 22	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon l'année du décès au Québec	38
Figure 23	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002 - 2016.....	39
Figure 24	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002 - 2016.....	39
Figure 25	Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon la région de résidence, Québec, 2002 - 2016	40

Liste des sigles et acronymes

CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centres intégrés de santé et services sociaux
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RPA	Résidences privées pour aînés
SISMACQ	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

Principaux constats

- Au cours de la période 2002-2016, le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs est en augmentation au Québec.
- Les pourcentages de décès à domicile ont légèrement augmenté entre 2002 et 2016, mais demeurent en deçà de 10 %.
- Le pourcentage de décès dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) est en diminution, mais ces centres demeurent le lieu de décès le plus fréquent en 2016.
- Parmi les personnes décédées au cours d'une hospitalisation, un pourcentage grandissant de patients a séjourné dans un service de soins palliatifs ou a reçu au moins une consultation en soins palliatifs lors de cette hospitalisation. Ce pourcentage est passé de 30,5 % en 2002 à 61,9 % en 2016.
- Plus du quart de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie a eu au moins 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie.
- L'utilisation des urgences est demeurée constante au cours de la période où 4 personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sur 10 ont visité l'urgence au moins une fois au cours des deux dernières semaines de vie.
- Parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs qui ont eu une visite à l'urgence le jour de leur décès, près de 25 % ont eu des actes de réanimation.
- Une personne susceptible de bénéficier de soins palliatifs sur 10 a visité les soins intensifs dans le dernier mois de vie.
- Malgré une diminution des décès dans les CHSGS, le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs demeure un défi, surtout pour les personnes décédées de maladies autres que le cancer, limitant l'accès aux soins palliatifs.

Résumé

À la suite d'un mandat confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) publiait en 2006 un rapport qui définissait 10 indicateurs de soins palliatifs de fin de vie¹ pour la population adulte susceptible d'en bénéficier au Québec. Ces indicateurs étaient mesurables à partir des fichiers médico-administratifs du Québec et couvraient : les lieux de décès (3 indicateurs), les ressources (1 indicateur sur les lits disponibles), l'utilisation des urgences en fin de vie (2 indicateurs), les séjours hospitaliers dans le dernier mois de vie (2 indicateurs), les soins lors de l'hospitalisation menant au décès (1 indicateur) et, finalement, l'utilisation des actes interventionnistes en fin de vie (1 indicateur). Les indicateurs avaient été mesurés au cours de la période 1997 à 2001 inclusivement et aucune mise à jour n'avait été effectuée depuis.

Depuis la publication du rapport, le Québec s'est doté d'une Loi concernant les soins de fin de vie, mise en application en décembre 2015. Elle assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins et à un accompagnement adapté à leur situation particulière pour prévenir et apaiser leurs souffrances. Celle-ci stipule que toute personne a le droit de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie tout au long du continuum de soins. Dans ce contexte, il y a eu création d'une Commission sur les soins de fin de vie. Un des constats du premier rapport de cette Commission concernait la difficulté de tracer un portrait de la situation des soins palliatifs et de fin de vie en raison du manque de données fiables et d'indicateurs². D'ailleurs, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité indiquait déjà dans son rapport en 2012 que le manque de données freinait les efforts visant à améliorer et à développer les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec².

















Dans un contexte de surveillance des maladies chroniques, l'INSPQ a entrepris de mettre à jour pour la période de 2002 à 2016 inclusivement, les résultats de 8 des 10 indicateurs qui sont mesurables à partir des banques de données jumelées du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). La liste des indicateurs sélectionnés, la direction souhaitée pour noter une amélioration ainsi que les tendances observées entre 2002 et 2016 sont présentées dans l'encadré qui termine ce résumé. Pour les soins interventionnistes, le présent rapport s'est concentré sur les séjours aux soins intensifs, un indicateur robuste et non sensible aux changements apportés aux codes de facturation au cours de la période.

Les indicateurs de l'étude s'appliquent aux personnes décédées des suites d'une maladie qui les rendait susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie. Les causes de décès considérées ici sont les mêmes que celles incluses dans le précédent rapport¹ et qui étaient basées sur les travaux québécois³. Ces causes ont été regroupées en trois grandes catégories qui correspondent à leur trajectoire clinique de fin de vie. La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer. Cette trajectoire correspond à une évolution progressive et dont la phase terminale est relativement claire. La **trajectoire II** inclut des maladies des différents appareils (comme circulatoire, pulmonaire ...). Cette trajectoire suit généralement un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détériorations aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. La **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement. Cette trajectoire se définit par un déclin graduel et prolongé.

Les analyses ont démontré qu'entre 2002 et 2016, 845 596 décès sont survenus chez les adultes québécois. Parmi eux, 595 263 (70,4 %) sont décédés de causes qui les rendaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Le nombre de décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs a augmenté de 15,3 %, passant de 37 673 en 2002 à 43 455 en 2016.

Le pourcentage de décès à domicile est passé de 7,7 % en 2002 à 9,1 % en 2016. Les pourcentages de décès en centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) étaient, quant à eux, en diminution constante au cours de la période. Cependant, plus de la moitié des décès y avait toujours lieu en 2016. Le pourcentage de décès en lits de soins aigus (excluant les services de soins palliatifs) a diminué de près de moitié, passant de 39,7 % en 2002 à 21,4 % en 2016. Les pourcentages de décès en service de soins palliatifs, parmi les personnes hospitalisées au moment du décès, ont augmenté de 30,5 % en 2002 à 61,5 % en 2016. Cependant, pour les personnes décédées d'autres causes que le cancer, ces pourcentages demeuraient en deçà de 50 % pour l'ensemble de la période. Plus du quart de la population étudiée a 14 jours ou plus d'hospitalisation dans le dernier mois. Ce pourcentage est resté relativement stable, avec une légère diminution à la fin de la période étudiée. Plus de 40 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a visité l'urgence au moins une fois dans le dernier mois de vie et ce pourcentage est resté stable dans le temps. Finalement, environ 10 % de la population a eu au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie tout le long de la période étudiée. Pour plusieurs des indicateurs, des variations ont été observées selon l'âge au décès, les causes de décès (trajectoires) ou la région de résidence.

Entre 2002 et 2016 au Québec, certains des indicateurs se sont améliorés alors que peu de changements ont été observés pour d'autres. Les personnes qui décèdent de cancer sont plus susceptibles d'avoir accès à des services de soins palliatifs comparativement aux personnes décédées d'autres maladies chroniques. Ce rapport a permis de répondre, du moins en partie, à un besoin de données populationnelles fiables sur le dernier mois de vie des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs au Québec.

Indicateurs	Direction souhaitée	Direction observée 2002 à 2016
Indicateur 1 : Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs		
Indicateur 2 : Pourcentage de décès dans des lits de soins aigus (sans séjour en service de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs		
Indicateur 3 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec un séjour dans un service de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs parmi celles hospitalisées au moment du décès		
Indicateur 4 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec plus de 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie		
Indicateur 5 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec deux hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie		
Indicateur 6 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins une visite à l'urgence au cours des 14 derniers jours de vie		
Indicateur 7 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec une visite à l'urgence le jour du décès ou un constat de décès à l'urgence		
Indicateur 8 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie		

1 Introduction

En 2006, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) publiait un document visant à définir et mesurer des indicateurs de soins palliatifs de fin de vie¹. Ce rapport résultait d'un mandat confié à l'INSPQ en 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour définir et mesurer des indicateurs permettant de suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie des Québécois à partir des grands fichiers populationnels.

Ces travaux ont mené à la sélection de 10 indicateurs ciblant les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs au cours de leur dernier mois de vie entre 1997 et 2001 au Québec. Trois des indicateurs proposés portaient sur les lieux de décès, un indicateur portait sur les ressources (lits disponibles), deux indicateurs concernaient l'utilisation des urgences en fin de vie, deux indicateurs portaient sur les séjours hospitaliers, un sur les soins lors de l'hospitalisation menant au décès et, finalement, un indicateur concernait l'utilisation des actes interventionnistes en fin de vie (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs). Ces indicateurs étaient mesurables pour l'ensemble de la population québécoise reliés aux grandes orientations de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec parue en 2004⁴. Depuis la publication du rapport de l'INSPQ en 2006, aucune mise à jour de ces indicateurs n'a été effectuée.

Selon l'Institut de la statistique du Québec, le nombre de décès augmentera considérablement dans les années à venir, passant de 68 600 en 2018 à plus de 100 000 en 2042⁵. Les besoins en soins palliatifs s'accroîtront et l'accès à des services de soins palliatifs pour l'ensemble de la population québécoise demeurera un défi majeur pour le système de santé. Le Québec a d'ailleurs fait des soins palliatifs une priorité, qui s'est exprimée, entre autres, par l'entrée en vigueur en 2015 de la Loi concernant les soins de fin de vie⁶. Cette loi stipule que toute personne a droit de recevoir des soins palliatifs tout au long du continuum de soins.

Pour s'assurer de la mise en œuvre des orientations issues de la Loi concernant les soins de fin de vie, le MSSS a élaboré un Plan de développement 2015-2020 comportant 9 priorités⁷. Une de ces priorités concerne le fait d'assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux soins palliatifs et de fin de vie. Une autre concerne l'évaluation de l'atteinte des résultats au moyen d'un système de suivi de la performance et d'une démarche évaluative du continuum des soins palliatifs.

Un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec a été publié en 2019 par la Commission sur les soins de fin de vie². Certains constats y sont effectués, tels que les inégalités interrégionales concernant les proportions de soins palliatifs et de fin de vie dispensés à domicile et la difficulté de repérer en temps opportuns les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, plus particulièrement pour les personnes atteintes d'autres maladies que le cancer. Finalement, le manque de données fiables pose des défis importants à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie^{2,8}. La Commission sur les soins de fin de vie recommande d'ailleurs « qu'un observatoire sur les soins de fin de vie soit mis en place, qui inclurait un registre accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec (MSSS ou mandataire que celui-ci désigne) ».

Dans le cadre de son mandat de surveillance des maladies chroniques, l'INSPQ a entrepris, en partenariat avec le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et l'université de Montréal, de mettre à jour les résultats de huit des indicateurs de soins palliatifs préalablement publiés¹. Les résultats présentés dans ce document s'échelonnent de 2002 à 2016 et couvrent le dernier mois de vie de l'ensemble de la population québécoise susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

2 Méthodes

2.1 Sources de données

Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), qui résulte du jumelage de fichiers médico-administratifs, a été utilisé⁹. Ce fichier inclut les personnes potentiellement atteintes de maladies chroniques. Plus spécifiquement, dans le cadre de cette étude, les données utilisées proviennent des quatre fichiers suivants :

- Fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie.
- Fichier des décès du Registre des événements démographiques.
- Fichier des réclamations des services médicaux rémunérés à l'acte.
- Fichier des hospitalisations (Med-Écho).

2.2 Devis et population

La présente étude analyse rétrospectivement des indicateurs de soins palliatifs mesurés au cours du dernier mois de vie. Cette étude se concentre donc sur le dernier mois de vie, bien que l'approche palliative intégrée débute bien avant cette période.

La population analysée inclut les québécois de 18 ans ou plus décédés entre 2002 et 2016 inclusivement. De plus, les personnes incluses dans la présente étude devaient être **potentiellement atteintes d'une maladie chronique** et être **décédées d'une cause les rendant susceptibles de bénéficier de soins palliatifs**.

La désignation « population susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie » avait été utilisée lors de la première version du rapport¹. À ce moment, l'aide médicale à mourir n'était pas en vigueur au Québec et les indicateurs concernaient les soins reçus dans le dernier mois de vie. Ces soins sont accessibles depuis 2015, mais ils n'ont pas été évalués dans le présent rapport. Nous retenons donc l'expression « population susceptible de bénéficier de soins palliatifs ».

À des fins de comparaison, nous avons conservé, dans le cadre de cette analyse rétrospective, la définition utilisée dans le rapport publié en 2006 qui incluait toutes les personnes décédées d'une maladie chronique dont le décès était probablement prévisible¹. Les causes de décès sélectionnées sont les mêmes dans le présent rapport et décrites, selon les codes de la 10^e Classification internationale des maladies (CIM-10), à l'annexe 1. La cause de décès principale indiquée sur le bulletin de décès (SP3) a été utilisée pour identifier la population ciblée par les soins palliatifs. Ce fichier permet également d'identifier le lieu de décès, l'âge et la région de résidence.

Les causes de décès qui ne sont pas comprises dans la définition ci-haut incluent, par exemple, les traumatismes et certaines maladies de l'appareil circulatoire ou respiratoire qui causent habituellement un décès plus subit.

2.3 Indicateurs de soins palliatifs









Les huit indicateurs sélectionnés sont tirés de l'étude de l'INSPQ de 2006¹ et sont classés selon cinq domaines : les lieux de décès, les soins palliatifs reçus lors de l'hospitalisation menant au décès, les séjours hospitaliers dans le dernier mois de vie, les visites à l'urgence dans les deux dernières semaines de vie et les séjours aux soins intensifs dans le dernier mois de vie (tableau 1).

Les indicateurs seront décrits dans leur section respective lorsque nous traiterons des résultats. Lors du développement de ces indicateurs, plusieurs critères de sélection avaient été évalués avant de les retenir dans le rapport. L'indicateur devait être scientifiquement robuste, mesurable, interprétable, pertinent, éthique et, finalement, en lien avec des objectifs, des cibles ou des normes¹. La sélection de ces indicateurs est également en concordance avec l'annexe A du cadre du plan national de surveillance¹⁰.

Certains indicateurs qui étaient présentés dans le premier rapport en 2006 ne sont pas mis à jour ici : la proportion de décès dans sa région de résidence, le nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population et certains actes interventionnistes (réanimation, ventilation assistée et chirurgie). Pour la proportion de décès dans sa région de résidence ou les nombres de lits dédiés, les données n'étaient pas disponibles dans le SISMACQ. Les actes interventionnistes, quant à eux, sont basés sur des codes d'actes facturés à la RAMQ sujets à changer dans le temps et ainsi affecter la validité et fiabilité des résultats. Des consultations, des révisions des codes d'acte et des analyses de validation seront nécessaires pour les mettre à jour.

L'information concernant la **méthode de calcul** de chaque indicateur est présentée dans l'annexe 2.

Tableau 1 Liste des indicateurs retenus

Indicateur	Indicateurs pour la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs*	Direction souhaitée
Lieux de décès		
1	Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs	
2	Pourcentage de décès dans un lit de soins aigus lors d'une hospitalisation de soins de courte durée (excluant les décès dans des lits de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs	
Soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès		
3	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec un séjour dans un service de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs parmi celles hospitalisées au moment du décès	
Séjours hospitaliers		
4	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec plus de 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie	
5	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec deux hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie	
Visites à l'urgence		
6	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins une visite à l'urgence au cours des 14 derniers jours de vie	
7	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec une visite à l'urgence le jour du décès ou un constat de décès à l'urgence	
Séjour(s) aux soins intensifs		
8	Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie	

* Population décédée de maladies chroniques indiquées à l'annexe 1.

2.4 Analyses statistiques

Les causes de décès sont classées selon trois trajectoires de fin de vie telles que décrites dans la littérature¹¹⁻¹³. Ces trajectoires de fin de vie avaient été décrites comme suit dans le rapport publié par l'INSPQ en 2006¹ :

- 1) La première trajectoire (**trajectoire I**) correspond à une évolution progressive et à la phase terminale relativement claire. Cette trajectoire comprend les personnes atteintes de cancer. Lorsqu'un cancer s'avère fatal, le déclin est assez prévisible, ce qui permet de dispenser plus efficacement les soins palliatifs. Tous les codes de la CIM-10 considérés dans cette catégorie sont indiqués à l'Annexe 1 de la section « Tumeur ».
- 2) La deuxième trajectoire (**trajectoire II**) se définit par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détériorations aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Selon plusieurs, cette trajectoire décrit celle des personnes décédées de défaillance du système cardio-pulmonaire¹¹⁻¹³. Elle 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-10 à l'annexe 1).
- 3) La troisième trajectoire (**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.*¹¹, Murray *et al.*¹² et Murtagh *et al.*¹³. Nous avons donc assigné cette trajectoire aux « Troubles mentaux et du comportement », « Maladies du système nerveux » (codes CIM-10 à l'annexe 1).

Les indicateurs seront décrits en fonction de l'année de décès, de la trajectoire de la cause de décès, du groupe d'âge et de la région sociosanitaire de résidence. Ils sont calculés uniquement parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs. Pour le présent rapport, aucune standardisation, notamment pour l'âge, n'a été effectuée. Plus de détails concernant la méthode de calcul de chacun des indicateurs sont présentés à l'annexe 2.

3 Résultats

Les résultats sont présentés dans les six prochaines sections qui incluront les huit indicateurs sélectionnés. Le chapitre des résultats est structuré selon les sections suivantes :

- 1) La description de la population à l'étude;
- 2) Les lieux de décès;
- 3) Les soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès;
- 4) Les séjours hospitaliers;
- 5) Les visites à l'urgence;
- 6) Les séjours aux soins intensifs.

Pour les sections 2 à 6, un bref contexte en lien avec les indicateurs mesurés sera d'abord présenté. Celui-ci sera suivi par les « **Résultats** » du ou des indicateurs incluant les tableaux et figures. Des « **faits saillants** » mettant en évidence les résultats principaux termineront chaque section. Des résultats complémentaires, en plus de ceux qui découlent des indicateurs, sont parfois ajoutés lorsqu'ils permettent de mieux interpréter les résultats.

3.1 Section 1 : Population

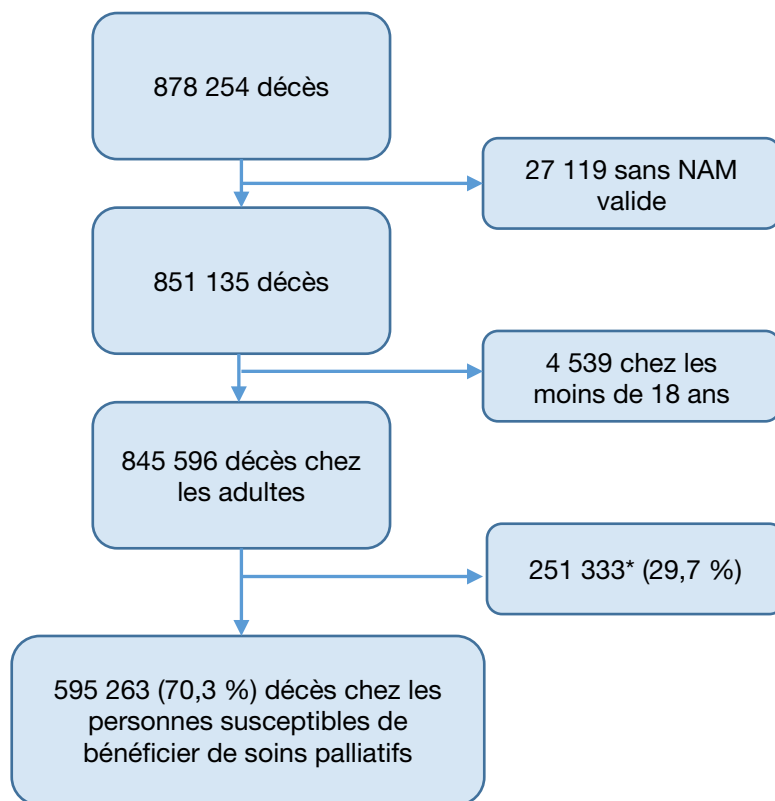
Entre 2002 et 2016 inclusivement, on dénombre 845 596 décès chez les adultes (≥ 18 ans) du Québec, après avoir exclu les personnes avec numéro d'assurance maladie invalide ou manquant (figure 1). Les personnes qui ne faisaient pas partie de la population potentiellement atteinte d'une maladie chronique ou qui étaient décédées d'une cause non identifiée à l'annexe 1 ont ensuite été exclues ($n = 251\ 333$). La population analysée comprend **595 263 personnes susceptibles de bénéficiaire de soins palliatifs**, ce qui correspond à 70,3% de l'ensemble des décès de la population québécoise adulte survenus entre 2002 et 2016 inclusivement. Cette population fera l'objet du présent rapport.

Les causes de décès des personnes susceptibles de bénéficiaire de soins palliatifs sont décrites dans le tableau 2, avec les trajectoires de fin de vie qui y sont associées. Un peu moins de la moitié des décès étaient dus à des cancers (48,3 %) et sont inclus dans la **trajectoire I**. Les maladies de l'appareil circulatoire et les maladies de l'appareil respiratoire comptent respectivement 18,3 % et 8,3 % de la population susceptible de bénéficiaire de soins palliatifs et sont regroupées dans la **trajectoire II** avec d'autres maladies (36,9 %). À titre d'exemples, des maladies du métabolisme comme le diabète ou des maladies du système urinaire, comme l'insuffisance rénale, sont incluses dans cette trajectoire. Finalement, les maladies du système nerveux et des organes des sens ainsi que les troubles mentaux et du comportement comptent pour 14,9 % des décès et sont inclus dans la **trajectoire III**.

Le nombre de décès chez la population susceptible de bénéficiaire de soins palliatifs est passé de 37 673 en 2002 à 43 455 en 2016, soit une augmentation de **15,3 %** (figure 2). Plus spécifiquement, les décès par cancer ainsi que les décès liés à la **trajectoire III**, sont en augmentation. En termes de proportion, les décès inclus dans la **trajectoire III** sont passés de 12,5 % à 17,9 % des décès de la population susceptible de bénéficiaire de soins palliatifs au cours de la période étudiée.

Les autres caractéristiques de la population telles que le sexe, l'âge, la région de résidence et la zone géographique de résidence sont présentées dans le tableau 3. Entre 2002 et 2016, près de 58 % de la population adulte susceptible de bénéficier de soins palliatifs avait entre 70 et 89 ans au moment du décès. L'âge moyen au décès de la population adulte susceptible de bénéficier de soins palliatifs est passé de 75,1 ans en 2002 à 77,7 ans en 2016 (données non présentées). Les régions de Montréal et Montérégie incluent près de 40 % de l'ensemble des décès de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.

Figure 1 Sélection de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002-2016



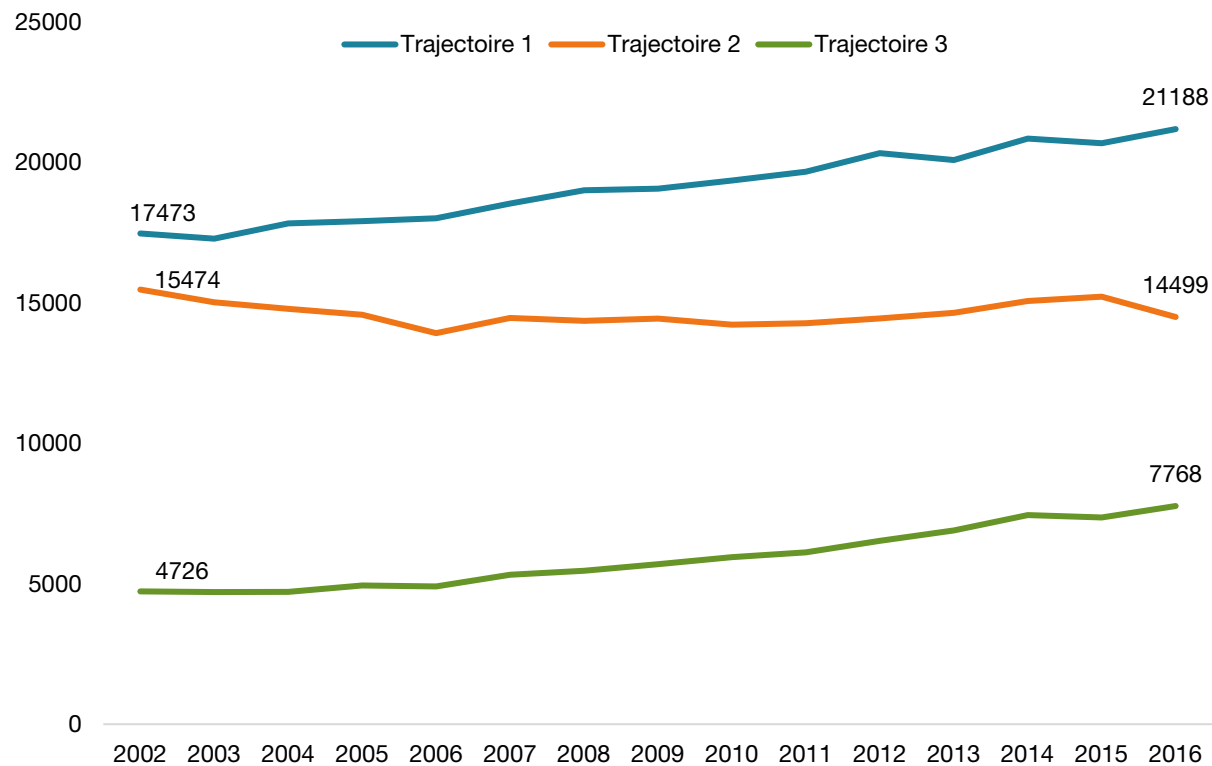
NAM : Numéro d'assurance maladie

* Personnes décédées de causes de décès non incluses dans la définition de maladies chroniques (annexe 1) ou ne faisaient pas partie des personnes potentiellement atteintes d'une maladie chronique dans le SISMACQ.

Tableau 2 Distribution des causes de décès chez la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016

Causes de décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs		N	%	%
Trajectoire 1	Tumeurs	287 290	48,3	} 48,3
Trajectoire 2	Maladies de l'appareil circulatoire	109 156	18,3	
	Maladies de l'appareil respiratoire	49 608	8,3	
	Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme	21 547	3,6	
	Maladies de l'appareil digestif	19 244	3,2	
	Maladies de l'appareil génito-urinaires	11 529	1,9	
	Maladies de l'appareil ostéoarticulaire, des muscles et de la peau	4 168	0,7	
	Maladies infectieuses et parasitaires	2 499	0,4	
	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	1 258	0,2	
	Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	422	0,1	
	Trajectoire 3	Maladies de l'appareil du système nerveux et des organes des sens	51 099	8,6
Troubles mentaux et du comportement		37 443	6,3	
Total	Toute la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs	595 263	100,0	100,0

Figure 2 Évolution dans le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décédées selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Tableau 3 Caractéristiques des personnes décédées, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016

Caractéristiques	N	%
Total	595 263	100,0
Sexe		
Femmes	305 816	51,4
Hommes	289 447	48,6
Âge (ans)		
< 40	5 428	0,9
40-49	15 741	2,6
50-59	48 528	8,2
60-69	94 975	16,0
70-79	152 021	25,5
80-89	191 827	32,2
≥ 90	86 753	14,6
Région de résidence		
Bas-Saint-Laurent	18 388	3,1
Saguenay-Lac-Saint-Jean	22 786	3,8
Québec	55 622	9,3
Mauricie et Centre-du-Québec	44 792	7,5
Estrie	36 385	6,1
Montréal	147 495	24,8
Outaouais	23 161	3,9
Abitibi-Témiscamingue	11 349	1,9
Côte-Nord	6 600	1,1
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	9 627	1,7
Chaudière-Appalaches	29 938	5,0
Laval	26 798	4,5
Lanaudière	30 470	5,1
Laurentides	37 413	6,3
Montérégie	88 621	14,9
Nord du Québec/Terres-Cries-Baie-James/Nunavik	1 556	0,3
Non déterminée	3 291	0,6
Zone géographique de résidence		
RMR de Montréal	266 091	44,7
Autres RMR	114 564	19,2
Agglomérations	80 799	13,6
Petites villes et milieu rural	128 699	21,6
Non déterminée	5 110	0,9

RMR : Région métropolitaine de recensement.

3.2 Section 2 : Lieux de décès

Depuis les années 2000, plusieurs documents québécois soulignent l'importance du soutien à domicile dans l'offre de soins palliatifs^{2,4,14,15}. Le domicile a aussi été identifié dans plusieurs études comme étant le premier choix du lieu de décès des personnes en fin de vie^{16,17}. Selon la littérature, plusieurs facteurs influencent le lieu de décès tels l'organisation des services, les ressources allouées aux soins à domicile et la présence ou non d'aidants naturels¹⁸. Le plan de développement 2015-2020 souligne que le soutien à domicile des personnes en fin de vie devrait être assuré par une équipe interdisciplinaire formée⁷. De plus, une équipe spécialisée en soins palliatifs et de fin de vie devrait être accessible. Les proches aidants représentent la pierre angulaire des soins palliatifs à domicile. Ces derniers assument la grande majorité des soins requis pour la personne en fin de vie à domicile et vivent la charge émotionnelle, psychologique et financière de cet accompagnement. Le soutien aux proches aidants fait d'ailleurs partie des recommandations de nombreux documents québécois^{4,7,15}.

Les décès en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), quant à eux, s'ils sont dans des lits de soins aigus non dédiés aux soins palliatifs, peuvent être accompagnés de traitements plus interventionnistes et agressifs qui ne sont pas nécessairement orientés vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches¹⁷.

En plus du domicile ou des centres hospitaliers, les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs peuvent décéder dans des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et des maisons de soins palliatifs⁴. En ce qui a trait aux maisons de soins palliatifs, les données du fichier des décès disponibles dans le SISMACQ ne permettent cependant pas de les identifier précisément et sont incluses dans la catégorie « hors établissement/hors domicile » qui est donc renommée « maisons de soins palliatifs et autres lieux » pour les fins de ce rapport. Cette catégorie inclut les maisons de soins palliatifs et d'autres lieux comme une résidence secondaire, le domicile d'un membre de la famille, une institution religieuse ou tout autre lieu qui n'est pas un établissement du système de santé. Les résultats de l'étude antérieure¹, qui bénéficiait d'informations plus précises du fichier des décès, nous suggèrent qu'une majorité des décès de cette catégorie ont lieu dans des maisons de soins palliatifs.

3.2.1 RÉSULTATS

Indicateur 1: Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs

Les tendances dans la distribution des lieux de décès, entre 2002 et 2016, sont présentées dans la figure 3. Le pourcentage de décès à domicile a légèrement augmenté, passant de 7,7 % en 2002 à 9,1 % en 2016.

Pour cette même période, des augmentations ont aussi été observées dans le pourcentage de décès en « Maisons de soins palliatifs et autres lieux » (de 3,0 % en 2002 à 9,8 % en 2016) ainsi que dans le pourcentage de décès en « Centres hospitaliers de soins de longue durée et autres établissements de soins » (de 23,4 % en 2002 à 27,9 % en 2016). Le pourcentage de décès dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) a, quant à lui, diminué progressivement de 65,9 % en 2002, à 53,1 % en 2016. Pour l'ensemble de la période, la majorité des décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs survenait en centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés en 2016.

Pour les personnes incluses dans les **trajectoires I, II et III**, les pourcentages de décès à domicile étaient respectivement de 8,7 %, 9,1 % et 6,0 % (figure 4). Il importe de mentionner qu'entre 2002 et 2016, le pourcentage de décès à domicile a augmenté seulement pour les personnes incluses dans la **trajectoire II**, passant de 6,8 % à 11,8 % en 2016 (données non présentées). Plus de 12 % des personnes décédées de cancer (trajectoire I) surviennent dans la catégorie « maisons de soins palliatifs et autres lieux » alors que ce pourcentage n'est que de 1,3 % et 0,8 % pour les **trajectoires II et III** respectivement. Finalement, la grande majorité des personnes incluses dans les **trajectoires I et II** sont décédées dans un CHSGS, soit 64,6 % et 66,6 % respectivement. Pour les personnes incluses dans la **trajectoire III**, 29,5 % des décès ont eu lieu dans CHSGS alors que 63,8 % ont eu lieu dans la catégorie « CHSLD et autres établissements de soins ».

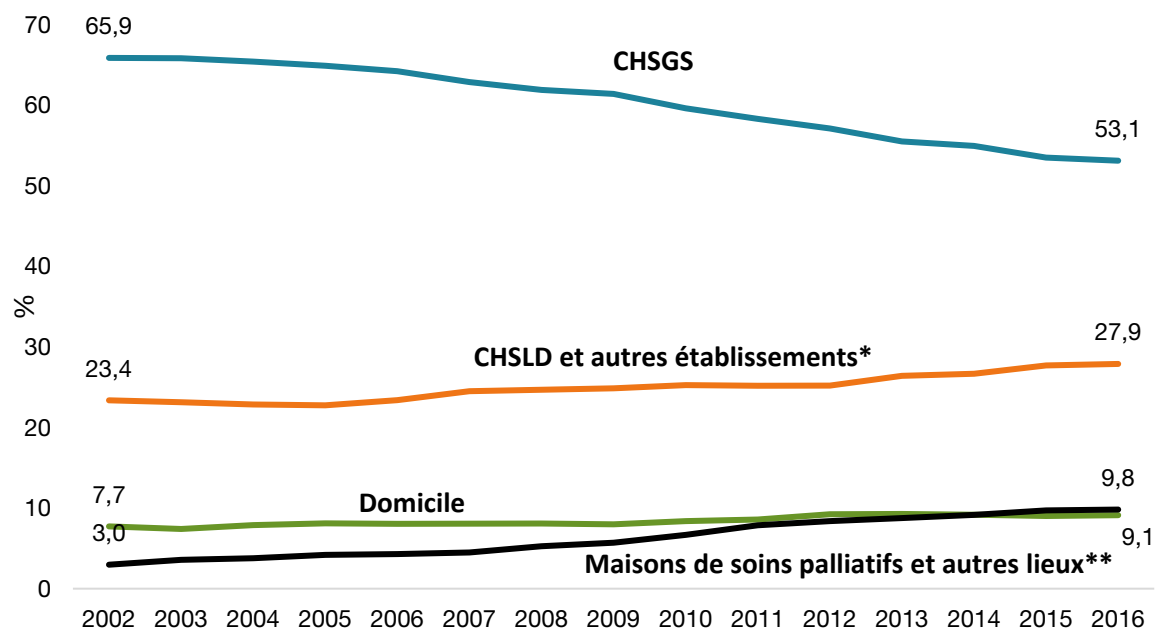
Les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs âgées de moins de 60 ans décèdent plus fréquemment à domicile avec plus de 11 % des décès dans ce lieu (tableau 4). Les personnes âgées de 70 à 89 ans décèdent le moins fréquemment à domicile (avec moins de 8 % des décès). Ces personnes constituent la majorité des décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs. À mesure que l'âge augmente, on note une diminution dans le pourcentage de décès en CHSGS et une augmentation dans le pourcentage de décès en CHSLD et autres établissements de soins.

Indicateur 2 : Pourcentage de décès dans des lits de soins aigus (sans séjour en service de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs

Dans le tableau 5, on présente les décès en CHSGS selon le type de lit occupé lors du décès. Sur l'ensemble de la période étudiée, 30,6 % des décès ont eu lieu dans un lit de soins aigus en dehors d'un service de soins palliatifs. Au cours de la période 2002-2016, cette proportion était en constante diminution, passant de 39,7 % en 2002 à 21,4 % en 2016. Globalement, le pourcentage de décès en lits de soins aigus était plus élevé chez les plus jeunes, avec 41,9 % des personnes de moins de 40 ans contre 20,1 % des personnes âgées de 90 ans et plus. Ce pourcentage varie également selon la trajectoire de la cause de décès avec 27,6 % pour la **trajectoire I**, 41,3 % pour la **trajectoire II** et 14,3 % pour la **trajectoire III**.

Les résultats concernant les autres types de lits sont également présentés dans le tableau 5. Les décès en lits de soins palliatifs et l'utilisation des services d'urgence en fin de vie seront abordés plus en détail dans les sections suivantes.

Figure 3 Évolution de la distribution des lieux de décès (%) de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs entre 2002 et 2016 au Québec

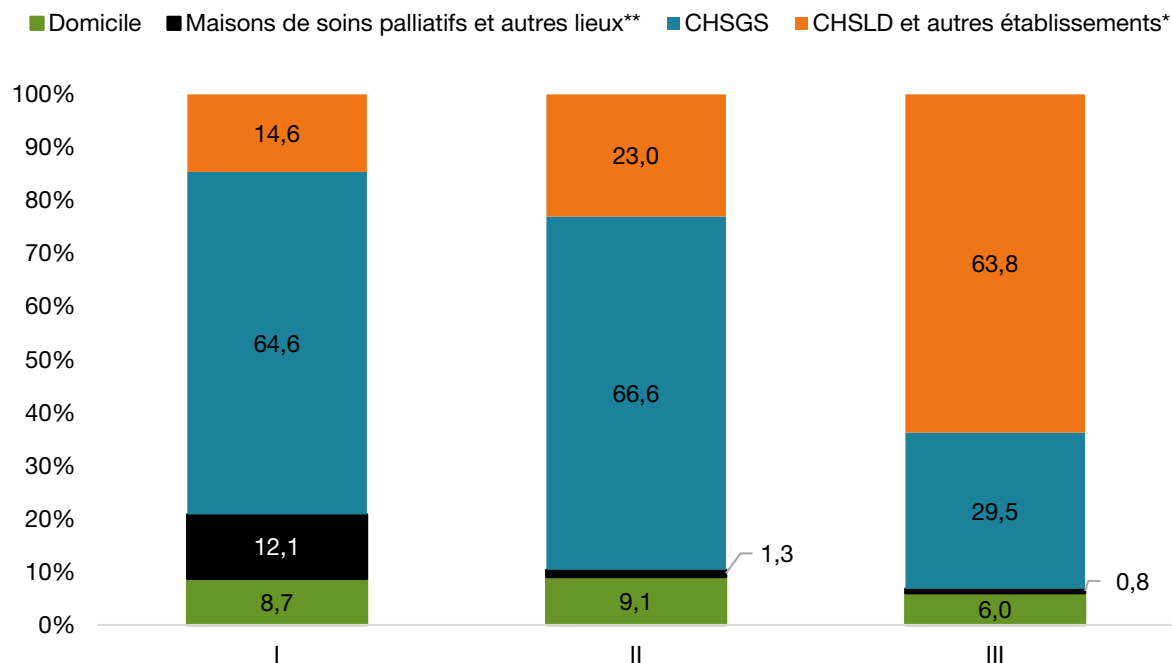


CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ; CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

* Principalement les CHSLD et les ressources conventionnées pour personnes âgées. Cette catégorie inclut également les centres de réadaptation, les centres psychiatriques et tout autre établissement de soins.

** Cette catégorie inclut les maisons de soins palliatifs, les ressources privées non conventionnées pour personnes âgées et les autres lieux, tels que le domicile d'un proche, une résidence secondaire et tout autre lieu qui n'est pas un établissement de soins ou le domicile. 977 personnes décédées hors Québec ou dans un lieu inconnu sont exclues.

Figure 4 Distributions des lieux de décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016



CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ; CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée.

La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancers, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

* Principalement les CHSLD et les ressources conventionnées pour personnes âgées. Cette catégorie inclut également les centres de réadaptation, les centres psychiatriques et tout autre établissement de soins.

** Cette catégorie inclut les maisons de soins palliatifs, les ressources privées non conventionnées pour personnes âgées et les autres lieux, tels que le domicile d'un proche, une résidence secondaire et tout autre lieu qui n'est pas un établissement de soins ou le domicile. 977 personnes décédées hors Québec ou dans un lieu inconnu sont exclues.

Tableau 4 Distribution des lieux de décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs selon l'âge et la région de résidence, Québec, 2002 - 2016

	Domicile		Maisons de soins palliatifs et autres lieux*	CHSGS	CHSLD et autres établissements de soins**
	N	%	%	%	%
Total***	594 286	8,4	6,4	60,1	25,0
Âge (ans)					
< 40	5 391	12,9	8,4	72,9	5,8
40-49	15 669	11,6	9,4	70,9	7,3
50-59	48 401	11,2	10,2	69,5	8,9
60-69	94 763	9,6	10,4	69,2	11,4
70-79	151 768	7,4	9,8	66,9	18,4
80-89	191 604	7,1	7,3	55,7	32,5
≥ 90	86 690	9,5	2,3	39,8	48,5
Région de résidence****					
Bas-Saint-Laurent	18 388	7,3	8,5	53,6	30,7
Saguenay-Lac-Saint-Jean	22 786	6,0	15,8	59,8	18,4
Québec	55 622	6,9	5,6	57,5	30,0
Mauricie et Centre-du-Québec	44 792	10,0	4,6	58,9	26,6
Estrie	36 385	9,3	9,1	58,6	23,0
Montréal	147 495	10,2	2,6	62,0	25,3
Outaouais	23 161	7,0	9,3	66,0	17,6
Abitibi-Témiscamingue	11 349	8,0	18,4	51,8	21,8
Côte-Nord	6 600	5,6	21,9	57,8	14,6
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	9 627	10,9	2,0	63,8	23,3
Chaudière-Appalaches	29 938	8,4	9,8	53,0	28,7
Laval	26 798	9,5	4,9	62,3	23,3
Lanaudière	30 470	5,4	3,4	71,3	20,0
Laurentides	37 413	7,7	6,2	61,5	24,6
Montérégie	88 621	7,7	8,3	58,0	26,1
Nord du Québec/ Terres-Cries-Baie-James/Nunavik	1 556	15,7	2,5	75,0	6,7

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ; CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

* Inclut les ressources non conventionnées pour personnes âgées, les résidences secondaires et tout autre lieu hors établissement.

** Inclut les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), les ressources conventionnées pour personnes âgées, les centres psychiatriques, les centres de réadaptation et tous les autres établissements qui ne sont pas des CHSGS

*** Exclut les 977 décès hors Québec et les décès dans des lieux inconnus

****La région de résidence est inconnue pour 3 285 personnes

3.2.2 DÉCÈS EN CENTRE HOSPITALIER DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS

Tableau 5 Pourcentages de décès en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, selon le type de lit, Québec, 2002-2016

	Population totale N	Population décédée en CHSGS %	Décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée		Décès dans d'autres lits	
			Lits de soins aigus*	Lits de soins palliatifs**	Service d'urgence	Non déterminé***
			%	%	%	%
Total****	594 286	60,1	30,6	18,7	6,3	4,4
Année						
2002	37 576	65,9	39,7	11,9	7,6	6,7
2003	36 899	65,9	36,6	14,8	7,7	6,8
2004	37 236	65,4	35,7	16,0	7,1	6,7
2005	37 387	64,9	35,3	16,1	7,0	6,5
2006	36 798	64,3	35,1	16,3	7,2	5,7
2007	38 284	62,9	33,7	17,2	7,1	4,9
2008	38 720	61,9	32,3	18,2	6,8	4,7
2009	39 109	61,4	31,9	18,3	6,8	4,4
2010	39 448	59,7	30,1	19,0	6,6	3,9
2011	39 985	58,3	29,0	19,6	6,0	3,7
2012	41 228	57,1	28,3	20,2	5,5	3,2
2013	41 593	55,5	26,1	21,4	5,2	2,8
2014	43 325	55,0	24,6	22,3	5,4	2,7
2015	43 255	53,5	24,1	21,9	5,1	2,5
2016	43 443	53,1	21,4	24,5	4,5	2,8
Âge						
< 40	5391	72,9	41,9	19,0	9,6	2,3
40-49	15 669	70,9	35,3	24,0	9,2	2,4
50-59	48 401	69,5	32,9	25,9	8,5	2,2
60-69	94 763	69,2	34,2	24,7	7,7	2,5
70-79	151 768	66,9	34,9	21,6	6,6	4,2
80-89	191 604	55,7	29,1	15,6	5,4	5,7
≥ 90	86 690	39,8	20,1	9,6	4,1	6,0

	Population totale N	Population décédée en CHSGS %	Décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée		Décès dans d'autres lits	
			Lits de soins aigus* %	Lits de soins palliatifs** %	Service d'urgence %	Non déterminé*** %
Région de résidence****						
Bas-Saint-Laurent	18 388	53,5	32,7	14,1	4,5	2,3
Saguenay-Lac-Saint-Jean	22 786	59,8	28,9	21,9	4,6	4,5
Québec	55 622	57,5	31,8	17,0	4,8	3,9
Mauricie et Centre-du-Québec	44 792	58,9	24,6	24,3	6,5	3,6
Estrie	36 385	58,6	35,0	10,7	6,6	6,3
Montréal	147 495	62,0	33,8	17,6	5,7	4,9
Outaouais	23 161	66,0	34,9	17,5	8,8	4,8
Abitibi-Témiscamingue	11 349	51,8	32,6	10,1	4,8	4,3
Côte-Nord	6 600	57,8	36,0	7,2	3,9	10,8
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	9 627	63,8	24,6	29,3	4,3	5,7
Chaudière-Appalaches	29 938	53,0	28,0	16,9	4,9	3,3
Laval	26 798	62,3	31,6	22,9	4,9	2,9
Lanaudière	30 470	71,3	24,8	30,8	10,0	5,6
Laurentides	37 413	61,5	28,7	20,0	8,4	4,5
Montérégie	88 621	58,0	28,6	18,1	7,6	3,7
Nord du Québec/Terres-Cries-Baie-James/Nunavik	1 556	75,0	40,2	19,2	3,7	12,0
Trajectoire†						
I	286 871	64,6	27,6	30,1	4,1	2,8
II	218 899	66,6	41,3	9,4	10,6	5,4
III	88 516	29,5	14,3	4,8	2,9	7,4

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

* Décès lors d'une hospitalisation en soins aigus dans d'autres services que les soins palliatifs

** Hospitalisation avec séjour dans un service de soins palliatifs

*** Autres lits tels que lits de longue durée ou inconnu

**** 977 personnes sont décédées hors Québec ou dans un lieu inconnu

***** 3 285 ont une région de résidence non déterminée

† La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

3.2.3 FAITS SAILLANTS

- Le pourcentage de décès à domicile, bien qu'en légère augmentation au cours des 15 années observées, reste faible, à 9,1 % en 2016.
- Les personnes âgées de moins de 60 ans au moment du décès sont plus susceptibles de décéder à domicile.
- Les personnes âgées de 70 à 89 ans décèdent le moins fréquemment à domicile alors qu'elles constituent la majorité des décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs (57,8 %).
- Le pourcentage de décès en CHSGS est passé de 65,9 % en 2002 à 53,1 % en 2016.
- La baisse des décès en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés observée est contrebalancée par une hausse des décès en « maison de soins palliatifs et autres lieux » et en « CHSLD et autres établissements ».
- Pour la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, le pourcentage de décès dans des lits de soins aigus (sans séjour dans un lit de soins palliatifs) a diminué de presque moitié au cours de la période, passant de 39,7 % en 2002 à 21,4 % en 2016.
- Ce pourcentage de décès en lits de soins aigus était plus élevé pour les personnes incluses dans la **trajectoire II** (41,3 %), suivie de la **trajectoire I** (27,6 %) et de la **trajectoire III** (14,3 %).
- Les maisons de soins palliatifs et autres lieux concernent presque exclusivement les personnes atteintes de cancers (**trajectoire I**).
- La grande majorité des personnes de la **trajectoire III** sont décédées en « CHSLD et autres établissements » (64 %).

3.3 Section 3 : Soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès

Il n'est pas toujours possible de demeurer au domicile jusqu'à la toute fin. Parfois, les personnes et leurs proches ne veulent pas vivre le décès au domicile et demandent l'hospitalisation dans un service de soins palliatifs au moment du décès. Si une hospitalisation est nécessaire en fin de vie, la prise en charge par une équipe interdisciplinaire, idéalement antérieure à l'hospitalisation, permet d'orienter les soins vers la qualité de vie et le bien-être de la personne et de ses proches. Les données disponibles quant au séjour dans un lit dédié aux soins palliatifs ou à une consultation en soins palliatifs suggèrent une telle prise en charge. La durée médiane **des séjours en service de soins palliatifs** lors de l'hospitalisation menant au décès est également mesurée pour mieux interpréter l'indicateur.

3.3.1 RÉSULTATS

Indicateur 3 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec un séjour dans un service de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs parmi celles hospitalisées au moment du décès

Parmi les 595 263 personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs au Québec entre 2002 et 2016, **293 163** (49,2 %) sont décédées au cours d'une hospitalisation dans un CHSGS. Parmi elles, seulement 111 040 (37,9 %) ont eu un séjour dans un service de soins palliatifs, 22 919 (7,8 %) ont eu uniquement une consultation en soins palliatifs, alors que 159 204 (54,3 %) n'ont eu ni l'un ni l'autre (tableau 6).

Le pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs hospitalisée au moment du décès qui a séjourné dans un lit de soins palliatifs ou qui a reçu une consultation en soins palliatifs a augmenté au cours de la période étudiée, passant de 30,5 % à 61,0 % (figure 5). Ces tendances étaient observables pour chacune des trajectoires des causes de décès (figure 6). Cependant, les personnes décédées de cancers (**trajectoire I**) avaient plus fréquemment accès à des lits ou à une consultation en soins palliatifs que les personnes décédées d'autres causes (**trajectoires II et III**).

La durée médiane des séjours dans des lits de soins palliatifs pour la **trajectoire I** (cancers) est passée de 8 jours en 2002 à 4 jours en 2016. Pour les séjours des personnes incluses dans la **trajectoire II** ou **III**, les durées médianes sont demeurées assez stables au cours de la période, soit respectivement à 2 et 3 jours (figure 7).

Les personnes âgées de 40 à 70 ans au moment du décès étaient plus susceptibles d'avoir des séjours dans des services de soins palliatifs ou des consultations en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès comparativement aux personnes plus jeunes ou plus âgées (figure 8). Certaines variations régionales sont observées (figure 9).

Tableau 6 Soins palliatifs reçus pour les personnes décédées au cours d'une hospitalisation en CHSGS, Québec, 2002-2016

	N	%
Décès lors d'une hospitalisation en CHSGS	293 163	100,0
Avec séjour en service de soins palliatifs	111 040	37,9
Avec consultation en soins palliatifs seulement (sans séjour)	22 919	7,8
Aucun soins palliatifs	159 204	54,3

Figure 5 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs selon l'année du décès lors de l'hospitalisation menant au décès, Québec, 2002-2016

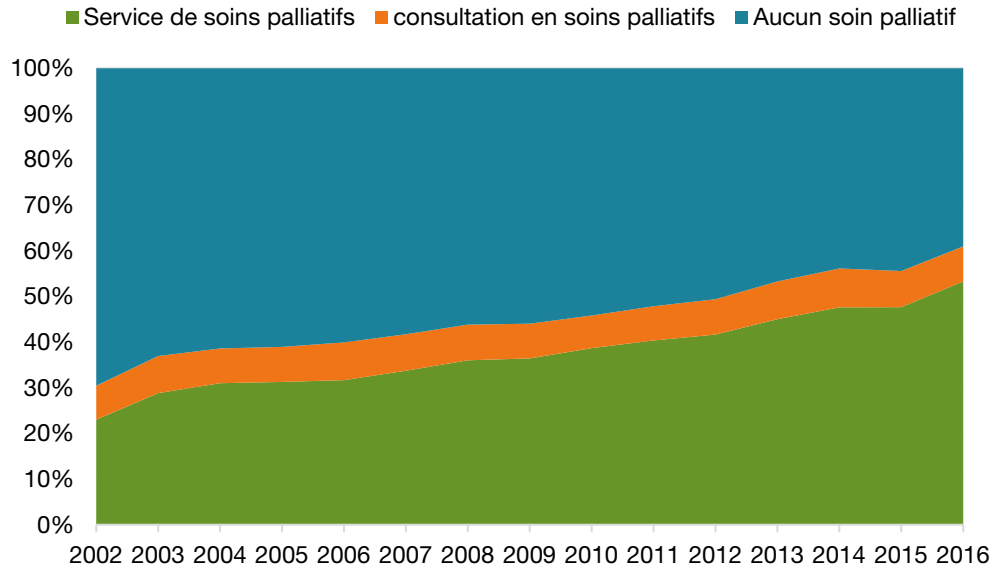
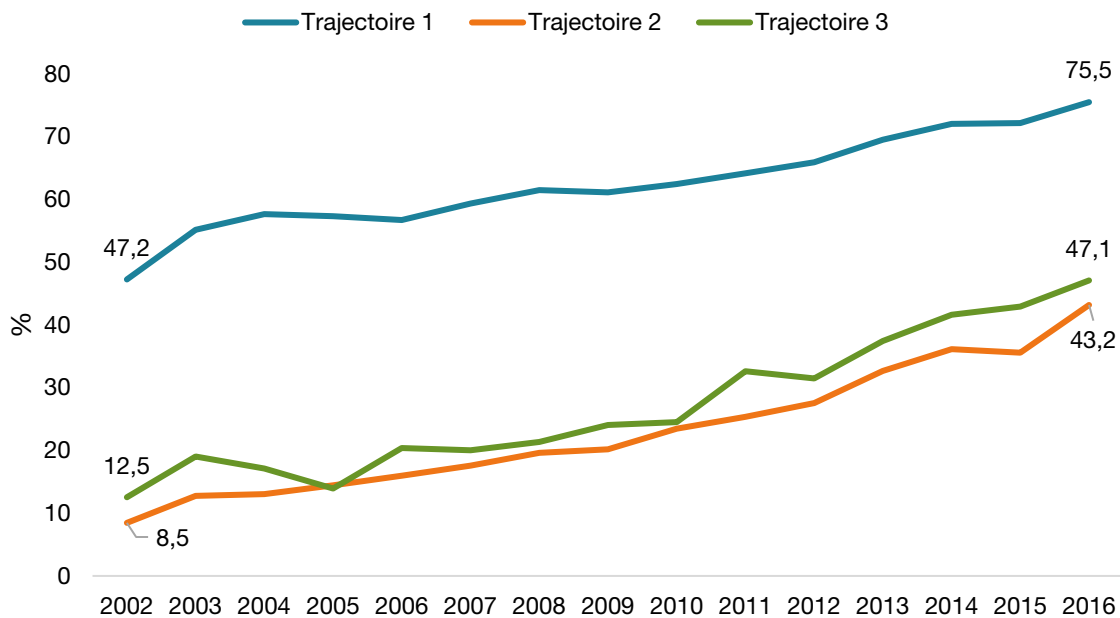
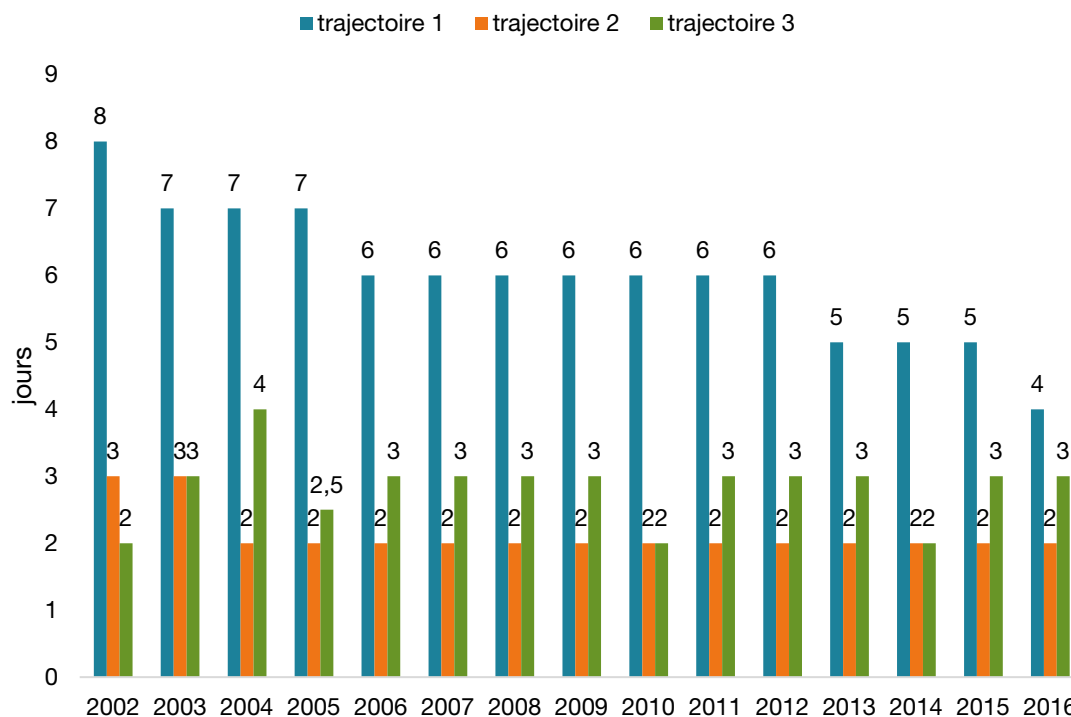


Figure 6 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour dans un lit de soins palliatifs ou une consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès, selon la trajectoire* de la cause de décès, Québec



* La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancers, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 7 Durées médianes des séjours en service de soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 8 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès selon l'âge au décès, Québec, 2002-2016

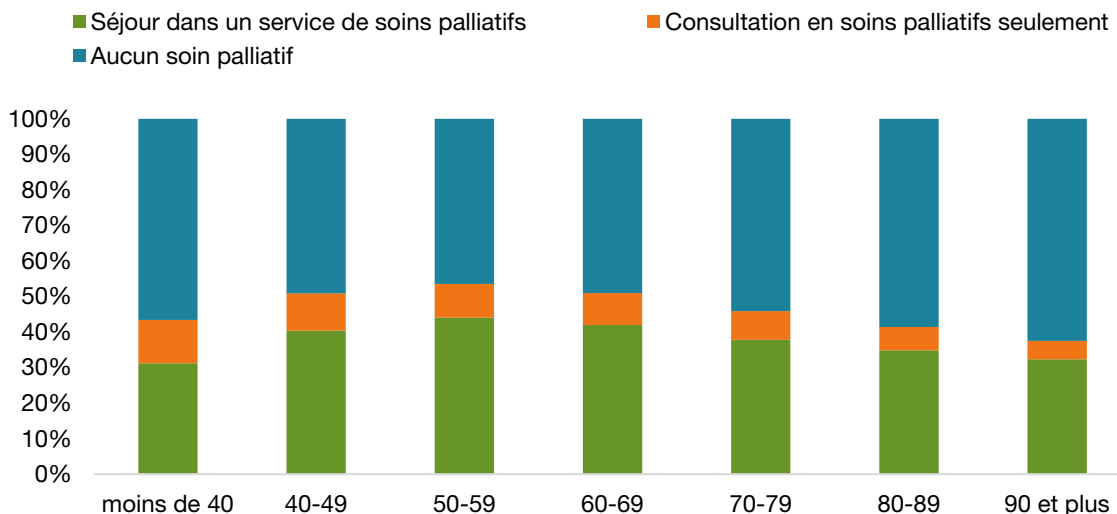
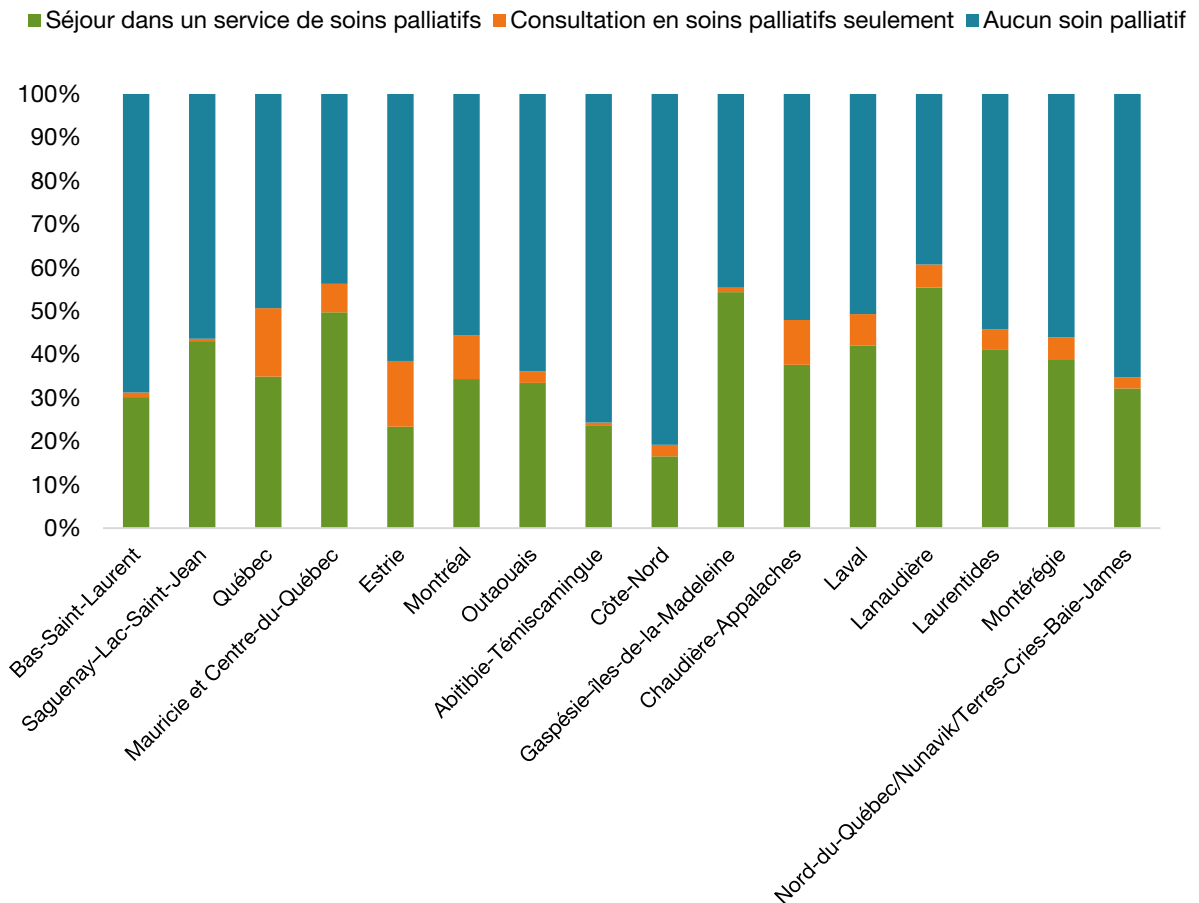


Figure 9 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès selon la région de résidence, Québec, 2002-2016



3.3.2 FAITS SAILLANTS

- Un peu plus de la moitié (**54 %**) des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs au Québec entre 2002 et 2016 qui sont décédées au cours d'une hospitalisation en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés n'ont pas eu de séjour en services de soins palliatifs ou de consultation en soins palliatifs.
- Parmi les personnes hospitalisées au moment du décès, une proportion grandissante d'entre elles a séjourné dans des services de soins palliatifs, et ce, chacune des trois trajectoires de fin de vie.
- L'accès demeure plus important pour les personnes décédées de cancer où, en 2016, plus de 75 % des personnes hospitalisées en CHSGS au moment du décès ont eu accès à un lit dans un service de soins palliatifs ou au moins une consultation en soins palliatifs.
- Pour les personnes atteintes de cancers (trajectoire I), les durées médianes des séjours en soins palliatifs ont diminué de moitié, passant de 8 jours en 2002 à 4 jours en 2016. Les durées de séjour médianes dans un lit de soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès restent stables dans le temps pour les personnes incluses dans les **trajectoires II et III**, avec des séjours tournant autour de 2 et 3 jours respectivement.

- Il semble exister certaines disparités régionales dans la dispensation des soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès.

3.4 Section 4 : Séjours hospitaliers (nombre et durée)

Les transitions dans les lieux de soins comme les entrées et les sorties multiples à l'hôpital ne sont pas souhaitables, particulièrement en fin de vie. De plus, l'idéal est de maintenir la personne dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible, si tel est son choix, et donc réduire les durées des hospitalisations^{1,19}. Cependant, en plus de la préférence de la personne en fin de vie, plusieurs facteurs sont à considérer afin de déterminer le meilleur lieu de prestation de soins, tels que sa sécurité, son confort ainsi que le respect de la capacité de l'aidant naturel.

3.4.1 RÉSULTATS

Indicateur 4 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec plus de 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie

Indicateur 5 : Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec deux hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie

Dans le **tableau 7**, on peut noter que 27,4 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu 14 jours ou plus d'hospitalisation et 7,6 % ont eu au moins 2 séjours dans le dernier mois de vie.

Le pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec 14 jours ou plus d'hospitalisation a légèrement diminué dans le dernier mois de vie, passant de **27,8 %** en 2002 à 24,8 % en 2016 (figure 10). Le pourcentage de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec deux hospitalisations ou plus, quant à lui, est demeuré stable dans le temps.

Les personnes décédées d'un cancer (**trajectoire I**) avaient plus fréquemment 14 jours ou plus d'hospitalisation (35,5 %) ainsi que deux hospitalisations ou plus (9,7 %) dans le dernier mois de vie comparativement aux personnes décédées d'autres causes (figure 11). Les plus jeunes sont également plus susceptibles d'avoir de plus longs séjours et de plus nombreuses hospitalisations (figure 12).

Les résultats selon la région de résidence sont présentés dans la figure 13.

Tableau 7 Nombre de jours total d'hospitalisation et nombre d'hospitalisations dans le dernier mois de vie, population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, Québec, 2002 - 2016

	N	%
Total	595 263	100,0
Jours		
0	244 095	41,0
1 - 7	117 123	19,7
8 - 13	71 199	12,0
14 - 29	107 076	18,0
30	55 770	9,4
Nombre d'hospitalisations		
0	244 095	41,0
1	305 663	51,3
2	43 002	7,2
≥ 3	2 503	0,4

Figure 10 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon l'année du décès, Québec, 2002-2016

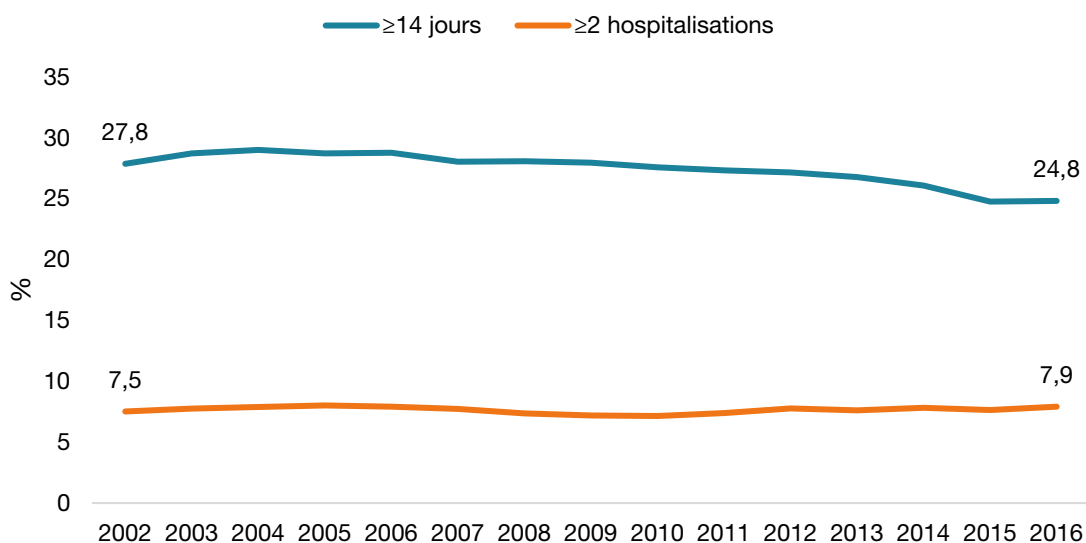
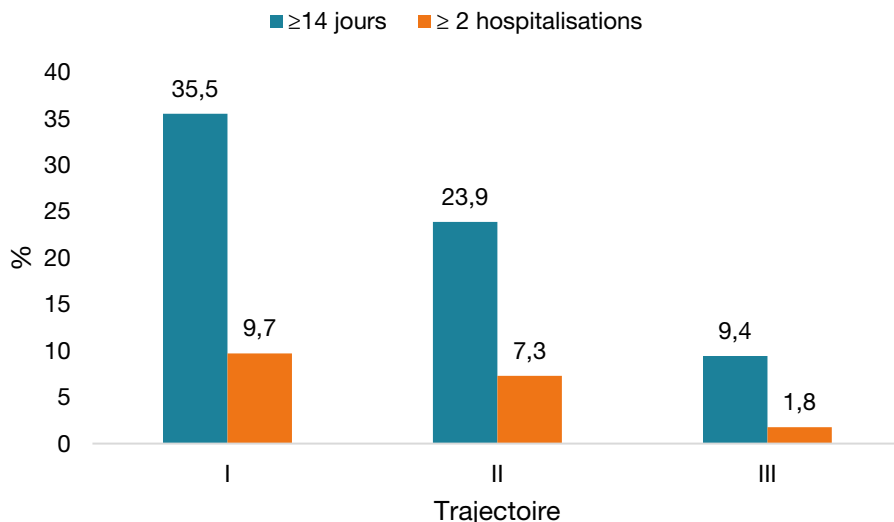


Figure 11 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002 - 2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils: circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 12 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002 - 2016

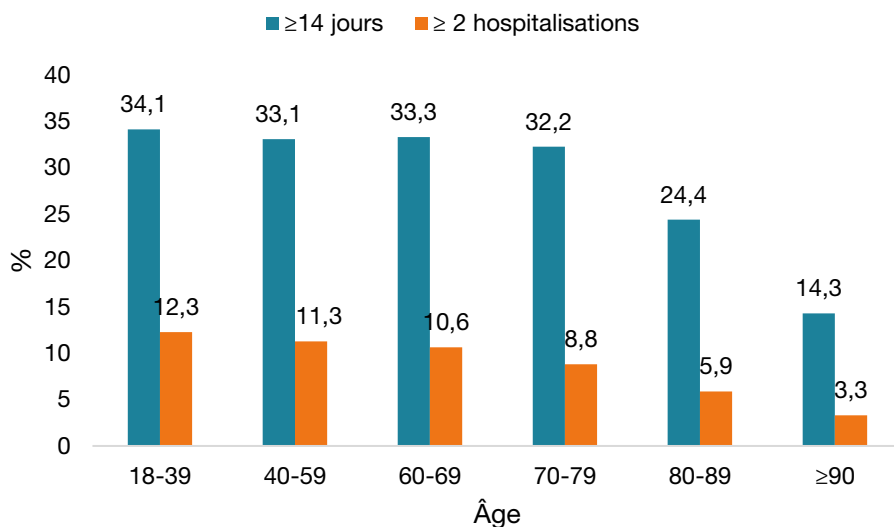
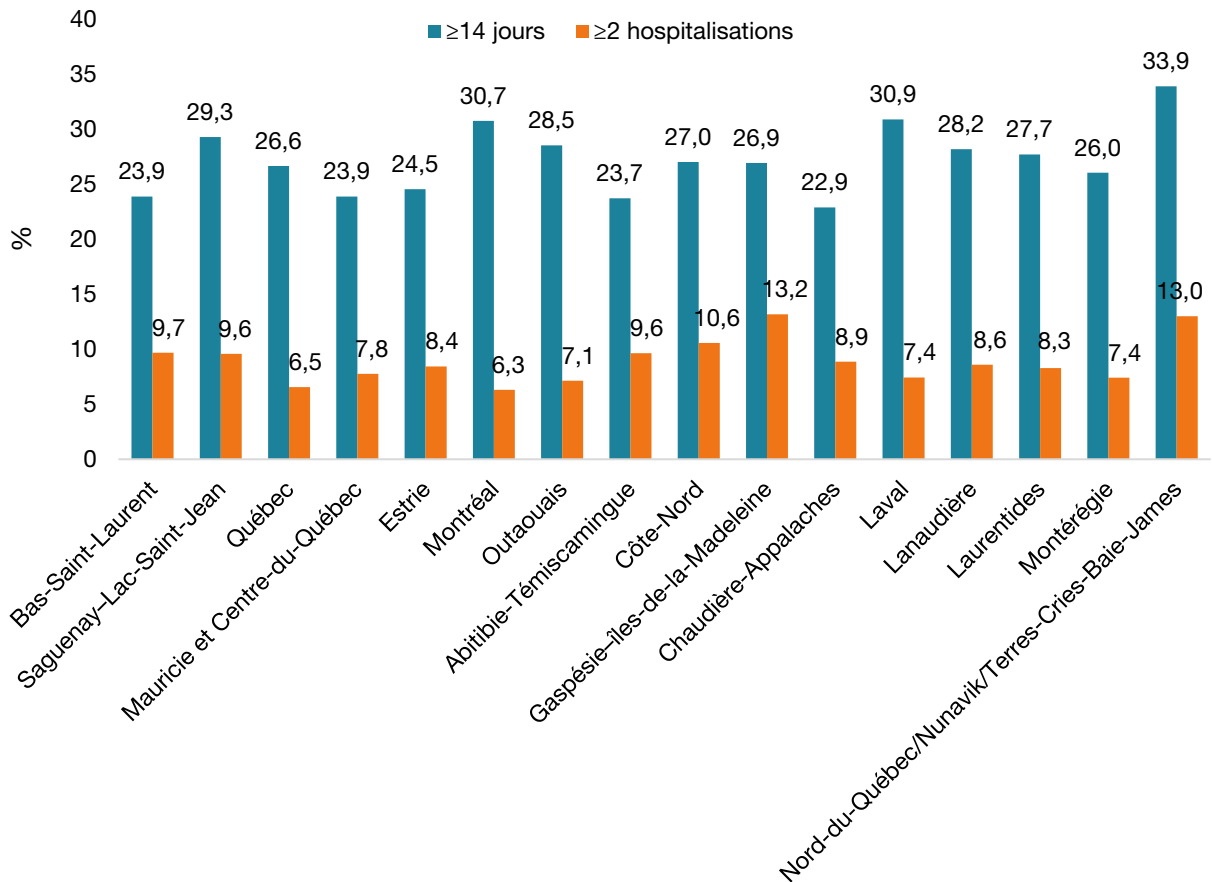


Figure 13 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec ≥ 14 jours d'hospitalisation et pourcentage avec ≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois de vie, selon la région de résidence, Québec, 2012 - 2016



3.4.2 FAITS SAILLANTS

- Il y a une légère diminution de la proportion des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec 14 jours ou plus d'hospitalisation dans le dernier mois de vie. Cependant, en 2016 le quart de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avait au moins 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie. Chez les personnes âgées de moins de 80 ans, c'était plus du tiers.
- La proportion de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins 2 hospitalisations est stable entre 2002 et 2016.
- Les personnes décédées de cancer (**trajectoire I**) sont celles qui ont eu des séjours plus longs et plus fréquents dans les CHSGS au cours du dernier mois de vie.
- Les personnes incluses dans la **trajectoire III**, quant à elles, avaient rarement 14 jours ou plus d'hospitalisation (9,4 %) ou plus d'un séjour à l'hôpital dans le dernier mois de vie (1,8 %). Parmi les personnes incluses dans la **trajectoire III**, 76,2 % n'ont eu aucun séjour dans un lit de soins de courte durée de CHSGS au cours du dernier mois de vie (données non présentes dans les résultats). Elles vivent plus fréquemment en CHSLD.

3.5 Section 5 : Visites à l'urgence

Des visites à l'urgence en fin de vie peuvent résulter de certaines lacunes dans la coordination et la continuité des soins^{1,8}. Les urgences ne constituent pas un lieu idéal pour la dispensation des soins palliatifs.

Les visites à l'urgence sont identifiées de deux façons et donc réparties selon deux catégories. Les actes facturés dans les services d'urgence sont repérés dans le fichier des actes facturés à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Dans un deuxième temps, les admissions pour une hospitalisation qui se font par le service d'urgence sont identifiées dans le fichier des hospitalisations de MED-ÉCHO. Une même personne peut avoir eu un acte facturé à l'urgence et une admission par l'urgence et être considérée dans les deux catégories pour une même visite. Finalement, on considère qu'une personne a eu un décès ou un constat de décès à l'urgence si des actes ont été facturés à l'urgence le jour du décès, mais qu'aucune hospitalisation n'a eu lieu.

3.5.1 RÉSULTATS

Indicateur 6: Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins une visite à l'urgence au cours des 14 derniers jours de vie

Pour l'ensemble de la période étudiée, 42,2 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu au moins une visite à l'urgence et 27,8 % a eu une admission par l'urgence pour une hospitalisation au cours des deux dernières semaines de vie. Ces pourcentages sont demeurés stables dans le temps (figure 14).

Parmi les personnes incluses dans la **trajectoire II**, qui inclut entre autres les maladies du système cardiovasculaire et pulmonaire, 52,6 % ont eu une visite à l'urgence dans les deux dernières semaines de vie et 32,3 % ont eu une admission pour une hospitalisation par l'urgence (figure 15). Ces pourcentages sont plus élevés que ceux des personnes incluses dans les **trajectoires I et III**.

Chez les personnes de 80 à 89 ans ou 90 ans et plus, respectivement 39,4 % et 30,7 % ont au moins une visite à l'urgence, ce qui est inférieur aux autres groupes d'âge (figure 16). Ces personnes ont également eu, en moins grandes proportions, au moins une admission par l'urgence pour une hospitalisation avec 26,2 % pour les personnes de 80 à 89 ans et 19,8 % pour les personnes de 90 ans et plus.

Les variations régionales sont présentées dans la figure 17.

Indicateur 7: Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec une visite à l'urgence le jour du décès

Au cours de la période étudiée, 14,4 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu au moins un acte à l'urgence le jour du décès ou une admission pour une hospitalisation par l'urgence. Si l'on exclut les visites à l'urgence suivies d'une admission pour une hospitalisation, 8,4 % de la population a eu un décès ou un constat de décès à l'urgence.

Parallèlement aux résultats concernant les deux dernières semaines de vie, les plus jeunes sont plus susceptibles de visiter l'urgence le jour du décès (figure 18). Il en est de même pour les personnes appartenant à la **trajectoire II** (figure 19) chez qui plus de 20 % ont une visite à l'urgence le jour du décès.

Les variations régionales sont présentées dans la figure 20.

Parmi tous ceux qui ont eu des actes facturés à l'urgence le jour du décès, 39,6 % ont eu uniquement un constat de décès et 24,6 % ont eu des actes de réanimation (figure 21).

Figure 14 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon l'année du décès, Québec, 2002-2016

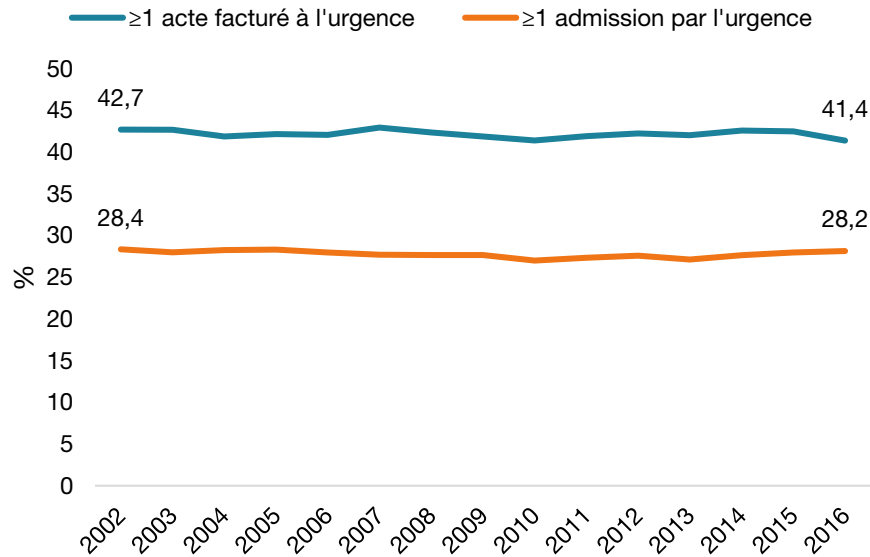
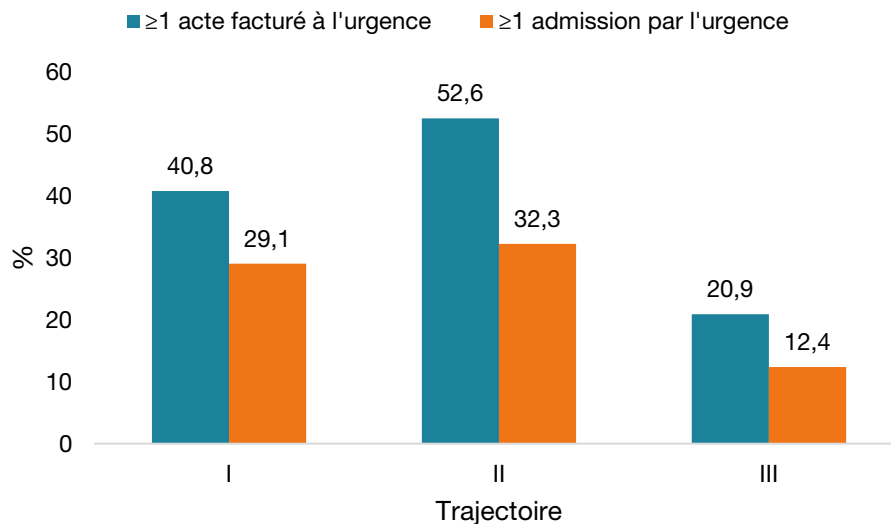


Figure 15 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002-2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 16 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002-2016

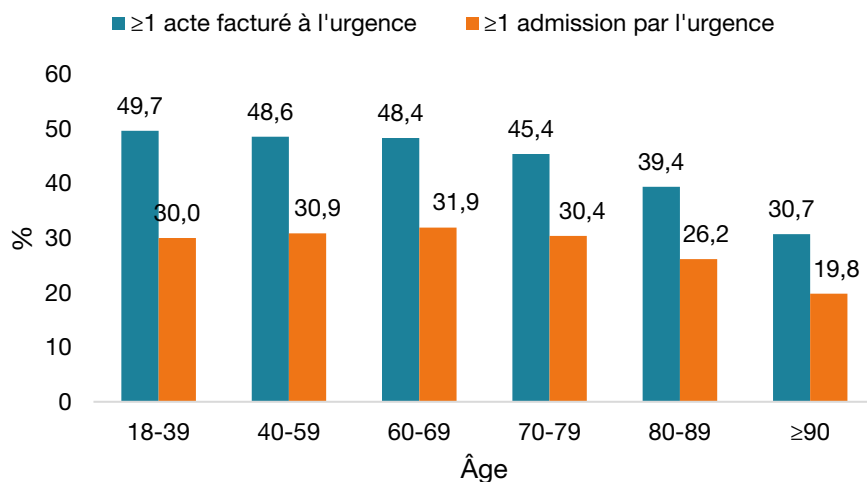


Figure 17 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie, selon la région de résidence, Québec, 2002-2016

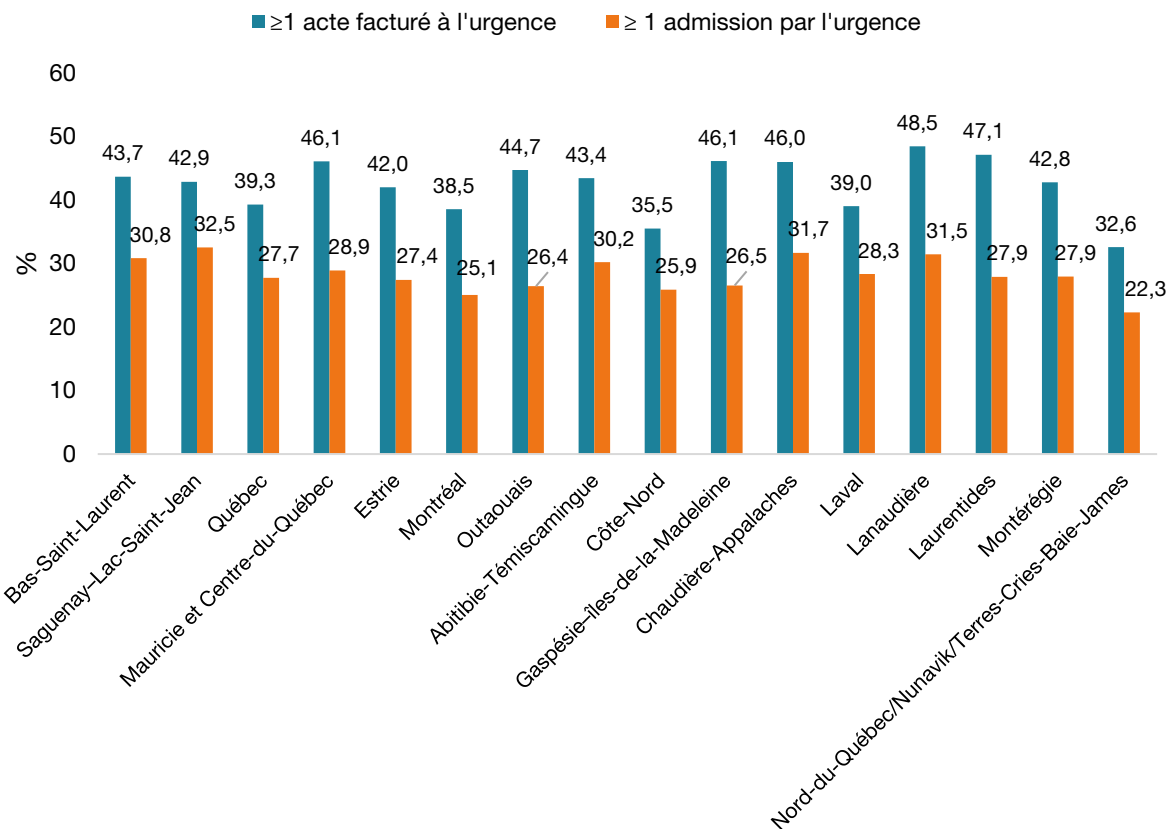


Figure 18 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon le groupe d'âge, Québec, 2002-2016

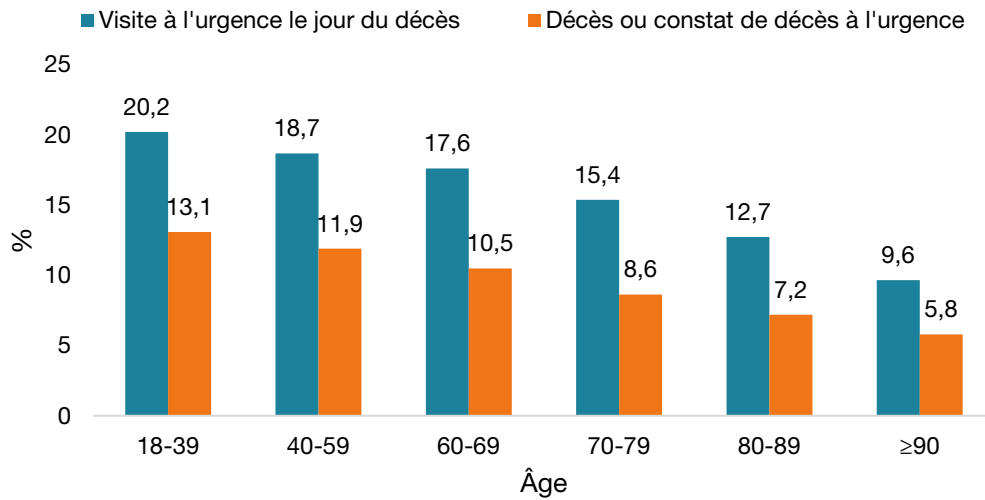
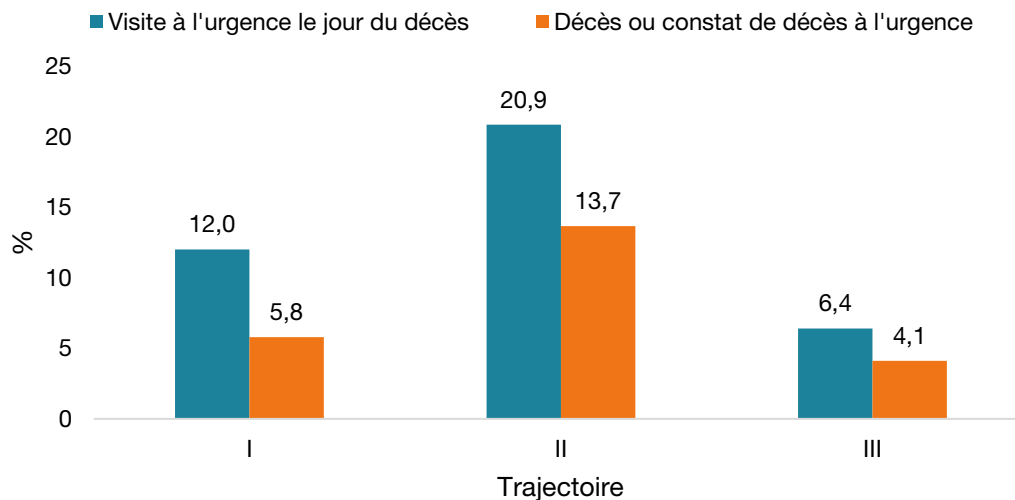


Figure 19 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon la trajectoire de la cause du décès, Québec, 2002-2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 20 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un contact avec l'urgence le jour du décès, selon la région de résidence, Québec, 2002-2016

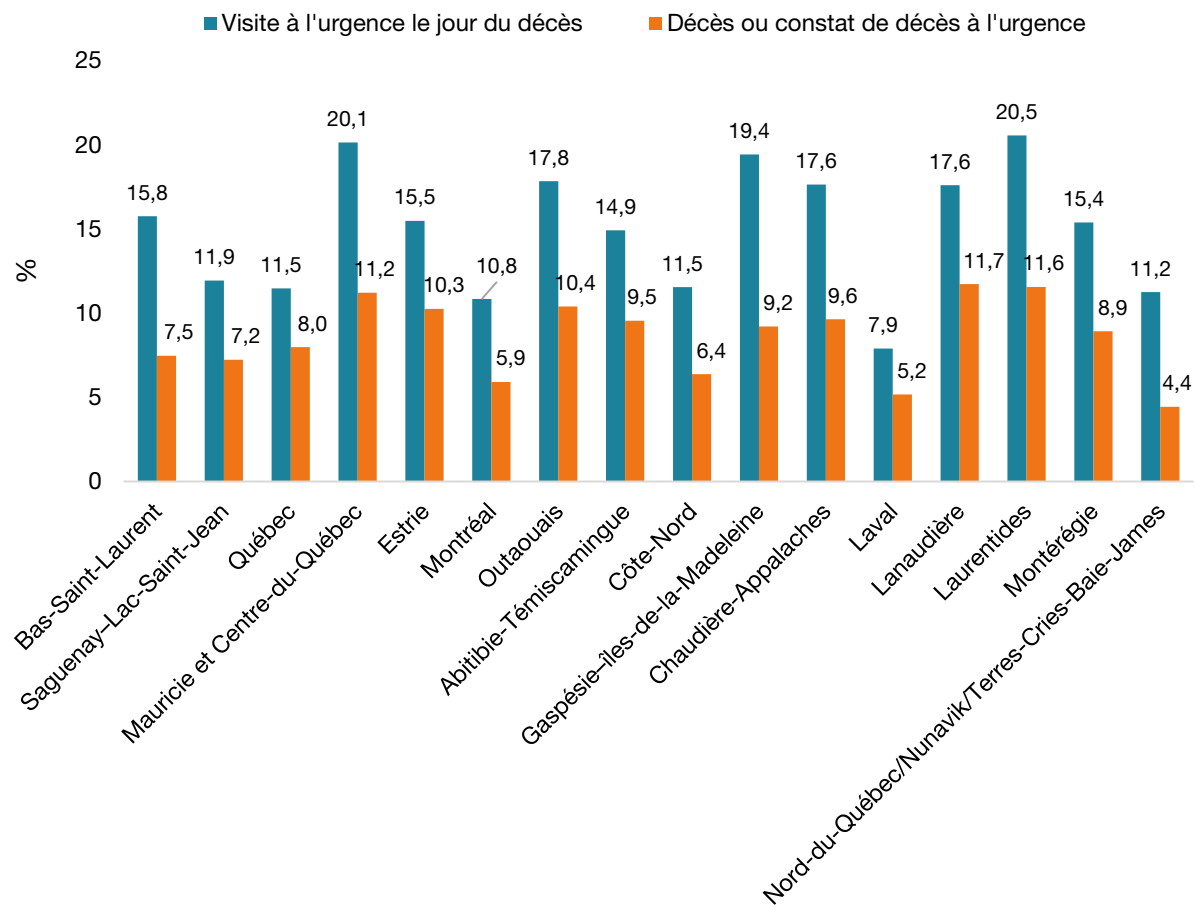
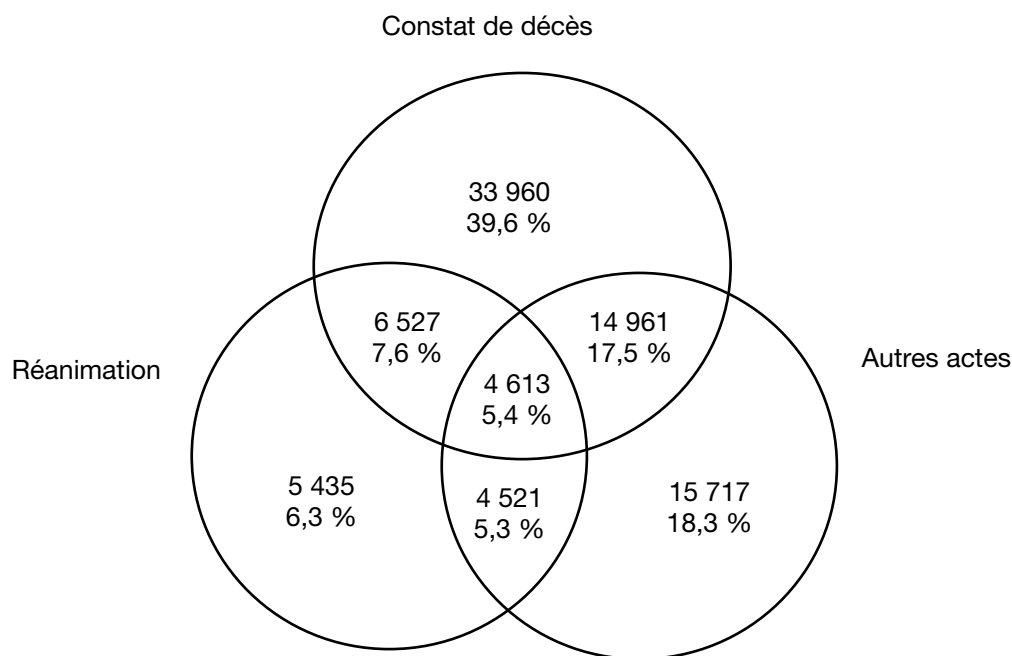


Figure 21 Combinaison d'actes reçus à l'urgence le jour du décès parmi la population avec au moins un acte à l'urgence le jour du décès (n = 85 734), Québec, 2002-2016



3.5.2 FAITS SAILLANTS

- Pour la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, l'utilisation des services d'urgence en fin de vie est constante au cours de la période à l'étude. Les services d'urgence sont encore autant sollicités pour les patients en fin de vie comme une porte d'entrée pour une hospitalisation.
- Les personnes incluses dans la **trajectoire II** sont plus susceptibles (**52,6 %**) de visiter les services d'urgence au cours des deux dernières semaines de vie. Elles sont également plus susceptibles de visiter l'urgence le jour du décès.
- Près de la moitié des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs âgées de moins de 80 ans ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les 2 dernières semaines de vie.
- Parmi la population ayant visité l'urgence le jour du décès, 39,6 % ont eu uniquement un constat de décès.
- Parmi la population ayant visité l'urgence le jour du décès, près de 25 % ont eu des actes de réanimation.

3.6 Section 6 : Séjours aux soins intensifs

Les séjours aux soins intensifs en fin de vie devraient diminuer si la transition vers des soins palliatifs se fait adéquatement^{1,19}.

3.6.1 RÉSULTATS

Indicateur 8 : Pourcentage avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie

Au cours du dernier mois de vie, 10,2 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie. Le pourcentage en 2016 était de 9,5 % comparativement à 10,2 % en 2002 (figure 22).

Le pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois varie en fonction de l'âge (figure 23). Ce pourcentage était de 21,6 % chez les personnes décédées avant 40 ans alors qu'il était de 2,5 % pour les personnes décédées à 90 ans ou plus. Pour les catégories d'âge entre 40 et 79 ans, ce pourcentage passe d'un peu plus de 15 % à un peu moins de 13 %.

Les pourcentages de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ayant eu au moins un séjour aux soins intensifs au cours du dernier mois de vie étaient de 18,3 % pour les personnes décédées d'une maladie incluse dans la **trajectoire II**, 6,1 % pour les personnes incluses dans la **trajectoire I** (cancers) et 3,6 % pour les personnes incluses dans la **trajectoire III** (figure 24).

Les variations régionales des pourcentages de personnes avec au moins un séjour aux soins intensifs sont présentées à la figure 25.

Figure 22 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon l'année du décès au Québec

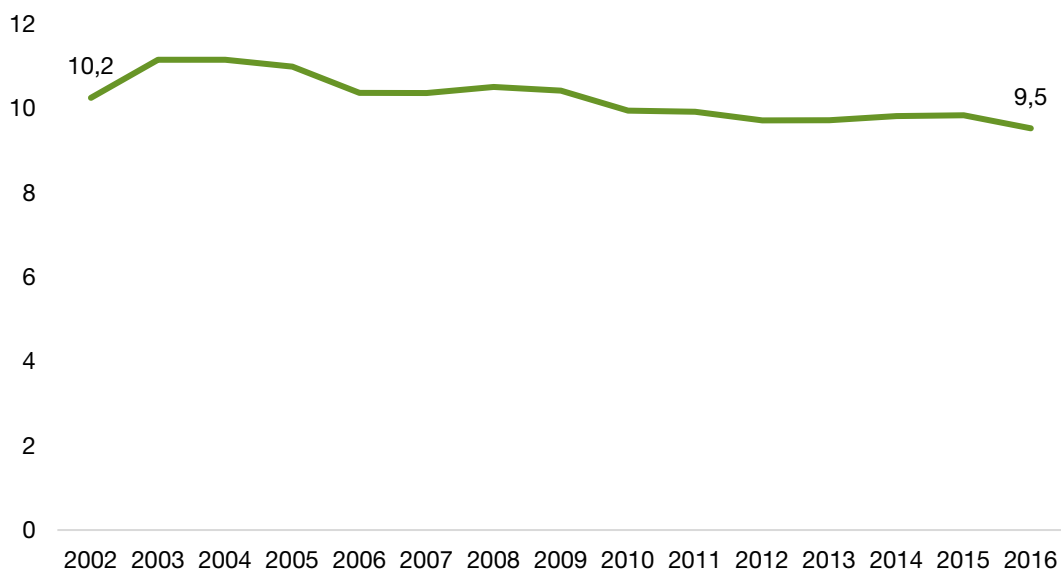


Figure 23 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon l'âge au décès, Québec, 2002 - 2016

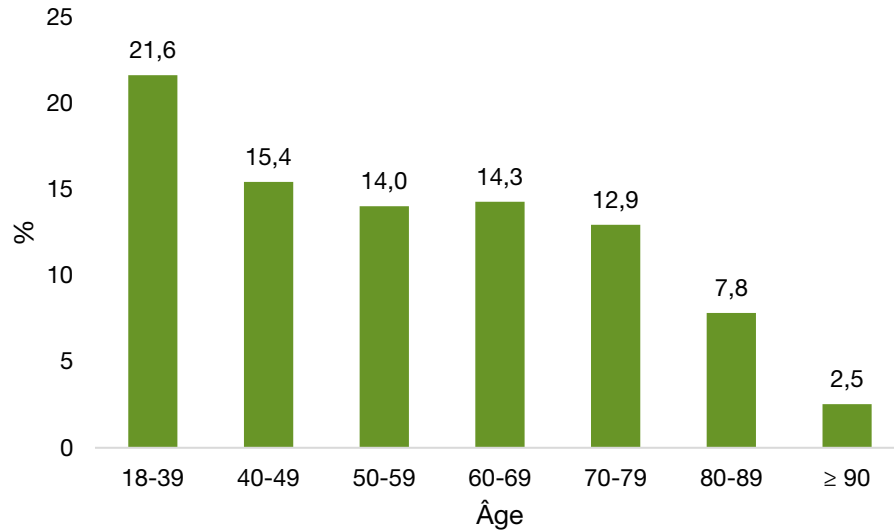
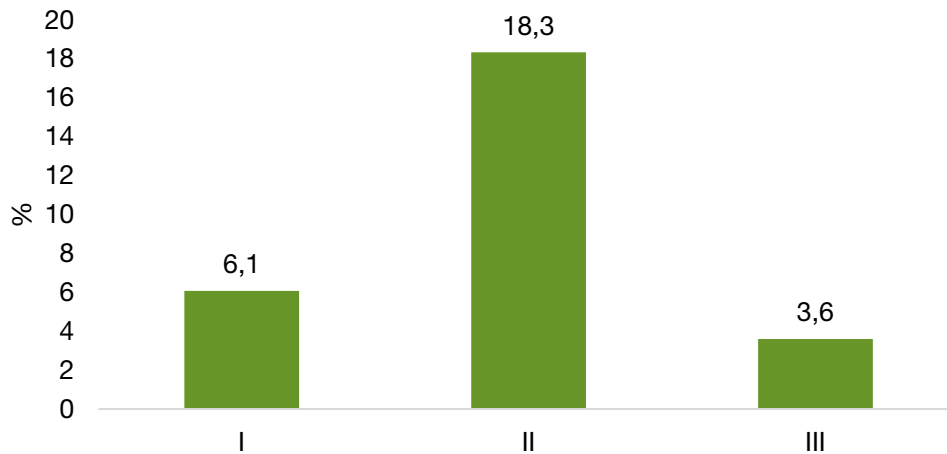
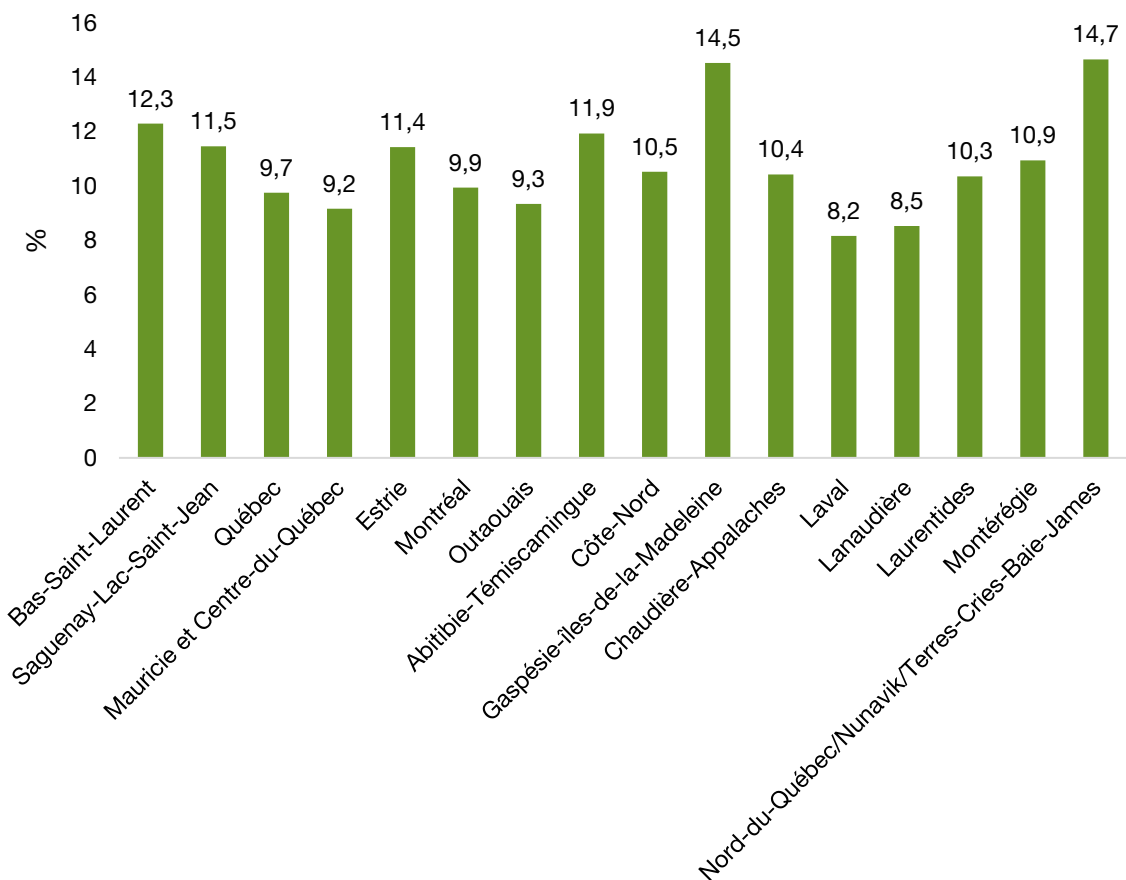


Figure 24 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon la trajectoire de la cause de décès, Québec, 2002 - 2016



La **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Figure 25 Pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie, selon la région de résidence, Québec, 2002 - 2016



3.6.2 FAITS SAILLANTS



- Environ une personne susceptible de bénéficier de soins palliatifs sur 10 séjournera dans un service de soins intensifs au cours du dernier mois de vie. Cette proportion est relativement stable au cours de la période 2002 à 2016.
- Les pourcentages de personnes avec au moins un séjour aux soins intensifs dans leur dernier mois de vie diminuent à mesure que l'âge augmente.
- Les personnes incluses dans la **trajectoire II** sont nettement plus susceptibles d'avoir un séjour aux soins intensifs (près d'une personne sur cinq).

4 Discussion

La présente étude a permis de décrire l'évolution des résultats de 8 indicateurs de surveillance chez la population québécoise susceptible de bénéficier de soins palliatifs entre 2002 et 2016 inclusivement. Au cours de la période étudiée, le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs a augmenté, passant de 37 673 en 2002 à 43 455 en 2016. Les causes de décès chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sont divisées en trois trajectoires. Brièvement, la **trajectoire I** inclut les personnes décédées de cancer, la **trajectoire II** inclut des maladies des appareils; circulatoire, pulmonaire et d'autres organes, la **trajectoire III** inclut des maladies du système nerveux et des organes des sens et certains troubles mentaux et du comportement.

Les résultats des huit indicateurs sont résumés ci-dessous, accompagnés d'éléments de discussion. Pour chaque indicateur, la direction souhaitée (augmentation ou diminution) est inscrite dans un encadré ainsi que la direction qui a été observée entre 2002 et 2016.

Lieux de décès

Indicateur 1	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs		

Le pourcentage de décès à domicile est resté assez stable puisqu'il représente une variation de 1,4 % sur 15 ans (7,7 % en 2012 à 9,1 % en 2016). Ce pourcentage reste faible au Québec, en deçà de 10 % en 2016.



Bien que les populations diffèrent d'une étude à une autre, on note que les pourcentages de décès à domicile sont plus élevés en Ontario²⁰, aux États-Unis²¹ et ailleurs dans le monde¹⁷. Il importe de rappeler que même si le domicile est le lieu plus souvent privilégié par les personnes en fin de vie, il n'est pas toujours possible d'y demeurer jusqu'à la fin. En effet, la fin de vie à domicile peut devenir difficile pour les proches qui ne sont pas toujours adéquatement outillés pour y faire face. Les services à domicile peuvent, en outre, être insuffisants pour fournir l'ensemble des soins nécessaires. D'autres options doivent parfois alors être envisagées.

De plus en plus de personnes décèdent en « CHSLD et autres établissements de soins », une catégorie qui regroupe un quart des décès et qui concerne principalement des CHSLD. Ces établissements sont les milieux de vie des personnes qui y résident. Une partie des changements dans la distribution des lieux de décès peut s'expliquer en partie par le vieillissement de la population et, parallèlement, à l'augmentation des décès inclus dans la **trajectoire III**²²⁻²⁴. Il est donc important que des soins palliatifs puissent être offerts en CHSLD. En ce sens, la formation du personnel soignant est essentielle.

Les maisons de soins palliatifs, quant à elles, sont vouées à l'offre de soins centrés sur la qualité de vie. Il n'est cependant pas possible, à partir des données utilisées ici, de connaître le pourcentage exact de personnes décédées dans des maisons de soins palliatifs. Dans l'information provenant du Fichier des décès disponible dans le SISMACQ, les décès en maisons de soins palliatifs sont inclus dans une catégorie « hors établissement / hors domicile » qui comprend 6,4 % des décès de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs. Le fait que ce pourcentage soit passé de

3,0 % en 2002 à 9,8 % en 2016 suggère que l'accès à des maisons de soins palliatifs est en augmentation. Le nombre de maisons de soins palliatifs a d'ailleurs également augmenté au cours de cette période²⁵. Malgré cette augmentation de lits en maisons de soins palliatifs, seulement 1,3 % et 0,6 % des personnes comprises respectivement dans les **trajectoires II et III** décèdent dans cette catégorie, comparativement à plus de 12 % des personnes décédées de cancer (**trajectoire I**). On peut ainsi déduire que les maisons de soins palliatifs desservent presque uniquement les personnes qui décèdent du cancer.



On note que dans la région de Montréal, pour la période étudiée, le pourcentage de décès chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ayant eu lieu en maisons de soins palliatifs et autres lieux a été le plus faible au Québec (2,6 %). Ceci s'explique probablement par le faible nombre de lits en maisons de soins palliatifs sur ce territoire. Les unités de soins palliatifs spécialisées de la région de Montréal se situent en majorité en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et au sein de certains CHSLD.

Indicateur 2	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage de décès dans des lits de soins aigus (sans séjour en service de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs		

Le pourcentage de décès en CHSGS était en diminution, passant de 65,9 % en 2002 à 53,1 % en 2016. Le pourcentage de décès en lit de soins aigus (sans soins palliatifs) a également diminué passant de 39,7 % en 2002 à 21,4 % en 2016.

Cet indicateur évolue dans la direction souhaitée. Cette association à la baisse dans les lits de soins aigus peut s'expliquer, en partie, par l'accroissement de l'accès aux services de soins palliatifs dans les CHSGS, mais aussi par une proportion grandissante de décès ayant lieu à l'extérieur des CHSGS, notamment dans les établissements de soins de longue durée pour la **trajectoire III** et dans les « maisons de soins palliatifs et autres lieux » pour la **trajectoire I**. Les personnes incluses dans la **trajectoire II** représentent une part importante (37 %) des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs au Québec et elles décèdent en majorité (67 %) dans les CHSGS et davantage en lits de soins aigus (41,3 %) comparées à celles incluses dans les autres trajectoires (**trajectoire I**: 27,6 % et **trajectoire III**: 14,3 %). Dans ce contexte, la détection précoce des personnes incluses dans la **trajectoire II** est déterminante afin de leur permettre un accès aux soins palliatifs. Il serait d'ailleurs souhaitable que ces personnes aient également accès aux lits en maisons de soins palliatifs. Des outils cliniques utilisés au sein des différents programmes de maladies chroniques pour cibler les personnes de la **trajectoire II** pourrait réduire les décès en CHSGS et permettre une planification préalable des soins.

Soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès

Indicateur 3	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ayant eu accès à des services de soins palliatifs parmi celles hospitalisées au moment du décès		

Parmi les personnes décédées au cours d'une hospitalisation en CHSGS, le pourcentage ayant accès à un lit de soins palliatifs est en augmentation au cours de la période, et ce, pour toutes les trajectoires. En 2016, ce pourcentage était de 75,5 % pour les personnes décédées d'un cancer (trajectoire I), et 43,2 % et 47,1 % pour les personnes incluses dans les trajectoires II et III respectivement.

Le pourcentage de personnes ayant accès à des lits ou des consultations en soins palliatifs lors des hospitalisations menant au décès est en augmentation, ce qui correspond à une amélioration pour cet indicateur. De plus, ces tendances à la hausse ne semblaient pas s'essouffler en 2016. Les résultats suggèrent que la présence d'unités de soins palliatifs et l'expertise en soins palliatifs demeurent essentielles dans les CHSGS. D'ailleurs, en 2016, 19 934 (45,9 %) des 43 455 personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs sont décédées en CHSGS. Parmi elles, 10 627 (53,3 %) sont décédées dans un service de soins palliatifs d'un CHSGS.





Des augmentations ont été observées pour les 3 trajectoires mais restaient moins fréquentes pour les personnes incluses dans les **trajectoires II et III** hospitalisées au moment du décès. Cela peut s'expliquer par le fait que la fin de vie est plus difficile à prévoir pour ces trajectoires que dans le cas de la **trajectoire I**. De plus, les soins palliatifs se sont développés historiquement en lien avec l'oncologie favorisant la **trajectoire I**. La reconnaissance que toutes les personnes atteintes de maladies chroniques incurables peuvent bénéficier de soins palliatifs est relativement récente.

Les durées des séjours de 2 à 3 jours des **trajectoires II et III** illustrent également les défis concernant l'accès à des soins palliatifs pour les populations où le déclin vers le décès est moins prévisible. Le repérage précoce des populations susceptibles de bénéficier de soins palliatifs demeure encore aujourd'hui un défi important². Des ressources dédiées pour l'implantation de programmes d'approche intégrée en soins palliatifs avec la cardiologie, la pneumologie, la néphrologie, la gériatrie, etc. dans le continuum de soins et une formation accrue en soins palliatifs de l'ensemble des professionnels de la santé, permettraient d'identifier les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et d'améliorer l'équité dans l'accès aux soins.

Les durées de séjour en services de soins palliatifs de CHSGS ont diminué pour les personnes décédées de cancer, passant d'une médiane de 8 jours en 2002 à 4 jours en 2016. Certaines hypothèses peuvent être formulées pour expliquer cette diminution. La baisse de la durée médiane de séjours dans les services de soins palliatifs des CHSGS pourrait résulter, en partie, d'un transfert plus rapide des personnes dont l'état le permet encore et qui le souhaitent, vers le domicile ou une maison de soins palliatifs. La hausse des décès dans les « maisons de soins palliatifs et autres lieux » de la **trajectoire I** semble soutenir cette hypothèse. Les personnes dont l'état de santé se détériore rapidement, quant à elles, demeurent dans les services de soins palliatifs à l'hôpital. Cependant, cette tendance pourrait être également le reflet d'une prise en charge en soins palliatifs de plus en plus tardive des personnes atteintes de cancer en fin de vie.

Des variations interrégionales ont été observées. Les raisons derrière ces différences ne sont pas connues et mériteraient d'être analysées. Les travaux de la Commission sur les soins de fin de vie ont également mis en lumière certaines disparités régionales quant aux proportions de soins palliatifs et de fin de vie prodigués à domicile². Les centres hospitaliers des différentes régions n'ont peut-être pas tous les mêmes niveaux de ressources en soins palliatifs.

Séjours hospitaliers

Indicateur 4	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec plus de 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie		
Indicateur 5	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec deux hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie		





Environ le quart de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu 14 jours ou plus d'hospitalisation dans le dernier mois de vie. Ce pourcentage atteint 35 % pour les personnes décédées d'un cancer alors qu'il est inférieur à 10 % pour les personnes incluses dans la trajectoire III.

Le pourcentage de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs ayant plus d'un épisode d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie est de 7,6 %. Ce pourcentage est de 9,7 % pour les personnes décédées de cancer et de 1,8 % pour les personnes incluses dans la trajectoire III.

Ces résultats suggèrent que le maintien des unités de soins palliatifs et l'expertise en soins palliatifs dans les hôpitaux demeurent essentiels. Malgré la volonté de réduire le nombre et la durée des hospitalisations en soins aigus dans le dernier mois de vie, il est important de rappeler qu'il y aura toujours des hospitalisations en fin de vie, soit pour permettre une réponse adéquate aux problématiques complexes de soins palliatifs qui nécessitent une expertise supplémentaire ou encore parce que l'hospitalisation répond aux besoins et attentes des personnes et de leurs proches.

Une amélioration de la continuité des soins et services ainsi que l'expertise en soins palliatifs à l'extérieur des milieux de soins de courte durée pourraient réduire le nombre et la durée des hospitalisations dans le dernier mois de vie.

Visites à l'urgence

Indicateur 6	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins une visite à l'urgence au cours des 14 derniers jours de vie		
Indicateur 7	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec une visite à l'urgence le jour du décès		

Au cours des deux dernières semaines de vie, 42,2 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu au moins une visite à l'urgence. Ce pourcentage est plus élevé pour les personnes incluses dans la trajectoire II (52,6 %) et plus faible pour celles incluses dans la trajectoire III (20,9 %).

Le jour du décès, 14,4 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a visité l'urgence et 8,4 % a eu son décès (survenu ou constaté) en ce lieu (c'est à dire sans hospitalisation subséquente). Ces pourcentages variaient selon la région de résidence.



Les résultats suggèrent que les services d'urgence demeurent encore la voie d'entrée principale dans les centres hospitaliers, même en fin de vie. Ceci a également été observé dans les autres provinces dans le dernier mois de vie des personnes avec un cancer⁸. Lorsque les soins sont prodigués en dehors des centres hospitaliers, les personnes deviennent plus vulnérables aux visites à l'urgence lorsque l'état (décompensation) et les symptômes deviennent plus difficiles à gérer. Ainsi, lorsque la prise en charge est à domicile, selon les volontés du patient, il se peut que certaines visites à l'urgence surviennent. Cependant, bien que certaines de ces visites soient inévitables, d'autres pourraient probablement être évitées si plus de ressources étaient disponibles pour les personnes avec des maladies chroniques pouvant mener au décès. De meilleurs canaux de communication et des corridors de services entre les différents milieux pourraient permettre d'éviter le passage inutile aux urgences en fin de vie.

Il est important de mentionner que, parmi les personnes ayant visité l'urgence le jour du décès, 39,6 % ont eu un constat de décès comme seul acte facturé lors de la visite à l'urgence. Certains peuvent être décédés à domicile ou lors du transfert en ambulance ou à l'hôpital sans d'autres interventions.

Près de 25 % des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs avec une visite à l'urgence le jour du décès ont eu des actes de réanimation. Les personnes incluses dans la **trajectoire II** sont plus susceptibles (52,6 %) de visiter les services d'urgence au cours des deux dernières semaines de vie et sont les plus susceptibles (20,9 %) également de visiter l'urgence le jour du décès. Des lacunes dans le repérage des personnes pouvant bénéficier des soins palliatifs nuisent possiblement à l'accès aux soins palliatifs et à la qualité de vie de ces personnes en fin de vie.

Finalement, certaines disparités régionales sont observées. L'accès à des services de proximité est peut-être plus difficile en région éloignée que dans ou près des centres urbains.

Séjours aux soins intensifs

Indicateur 8	Direction souhaitée	Direction observée 2002-2016
Pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie		

Au cours du dernier mois de vie, 10,2 % de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs a eu au moins un séjour aux soins intensifs. Les personnes plus jeunes au moment du décès ainsi que les personnes incluses dans la trajectoire II étaient plus susceptibles de séjourner aux soins intensifs.

Le fait que les personnes décédées de causes incluses dans la **trajectoire II** peut s'expliquer par l'imprévisibilité des épisodes de détériorations de l'état de santé, mais aussi illustrer le manque de niveau de soins adaptés à l'état clinique de ces personnes. Des programmes avec une approche intégrée de soins palliatifs ainsi qu'une formation interdisciplinaire sur les soins palliatifs, la communication et les niveaux de soins semblent être des avenues intéressantes pour l'amélioration de cet indicateur.

Limites de l'étude

La présente étude comporte certaines limites. Les résultats ne sont pas ajustés pour des variables telles que l'âge. Certaines tendances peuvent donc être le reflet d'une amélioration de la prise en charge en soins palliatifs, de changements dans les causes de décès ou l'âge au décès des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.

Le SISMACQ peut servir d'outil de surveillance fournissant des informations utiles sur l'état de santé des Québécois. Toutefois, les fichiers composant le SISMACQ sont conçus pour répondre à des besoins d'ordre administratif (comme la facturation de l'acte), donc plusieurs renseignements cliniques sont absents. De plus, certains médecins ne sont pas rémunérés à l'acte, ce qui pourrait entraîner une sous-estimation des services reçus et une diminution de la sensibilité de cette base de données. Le SISMACQ ne contient pas d'information concernant les services rendus hors Québec et il exclut les personnes couvertes par des programmes de santé fédéraux, celles qui ont été vues par un médecin salarié ou à forfait (qui ne code pas les diagnostics des patients) ou qui ont sollicité des soins de santé auprès d'un professionnel autre que des médecins, en clinique communautaire ou privée. L'absence d'information dans les données administratives concernant les services rendus hors Québec peut aussi représenter une limite pour les comparaisons interrégionales.

L'accès aux services de soins palliatifs étudiés ici concerne uniquement ceux offerts dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés. Ce portrait demeure donc partiel. Les maisons de soins palliatifs membres de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec²⁵ comprennent 290 lits de soins palliatifs du Québec et pour lesquels nous n'avons pas d'information dans les fichiers populationnels de la présente étude. Nous n'avons pas d'information concernant les soins palliatifs prodigués dans les CHSLD ou les soins palliatifs offerts à domicile par les centres locaux de services communautaires (CLSC). Le nombre de décès en CHSLD est d'ailleurs en croissance et il sera important d'assurer l'accès à des soins palliatifs dans ces milieux de vie. Cela touche particulièrement la population incluse dans la **trajectoire III**. Finalement, les banques de données utilisées ne permettent pas de savoir si les symptômes étaient bien contrôlés, si les services utilisés

étaient nécessaires ou évitables, en adéquation avec les volontés des personnes et de leurs proches ou encore offerts et accessibles en temps opportun.

Conclusion

La mise à jour des résultats des indicateurs concernant les soins palliatifs, entre 2002 et 2016, a permis d'établir plusieurs constats. Au Québec, le nombre de décès de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs a augmenté au cours de la période étudiée, passant de 36 673 en 2002 à 43 455 en 2016. Ceci montre que les besoins en soins palliatifs sont grandissants au Québec. Entre 2002 et 2016 au Québec, certains des indicateurs se sont améliorés alors que peu de changements ont été observés pour d'autres. Des variations ont également été observées selon les différentes trajectoires. Les données suggèrent que le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs constitue un défi important et de façon plus marquée pour les personnes incluses dans la **trajectoire II**. Ce manque de repérage précoce limite la possibilité d'adapter les soins à la personne, le choix du lieu du décès, la planification préalable des soins et l'optimisation de la qualité de vie. Ces résultats concordent donc avec une recommandation de la Commission sur les soins de fin de vie qui mentionne: « que des mesures soient appliquées afin de favoriser une orientation plus précoce vers les SPFV plutôt qu'en phase terminale de la maladie »².

Ce rapport a été réalisé dans le contexte d'un mandat de surveillance des maladies chroniques au Québec. Les banques de données médico-administratives, malgré leurs limites, rendent possibles les analyses populationnelles longitudinales. L'utilisation du SISMACQ a permis de tracer un portrait de l'évolution des soins palliatifs et de l'utilisation des services de santé dans le dernier mois de vie. Il répond, du moins en partie, à un besoin de données fiables sur les soins palliatifs pour l'ensemble de la population québécoise.

Bibliographie

1. Institut national de santé publique du Québec & Direction systèmes de soins et services. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs*. (Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec, 2006).
2. Commission sur les soins de fin de vie. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec: Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*. (2019).
3. Plante, H. *Projet « Vers l'établissement d'un continuum de soins palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale »*. 27 p (2001).
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. 98 p. (2010).
5. Institut de la Statistique du Québec. *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066*. 85 www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf (2019).
6. Québec. Loi concernant les soins de fin de vie.
7. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Soins palliatifs de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf> (2015).
8. Partenariat canadien contre le cancer. *Soins palliatifs et de fin de vie: rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. 19 p (2017).
9. Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). *INSPQ* <https://www.inspq.qc.ca/boite-outils-pour-la-surveillance-post-sinistre-des-impacts-sur-la-sante-mentale/systemes-de-surveillance/systeme-integre-de-surveillance-des-maladies-chroniques-du-quebec-sismacq>.
10. Ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec. *Plan national de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2017-2027*. 254 p. (2020).
11. Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S. & Guralnik, J. M. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* **289**, 2387–2392 (2003).
12. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* **330**, 1007–1011 (2005).
13. Murtagh, F. E. M., Preston, M. & Higginson, I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med (Lond)* **4**, 39–44 (2004).
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. 43 p. (2003).
15. Lambert, P, L. M. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie, Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*. 98 p. (2000).
16. Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. J. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home : a systematic review. *BMC Palliat Care* **12**, 7 (2013).

17. Pivodic, L. *et al.* Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need : a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* **70**, 17–24 (2016).
18. Costa, V. *et al.* The determinants of home and nursing home death : a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* **15**, 8 (2016).
19. Teno, J. M. *et al.* Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions Among US Medicare Beneficiaries, 2000-2015. *JAMA* **320**, 264–271 (2018).
20. Hill, A. D. *et al.* Trends in site of death and health care utilization at the end of life: a population-based cohort study. *CMAJ Open* **7**, E306–E315 (2019).
21. Cross, S. H. & Warraich, H. J. Changes in the Place of Death in the United States. *N. Engl. J. Med.* **381**, 2369–2370 (2019).
22. Kalseth, J. & Theisen, O. M. Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med* **31**, 964–974 (2017).
23. Bone, A. E. *et al.* What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliative Medicine* **32**, 329–336 (2018).
24. Rodriguez, K. L., Hanlon, J. T., Perera, S., Jaffe, E. J. & Sevick, M. A. A cross-sectional analysis of the prevalence of undertreatment of nonpain symptoms and factors associated with undertreatment in older nursing home hospice/palliative care patients. *Am J Geriatr Pharmacother* **8**, 225–232 (2010).
25. Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. *Portrait de nos maisons de soins palliatifs (et de fin de vie) du Québec*. 23 p. (2020).

Annexe 1

Causes de décès

Tableau A1 Causes de décès avec codes de la CIM-10 de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie

		Codes 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 ; Hépatite aiguë B ; Autres hépatites virales aiguës ; Hépatite virale chronique ; Hépatite virale, sans précision	B15, B16, B17, B18, B19
Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)	Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires ; Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine de tumeurs malignes ; Immunodéficience humaine virale –VIH-, à l'origine d'autres affections précisées ; Immunodéficience humaine virale –VIH- à l'origine d'autres maladies ; Immunodéficience humaine virale –VIH-, sans précision	B20, B21, B22, B23, B24
Tumeurs		
Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx	Tumeur maligne de la lèvre ; Tumeur maligne de la base de la langue ; Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées ; Tumeur maligne de la gencive ; Tumeur maligne du plancher de la bouche ; Tumeur maligne du palais ; Tumeur maligne de la bouche, parties autres et non précisées ; Tumeur maligne de la glande parotide ; Tumeur maligne des glandes salivaires principales, autres et non précisées ; Tumeur maligne de l'amygdale ; Tumeur maligne de l'oropharynx, Tumeur maligne du rhinopharynx ; Tumeur maligne du sinus piriforme ; Tumeur maligne de l'hypopharynx ; Tumeur maligne de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx, de sièges autres et mal définis	C00, C01, C02, C03, C04, C05, C06, C07, C08, C09, C10, C11, C12, C13, C14
Tumeurs malignes des organes digestifs	Tumeur maligne de l'œsophage ; Tumeur maligne de l'estomac ; Tumeur maligne de l'intestin grêle ; Tumeur maligne du côlon ; Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne ; Tumeur maligne du rectum ; Tumeur maligne de l'anus et du canal anal ; Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques ; Tumeur maligne de la vésicule biliaire ; Tumeurs malignes des voies biliaires, autres et non précisées ; Tumeur maligne du pancréas ; Tumeur maligne des organes digestifs, de sièges autres et mal définis	C15, C16, C17, C18, C19, C20, C21, C22, C23, C24, C25, C26
Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques	Tumeur maligne des fosses nasales et de l'oreille moyenne ; Tumeur maligne des sinus de la face ; Tumeur maligne du larynx ; Tumeur maligne de la trachée, Tumeur maligne des bronches et du poumon ; Tumeur maligne du thymus ; Tumeur maligne du cœur, du médiastin et de la plèvre ; Tumeur maligne de l'appareil respiratoire et des organes intrathoraciques, de sièges autres et mal définis	C30, C31, C32, C33, C34, C37, C38, C39
Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire	Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire des membres ; Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire, de sièges autres et non précisées	C40, C41

		Codes CIM-10
Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau	Mélanome malin de la peau ; Autres tumeurs malignes de la peau	C43, C44
Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous	Sarcome de Kaposi ; Tumeur maligne des nerfs périphériques et du système nerveux autonome ; Tumeur maligne du rétropéritoine et du péritoine ; Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous	C46, C47, C48, C49
Tumeur maligne du sein	Tumeur maligne du sein	C50
Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme	Tumeur maligne de la vulve ; Tumeur maligne du vagin ; Tumeur maligne du col de l'utérus ; Tumeur maligne du corps de l'utérus ; Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée ; Tumeur maligne de l'ovaire ; Tumeur maligne des organes génitaux de la femme, autres et non précisés ; Tumeur maligne du placenta	C51, C52, C53, C54, C55, C56, C57, C58
Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme	Tumeur maligne de la verge ; Tumeur maligne de la prostate ; Tumeur maligne du testicule ; Tumeur maligne des organes génitaux de l'homme, autres et non précisés	C60, C61, C62, C63
Tumeurs malignes des voies urinaires	Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet ; Tumeur maligne du bassinet ; Tumeur maligne de l'uretère ; Tumeur maligne de la vessie ; Tumeur maligne des organes urinaires, autres et non précisés	C64, C65, C66, C67, C68
Tumeur maligne de l'oeil, du cerveau et d'autres parties du système nerveux central	Tumeur maligne de l'œil et de ses annexes ; Tumeur maligne des méninges ; Tumeur maligne du cerveau ; Tumeur maligne de la moelle épinière, des nerfs crâniens et d'autres parties du système nerveux central	C69, C70, C71, C72
Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines	Tumeur maligne de la thyroïde ; Tumeur maligne de la surrénale ; Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentés	C73, C74 C75
Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés	Tumeur maligne de sièges autres et mal définis ; Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire et non précisée ; Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs ; Tumeur maligne secondaire d'autres sièges ; Tumeur maligne de siège non précis	C76, C77, C78, C79, C80
Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés	Maladie de Hodgkin ; Lymphome folliculaire [nodulaire] non hodgkinien ; Lymphome diffus non hodgkinien ; Lymphomes périphériques et cutanés à cellules T ; Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés ; Maladies immunoprolifératives malignes ; Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes ; Leucémie lymphoïde ; Leucémie myéloïde ; Leucémie monocytaire ; Autres leucémies à cellules précisées ; Leucémie à cellules non précisées ; Tumeurs malignes des tissus lymphoïdes, hématopoïétique et apparentés, autres et non précisées	C81, C82, C83, C84, C85, C88, C90, C91, C92, C93, C94, C95, C96
Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs)	Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs)	C97
Tumeurs bénignes	Tumeurs bénignes des méninges ; Tumeurs bénignes du cerveau et d'autres parties du système nerveux central	D32, D33
Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue	Tumeur de la cavité buccale et des organes digestifs à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intrathoracique à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur des organes génitaux de la femme à évolution imprévisible ou inconnue ;	D37, D38, D39, D40, D41, D42, D43, D44, D45, D46, D47, D48

Codes CIM-10

Tumeur des organes génitaux de l'homme à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur des méninges à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur du cerveau et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur des glandes endocrines à évolution imprévisible ou inconnue ; Polyglobulie essentielle ; Syndromes myélodysplasiques ; Autres tumeurs des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue ; Tumeur de sièges autres et non précisés à évolution imprévisible ou inconnue

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

Aplasies médullaires et autres anémies	Aplasia médullaire acquise pure [érythroblastopénie] ; Autres aplasies médullaires	D60, D61
--	--	----------

Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques

Diabète sucré	Diabète sucré insulino-dépendant ; Diabète sucré non insulino-dépendant ; Diabète sucré de malnutrition ; Autres diabètes sucrés précisés ; Diabète sucré, sans précision	E10, E11, E12, E13, E14
Anomalies du métabolisme	Anomalies du métabolisme des acides aminés aromatiques ; Anomalies du métabolisme des acides aminés à chaîne ramifiée et du métabolisme des acides gras ; Autres anomalies du métabolisme des acides aminés ; Anomalies du métabolisme des sphingolipides et autres anomalies du stockage des lipides ; Anomalies du métabolisme des glucosaminoglycanes ; Anomalies du métabolisme des glycoprotéines ; Fibrose kystique	E70, E71, E72, E75, E76, E77, E84

Troubles mentaux et du comportement

Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques	Démence de la maladie d'Alzheimer ; Démence vasculaire, Démence, sans précision ; Delirium, non induit par l'alcool et d'autres substances psycho-actives ; Autres troubles mentaux dus à une lésion cérébrale et à un dysfonctionnement, cérébral, et à affection somatique	F00, F01, F03, F05, F06
--	--	-------------------------

Maladies du système nerveux

Maladies inflammatoires du système nerveux central	Méningite au cours d'autres maladies infectieuses et parasitaires classées ailleurs ; Encéphalite, myélite et encéphalomyélite ; Encéphalite, myélite et encéphalomyélite au cours d'affections classées ailleurs ; Abscesses et granulome intracrâniens et intrarachidiens au cours d'affections classées ailleurs	G03, G04, G05, G07
Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central	Chorée de Huntington ; Ataxie héréditaire ; Amyotrophie spinale et syndromes apparentés	G10, G11, G12,
Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité	Maladie de Parkinson ; Syndrome parkinsonien secondaire ; Syndrome parkinsonien au cours de maladies classées ailleurs ; Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux	G20, G21, G22, G23
Autres affections dégénératives du système nerveux	Maladie Alzheimer ; Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs ; Autres affections dégénératives du système nerveux au cours d'affections classées ailleurs	G30, G31, G32

		Codes CIM-10
Maladies démyélinisantes du système nerveux central	Sclérose en plaque ; Autres affections démyélinisantes aiguës disséminées ; Autres affections démyélinisantes du système nerveux central	G35, G36, G37
Affections épisodiques et paroxystiques	Autres troubles du sommeil ; Autres affections du nerf facial ; Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux	G47.7, G51.8, 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 ; Affections musculaires primitives ; Autres myopathies ; Affections musculaires et neuro-musculaire au cours de maladies classées ailleurs	G70, G71, G72, G73
Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques	Paralysies cérébrales infantiles ; Hémiplégie ; Paraplégie et tétraplégie ; Autres syndromes paralytiques	G80, G81, G82, G83
Autres affections du système nerveux	Affections du système nerveux autonome ; Hydrocéphalie ; Encéphalopathie toxique ; Autres affections du cerveau ; Autres affections du cerveau au cours de maladies classées ailleurs ; Autres affections de la moelle épinière ; Autres affections du système nerveux central ; Affections du système nerveux après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classées ailleurs ; Autres affections du système nerveux, non classées ailleurs ; Autres affections du système nerveux au cours de maladies classées ailleurs	G90, G91, G92, G93, G94, G95, G96, G97, G98, G99
Maladies de l'appareil circulatoire		
Cardiopathies ischémiques	Certaines complications récentes d'un infarctus aigu du myocarde ; Cardiopathie ischémique chronique	I23.1.2.3.8, I25
Affections cardiopulmonaires et maladies de la circulation pulmonaire	Autres affections cardiopulmonaires	I27
Autres formes de cardiopathies	Myocardiopathie ; Myocardiopathie au cours de maladies classées ailleurs ; Insuffisance cardiaque ; Complications de cardiopathies et maladies cardiaques mal définies ; Autres cardiopathies au cours de maladies bactériennes classées ailleurs	I42, I43, I50, I51, I52.0
Maladies cérébrovasculaires	Hémorragie sous-arachnoïdienne ; Hémorragie intracérébrale ; Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ; Infarctus cérébral ; Accident vasculaire cérébral, non précis comme étant hémorragique ou par infarctus ; Autres maladies cérébrovasculaires ; Autres troubles cérébrovasculaire au cours de maladies classées ailleurs ; Séquelles de maladies cérébrovasculaires	I60, I61, I62, I63, I64, I67, I68.8, I69
Maladies des artères, artérioles et capillaires	Artériosclérose ; Autres maladies vasculaires périphériques ; Embolie et thrombose artérielles ; Angiopathie périphérique au cours de maladies classées ailleurs	I70, I73, I74, I179.2
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 ; Autres troubles de l'appareil circulatoire au cours de maladies classées ailleurs	I97.0.1.8, I98.0.1.8

Codes CIM-10

Maladies de l'appareil respiratoire

Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	Bronchite, non précisée comme aiguë ou chronique ; Bronchite chronique simple et mucopurulente ; Bronchique chronique, sans précision ; Emphysème ; Autres maladies pulmonaires obstructives chroniques ; Bronchectasie	J40, J41, J42, J43, J44, J47
Maladies du poumon dues à des agents externes	Pneumoconiose des mineurs de charbon ; Pneumoconiose due à l'amiante et à d'autres fibres minérales ; Pneumoconiose due à la poussière de silice ; Affections des voies aériennes dues à des poussières organiques précisées	J60, J61, J62, J66
Autres maladies respiratoires touchant principalement le tissu interstitiel	Syndrome de détresse respiratoire de l'adulte ; Autres affections pulmonaires interstitielles avec fibrose	J80, J84.1
Autres maladies de l'appareil respiratoire	Troubles respiratoires après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classés ailleurs ; Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs ; Autres troubles respiratoires	J95.1.2.3, J96, J98.0.1.2.3.4
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	Anomalies de la respiration	R06.0.2.3.4.5.8

Maladies de l'appareil digestif

Hernies	Hernie diaphragmatique	K44
Entérites et colites non infectieuses	Maladie de Crohn ; Recto-colite hémorragique	K50, K51
Autres maladies de l'intestin	Troubles vasculaires de l'intestin ; Iléus paralytique et occlusion intestinale sans hernie	K55, K56
Maladies du foie	Maladie alcoolique du foie ; Maladie toxique du foie ; Insuffisance hépatique, non classée ailleurs ; Hépatite chronique, non classée ailleurs ; Fibrose et cirrhose du foie ; Autres maladies inflammatoires du foie ; Autres maladies du foie ; Atteintes hépatiques au cours de maladies classées ailleurs	K70, K71, K72, K73, K74, K75, K76, K77
Maladies de la vésicule biliaire, des voies biliaires et du pancréas	Pancréatite aiguë ; Autres maladies du pancréas ; Atteinte du pancréas au cours de maladies classées ailleurs	K85, K86, 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 ; Parapsoriasis ; Pityriasis rosé de Gilbert ; Pityriasis rubra pilaire	L40, L41, L42, L44.0
Autres affections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	Lupus érythémateux ; Poikilodermie généralisée type Petges-Cléjat [atrophiante vasculaire]	L93, L94.5

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

Polyarthropathies inflammatoires	Polyarthrite rhumatoïde séropositive ; Autres polyarthrites rhumatoïdes ; Autres arthrites	M05, M06, M13
Arthrose	Polyarthrose	M15

		Codes CIM-10
Autres affections articulaires	Autres déformations des membres	M21
Autres affections disséminées du tissu conjonctif	Périarthrite noueuse et affections apparentées ; Autres vasculopathies nécrosantes ; Lupus érythémateux disséminé ; Dermatopolymyosite ; Sclérose systémique ; Autres atteintes systémiques du tissu conjonctif	M30, M31, M32, M33, M34, M35
Dorsopathies avec déformations	Cyphose et scoliose ; Scoliose ; Ostéochondrite vertébrale ; Autres dorsopathies avec déformation	M41, M42, M43
Spondylopathies	Spondylarthrite ankylosante ; Autres spondylopathies inflammatoires ; Spondylarthrose ; Autres spondylopathies ; Spondylopathies au cours de maladies classées ailleurs	M45, M46, M47, M48, M49
Autres dorsopathies	Atteintes des disques cervicaux ; Atteintes d'autres disques intervertébraux ; Autres dorsopathies, non classées ailleurs ; Dorsalgies	M50, M51, M53, M54
Affections des tissus mous	Myosite au cours de sarcoïdose	M63.8
Anomalies de la densité et de la structure osseuses	Ostéoporose avec fracture pathologique ; Ostéoporose sans fracture pathologique ; Ostéoporose au cours de maladies classées ailleurs ; Anomalies de la continuité osseuse	M80, M81, M82.0.1, M84.3.4
Autres ostéopathies	Ostéomyélite ; Ostéonécrose ; Maladie osseuse de Paget [ostéite déformante] ; Fracture osseuse au cours de maladies tumorales	M86, M87, M88, 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 ; Syndrome néphritique chronique ; Syndrome néphrotique ; Syndrome néphritique, sans précision	N02, N03, N04, N05
Maladies rénales tubulo-interstitielles	Néphrite tubulo-interstitielle chronique ; Néphrite tubulo-interstitielle, non précisée comme aiguë ou chronique ; Pyonéphrose ; Maladie rénale tubulo-interstitielle au cours de maladies infectieuses et parasitaires classées ailleurs	N11, N12, N13.6, N16.0
Insuffisance rénale	Insuffisance rénale chronique ; Insuffisance rénale, sans précision	N18, 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 ; Microcéphalie ; Hydrocéphalie ; Autres malformations congénitales de l'encéphale ; Spina bifida ; Autres malformations congénitales de la moelle épinière ; Autres malformations congénitales du système nerveux	Q01, Q02, Q03, Q04, Q05, Q06, Q07.8.9

Codes CIM-10

Malformations congénitales de l'appareil circulatoire	Malformations congénitales des cavités et des orifices cardiaques ; Malformations congénitales des cloisons cardiaques ; Malformations congénitales de la valve pulmonaire et de la valvule tricuspide ; Malformations congénitales des valvules aortique et mitrale ; Autres malformations congénitales cardiaques ; Malformations congénitales des gros vaisseaux ; Malformations congénitales des grandes veines ; Autres malformations congénitales de l'appareil circulatoire périphérique ; Autres malformations congénitales de l'appareil circulatoire	Q20, Q21, Q22, Q23, Q24, Q25, Q26, Q27, Q28
Malformations congénitales de l'appareil respiratoire	Malformations congénitales du larynx ; Malformations congénitales du poumon	Q31, Q33
Autres malformations congénitales de l'appareil digestif	Autres malformations congénitales des voies digestives supérieures	Q40
Malformations congénitales de l'appareil urinaire	Agénésie rénale et autres défauts de développement rénal ; Maladies kystiques du rein ; Anomalies congénitales obstructives du bassinet et malformations congénitales de l'uretère ; Autres malformations congénitales du rein ; Autres malformations congénitales de l'appareil urinaire	Q60, Q61, Q63, Q64
Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles	Anomalies morphologiques congénitales de la hanche ; Anomalies morphologiques congénitales du pied ; Anomalies morphologiques congénitales de la tête, de la face, du rachis et du thorax ; Autres anomalies morphologiques congénitales ostéo-articulaires et des muscles ; Raccourcissement longitudinal du radius ; Autres malformations congénitales des os du crâne et de la face ; Malformations congénitales du rachis et du thorax osseux ; Ostéochondrodysplasie avec anomalies de la croissance des os longs et du rachis ; Autres ostéochondrodysplasies ; Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles, non classées ailleurs	Q65, Q66, Q67, Q68, Q71.4, Q75, Q76, Q77, Q78, Q79
Autres malformations congénitales	Neurofibromatose (non maligne) ; Syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues, non classés ailleurs ; Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés atteignant plusieurs systèmes ; Autres malformations congénitales, non classées ailleurs	Q85.0, Q86, Q87, Q89
Anomalies chromosomiques, non classées ailleurs	Syndrome de Down ; Syndrome d'Edwards et syndrome de Patau ; Autres trisomies et trisomies partielles des autosomes, non classées ailleurs ; Monosomies et délétions des autosomes, non classées ailleurs ; Réarrangements équilibrés et marqueurs structuraux, non classés ailleurs ; Syndrome de Turner ; Autres anomalies des chromosomes sexuels, phénotype féminin, non classées ailleurs ; Autres anomalies des chromosomes, non classées ailleurs	Q90, Q91, Q92, Q93, Q95, Q96, Q97, Q99

Annexe 2

Méthodes de calcul des indicateurs

Méthodes de calcul des indicateurs

Lieux de décès

1- Pourcentage de décès à domicile

Le Fichier des décès du Québec contient l'information concernant le lieu de décès. Lorsqu'il s'agit du domicile, un code spécifique est utilisé, soit le « 97000000 ». Le pourcentage de décès à domicile parmi l'ensemble de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs est ensuite calculé.

Numérateur : nombre de décès avec le code « 97000000 » parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

2- Pourcentage de décès en lits de soins aigus (excluant les lits de soins palliatifs)

Pour identifier les personnes décédées dans un lit de soins aigus lors d'une hospitalisation de soins de courte durée nous avons utilisé les critères suivants : 1) le lieu de décès correspond à un Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) selon le Fichier des décès 2) avec une hospitalisation menant au décès identifiée dans le fichier MED-ÉCHO (type de destination « 30 ») et 3) dans laquelle aucun séjour en service de soins palliatifs n'est répertorié.

Numérateur : nombre de décès dans un lit aigu parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

3- Soins palliatifs lors de l'hospitalisation menant au décès

Pour identifier les personnes décédées lors d'une hospitalisation de soins de courte durée nous avons utilisé les critères suivants : 1) le lieu de décès correspond à un Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) selon le Fichier des décès et 2) une hospitalisation menant au décès identifiée dans le fichier MED-ÉCHO (type de destination « 30 »).

Nous identifions ceux qui ont au moins un séjour dans un service de soins palliatifs ou au moins une consultation en soins palliatifs selon la codification dans MED-ÉCHO (code « 83 »).

Numérateur : nombre de décès lors d'une hospitalisation menant au décès avec un séjour en service de soins palliatifs parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès lors d'une hospitalisation parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Séjours hospitaliers

4- Plus de 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois de vie

Durée des hospitalisations : Les hospitalisations consignées dans MED-ÉCHO incluent les dates d'admission et les dates de sorties. Toutes les journées d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie sont additionnées (incluant les journées où il y a une admission ou une sortie). Ces journées ne doivent pas nécessairement être consécutives.

Numérateur : nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec 14 jours ou plus d'hospitalisation parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

5- Deux hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie

Un épisode d'hospitalisation est une hospitalisation qui inclut parfois des transferts entre centres hospitaliers. Si une sortie est suivie d'une nouvelle admission la même journée ou le lendemain, les deux séjours sont considérés comme faisant partie de la même hospitalisation (transfert). Les épisodes d'hospitalisations dans le dernier mois de vie sont additionnés.

Si au moins 2 épisodes d'hospitalisation (séparés par au moins 2 jours entre la sortie de l'une et l'admission de l'autre) sont dénombrés, la personne est considérée comme ayant eu 2 hospitalisations ou plus dans le dernier mois de vie.

Numérateur : nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs avec au moins 2 épisodes d'hospitalisation parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Visites à l'urgence en fin de vie

6- Au moins une visite à l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie

Les visites à l'urgence sont repérées à partir des actes facturés à la RAMQ et à partir du fichier des hospitalisations MED-ÉCHO.

Un code d'établissement indiqué dans le fichier de la RAMQ débutant par « 0 » et se terminant par « 7 » (« 0XXX7 ») indique que l'acte est facturé à l'urgence.

Dans le fichier MED-ÉCHO, lorsque l'admission se fait par le service d'urgence, une date d'inscription à l'urgence est consignée.

Au moins un acte facturé à l'urgence dans le dernier mois de vie :

Numérateur : nombre de personnes avec au moins un acte à l'urgence au cours du dernier mois de vie parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Au moins une admission pour hospitalisation par l'urgence dans le dernier mois de vie :

Numérateur : nombre de personnes avec au moins une admission à l'hôpital par l'urgence au cours du dernier mois de vie parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

7- Décès ou constat de décès à l'urgence dans le dernier mois de vie

Si l'acte l'urgence ou l'admission par l'urgence a lieu le jour du décès, on considère que la personne a visité l'urgence le jour du décès.

Numérateur : nombre de personnes ayant visité l'urgence le jour du décès parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

On considère que le décès OU le constat de décès a eu lieu à l'urgence s'il y a au moins un acte à l'urgence le jour du décès ET aucune admission pour hospitalisation.

Numérateur : nombre de personnes décédées ou constat de décès à l'urgence parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Séjours(s) aux soins intensifs

8- Au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie

Dans le fichier MED-ÉCHO, il y a possibilité de consigner jusqu'à 3 séjours aux soins intensifs pour une même hospitalisation. Le nombre de jours passés aux soins intensifs pour chacun de ces séjours est également noté. Cependant, il n'est pas possible de savoir à quel moment de l'hospitalisation le séjour aux soins intensifs a eu lieu.

Si l'entièreté du séjour hospitalier se déroule dans le dernier mois de vie et qu'il y a au moins un séjour aux soins intensifs, on considère que la personne a eu au moins un séjour aux soins intensifs au cours du dernier mois de vie.

Certaines hospitalisations débutent avant le dernier mois de vie et se terminent dans le dernier mois de vie. S'il y a un ou plusieurs séjours aux soins intensifs, ceux-ci seront considérés comme ayant eu lieu dans le dernier mois de vie seulement si le total de jours passés aux soins intensifs est supérieur au nombre de jours d'hospitalisation précédant le dernier mois de vie. Cet indicateur sous-estime légèrement le nombre réel de personnes y ayant séjourné.

Numérateur : nombre de personnes avec au moins un séjour aux soins intensifs dans le dernier mois de vie parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

Dénominateur : nombre de décès total de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs.

