

RAPPORT

**BESOINS EN LITS DE SOINS PALLIATIFS
DANS LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE**

Mars 2008

**Un réseau régional intégré
en soins palliatifs**

au cœur de nos préoccupations



Québec 

Pour un réseau régional intégré en soins palliatifs

ÉVALUATION DES BESOINS EN LITS DE SOINS PALLIATIFS ET LEUR RÉPARTITION DANS LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE

Rapport du comité de travail
sur les lits de soins palliatifs
adopté au Comité régional
de soins palliatifs
de la Capitale-Nationale

6 mars 2008



Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rss03.gouv.qc.ca, **section Documentation, rubrique Publications.**

Pour obtenir une copie papier de ce document, veuillez adresser votre demande à :

Isabelle Lindsay
Centre de documentation
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
555, boulevard Wilfrid-Hamel Est
Québec (Québec) G1M 3X7
Tél : 418 525-1500, poste 250
Télécopieur : 418 525-1776
Courriel : isabelle.lindsay@ssss.gouv.qc.ca

Le genre masculin est utilisé dans ce document et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011
Dépôt légal, Bibliothèque et Archives Canada, 2011
ISBN: 978-2-89616-095-2 (version imprimée)
978-2-89616-096-9 (version PDF Internet)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM

La reproduction de ce document est permise, en autant que la source
soit mentionnée.

Référence suggérée :

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières, 2008, 80 p. et annexes

© Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

RÉSUMÉ

L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale a confié au Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale le mandat d'évaluer le nombre de lits de soins palliatifs requis pour la région. Ce rapport est le fruit des réflexions d'un comité de travail formé pour mener à bien ce mandat. Le rapport a été adopté par le Comité régional.

Valeurs, objectifs, enjeux

Les propositions de ce rapport s'appuient sur les valeurs, principes et objectifs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), de même que sur les orientations et objectifs du Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale. Les lits de soins palliatifs ne sont que l'un des éléments essentiels d'une trajectoire de services en soins palliatifs. Pour le comité de travail, la planification du nombre de lits requis doit reposer sur une organisation optimale des soins palliatifs à domicile et en établissement. Il faut mettre les lits là où la clientèle devrait être, et pas nécessairement là où elle est actuellement. Par ailleurs, l'augmentation du nombre de lits en soins palliatifs dans la région ne doit pas se traduire par une diminution des ressources consacrées aux soins palliatifs à domicile. Enfin, la demande croissante de lieux de stages pour mieux former les futurs professionnels de la santé à la dimension des soins palliatifs doit être prise en compte dans le modèle d'organisation des soins palliatifs.

Modèle de réseau régional intégré en soins palliatifs

Le comité s'est inspiré des meilleures pratiques ailleurs, notamment dans les autres provinces canadiennes et aux États-Unis, afin de proposer un modèle de réseau régional intégré en soins palliatifs. Ce modèle repose sur les maillons interdépendants suivants :

- des soins palliatifs à domicile bien organisés, soutenus adéquatement et efficaces, qui permettront d'atteindre un taux de décès à domicile de 15 à 20 % d'ici quelques années;
- des équipes de consultation dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) de l'agglomération de Québec;
- des lits dédiés qui accueillent des personnes atteintes de toute maladie, organisés selon les meilleures normes de pratique (soins, environnement physique, ressources humaines, etc.) et selon divers types :
 - des unités dans les CHSGS de l'agglomération de Québec, en soutien aux équipes de consultation, pour évaluer et stabiliser des symptômes complexes et accueillir certains épisodes de fin de vie (moins de 50 % de mortalité);
 - des lits de soins palliatifs dans la communauté :
 - pour l'agglomération de Québec, des unités de soins palliatifs et de fin de vie destinées à accueillir, en solution de rechange à l'hôpital, des personnes qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile;

- pour certains établissements situés dans Portneuf, dans Charlevoix et en périphérie de l'agglomération de Québec, des lits de soins palliatifs à vocation mixte;
- des programmes de soins palliatifs dans chaque CHSLD et au CH Robert-Giffard, et en vertu desquels seront aménagées quelques chambres pour les soins de fin de vie des personnes hébergées, sans que ces chambres fassent partie des lits dédiés de la région;
- un programme d'enseignement et de recherche en soins palliatifs animé par la Maison Michel-Sarrazin, centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale, et par les autres établissements du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (RUIS-UL), en partenariat étroit avec l'Université Laval et les établissements d'enseignement collégial et professionnel.

Portrait de la situation actuelle

Les travaux du comité s'appuient sur des analyses rigoureuses de la production et de la consommation en soins palliatifs dans les lits de la région, traduites en équivalent-lits, malgré certaines limites méthodologiques. Quatre paramètres de MED-ÉCHO ont été utilisés comme traceurs pour déterminer le nombre de patients qui ont eu un contact avec les soins palliatifs, avec ou sans décès, au cours d'une hospitalisation en CHSGS. Pour 2005-2006, l'occupation en CHSGS est estimée à 126,8 équivalent-lits. Les bases de données des CHSLD et de la Maison Michel-Sarrazin ont, quant à elles, permis de recenser 25,1 équivalent-lits occupés en soins palliatifs durant la même période.

Les données de 2005-2006 sur les décès, classées par trajectoires de clientèle I, II et III – la trajectoire I correspondant à une phase terminale habituellement rapide et prévisible et la trajectoire III, à un déclin graduel et prolongé, ont été croisées avec les traceurs. Ainsi, on a pu avoir des taux de pénétration des soins palliatifs pour chacune des trois trajectoires par établissement et par territoire de résidence, à l'exception des soins à domicile. On constate sans surprise que les personnes atteintes de tumeurs malignes reçoivent actuellement plus de services en soins palliatifs que celles atteintes d'autres maladies.

Pour améliorer l'évaluation et le suivi, il y aurait lieu de systématiser et standardiser dans tous les milieux de soins la collecte de données sur la prestation des soins palliatifs et les décès.

Estimation des lits de soins palliatifs requis

Deux méthodes ont été utilisées pour estimer le nombre de lits requis en soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale. La première est basée sur l'application de l'indicateur cible du MSSS, soit un ratio de 50 lits par 500 000 habitants, réparti par territoire de CSSS et par type de lits. Une pondération pour l'offre de service suprarégionale est ensuite faite.

La seconde méthode consiste en une extrapolation des besoins en lits à partir des données de production et de consommation en soins palliatifs. Les facteurs de croissance et de décroissance des besoins prévus en lits de soins palliatifs ont été analysés au préalable, et

considérés comme n'ayant pas d'effet les uns sur les autres. Ensuite, l'occupation effective des lits a été ajustée selon le type de lits et le modèle régional proposé, qui implique de créer des lits de répit et de déplacer environ le tiers des décès en CHSGS vers des lits de soins palliatifs dans la communauté, à l'instar des modèles anglo-saxons de référence.

Une synthèse des deux méthodes est présentée au tableau A. Le principal écart entre les deux se rapporte aux lits de soins palliatifs dans la communauté. La méthode 2 conduit à sept lits de plus, différence qui s'explique par les six lits de répit proposés. La méthode 2 a été retenue aux fins de la distribution des lits entre les établissements.

Tableau A. Synthèse des deux méthodes d'estimation du nombre de lits requis en soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale

	Méthode 1 (ratio lits/habitants)	Méthode 2 (extrapolation à partir des données de production et de consommation)
<i>Lits en établissement spécialisé (agglomération de Québec)</i>		
Lits en CHSGS	30	32
<i>Lits dans la communauté</i>		
Agglomération de Québec	40	46
Portneuf et Charlevoix	7	8
TOTAL	77	86

Distribution des lits requis en CHSGS

La distribution des 32 lits requis entre les CHSGS a été faite au prorata de l'occupation des lits en 2005-2006.

Tableau B. Nombre de lits dédiés de soins palliatifs proposé pour les CHSGS de l'agglomération de Québec

CHSGS	Nombre en 2006	Nombre en 2008*	Souhaité**	Occupation des lits 2005-2006		Proposé
				Éq.-lits	%	
CHUQ – L'Hôtel-Dieu de Québec	–	8	16 à 20	47,4	63 %	20
CHUQ – CHUL	4	4	9 à 10	13,9		
CHUQ – Hôpital Saint-François d'Assise	–	–	9 à 10	15,9		
CHA – Hôpital de l'Enfant-Jésus	–	–	8	19,5	25 %	8
CHA – Hôpital du Saint-Sacrement	–	8	8	10,5		
Hôpital Laval***	–	5	5	14,5	12 %	4
TOTAL	4	25	55 à 61	121,7	100 %	32

* Au 30 janvier 2008.

** Sur la base des informations données par les établissements.

*** Devenu en 2009 l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ). Il est laissé au CHUQ et au CHA le soin de distribuer les lits qui leur sont attribués entre leurs centres hospitaliers. Deux facteurs ont des influences divergentes sur la répartition des lits : d'une part, l'importance pour chaque équipe de consultation de pouvoir compter sur des lits dédiés et d'autre part, l'importance pour un milieu spécialisé d'avoir une masse critique de lits.

Les lits de soins palliatifs ouverts jusqu'à présent en CHSGS l'ont été à même les lits existants, par redistribution des lits entre les spécialités médicales. On peut donc logiquement supposer que les lits futurs seront ouverts selon les mêmes paramètres. Dans ce contexte, les établissements pourraient théoriquement convertir davantage de lits que les 32 proposés. Ainsi, la région pourrait fort bien s'accommoder de 34 ou 36 lits supplémentaires. Toutefois, l'Agence devra demeurer vigilante. Une trop grande quantité de lits en CHSGS aurait comme effet de compromettre les objectifs du modèle régional, qui vise à transférer plus de décès en soins palliatifs vers le domicile et vers des lits de soins palliatifs dans la communauté.

La conversion de lits de médecine spécialisée ou de chirurgie en lits de soins palliatifs représente un défi humain et financier. Il est recommandé que l'Agence examine avec les établissements les investissements déjà réalisés ou à faire pour l'atteinte d'un niveau de compétence et de qualité des services en soins palliatifs, et qu'au besoin l'implantation des nouveaux lits de soins palliatifs soit soutenue par des budgets particuliers.

Distribution des lits requis dans la communauté

Il est proposé de maintenir les quatre lits de soins palliatifs à vocation mixte que compte actuellement le territoire de Québec-Nord, soit deux lits à l'Hôpital Chauveau et deux lits à l'Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré, et de les porter à quatre dans Charlevoix et dans Portneuf.

C'est la création d'unités de soins palliatifs dans la communauté au niveau de l'agglomération de Québec qui aura les plus fortes répercussions. Pour atteindre leur objectif de réduire le nombre de décès en lits de courte durée, les régions modèles ont dû en effet consacrer de nouvelles ressources aux soins palliatifs à domicile et à la création de lits de soins palliatifs dans la communauté. Cet enjeu sera donc aussi celui de la Capitale-Nationale.

Le modèle régional proposé prévoit la création d'une unité de dix à quinze lits dans chaque territoire de CSSS (Vieille-Capitale et Québec-Nord). Pour le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale, il s'agit du projet d'agrandissement de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's. Les deux lits de l'Hôpital Christ-Roi y seraient transférés. La Maison Michel-Sarrazin explore de son côté la possibilité d'ajouter cinq lits, ce qui implique l'agrandissement de la Maison. Pour Québec-Nord, le lieu de la nouvelle unité reste à déterminer.

Compte tenu des caractéristiques des populations de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord, la répartition des lits de soins palliatifs et de fin de vie entre ces deux territoires devrait être approximativement de 60-40 %, plus ou moins 5 %. En bout de ligne toutefois, le choix final entre les scénarios d'implantation possibles dépendra davantage de facteurs comme la faisabilité technique et financière des projets.

Tableau C. **Nombre de lits dédiés de soins palliatifs dans la communauté proposé pour l'agglomération de Québec**

	Lits actuels	Lits souhaités*	Scénarios possibles		
			1	2	3
Territoire du CSSS de la Vieille-Capitale					
Maison Michel-Sarrazin	15	15 à 20	15	15	20
Hôpital Jeffery Hale – St-Brigid’s	5	10 à 15	15	12	10
Hôpital Christ-Roi	2	2	0	0	0
Sous-total	22	25 à 35	30 (65 %)	27 (59 %)	30 (65 %)
Territoire du CSSS de Québec-Nord					
Lieu à déterminer	–	10 à 15	12	15	12
Hôpital Chauveau	2	2	2	2	2
Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré	2	2	2	2	2
Sous-total	4	14 à 19	16 (35 %)	19 (41 %)	16 (35 %)
TOTAL	26	41 à 56	46	46	46

* Ce nombre est déterminé à partir des informations données par les établissements et en tenant compte de la proposition d'une unité de 10 à 15 lits dans Québec-Nord.

En vertu du mandat confié au comité de travail, l'augmentation du nombre de lits en soins palliatifs doit d'abord se faire par une réorganisation des lits autorisés dans la région. Pour l'implantation des deux nouvelles unités de soins palliatifs proposées dans la communauté, trois scénarios peuvent être envisagés : conversion de lits de CHSLD existants, ajout de lits en CHSLD public ou privé conventionné, achat de places dans une ressource privée par le réseau public. Toutes les formules entraîneront une augmentation des coûts de fonctionnement, mais seulement certaines entraîneront une hausse du nombre de lits autorisés.

Des défis

La mise en œuvre du modèle régional proposé implique de grands défis. Le premier concerne les soins palliatifs à domicile, puisque l'un des objectifs du modèle est de porter le taux de décès à domicile à 15-20 % d'ici quelques années. Le deuxième se rapporte aux ressources humaines. On ne peut créer des lits de soins palliatifs, accroître les soins palliatifs à domicile et améliorer l'approche palliative en CHSLD sans doter ces services d'un personnel suffisant, ni investir pour développer les nouvelles compétences requises. De plus, sur le plan médical, l'augmentation des activités de soins palliatifs exigera beaucoup de souplesse face aux règles du plan régional d'effectifs contingenté.

Le troisième défi est d'ordre financier. Les sommes nécessaires à l'implantation de nouveaux lits palliatifs dans la communauté pourront paraître élevées, mais ne pas les investir aura pour effet de maintenir dans les lits réguliers des CHSGS une clientèle en fin de vie qui serait mieux servie autrement. Le pire, c'est que même les nouveaux lits de soins palliatifs créés dans les CHSGS seront peu utilisés pour l'évaluation et la stabilisation de symptômes complexes, car ils seront trop occupés par des épisodes de fin de vie.

La mise en œuvre du modèle proposé comporte enfin un défi d'ordre organisationnel. Les directions des établissements devront améliorer leur compréhension de l'approche palliative et offrir un soutien explicite à leurs équipes de soins palliatifs.

La clientèle pédiatrique

Le comité s'est concentré sur les besoins en lits de soins palliatifs pour la clientèle adulte, parce que les besoins de la clientèle pédiatrique sont très différents. Le comité recommande que l'Agence entreprenne une réflexion sur la clientèle pédiatrique dès que possible, en s'assurant que les lits de soins palliatifs pédiatriques s'insèrent dans le modèle régional proposé.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	3
TABLE DES MATIÈRES.....	9
INTRODUCTION	13
1. Contexte de la démarche	13
2. Composition et mandat du comité de travail.....	13
3. Sources d'information	14
4. Limites de la démarche.....	14
1. LES ENJEUX.....	17
1.1. Enjeux nationaux.....	17
1.2. Enjeux régionaux.....	17
1.3. Enjeux locaux.....	19
1.4. Enjeux liés à la formation et à la recherche	19
1.5. Enjeux liés à la clientèle pédiatrique.....	20
2. VISION DE L'IMPLANTATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS.....	21
2.1. Valeurs et principes directeurs	21
2.2. Objectifs	22
3. VOCATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS	23
3.1. Situation au Québec	23
3.2. Situation hors Québec	25
3.3.1. Patient qui veut mourir à domicile	28
3.3.2. Patient hospitalisé en CHSGS	30
3.3.3. Patient hébergé en CHSLD	30
3.4. Caractéristiques physiques et organisationnelles des lits dédiés de soins palliatifs en établissement	31
4. MODÈLE D'ORGANISATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS.....	35
4.1. Réseau régional intégré de soins palliatifs	35
4.2. Types de lits dédiés et d'unités de soins palliatifs	36
4.3. Répercussions du modèle proposé sur le parc de lits et les coûts	38

5. PORTRAIT DE LA SITUATION ACTUELLE	41
5.1. Méthodologie des analyses	41
5.1.1. Premier volet : portrait de la production et de la consommation des hospitalisations en soins palliatifs en CHSGS.....	41
5.1.2. Deuxième volet : détermination des clientèles en CHSGS susceptibles de recevoir des soins palliatifs et proportion de celles qui en ont effectivement reçus	42
5.1.3. Troisième volet : Production des lits dédiés de soins palliatifs en CHSLD et à la Maison Michel-Sarrazin.....	43
5.2. Limites méthodologiques	43
5.3. Production et consommation des hospitalisations en soins palliatifs dans les CHSGS.....	44
5.3.1. Production.....	44
5.3.2. Consommation	47
5.3.3. Provenance et destination.....	51
5.4. Détermination des clientèles en CHSGS susceptibles de recevoir des soins palliatifs et proportion de celles qui en ont effectivement reçus	51
5.5. Production et consommation des lits dédiés de soins palliatifs dans les CHSLD et à la Maison Michel-Sarrazin	56
6. DÉTERMINATION DU NOMBRE DE LITS REQUIS EN SOINS PALLIATIFS.....	59
6.1. Méthode 1 : ratio de lits par habitant	59
6.2. Méthode 2 : extrapolation à partir des données de production et de consommation	63
6.3. Synthèse des deux méthodes	67
7. LA RÉPARTITION DES LITS ET SES RÉPERCUSSIONS.....	69
7.1. Distribution actuelle des lits dédiés de soins palliatifs dans la région	69
7.2. Lits de soins palliatifs dans les CHSGS de l'agglomération de Québec	70
7.3. Lits de soins palliatifs dans la communauté pour l'agglomération de Québec	72
7.4. Lits de soins palliatifs dans Portneuf et Charlevoix	77
CONCLUSION	79

ANNEXE I

Réflexions et orientations des établissements en matière de soins palliatifs	81
--	----

ANNEXE II

Lieux de décès par région au Québec, 1997-2001	87
--	----

ANNEXE III

Trajectoires de soins palliatifs	91
--	----

ANNEXE IV

Analyse de production des hospitalisations de soins palliatifs par établissement	97
--	----

ANNEXE V

Analyse de consommation des hospitalisations en soins palliatifs par territoire de résidence des patients	113
---	-----

ANNEXE VI

Analyse de provenance et de destination.....	123
--	-----

ANNEXE VII

Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)	133
---	-----

INTRODUCTION

1. Contexte de la démarche

Depuis plusieurs années déjà, l'accès limité aux lits de soins palliatifs constitue une préoccupation discutée tant au Comité régional de soins palliatifs qu'au sein des établissements. Dans le Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale, l'Agence prévoyait des cibles à atteindre au regard des lits de soins palliatifs.

C'est dans le but d'améliorer l'accessibilité des lits de soins palliatifs et de situer, à l'intérieur d'une planification globale les projets actuels et futurs de lits de soins palliatifs, que l'Agence a confié au Comité régional de soins palliatifs le mandat d'évaluer le nombre de lits requis pour la région. Pour s'acquitter de ce mandat, le Comité régional a créé un comité de travail.

2. Composition et mandat du comité de travail

Le comité de travail était composé des personnes ci-dessous :

NOM	FONCTION
Rénald Bergeron (président)	Médecin, Hôpital Laval Président du comité interdépartemental de soins palliatifs, Faculté de médecine, Université Laval Président du Comité régional de soins palliatifs
Marc Berlinguet	Médecin-conseil, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Linda Côté-Brisson	Médecin, CHUQ – L'Hôtel-Dieu de Québec Médecin-conseil, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (jusqu'en janvier 2008)
Michel L'Heureux	Directeur général de la Maison Michel-Sarrazin
Régina Lavoie	Chargée de projet, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Hubert Marcoux	Médecin et chef du Département de gériatrie, Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's
Huguette Ouellet	Agente de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Nicole Perron	Directrice des services Perte d'autonomie liée au vieillissement, CSSS de Portneuf
Louis Roy	Médecin, CHUQ – L'Hôtel-Dieu de Québec Chef du service de soins palliatifs du CHUQ
Solange Vallières	Coordonnatrice des services psychosociaux, soins à domicile et nutrition, CSSS de la Vieille-Capitale

Le Comité régional de soins palliatifs a confié au comité de travail un mandat comportant deux volets :

1. Proposer un indicateur permettant la détermination du nombre de lits en fonction d'un ratio par décès prévus en soins palliatifs (en collaboration avec le comité provincial de la mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie);
2. Proposer, pour la région de la Capitale-Nationale, un devis de répartition optimale des lits de soins palliatifs (en établissement et en maison de soins palliatifs), en fonction des paramètres suivants :
 - respect des orientations et objectifs énoncés dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie du MSSS;
 - hiérarchisation des services (responsabilités de chacun des établissements au regard des services de première, deuxième et troisième ligne);
 - continuité entre les milieux prestataires de services;
 - respect des ressources actuellement en place;
 - réorganisation des lits autorisés dans la région.

Le comité a commencé ses travaux en septembre 2006 pour les terminer en février 2008; il a tenu quinze réunions.

3. Sources d'information

Afin de s'acquitter de son mandat, le comité de travail a eu recours à diverses sources d'information, soit :

- le rapport *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesures d'indicateurs*, produit par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) en 2006¹;
- la littérature sur les modèles organisationnels en soins palliatifs d'autres provinces et d'autres pays;
- les bases de données des centres hospitaliers, des CSSS (mission CLSC et mission CHSLD) et de la Maison Michel-Sarrazin.

Outre qu'ils connaissaient eux-mêmes certains programmes et unités de soins palliatifs, les membres du comité ont aussi visité quatre établissements en Montérégie et à Montréal ayant des lits dédiés de soins palliatifs, mais avec des vocations différentes.

Enfin, à l'automne 2006, à la demande du comité de travail, l'Agence a invité les établissements à faire part de leurs préoccupations, de leur vision et de leurs projets en matière de soins palliatifs sur leur territoire. Une synthèse de cette consultation est présentée à l'annexe I. Il en ressort, notamment, que la majorité des établissements s'accordent sur le besoin d'accroître le nombre de lits dédiés de soins palliatifs.

4. Limites de la démarche

Le rapport de l'INSPQ repose sur les fichiers de mortalité qui comprennent les décès en établissement et à domicile, et ce, pour les années 1997 à 2001. Or, le comité désirait

¹ Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH et Brisson J. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesures d'indicateurs*, Institut national de santé publique du Québec, 2006, 160 pages.

travailler avec des données plus récentes. Compte tenu que l'accès aux fichiers de mortalité requière des autorisations particulières (Commission d'accès à l'information) et en raison du temps disponible, le comité a dû se résoudre à n'utiliser que les données d'hospitalisation de 2005-2006 avec ou sans décès, ce qui représente cependant une grande proportion de tous les décès.

Le manque d'information fiable et standardisée sur la prestation des soins palliatifs a été une autre limite importante pour dresser un portrait de situation qui soit le plus juste possible. Les experts-conseils du comité ont dû recouper diverses bases de données et établir des hypothèses pour déterminer la clientèle susceptible d'avoir utilisé un lit de soins palliatifs ou dont la condition en requerrait un. Ces limites méthodologiques sont exposées plus en détail au chapitre 5.

En conséquence, le comité n'a pas été en mesure, comme le voulait le premier volet de son mandat, de proposer un indicateur permettant la détermination du nombre de lits en fonction d'un ratio par décès prévus en soins palliatifs. Toutefois, il sera peut-être possible de le faire ultérieurement, grâce au projet de banques de données croisées de l'Infocentre.

Force est par ailleurs de constater qu'une analyse sur le lieu de décès ou encore sur le lieu d'hospitalisation dans les mois précédant un décès ne permet aucunement d'évaluer certains éléments, soit :

- si la douleur et la souffrance du patient ont été réduites;
- si les besoins spirituels et psychosociaux du patient et de ses proches ont été satisfaits;
- si les soins de santé ont été coordonnés de manière à assurer le maintien en milieu de vie le plus longtemps possible;
- si les soins de santé en hôpital surspécialisé ont été coordonnés de manière à favoriser le retour du patient à son domicile ou dans les ressources hospitalières de son territoire de résidence.

Le comité de travail a donc tenté de situer l'évaluation du nombre de lits requis en soins palliatifs, dans la perspective plus globale d'une organisation optimale des soins palliatifs.

1. LES ENJEUX

Établir le nombre de lits requis pour la région est une démarche complexe qui comporte un certain nombre d'enjeux de nature stratégique, tant au niveau national qu'aux niveaux régional et local.

1.1. Enjeux nationaux

Les travaux et conclusions du comité devaient s'inscrire dans les grandes orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), soit :

- la Politique en soins palliatifs de fin de vie²;
- les Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer³. Huit mesures stratégiques se rapportent aux soins palliatifs, dont la bonification de l'accessibilité des soins palliatifs à domicile et la mise en place d'unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers universitaires et régionaux;
- les indicateurs fixés par le MSSS dans les ententes de gestion avec les agences :
 - un indicateur de 50 lits de soins palliatifs pour 500 000 habitants (cet indicateur constitue une cible et pourrait évoluer dans le temps);
 - deux indicateurs de soins palliatifs à domicile.

1.2. Enjeux régionaux

La détermination du nombre de lits requis en soins palliatifs doit s'inscrire dans la continuité des progrès réalisés en soins palliatifs dans notre région, depuis la mise en place du Comité régional de soins palliatifs.

Les lits de soins palliatifs sont seulement l'un des éléments essentiels d'une trajectoire de services de soins palliatifs. Pour le comité de travail, la détermination du nombre de lits requis doit reposer sur une organisation optimale des soins palliatifs à domicile et en établissement. Il faut mettre les lits là où la clientèle devrait être, et pas nécessairement là où elle est actuellement.

Nombre de lits de soins palliatifs déjà en croissance en 2007

Le Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale comporte deux cibles en ce qui concerne les lits de soins palliatifs :

- mettre en place une unité de soins intermédiaires de dix lits pour les personnes en fin de vie avec pronostic de deux mois et plus;
- consolider les services hospitaliers dans chacun des milieux hospitaliers par une équipe de base complète pouvant compter sur un nombre de lits en soins palliatifs⁴.

² Politique en soins palliatifs de fin de vie. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2004. 98 pages

³ Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2007. 39 pages

⁴ Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.

Ces cibles ont fait l'objet de discussions et de projets dans les établissements, mais n'étaient pas encore atteintes lorsque le comité de travail a été mis sur pied en 2006. Toutefois, le CHUQ (L'Hôtel-Dieu), le CHA (Hôpital du Saint-Sacrement) et l'Hôpital Laval ont créé des lits regroupés de soins palliatifs en 2007, sans attendre les conclusions du comité de travail. La région est ainsi passée de 35 à 56 lits entre 2006 et 2007 (un tableau sur la distribution actuelle des lits est présenté au chapitre 6). On peut présumer que ces initiatives résultent de la volonté de satisfaire aux exigences du Groupe-conseil de lutte contre le cancer (GCLC) pour la reconnaissance d'équipes suprarégionales en oncologie, la prestation de soins palliatifs étant l'une de ces exigences.

Organisation hospitalière de la région

Le modèle hospitalier de l'agglomération de Québec repose sur trois établissements à vocation universitaire ayant chacun un certain nombre de surspécialités tertiaires : le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), composé du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), de l'Hôpital Saint-François d'Assise et de L'Hôtel-Dieu de Québec; le Centre hospitalier universitaire *affilié* de Québec (CHA), composé de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et de l'Hôpital du Saint-Sacrement; l'Hôpital Laval. Par ailleurs, il n'existe plus de CHSGH à vocation plus communautaire. Cette particularité risque d'entraîner une distribution des lits en soins palliatifs différente de celle d'une région où les surspécialités sont regroupées en un ou deux centres hospitaliers, avec à côté quelques hôpitaux à vocation communautaire.

Soins palliatifs à domicile

L'augmentation du nombre de lits en soins palliatifs dans la région ne doit pas se traduire par un affaiblissement des efforts et des ressources consacrés aux soins palliatifs et aux décès à domicile. D'aucuns s'en inquiètent, car :

- depuis 2004 (donc avant l'accroissement du nombre de lits évoqué ci-dessus), les statistiques révèlent une baisse du nombre d'usagers suivis en soins palliatifs à domicile, malgré une augmentation du nombre moyen d'interventions par usager. Il y a toutefois un biais possible associé à la saisie et à la codification des données en soins palliatifs à domicile;
- on constate un manque chronique de médecins de famille qui acceptent de suivre des patients en soins palliatifs à domicile;
- lorsqu'ils connaissent un épisode de crise ou qu'ils sont parvenus en phase terminale, des patients en fin de vie continuent de se retrouver dans une urgence ou dans un lit hospitalier, vu que l'organisation des soins palliatifs, entre autres à domicile, n'est pas encore optimale, faute d'expertise, de ressources ou de mécanismes de coordination suffisants.

Dans la région de la Capitale-Nationale, entre 1997 et 2001, la proportion de décès à domicile, parmi les personnes qui auraient été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs durant la dernière année de leur vie, était inférieure à celle de la région de Montréal et de l'ensemble de la province⁵ (voir l'annexe II).

⁵ Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH et Brisson J. *Op. cit.*

Depuis 2001 toutefois, beaucoup de progrès ont été réalisés dans notre région, avec la mise en place d'équipes dédiées en soins palliatifs, tant en soutien à domicile qu'en CHSGS, et avec l'amélioration des mécanismes de coordination entre les deux. Il faudra néanmoins rester vigilant.

1.3. Enjeux locaux

Dans l'implantation de lits en soins palliatifs, il importe de tenir compte des logiques de planification des services, qui diffèrent selon les établissements et les territoires.

- Dans les CSSS, les soins palliatifs ont souvent été abordés dans le cadre des projets cliniques de lutte contre le cancer et aussi, parfois, par l'entremise des projets cliniques Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) et ceux destinés à d'autres clientèles.
- En CHSGS, la mise en place d'unités dédiées se heurte à plusieurs embûches :
 - la pertinence des lits de soins palliatifs en milieu spécialisé n'est pas comprise de la même manière par tous;
 - les unités dédiées existantes n'ont pas toutes la même vocation;
 - la création de lits de soins palliatifs implique la plupart du temps une réallocation des lits entre les spécialités;
 - les ressources additionnelles nécessaires ne sont pas toujours financées (ex. : heures additionnelles de professionnels comme les psychologues, les travailleurs sociaux et les pharmaciens);
 - on ne dispose pas des budgets nécessaires à la formation du personnel et au développement des compétences en soins palliatifs et leur adhésion à la philosophie d'intervention propre aux soins palliatifs.
- La mise en place de lits de soins palliatifs en CHSLD demande une approche particulière, différente de celle des CHSGS, dans la mesure où ces établissements deviennent le milieu de vie substitut d'une proportion importante de personnes âgées qui connaîtront donc là leur fin de vie.
- Les lits de soins palliatifs sont considérés comme un service de proximité. Cette notion est primordiale dans les territoires de Portneuf et Charlevoix, où l'on veut un nombre de lits de soins palliatifs qui permette aux personnes en fin de vie de rester dans leur milieu d'appartenance et d'être géographiquement près de leur famille et de leur réseau social, tout comme dans le territoire de Québec-Nord, où l'on exprime le désir d'une meilleure offre de service par rapport à la situation actuelle.

1.4. Enjeux liés à la formation et à la recherche

La formation initiale, la formation continue et la recherche en soins palliatifs sont des préoccupations reconnues à tous les niveaux. La région de la Capitale-Nationale a su instaurer un partenariat efficace entre les milieux spécialisés de soins palliatifs et les acteurs des trois ordres d'enseignement. Le projet récent de formation des infirmières auxiliaires avec le Centre de formation professionnelle Fierbourg en est un bon exemple.

Dans le modèle d'organisation des soins palliatifs, il importe de prendre en compte la demande croissante de lieux de stages pour mieux former les futurs professionnels de la santé à la dimension des soins palliatifs, en se rappelant toutefois que :

- les unités de soins palliatifs doivent avoir une masse critique de lits;
- le lit dédié n'est pas le seul lieu de formation en soins palliatifs;
- les stagiaires doivent avoir accès aux équipes de consultation en soins palliatifs des établissements, aux activités ambulatoires de soins palliatifs et aux équipes de soins palliatifs à domicile.

Les équipes hospitalières de soins palliatifs devront donc pouvoir compter sur un nombre suffisant de professionnels capables de répondre aux besoins en formation dans les diverses facettes de leur programme (lits, consultations intrahospitalières, activités ambulatoires, participation à la recherche).

1.5. Enjeux liés à la clientèle pédiatrique

La planification des lits de soins palliatifs pour la clientèle pédiatrique est différente de celle des adultes. D'une part, le nombre d'enfants qui décèdent est peu élevé, comparativement au nombre d'adultes. Ainsi, au Centre mère-enfant (CME) du CHUQ-CHUL, on dénombre en 2005-2006 :

- 49 décès en néonatalogie;
- 16 décès d'enfants hospitalisés en pédiatrie;
- 9 décès d'enfants suivis à domicile par l'équipe pédiatrique du CHUL;
- 29 nouvelles consultations en soins palliatifs.

D'autre part, les soins palliatifs pédiatriques diffèrent des soins palliatifs aux adultes, en raison des particularités suivantes :

- la multiplicité et la complexité des maladies propres à l'enfant posent des défis majeurs quant à l'acquisition et au maintien de l'expertise;
- il est souvent difficile de prévoir l'évolution de la maladie d'un enfant ou d'un adolescent, ce qui se traduit par une plus grande incertitude dans les pronostics;
- la durée de la phase palliative est beaucoup plus variable chez les enfants et les adolescents que chez les adultes, et peut même s'échelonner sur plusieurs années;
- la grande difficulté à recruter des médecins de famille pour la clientèle pédiatrique en phase palliative réduit les possibilités de décès à domicile;
- dans les maisons de soins palliatifs pour enfants, dont « Canuck Place » à Vancouver et la Maison André-Gratton ouverte à Montréal en 2007, une large part de l'occupation est consacrée à la gestion de symptômes et au répit. À Montréal, seulement deux lits sur douze sont destinés aux enfants et adolescents en fin de vie.

L'équipe de soins palliatifs du Centre mère-enfant du CHUQ estime qu'un lit de soins palliatifs pédiatriques serait suffisant pour commencer. Le comité de travail recommande qu'une réflexion sur la clientèle pédiatrique soit entreprise à l'échelle régionale, conformément au vœu exprimé par la direction du CHUQ (voir l'annexe I).

2. VISION DE L'IMPLANTATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS

Le comité de travail a établi des valeurs, principes directeurs et objectifs comme toile de fond à l'implantation des lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale. Cette vision repose sur les grands objectifs qui guident la Politique en soins palliatifs de fin de vie du MSSS et s'inscrit en continuité des travaux du Comité régional de soins palliatifs.

2.1. Valeurs et principes directeurs

L'implantation de lits de soins palliatifs dans la région doit s'inscrire dans les valeurs, principes et objectifs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du MSSS, notamment :

- la participation de l'utilisateur et de ses proches aux décisions qui les concernent;
- le respect des valeurs, des croyances et de la culture de l'utilisateur et de ses proches;
- le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel, un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent, ce qui implique :
 - des services accessibles au moment opportun et sans délai pour l'utilisateur et ses proches;
 - des services disponibles, avec toute l'intensité requise, aux différents stades d'évolution de la maladie de l'utilisateur;
 - la possibilité, pour les usagers, de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins;
 - une organisation de services souple, de façon à pouvoir constamment ajuster ceux-ci aux changements rapides de la condition de l'utilisateur;
 - la facilitation de l'accès au système de santé et de services sociaux (la complexité de cet accès doit être assumée par les fournisseurs du réseau, et non par les usagers et leurs proches);
 - des services de soutien et de répit pour les proches.
- l'équité dans l'accès aux soins palliatifs, ce qui implique :
 - des critères d'accès sans égard à la maladie, à l'âge ou au statut social;
 - le respect des choix individuels, dans la mesure du possible, des lieux de prestation des soins palliatifs et du lieu souhaité pour mourir;
 - des services de soins palliatifs dans chaque territoire de CSSS, le plus près possible du lieu de résidence.
- la continuité des services entre les lieux de prestation, ce qui implique des mécanismes d'orientation et de coordination à l'intérieur d'une planification territoriale;
- la qualité des services basée sur l'approche interdisciplinaire, des protocoles et des normes de pratique, la formation des intervenants, le développement de la recherche et l'évaluation des pratiques.

2.2. Objectifs

Les objectifs de l'implantation de lits de soins palliatifs dans la région s'inscrivent dans les orientations et objectifs du Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale :

1. Accroître le nombre actuel de lits dédiés de soins palliatifs jusqu'à un nombre optimal à définir en fonction des clientèles potentielles et des autres objectifs poursuivis, à même les lits autorisés dans la région ou autrement.
2. Améliorer l'accessibilité globale des lits de soins palliatifs en établissement pour les usagers dont la condition nécessite ces lits, sans compromettre le développement des services de soins palliatifs à domicile.
3. Assurer une distribution adéquate des lits de soins palliatifs dans l'ensemble de la région en tenant compte :
 - a) des caractéristiques et des besoins de la population de chaque territoire de CSSS;
 - b) de critères de qualité et d'efficience (ex. : masse critique).
4. Mettre en place différents modèles de services, de lits et d'unités de soins palliatifs afin :
 - a) d'améliorer l'accès en temps opportun à des lits de fin de vie (phase terminale) pour la clientèle qui le désire;
 - b) d'améliorer l'efficacité des équipes interdisciplinaires de consultation en soins palliatifs des CHSGS, en soutien tant aux équipes hospitalières spécialisées qu'aux équipes de soutien à domicile;
 - c) d'améliorer la qualité des soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie qui continueront de mourir dans des lits de CHSGS (autres que des lits de soins palliatifs);
 - d) d'améliorer l'accès à des lits de soins palliatifs « moyen séjour » pour les usagers dont la fin de vie n'est pas imminente, mais dont la perte d'autonomie compromet le maintien dans le milieu de vie naturel;
 - e) d'améliorer l'accès à des lits d'hébergement temporaire pour permettre le répit des proches;
 - f) d'offrir à la clientèle résidente de tous les CHSLD un environnement et des services propices à une fin de vie de qualité.
5. Maintenir la capacité de la région à offrir des soins palliatifs à une clientèle suprarégionale en soins palliatifs, conformément à son rôle universitaire.
6. Accroître la capacité de la région à répondre aux besoins en formation et en recherche en soins palliatifs.

3. VOCATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS

Tant au Québec qu'ailleurs dans le monde, on remarque de grandes variantes dans les vocations des lits dédiés de soins palliatifs. Pour le comité de travail, il était impératif de faire un survol des différentes pratiques en vue de repérer celles dont la région de la Capitale-Nationale pourrait s'inspirer.

3.1. Situation au Québec

Établissements

Le nombre de lits dédiés en établissement (CHSGS et CHSLD) est difficile à préciser et dépend de la définition qui est faite de tels lits. Si on ne compte que les lits regroupés, il y en avait 253 au total dans les établissements au 1^{er} avril 2005⁶. La vocation de ces lits varie selon le type de milieu.

CHSGS

Plusieurs CHSGS ont une équipe de consultation interdisciplinaire spécialisée en soins palliatifs qui répond aux demandes de consultation des unités spécialisées de l'hôpital. Cependant, ces équipes sont souvent incomplètes compte tenu des disciplines qui devraient y être représentées.

Certaines de ces équipes gèrent une unité de lits de soins palliatifs regroupés géographiquement, d'autres non. Les lits dédiés peuvent être définis en trois types principaux, selon leur vocation :

- vocation quasi exclusive d'accueillir des patients en phase terminale, où presque 100 % des admissions se terminent par un décès (ex. : Hôpital Notre-Dame du CHUM);
- vocation principale d'accueillir des patients en phase terminale, avec la possibilité d'utiliser les lits pour quelques évaluations et stabilisations de symptômes complexes, et où la très grande majorité des admissions (80-90 %) se terminent par un décès (ex. : Hôpital général juif et Centre hospitalier de St. Mary à Montréal);
- vocation mixte, c'est-à-dire évaluation et stabilisation de symptômes palliatifs complexes d'une part et, d'autre part, admission de patients en phase terminale. Entre 50 % et 70 % des admissions se terminent par un décès. Dans le cas des patients en phase terminale, soit l'unité est le lieu de décès choisi par le patient et l'équipe (ex. : Hôpital général de Montréal), soit les patients y attendent un transfert dans une unité de soins palliatifs en CHSLD ou dans une maison du territoire (ex. : Hôpital Charles LeMoine), transfert qui souvent n'aura pas lieu, faute de place.

Un mode d'organisation assez unique a par ailleurs été constaté à l'Hôpital de Verdun (CSSS du Sud-Ouest - Verdun). Conformément au vœu même de l'équipe spécialisée, les lits de soins palliatifs consistent en des chambres aménagées sur différentes unités, avec une vocation principale d'évaluation et de stabilisation des symptômes palliatifs

⁶ Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH et Brisson J. *Op. cit.*

complexes en vue d'un retour au domicile ou d'une admission dans une unité de soins palliatifs située dans un CHSLD relevant du même CSSS. La force principale de ce mode de fonctionnement tient à l'accent mis sur le maintien du patient dans son milieu de vie le plus longtemps possible, en liaison avec les services de la communauté. Seulement 25 % des patients admis en soins palliatifs meurent dans un lit du centre hospitalier. L'un des inconvénients de ce mode de fonctionnement est le roulement de personnel des différentes unités, qui nuit au développement de l'expertise du personnel infirmier en soins palliatifs.

CHSLD

En CHSLD, on doit distinguer les lits de soins palliatifs qui servent aux clientèles externes des lits destinés aux résidents hébergés. Dans le cas des **résidents hébergés**, il s'agit le plus souvent de chambres aménagées sur un ou plusieurs étages, où le résident est transféré au moment de sa fin de vie. Toutefois, ce type de chambre n'existe que dans un nombre limité de CHSLD, et bien peu de personnel est formé pour aborder adéquatement les questions de fin de vie. Or, on estime à environ 35 % le taux de mortalité annuelle moyen en CHSLD, d'où l'importance des efforts qu'il faudra consentir pour y améliorer les soins de fin de vie.

Les lits de soins palliatifs destinés aux **clientèles extérieures** du CHSLD sont de deux grands types :

- lits à vocation exclusive de phase terminale dans une unité regroupée, accessibles sur demande d'admission venant du domicile ou des CHSGS (ex. : CHSLD Chevalier-de-Lévis, CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci), où pratiquement 100 % des admissions se terminent par un décès. Ces unités acceptent, en général, tous les diagnostics;
- lits polyvalents de soins palliatifs (habituellement moins de cinq lits) servant à la fois pour l'évaluation et la stabilisation des symptômes palliatifs, le répit et la phase terminale, pour tous les diagnostics (ex. : Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré, Hôpital régional de Portneuf, Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's).

À noter aussi deux projets d'agrandissement d'unités de soins palliatifs (Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's et CHSLD Chevalier-de-Lévis), où l'on veut intégrer à une unité de fin de vie un volet « moyen séjour » pour des patients qui sont à la fois en phase préterminale, c'est-à-dire que leur espérance de vie excède les critères d'admission des unités ou des maisons de soins palliatifs dédiées à la fin de vie et en très grande perte d'autonomie, ce qui limite les possibilités de retour au domicile.

Maisons de soins palliatifs

Au Québec on compte, au 1^{er} janvier 2008, 132 lits répartis dans 19 maisons de soins palliatifs, dont 12 dans une nouvelle maison de soins palliatifs pédiatriques. Dans les maisons pour adultes, on accueille surtout des personnes en phase terminale de cancer, sur demande d'admission venant du domicile ou des CHSGS. Certaines maisons offrent aussi du répit, selon la disponibilité des lits.

La Maison Michel-Sarrazin possède un statut suprarégional depuis 1999, en raison de son rôle important dans l'innovation, la formation et la recherche. De plus, elle administre le seul centre de jour en soins palliatifs du Québec, dont l'un des objectifs est d'offrir du répit aux proches des personnes en soins palliatifs à domicile. L'équipe du centre de jour soutient aussi, par son expertise, les équipes des CLSC en soins palliatifs à domicile. D'autres maisons de soins palliatifs projettent d'ouvrir un centre de jour.

Critères d'admission en phase terminale

Les outils cliniques permettant de prédire avec précision l'espérance de vie d'une personne atteinte d'un cancer ou d'une autre maladie grave sont peu nombreux. La littérature scientifique nous laisse l'impression que la « science » de la prédiction est à peine plus fiable que la boule de cristal, sauf lorsque, dans les dernières semaines de vie, se manifestent certains symptômes ou signes cliniques bien précis.

Malgré leur fiabilité toute relative, des critères de pronostic sont utilisés couramment pour définir l'admissibilité aux lits qui accueillent des personnes en phase terminale, afin d'éviter que des situations de long séjour ne mobilisent trop prématurément des lits qui sont limités en nombre. Au Québec, dans les maisons et les unités de soins palliatifs dédiées à la phase terminale, le critère d'accès varie entre un et trois mois de survie résiduelle. À la Maison Michel-Sarrazin, le critère est de deux mois ou moins et à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's, de trois à quatre mois ou moins.

3.2. Situation hors Québec

Canada et États-Unis

Au Canada, les premières unités hospitalières de soins palliatifs ont vu le jour en 1974 dans des hôpitaux tertiaires, soit à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal et à l'Hôpital général de Saint-Boniface, au Manitoba. Ces unités, et bien d'autres créées dans leur foulée à Toronto, Halifax, Edmonton, Vancouver, etc., étaient dédiées à la phase terminale, soit aux derniers mois ou aux dernières semaines de vie. Si ce modèle a favorisé l'intégration des soins palliatifs dans un contexte clinique spécialisé et d'enseignement, en revanche il a eu comme effet de nuire au développement des services intégrés de soins palliatifs dans la communauté et ainsi, de favoriser le décès à l'hôpital⁷.

Au milieu des années 90, de nouveaux modèles d'unités de soins palliatifs ont vu le jour dans les hôpitaux secondaires et tertiaires, tant aux États-Unis qu'au Canada anglais. Divers auteurs en ont décrit les programmes ou en ont mesuré les effets, dont Bruera⁸, Zhukovsky⁹, Fainsinger et Fassbender¹⁰ et Zimmermann¹¹. D'autres auteurs ont fait une revue des programmes de soins palliatifs au Canada¹² et aux États-Unis¹³.

⁷ Fainsinger R, Fassbender K et al. Economic evaluation of two regional palliative care program for terminally ill cancer patients. Canadian Health Services Research Foundation. March 31, 2003. p. 1.

⁸ Bruera E, Sweeny C (2001) The development of palliative care at the University of Texas M.D. Anderson Cancer Center. *Support Care Cancer*; 9 (5): 330-334

⁹ Zhukovsky DS (2000) A model of palliative care : the palliative medicine program of the Cleveland Clinic Foundation. A World Health Organization demonstrations project. *Support Care Cancer*; 8 (4): 268-277

¹⁰ Fainsinger R, Fassbender K et al. *Op. cit.*

Les unités de soins palliatifs en hôpital spécialisé universitaire décrites dans ces articles ont plusieurs points en commun :

- Ces unités « tertiaires » font partie d'un programme intégré et coordonné de soins palliatifs comprenant des équipes spécialisées de consultation au sein des différents hôpitaux spécialisés, une équipe de consultation spécialisée dans la communauté, des services de soins palliatifs à domicile et des lits de soins palliatifs « communautaires » (*residential hospice care*). Il peut n'y avoir qu'une seule unité tertiaire (dix à quinze lits) pour l'ensemble du programme, même s'il y a plusieurs hôpitaux spécialisés avec des équipes de consultation sur place (ex. : Edmonton et Calgary).
- Les patients sont admis dans ces unités spécialisées pour la gestion de symptômes aigus, pour la phase terminale (pronostic court, calculé en semaines), ou parfois pour du répit (une à deux semaines), quel que soit le diagnostic (cancer ou autre). L'unité est aussi un lieu d'enseignement et de recherche.
- Le séjour moyen dans ces unités spécialisées est habituellement de quatorze jours ou moins, mais il peut être plus long dans les lits de soins palliatifs communautaires.
- Le but premier de ces unités est la gestion des « urgences palliatives », soit les symptômes complexes, tant physiques (douleur et autres) que psychosociaux (détresse du patient ou épuisement des proches). Ces situations toucheraient entre 5 et 10 % des patients de soins palliatifs¹⁴.
- Une proportion importante (au moins 30 %) des patients admis dans ces unités est retournée au domicile avec le soutien approprié des services à domicile, alors qu'entre 10 et 15 % sont transférés dans un lit de soins palliatifs terminaux. Ces lits sont situés soit dans des organisations autonomes (l'équivalent des maisons de soins palliatifs au Québec), soit dans des unités des centres de longue durée. Une proportion plus faible de patients pourra être transférée dans un lit de longue durée, si cela correspond mieux à leur condition.
- Lorsqu'un décès survient dans l'unité spécialisée, c'est que celle-ci a été jugée comme étant l'endroit le plus approprié, en raison de la gravité des symptômes ou du niveau de soutien psychosocial requis. Dans ces unités tertiaires, la mortalité ne devrait pas excéder 50 % de toutes les admissions¹⁵.
- Dans ces hôpitaux spécialisés, la majorité des hospitalisations de soins palliatifs et des décès surviennent encore dans les unités de soins aigus, et non à l'unité de soins palliatifs. C'est donc l'équipe de consultation intra-hospitalière en soins palliatifs qui offre soutien et conseils aux équipes

¹¹ Zimmermann C et al. (2006) Bringing palliative care to a Canadian cancer center: the palliative care program at Princess Margaret Hospital. *Support Care Cancer* 14: 982-987

¹² Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE et al. (2000) Dying in Canada : is it an institutionalized, technologically supported experience ? *J Palliat Care* 16 (Supl): S10-S16

¹³ Von Gunten CF (2002) Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 287 (7): 875-881

¹⁴ Fainsinger R, Fassbender K et al. *Op. cit.* p. 8

¹⁵ Bruera E, Sweeny C. *Op. cit.*

soignantes dans la gestion des symptômes et l'approche psychosociale de fin de vie, ou qui les assiste dans les plans de départ vers les lits de la communauté (hospices).

Royaume-Uni

En janvier 2006, le Royaume-Uni compte 193 unités de soins palliatifs situées soit en hospice, soit en hôpital, pour un total de 2 774 lits. Seulement 21 % de ces lits sont gérés par le National Health Service (NHS); les autres relèvent de corporations privées financées en majeure partie par la philanthropie, le reste du financement provenant de subventions du système public. On y compte aussi 314 services hospitaliers de soins palliatifs (équipes spécialisées), 234 centres de jour et 295 services de soins à domicile¹⁶.

Tant en hospice qu'en hôpital, la vocation des unités de soins palliatifs est mixte; elle comprend la gestion des symptômes, la planification du retour à domicile, la phase terminale et le répit. Les données compilées sur les soins palliatifs spécialisés dans tout le pays¹⁷ illustrent bien la vocation mixte des unités.

- Les patients atteints de cancer représentent 93 % en moyenne, mais les autres diagnostics dépassent 10 % des admissions dans environ 12 % des unités.
- Plus du quart des admissions sont des réadmissions : 69 % des patients viennent du domicile et 28 % de l'hôpital.
- La presque totalité des unités ont un taux de mortalité inférieur à 70 % des admissions, la moyenne se situant à 52 %.
- Le taux de retour au domicile se situe en moyenne à 41 %.
- La durée moyenne de séjour est de 13,1 jours, mais 41 % des séjours sont inférieurs à 7 jours, tandis que 16,5 % excèdent 21 jours.

Australie

Le modèle australien¹⁸ repose lui aussi sur des programmes intégrés de soins palliatifs où les lits de soins palliatifs peuvent avoir plusieurs configurations :

- des lits de soins palliatifs dans des hôpitaux en milieu rural;
- des unités de soins palliatifs spécialisées dans des hôpitaux universitaires;
- des hospices de soins palliatifs distincts.

Les lits spécialisés de soins palliatifs ont comme vocation première de stabiliser les patients et de les orienter vers le milieu de soins le plus approprié : au domicile avec des services de soins palliatifs communautaires, dans un établissement de soins de longue durée ou dans un environnement clinique « subaigu ».

¹⁶ Palliative Care Explained. The National Council for Palliative Care. Site Web, 25 septembre 2005, http://www.ncpc.org.uk/palliative_care.html

¹⁷ National survey of patient activity data for specialist palliative care services 2005-2006. The National Council for Palliative Care. Novembre 2006. 40 pages.

¹⁸ Palliative care service provision in Australia: a planning guide. Palliative Care Australia. 2003. 32 pages.

3.3. Quand un patient a-t-il besoin d'un lit de soins palliatifs?

Nous avons analysé ce besoin selon trois perspectives : patient à domicile, patient déjà dans un lit de CHSGS et patient hébergé dans un lit de CHSLD.

3.3.1. Patient qui veut mourir à domicile

Diverses études montrent que le choix des personnes quant au lieu privilégié pour mourir, entre l'hôpital et le domicile, est influencé par l'âge et la condition de santé. Cependant, une tendance se dégage, soit que la majorité des personnes atteintes d'une maladie incurable souhaiteraient mourir à domicile si elles avaient l'assurance d'y recevoir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour leurs proches.

Dans les faits, quels facteurs ont une véritable incidence sur le lieu du décès ? Dans une revue systématique de la littérature couvrant les années 1966 à 2004, Higginson et Gomes¹⁹ font ressortir dix-sept facteurs qui ont une influence probante sur le lieu du décès (voir la figure 1).

Selon les auteures, les six facteurs les plus probants pour favoriser un décès à domicile sont : un faible niveau fonctionnel sur une longue période de temps, le désir du patient de mourir à domicile, le recours aux services à domicile, l'intensité de ces services, le fait de vivre avec des proches et la possibilité de bénéficier d'un réseau étendu de soutien. Parmi les facteurs favorisant le décès à l'hôpital, on compte la disponibilité plus grande de lits et l'offre en services hospitaliers. Cela nous rappelle l'importance de ne pas proposer un nombre trop élevé de lits dédiés, afin de ne pas compromettre le développement des soins palliatifs à domicile.

Figure 1. **Modèle explicatif des facteurs influençant le lieu de décès**

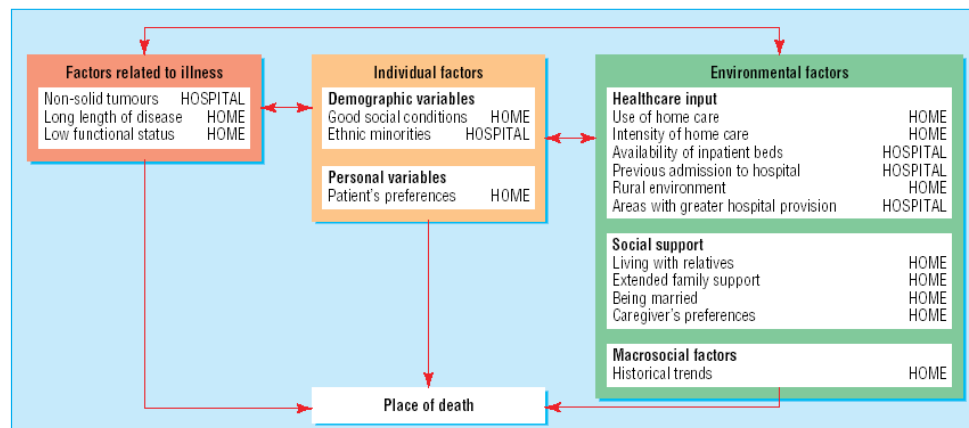


Fig 4 Model of variations of place of death

Source : Gomes et Higginson, 2006. (non traduit)

¹⁹ Gomes B, Higginson I (2006) Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 332; 515-521

Selon Thorpe²⁰, le décès à domicile repose sur des conditions qui ont trait à l'organisation des soins à domicile, soit :

- des soins infirmiers adéquats;
- un service de gardiennage;
- un bon contrôle des symptômes;
- un omnipraticien engagé et accessible;
- un accès facile aux services spécialisés;
- une bonne coordination des soins;
- un soutien financier;
- une formation continue en soins palliatifs pour les intervenants de première ligne.

Le soutien et le répit sont essentiels aux proches. L'incapacité du principal aidant à s'adapter au fardeau que constitue le fait de s'occuper d'un grand malade à domicile, ou son épuisement à force de le faire sans l'aide ou le répit suffisants, est une cause fréquente d'admission en soins palliatifs dans les centres hospitaliers. L'hospitalisation se révèle souvent dévastatrice pour les deux parties. L'aidant aura l'impression d'abandonner la personne malade et il éprouvera une grande culpabilité. Pour sa part, le malade comprend généralement que les limites ont été atteintes; il en éprouve de la tristesse, mais peut-être aussi du ressentiment. C'est donc dire l'importance d'un suivi précoce et régulier pour prévenir, ou à tout le moins retarder l'hospitalisation.

Le « succès » du maintien à domicile en fin de vie peut dépendre de l'accès momentané à un lit dédié de soins palliatifs. Voici les principaux besoins à retenir pour un patient suivi en soins palliatifs à domicile :

a) Accès aux services spécialisés

L'accès aux services spécialisés peut prendre plusieurs formes :

- contact téléphonique, consultation à domicile ou consultation aux services ambulatoires;
- lit de soins palliatifs pour une évaluation diagnostique et un ajustement du contrôle des symptômes;
- fréquentation d'un centre de jour en soins palliatifs.

b) Accès à des lits de répit

Les lits de répit, destinés à accueillir temporairement les patients suivis en soins palliatifs à domicile, permettent aux proches aidants de prendre une pause qui s'avère souvent nécessaire. Toutefois, l'offre de tels lits n'est pas toujours suffisante et les lits actuels de répit en CHSLD ne répondent guère aux besoins particuliers de la clientèle en soins palliatifs. Les centres de jour en soins palliatifs (celui de la Maison Michel-Sarrazin est actuellement le seul au Québec) permettent aussi aux proches de bénéficier d'un répit d'une journée sur une base hebdomadaire.

²⁰ Thorpe G (1994) Enabling more dying people to remain at home. BMJ 308 : 655.

c) Accès à un milieu substitut au domicile

Quand le maintien à domicile n'est plus possible, quelle qu'en soit la raison, le patient doit pouvoir avoir accès à un milieu substitut qui convient à sa condition, soit :

- un lit dédié de soins palliatifs pour y vivre sa phase terminale;
- un lit de CHSGS sans passer par l'urgence, si un lit dédié de soins palliatifs n'est pas disponible au moment opportun, grâce à une entente entre le CSSS et un CHSGS;
- un lit de type « moyen séjour », lorsque la fin de vie n'est pas imminente mais que la perte d'autonomie empêche le maintien à domicile.

3.3.2. Patient hospitalisé en CHSGS

Lorsqu'un patient est hospitalisé en CHSGS et que la dimension des soins palliatifs devient prépondérante, il est en droit d'obtenir :

- que son équipe soignante spécialisée soit à même de gérer adéquatement la dimension palliative;
- que son équipe soignante fasse appel, au besoin, à une équipe de consultation en soins palliatifs présente sur place;
- que l'équipe de consultation en soins palliatifs puisse le transférer dans un lit dédié de soins palliatifs, si sa condition l'exige;
- qu'une fois sa condition maîtrisée ou stabilisée, la préoccupation première des équipes de soins soit le retour dans son milieu de vie naturel;
- d'être transféré dans le lit de soins palliatifs de son choix, selon ce qui est accessible dans son secteur de résidence, pour y vivre sa phase terminale;
- que l'équipe soignante spécialisée, appuyée au besoin par l'équipe de consultation en soins palliatifs, soit à même de l'accompagner adéquatement dans sa fin de vie s'il ne veut pas aller dans un lit dédié de soins palliatifs ou si le transfert dans un tel lit s'avère impossible;
- qu'un lit de type « moyen séjour » lui soit accessible lorsque la fin de vie n'est pas imminente, mais que la perte d'autonomie empêche son retour au domicile.

3.3.3. Patient hébergé en CHSLD

Lorsqu'un patient est hébergé en CHSLD et que sa fin de vie approche, il est en droit de nourrir les attentes suivantes :

- que l'équipe soignante de son unité soit compétente en matière de soins de fin de vie et qu'elle s'appuie sur un programme institutionnel de soins palliatifs;
- que l'équipe soignante ait accès à une équipe de consultation en soins palliatifs (par téléphone ou, au besoin, sur place);
- que pour ses derniers jours de vie soit mise à sa disposition, sur la même unité ou sur une unité située à proximité, une chambre individuelle spécialement aménagée et pouvant accueillir ses proches;
- qu'on le transfère dans un lit dédié de soins palliatifs si sa condition l'exige.

3.4. Caractéristiques physiques et organisationnelles des lits dédiés de soins palliatifs en établissement

Afin de bien jouer son rôle, un lit dédié de soins palliatifs en établissement doit comporter certaines caractéristiques.

Nombre de lits

- Le nombre de lits varie d'un contexte à l'autre, mais l'atteinte d'une masse critique doit être favorisée. Pour les unités spécialisées, la masse critique est généralement entre huit et douze lits, voire davantage si le volume de clientèle est très élevé, alors qu'elle sera de deux à quatre lits pour un hôpital local ou un CHSLD.
- Dans sa nouvelle définition de l'indicateur « lit », le MSSS préconise comme cible des unités spécialisées d'au moins douze lits, dont au moins une par CHU, par CHA et dans certains CH à vocation régionale. Cette cible n'est pas un absolu et peut être modulée en fonction des particularités de chaque programme de soins palliatifs.
- La présence d'une masse critique se justifie pour des raisons d'organisation du travail, de maintien de la compétence du personnel et de capacité d'accueil de résidents en médecine et de stagiaires. Diverses expériences démontrent cependant que l'enseignement peut être réalisé tout aussi bien avec moins de lits. Ainsi, à l'Hôpital Laval, l'équipe de consultation en soins palliatifs parvient à offrir aux résidents et aux externes en médecine un volume suffisant d'activités en incluant à la fois les patients qu'elle suit et ceux hospitalisés dans les lits de soins palliatifs.
- Au chapitre de l'organisation du travail, comme solution à un plus faible nombre de lits de soins palliatifs, on peut envisager leur jumelage, dans une même unité, avec d'autres lits ayant un ratio de personnel comparable et une vocation compatible (ex. : lits de soins palliatifs et lits de courte durée gériatrique, lits de soins palliatifs et lits d'oncologie).
- En 2002, la Fraser Health Authority de la Colombie-Britannique a publié un guide d'implantation de lits de soins palliatifs en milieu résidentiel; le nombre minimal préconisé est de dix lits par établissement²¹.

Environnement clinique et organisationnel

- Des critères d'admission clairs et connus des orienteurs, ces critères étant fixés selon la vocation des lits (gestion de symptômes, phase terminale, répit, moyen séjour).
- Une direction clinico-administrative constituée d'un responsable médical et d'un responsable infirmier.
- Une équipe interdisciplinaire capable de prendre en charge les besoins physiques, sociaux, psychologiques et spirituels du patient et d'offrir du soutien à ses proches. L'équipe devrait comprendre minimalement un

²¹ Creating a hospice residence: guidelines for planning hospice beds in the Fraser Health Authority. Discussion paper. Fraser Health Authority, British Columbia, Fall 2002. p. 19

médecin, du personnel infirmier (combinaison variable, selon les milieux, d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et d'aides-soignants), un pharmacien, un intervenant psychosocial (travailleur social ou psychologue) et un animateur de pastorale. Elle devrait avoir accès à l'expertise d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un nutritionniste, à des bénévoles, ainsi qu'à certaines approches complémentaires comme le massage.

- Des pratiques cliniques basées sur des normes reconnues.
- Des outils standardisés pour évaluer la douleur, les symptômes et le pronostic.
- Des programmes de formation de base et de formation continue pour tout le personnel.
- Des moyens de ressourcement du personnel pour l'aider à faire face aux deuils répétés.

Environnement physique

La liste qui suit n'est pas exhaustive. Des éléments peuvent varier, selon qu'il s'agit d'une unité en CHSGS visant d'abord la gestion de symptômes ou d'une unité dédiée aux soins de fin de vie.

- Des chambres regroupées sur une même unité.
- Des chambres individuelles le plus possible et des chambres doubles dans une certaine proportion, toutes munies d'une salle de toilette.
- Des chambres de dimension suffisante pour y installer un lit d'appoint pour un proche qui veut passer la nuit avec le patient. La Fraser Health Authority recommande une superficie de 22 mètres carrés pour une chambre individuelle²².
- Des chambres et des corridors d'unité décorés de manière chaleureuse et propice à faire oublier le caractère institutionnel des lieux.
- Des portes, des espaces et des corridors assez larges pour permettre le passage des fauteuils roulants et des lits des patients.
- Un salon pour les familles.
- Si possible, un accès à une terrasse extérieure, ainsi qu'une petite salle à manger et une cuisinette près de la chambre pour le patient et ses proches.
- Un fumoir pour les patients.
- Un local de recueillement.
- Des équipements de transfert mobiles ou fixés au plafond.
- Un ou deux bains thérapeutiques avec une chaise et une civière-bain, ainsi qu'une douche accessible aux fauteuils roulants.
- Un poste infirmier propre aux lits de soins palliatifs si le nombre de lits le justifie, avec un entreposage sécuritaire des opioïdes.
- Des espaces suffisants au poste ou à proximité pour l'accueil de résidents en médecine et de stagiaires.
- Une salle de réunion pour l'équipe interdisciplinaire.
- Une utilité propre et une utilité souillée.

²² *Ibid.*, p. 21

Ratios de personnel

Combien d'heures de chaque discipline sont requises pour doter suffisamment les lits de soins palliatifs en ressources humaines?

En ce qui concerne le personnel infirmier, il n'y a pas de norme établie au Québec. Les patients des lits dédiés de soins palliatifs demandent des niveaux d'heures-soins assez élevés, qu'ils y soient admis pour la gestion de symptômes complexes ou en phase terminale. Le comité de travail a constaté que les ratios variaient d'un milieu à l'autre, selon que l'unité est autonome ou que les lits font partie d'une unité plus grande. De façon générale, l'intensité des soins infirmiers y est plus élevée que celle des soins de longue durée, elle s'apparente davantage à l'intensité des unités de soins aigus en médecine et en chirurgie, soit quatre à six heures-soins par patient par jour, ou un soignant infirmier pour quatre à cinq patients sur les quarts de jour et de soir. À titre indicatif, le nombre d'heures-soins à la Maison Michel-Sarrazin se situe à environ 5,8 heures par jour-présence, sans compter les bénévoles qui assistent les infirmières dans les soins d'hygiène. La Fraser Health Authority fixe, pour sa part, un minimum de 4,4 heures-soins par jour par patient, soit deux présences par quart de travail pour dix lits, l'intensité requise en soins infirmiers²³.

Dans le cas des professionnels comme les travailleurs sociaux et les psychologues, les heures allouées par les établissements le sont souvent à la fois pour les lits et pour l'équipe spécialisée de consultation. Au Canada, il ne semble pas y avoir de norme sur les heures requises.

En ce qui concerne les médecins, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec a établi un ratio de huit heures-médecin par jour pour dix à douze lits de soins palliatifs, sept jours par semaine, et à l'exclusion de la garde²⁴. Ce ratio correspond à 1,5 ETC-médecin pour dix à douze lits d'unité de soins palliatifs, à l'exclusion de la garde. Aux fins de ce calcul, il a été entendu avec le Département régional de médecine générale (DRMG) que les patients en suivi conjoint de soins palliatifs étaient inclus au même titre que les patients suivis par un médecin de soins palliatifs. Par ailleurs, la charge de travail reliée à l'enseignement en soins palliatifs dans une région universitaire n'est pas considérée dans ce ratio. À titre d'exemple, le nombre de médecins à la Maison Michel-Sarrazin correspond à environ 2,5 ETC-médecin pour quinze lits, à l'exclusion de la garde.

En ce qui concerne les pharmaciens, on constate malheureusement que beaucoup d'équipes de soins palliatifs en sont dépourvues encore aujourd'hui. Nous ne connaissons pas de norme canadienne sur le ratio requis. À titre indicatif, le nombre de pharmaciens à la Maison Michel-Sarrazin correspond à 0,7 ETC pour 15 lits, ou 1,7 heure par semaine par lit, plus 0,5 ETC pour l'assistance technique.

²³ *Ibid.*, p. 17

²⁴ Le plan régional d'effectifs médicaux – Orientations méthodologiques. Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Juillet 2002. 20 pages.

Un guide plus détaillé sur le personnel requis a été publié en 2003 en Australie²⁵.

- Pour les infirmières (*registered and enrolled nurses*), un ratio de 6,5 heures-soins par jour par patient est fixé.
- Dans le cas des autres professionnels, des ETC sont déterminés par discipline pour répondre aux besoins de 6,7 lits : 0,25 ETC en service social, 0,1 ETC en psychologie, 0,1 ETC en suivi de deuil, 0,25 ETC en pastorale, 0,1 ETC en pharmacie... Ces seuils sont pour la plupart inférieurs à ce qu'offre la Maison Michel-Sarrazin et à ce que le comité de travail a constaté au cours de ses visites.
- En ce qui concerne les médecins, le modèle australien repose sur des médecins spécialistes consultants en soins palliatifs assistés de médecins de famille dans la communauté. Il prévoit 2,5 ETC de ces médecins spécialistes en soins palliatifs pour couvrir à la fois les consultations dans la communauté (pour 100 000 habitants), les consultations hospitalières (pour 125 lits) et les lits dédiés de soins palliatifs (pour 6,7 lits).

²⁵ Palliative care service provision in Australia: a planning guide. Palliative Care Australia. 2003. 32 pages.

4. MODÈLE D'ORGANISATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS

Pour la région de la Capitale-Nationale, le comité de travail propose un modèle d'organisation qui positionne différents types de lits dédiés de soins palliatifs comme les éléments d'un réseau régional intégré de services en soins palliatifs. Cette vision est inspirée à la fois des grandes tendances au Canada anglais et aux États-Unis, ainsi que des perspectives de besoins de la clientèle, telles que décrites au chapitre précédent.

4.1. Réseau régional intégré de soins palliatifs

Le Réseau régional intégré de soins palliatifs proposé prend en charge toutes les maladies susceptibles de se conclure par une phase palliative, et couvre les dimensions suivantes : clientèle à domicile, clientèle hospitalisée, clientèle en milieu de vie substitut, enseignement, recherche et évaluation, hospitalisations de « moyen séjour ». Plus précisément, il se décline de la façon ci-dessous.

Pour la clientèle à domicile :

- Des équipes de soins palliatifs à domicile dans chaque territoire de CLSC qui assurent la couverture 24/7, qui ont accès à un nombre suffisant de médecins de famille et qui participent à l'enseignement;
- un centre de jour en soins palliatifs, en soutien aux services dans la communauté;
- une équipe régionale de consultation spécialisée de deuxième ligne dans la communauté, basée au centre de jour (projet en discussion au Comité régional de soins palliatifs);
- des organismes communautaires en soins palliatifs œuvrant à domicile.

Objectif à moyen terme : grâce à l'amélioration des soins palliatifs à domicile, un taux de 15 à 20 % de décès à domicile pour la région.

Pour la clientèle hospitalisée :

- Des équipes spécialisées de consultation dans les centres hospitaliers à vocation universitaire (CHUQ, CHA et Hôpital Laval) qui agissent en consultation intrahospitalière, en clinique externe et dans les lits dédiés du CH, et qui participent à l'enseignement et à la recherche;
- des lits dédiés de soins palliatifs selon différents types, en CH et dans la communauté (ces lits sont décrits de façon détaillée à la section 4.2).

Pour la clientèle en milieu de vie substitut :

- Des programmes de soins palliatifs en CHSLD à l'intention des résidents, avec quelques chambres aménagées pour les soins de fin de vie, sans que ces chambres fassent partie des lits dédiés de la région;
- un programme de soins palliatifs au Centre hospitalier Robert-Giffard (CHRG) pour sa clientèle en santé mentale, avec quelques lits, sans que ceux-ci fassent partie des lits dédiés de la région. Le CHRG estime ses besoins à trois lits (voir l'annexe I), tandis que son occupation en 2005-2006 est estimée à neuf hospitalisations pour 1,2 équivalent-lit.

En matière d’enseignement, de recherche et d’évaluation :

- Un programme d’enseignement et de recherche, animé en partie par la Maison Michel-Sarrazin, centre reconnu à vocation suprarégionale de niveau 4 en soins palliatifs, et par les autres établissements du réseau universitaire intégré de santé (RUIS), en partenariat étroit avec les établissements des trois ordres d’enseignement;
- dans tous les milieux de soins, la systématisation et la standardisation de la collecte de données sur la prestation des soins palliatifs et les décès, afin de disposer de données pour l’évaluation et le suivi.

Hospitalisations de « moyen séjour »

Le comité de travail a accordé une attention particulière à la question des hospitalisations de soins palliatifs de « moyen séjour », qui s’applique aux personnes en grande perte d’autonomie ne pouvant rester au domicile, mais dont l’espérance de vie (entre quatre et douze mois en moyenne) excède les critères des unités et des maisons de fin de vie.

Idéalement, ces personnes devraient avoir accès à un lit d’hébergement en CHSLD, dans la mesure où leurs symptômes sont stables (dans le cas contraire, elles devraient plutôt demeurer en lit de soins palliatifs). À cette fin, certaines conditions doivent être réunies :

- la détermination d’un certain nombre de CHSLD répartis sur l’ensemble du territoire pour accueillir ces clientèles;
- un ajustement des règles actuelles d’admission en CHSLD, afin de permettre une admission dans un délai assez court (quelques semaines) par rapport à la survie prévue du patient;
- l’instauration, dans les CHSLD ciblés, d’un programme de soins palliatifs avec une disponibilité médicale et du personnel adéquatement formé pour s’occuper de ce genre de clientèle;
- un ajustement des ressources (ex. : heures-soins) pour ces patients, dont les besoins peuvent excéder ceux de la clientèle ordinaire du CHSLD.

Le comité de travail privilégie cette approche parce qu’elle est susceptible de mieux répondre, en temps opportun, à de telles demandes qu’une unité de soins palliatifs désignée « moyen séjour » pour toute la région. Toutefois, si cette avenue s’avérait irréalisable, quelques unités de soins palliatifs dans la région devraient être en mesure d’accueillir cette clientèle à l’intérieur de leur mission.

4.2. Types de lits dédiés et d’unités de soins palliatifs

Les lits dédiés et les unités de soins palliatifs du réseau régional intégré devront correspondre à la typologie ci-dessous.

Lits de soins palliatifs adultes dans les établissements à vocation universitaire

Dans les hôpitaux à vocation universitaire (CHUQ, CHA et Hôpital Laval), les lits dédiés de soins palliatifs sont regroupés au sein d’une unité dédiée de soins palliatifs. La mission première de ces unités concerne les « urgences palliatives », soit la gestion des symptômes complexes, tant physiques (douleur et autres) que psychosociaux (détresse du

patient ou épuisement des proches), pour les patients atteints de toute maladie. Elles sont aussi un lieu d'enseignement et de recherche.

- Une proportion importante (30 % ou plus) des patients admis dans ces unités est retournée au domicile avec le soutien approprié des services à domicile, et autour de 20 % sont transférés dans un lit de soins palliatifs pour la fin de vie. La mortalité ne devrait pas excéder 50 % de toutes les admissions.
- Lorsqu'un décès survient dans ces unités, c'est qu'on a jugé que c'était l'endroit le plus approprié, en raison de la gravité des symptômes ou du niveau de soutien psychosocial exigé.
- L'unité de lits dédiés de soins palliatifs est à l'équipe de consultation en soins palliatifs ce que l'unité de courte durée gériatrique (UCDG) est à l'équipe de consultation gériatrique : un maillon essentiel pour assurer son efficacité dans les cas complexes.

Lits de soins palliatifs adultes dans la communauté

Unités de soins palliatifs et de fin de vie

Le comité de travail propose pour la région trois unités de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté. Celles-ci accueillent des patients venant du domicile ou des CHSGS, pour toutes les maladies susceptibles de conduire à une phase terminale. Elles sont situées dans l'agglomération de Québec : l'une existe déjà à la Maison Michel-Sarrazin, et deux sont à créer, dont l'une dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale et l'autre dans le territoire du CSSS de Québec-Nord. La taille visée des deux nouvelles unités est de dix à quinze lits. Celles-ci seront localisées soit dans un CHSLD public, soit dans un CHSLD privé conventionné.

La vocation des trois unités se définit comme suit :

- La mission première de ces unités est la phase terminale (espérance de vie de moins de trois mois). Ces lits sont une solution de rechange au lit de CHSGS pour les patients qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile.
- Ces unités peuvent servir à évaluer et à stabiliser des patients présentant des symptômes complexes qui n'exigent pas le recours à un plateau technique spécialisé.
- Ces unités établissent un partenariat étroit avec les équipes de soins palliatifs à domicile de leur territoire, dans une perspective d'approche populationnelle.
- Un ou deux lits sont consacrés au répit; les mécanismes d'accès à ces lits et les services qui y sont offerts diffèrent de ceux des lits de répit en CHSLD.
- Les patients de type « moyen séjour » qui ne peuvent pas être hébergés dans un lit régulier de CHSLD (mécanisme préconisé), en raison de l'instabilité de leurs symptômes ou du niveau d'intensité de leurs soins, pourront être accueillis dans ces unités de fin de vie.
- Ces unités sont un lieu pour l'enseignement et la recherche.
- Ces unités offrent aux proches un service de suivi de deuil ou les orientent vers les services de la communauté.

Lits dédiés de soins palliatifs dans les établissements périphériques

Quelques lits de soins palliatifs, situés aux deux extrémités du territoire du CSSS de Québec-Nord (Hôpital Chauveau et Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré), ainsi que dans les territoires de Portneuf et de Charlevoix, sont consacrés à une combinaison de vocations pour toutes les maladies selon les besoins :

- évaluation et gestion de symptômes;
- phase terminale;
- répit;
- « moyen séjour », si accès impossible aux lits réguliers de CHSLD du territoire.

Dans le modèle proposé, les lits de l'Hôpital Christ-Roi n'ont plus leur raison d'être et sont jumelés à l'unité de soins palliatifs et de fin de vie du CSSS de la Vieille-Capitale (voir le chapitre 7).

4.3. Répercussions du modèle proposé sur le parc de lits et les coûts

En vertu du mandat confié au comité de travail, l'augmentation du nombre de lits en soins palliatifs devait d'abord se faire par une réorganisation des lits autorisés dans la région.

Mais quand on parle du nombre de lits autorisés, encore doit-on définir de quel nombre il s'agit :

- les lits au permis des établissements;
- les lits effectivement dressés, même si inférieurs aux lits au permis;
- les lits dressés en 2005-2006, au moment où a été amorcée la présente planification;
- les lits dressés en 2008-2009, année de la publication du rapport du comité de travail.

En fait, le nombre de lits est une donnée fluctuante au fil du temps qui varie en fonction de divers facteurs : transfert des activités hospitalières vers l'ambulatoire, restrictions budgétaires, ajout ou retrait de lits en CHSLD au moment de leur modernisation ou de leur déménagement, etc.

Nous comprenons par ailleurs qu'en exprimant cette préoccupation sur le nombre de lits, les autorités de l'Agence visaient les plus faibles répercussions possibles sur les coûts de fonctionnement.

Or, certains choix découlant de notre modèle entraîneront une augmentation des coûts, sans influencer sur le nombre de lits autorisés, tandis que d'autres choix auront un effet sur les deux.

Par exemple, dans les CHSGS de l'agglomération de Québec, il est plus facile de créer des unités par redistribution des lits existants et avec des aménagements physiques

moindres. L'ouverture de lits de soins palliatifs dans trois CHSGS, en 2007, en témoigne. Il ne faudrait cependant pas sous-estimer les coûts associés à ces lits pour les ressources professionnelles additionnelles (comme les psychologues, les travailleurs sociaux ou les pharmaciens) et la formation visant le développement des compétences du personnel en soins palliatifs.

En ce qui concerne les nouvelles unités de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté, elles peuvent être créées de trois manières :

- conversion de lits de CHSLD public ou privé conventionné en des lits de soins palliatifs (pour les clientèles en perte d'autonomie), ce qui a un effet nul sur le parc de lits, mais demande des réaménagements de locaux, ainsi qu'une majoration des coûts de fonctionnement en raison de l'ajustement nécessaire des ratios de personnel et de la formation qui devra lui être offerte;
- ajout de lits de soins palliatifs sans réduction du nombre de lits pour la clientèle hébergée, par réaménagement d'espaces vacants ou agrandissement sur le site (coûts d'immobilisation), ce qui implique un tout nouveau budget de fonctionnement pour ces lits additionnels;
- achat, par le réseau public, de places dans une ressource privée d'hébergement, ce qui implique au moins un nouveau budget de fonctionnement pour ces lits additionnels financés par le réseau public.

Les répercussions de notre modèle de réseau régional intégré dépendront donc beaucoup des choix d'implantation que feront les autorités régionales.

Comme notre mandat portait sur les lits, nous avons laissé de côté l'appréciation des investissements requis en soins à domicile, même si nous convenons qu'il en faudra davantage pour atteindre l'objectif souhaité de 15 à 20 % de décès à domicile. D'autant qu'il faudra bien résoudre l'épineuse question du manque criant de médecins de famille qui acceptent de suivre des patients en soins palliatifs à domicile.

5. PORTRAIT DE LA SITUATION ACTUELLE

5.1. Méthodologie des analyses

5.1.1. Premier volet : portrait de la production et de la consommation des hospitalisations en soins palliatifs en CHSGS

Les analyses de production et de consommation pour les hospitalisations en soins palliatifs se rapportent à l'année 2005-2006, soit du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006. Les données, pour la clientèle adulte de 20 ans ou plus, proviennent des CHSGS. Elles ont été comparées pour validation avec des échantillons ou des bases de données locales, comme les données du service de soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec.

Quatre paramètres de MED-ÉCHO ont été utilisés comme traceurs pour déterminer les patients hospitalisés en CHSGS qui ont eu un contact avec les soins palliatifs, avec ou sans décès, soit :

- un diagnostic principal de soins palliatifs (code V 58.8);
- au moins une partie du séjour dans un service officiel de soins palliatifs (service 83);
- un diagnostic secondaire de soins palliatifs;
- au moins une consultation par un médecin de soins palliatifs.

À partir de ces paramètres, deux regroupements ont été faits :

- regroupement *Soins palliatifs soutenus*, soit toutes les hospitalisations dont le motif principal semble les soins palliatifs, déterminé par la présence d'un des traceurs suivants :
 - un diagnostic principal de soins palliatifs;
 - au moins une partie du séjour dans un service officiel de soins palliatifs;
 - un diagnostic secondaire de soins palliatifs et au moins une consultation par un médecin de soins palliatifs.
- regroupement *Soins palliatifs autres*, soit les hospitalisations où il y a eu un contact en soins palliatifs sans que l'on puisse conclure que les soins palliatifs étaient le motif principal de l'hospitalisation, déterminé par la présence d'un des traceurs suivants :
 - un diagnostic secondaire de soins palliatifs;
 - une consultation par un médecin de soins palliatifs.

Au total, 2 074 hospitalisations en CHSGS, se rapportant à 1 836 patients, ont été recensées en 2005-2006 au moyen des quatre paramètres de MED-ÉCHO.

Production et consommation

L'analyse de production consiste à recenser les volumes d'hospitalisations par établissement, les CHSGS étant les producteurs de services.

L'analyse de consommation consiste à recenser les services d'hospitalisation consommés par la population d'un territoire de CSSS donné. Comme le nombre de

personnes résidant dans la région 03 et ayant reçu des soins palliatifs dans un établissement hors de la région est marginal (moins de 45 hospitalisations), nous avons utilisé les données de provenance des patients hospitalisés en CHSGS (production) comme un équivalent des données de consommation.

Les analyses révèlent une prestation suprarégionale de services, soit des hospitalisations pour des patients résidant hors de la région 03, avec ou sans décès.

Équivalent-lits

L'occupation des lits a été convertie en équivalent-lits/année, de la façon suivante : jours-présences totaux des 2 074 hospitalisations recensées, divisés par 365 jours, avec un taux d'occupation standard (90 % en CHSGS, 95 % en maison de soins palliatifs et en CHSLD).

NIRRU

Pour chaque hospitalisation recensée, le niveau d'intensité relative des ressources utilisées (NIRRU) a été mesuré. Cet indicateur provient du fichier DRG-Performance du MSSS. À titre de référence, le NIRRU moyen québécois est de 1,00 pour les cas typiques.

5.1.2. Deuxième volet : détermination des clientèles en CHSGS susceptibles de recevoir des soins palliatifs et proportion de celles qui en ont effectivement reçus

Nous avons utilisé les trajectoires I, II et III, telles que définies dans le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec déjà cité (voir l'annexe III pour une description plus détaillée).

- Trajectoire I : Cancers : phase terminale habituellement prévisible.
- Trajectoire II : Maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales, ainsi que d'autres diagnostics : déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue.
- Trajectoire III : Personnes âgées et fragiles ou personnes avec démence : déclin graduel et prolongé.

Toutes les hospitalisations en CHSGS de patients décédés dans l'année 2005-2006 avec un diagnostic correspondant à l'une de ces trois trajectoires ont été recensées, pour un total de 1 802 patients et une moyenne de 1,47 hospitalisation.

En recherchant pour ces patients hospitalisés et décédés la présence des quatre traceurs de soins palliatifs, nous avons pu déterminer quelle proportion avait eu un contact avec les soins palliatifs. Cela constitue un indicateur fort intéressant de pénétration des soins palliatifs et de répartition entre les groupes *Soins palliatifs soutenus* et *Soins palliatifs autres*.

5.1.3. Troisième volet : Production des lits dédiés de soins palliatifs en CHSLD et à la Maison Michel-Sarrazin

Les analyses de production pour les hospitalisations dans les lits de soins palliatifs des CHSLD et de la Maison Michel-Sarrazin ont trait à l'année 2005-2006, soit du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006, à partir des données des CHSLD et de la Maison Michel-Sarrazin.

5.2. Limites méthodologiques

Codification MED-ÉCHO

Le manque d'information fiable et standardisée sur la prestation des soins palliatifs a été une des limites importantes pour dresser un portrait de la situation actuelle qui soit le plus juste possible.

Notre méthode de détermination des hospitalisations de soins palliatifs était dépendante de la façon dont les établissements codifient les quatre paramètres que nous avons choisis dans MED-ÉCHO. À cet égard, on soulignera par exemple que le « diagnostic secondaire de soins palliatifs » est plus une intervention qu'un diagnostic proprement dit. De plus, il peut y avoir des variations d'un établissement à l'autre, selon les pratiques des archivistes.

Une concertation régionale sur les modalités de codification des services en soins palliatifs serait souhaitable, afin de s'assurer d'une harmonisation entre les établissements et avoir des données fiables sur l'occupation des lits de CHSGS en soins palliatifs.

Courte fenêtre d'observation des trajectoires de fin de vie

En limitant notre période d'observation à un an, soit du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006, nous avons introduit un biais possible. Au lieu de recenser tous les épisodes de soins durant l'année avant chaque cas de décès, nous avons recensé les épisodes de soins entre le 1^{er} avril 2005 et la date effective des décès survenus en CHSGS entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006. Ainsi, les épisodes de soins sont probablement sous-évalués pour les décès survenus au début de la période de référence (dans les mois suivant avril). En fait, on a une période moyenne de six mois d'observation. Compte tenu de l'histoire naturelle des maladies des différentes trajectoires, qui peut s'étendre sur plus d'un an, particulièrement pour les trajectoires II et III, le nombre de contacts avec les soins palliatifs pourrait avoir été sous-évalué pour ces trajectoires.

Sous-évaluation des hospitalisations des trajectoires II et III

Pour les hospitalisations de patients décédés et regroupés selon la trajectoire I, II ou III, on ne connaît pas la cause du décès, mais seulement le diagnostic. De plus, il y a une sous-évaluation des cas dans les trajectoires II et III, par rapport aux données de l'INSPQ, car nous n'avons recensé que les diagnostics principaux de ces deux groupes, alors que nous avons recensé les diagnostics principaux et secondaires pour la trajectoire I (tumeurs malignes). Si nous devons refaire ces analyses dans le futur, il nous faudrait recouper les données avec le fichier de mortalité pour compléter le portrait d'ensemble.

Décès hors trajectoire

Le croisement des données utilisées pour chaque méthode a permis de repérer 155 patients décédés dont le diagnostic ne correspond à aucune des trois trajectoires définies par l'INSPQ (pour plus de détails sur ces hospitalisations, voir le tableau 4.4 de l'annexe VII). Dans le cas de ces diagnostics hors trajectoire, nous n'avons pas calculé le nombre de patients décédés sans soins palliatifs et n'avons pu, par conséquent, calculer la proportion de contacts en soins palliatifs.

Contact en soins palliatifs vs services adéquats

Nos quatre paramètres traceurs nous ont permis d'obtenir de l'information sur les hospitalisations où il y a eu au moins un contact en soins palliatifs, mais pas de savoir si ces soins palliatifs étaient adéquats ou suffisants.

5.3. Production et consommation des hospitalisations en soins palliatifs dans les CHSGS

5.3.1. Production

En 2005-2006, 2 074 hospitalisations avec contact en soins palliatifs ont été produites par les établissements de soins généraux et spécialisés. L'analyse de ces hospitalisations est présentée à l'annexe IV (tableaux 1.0.1 à 1.4.2).

Tableau 1. Hospitalisations selon le type de services reçus en soins palliatifs, adultes, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

REGROUPEMENT	NOMBRE D'HOSPITALISATIONS	DMS	NIRRU MOYEN	ÉQUIVALENT- LITS
Soins palliatifs soutenus				
Dx principal SP ou service SP	457	17,7	2,48	24,6
Dx secondaire SP + consultation SP	721	22,3	2,91	48,9
<i>Sous-total</i>	<i>1 178 (57 %)</i>	<i>20,5</i>	<i>2,74</i>	<i>73,6 (58 %)</i>
Soins palliatifs autres				
Dx secondaire SP seulement	751	18,4	2,66	42,1
Consultation SP seulement	145	25,3	3,25	11,2
<i>Sous-total</i>	<i>896 (43 %)</i>	<i>19,5</i>	<i>2,76</i>	<i>53,3 (42 %)</i>
TOTAL	2 074	20,1	2,75	126,8

Du tableau 1 et des tableaux complémentaires présentés en annexe, il ressort les éléments ci-dessous :

- Les 2 074 hospitalisations recensées se rapportent à 1 836 patients, ce qui représente une moyenne de 1,13 hospitalisation par patient;
- Le séjour moyen est de 20,1 jours (20,5 jours pour le groupe *Soins palliatifs soutenus* et 19,5 jours pour le groupe *Soins palliatifs autres*);
- Le NIRRU moyen (2,75) est similaire pour les deux groupes. Les différences sont toutefois plus marquées lorsque l'on distingue les cas décédés des cas non décédés, ou les DRG médicaux (sans intervention chirurgicale) des DRG chirurgicaux (voir les tableaux 1.1.0 à 1.2.2 de l'annexe IV);
- Avec un taux moyen estimé à 90 %, l'occupation des lits des CHSGS pour ces 2 074 hospitalisations correspond à 126,8 équivalent-lits, et celle pour le groupe *Soins palliatifs soutenus* à 73,6 équivalent-lits (58 % du total).

À titre de comparaison, en 2005-2006, le NIRRU moyen de toutes les hospitalisations de la région de Québec pour les patients âgés de plus de 20 ans, à l'exclusion des hospitalisations pour maternité et troubles mentaux, est de 1,61 avec séjour moyen de 8,4 jours (cas médicaux : NIRRU moyen de 1,23 avec séjour moyen de 9,2 jours; cas chirurgicaux : NIRRU moyen de 2,07 avec séjour moyen de 7,4 jours).

Du tableau 2 et des tableaux complémentaires présentés à l'annexe IV, il ressort les éléments ci-dessous :

- Les cas médicaux comptent pour la majorité des hospitalisations, avec 95,8 équivalent-lits sur 126,8;
- Les cas médicaux du groupe *Soins palliatifs soutenus* occupent 55,2 équivalent-lits;
- Un peu plus de la moitié des cas médicaux (48,5 équivalent-lits) sont décédés au cours de cette hospitalisation. De ce nombre, plus de la moitié (25,9 équivalent-lits) font partie du groupe *Soins palliatifs soutenus*.
 - Certains écarts, relativement à la classification des hospitalisations en *Soins palliatifs soutenus* et *Soins palliatifs autres*, sont révélateurs des limites déjà évoquées par rapport à la codification MED-ÉCHO. Ainsi, à L'Hôtel-Dieu de Québec, 606 hospitalisations sur 685 (88 %) sont associées au groupe *Soins palliatifs soutenus* (soit 40,9 équivalent-lits sur un total de 47,4), alors qu'à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, seulement 10 hospitalisations sur 381 (2,6 %) sont associées à ce groupe (soit 0,5 équivalent-lit sur un total de 19,5).

Tableau 2. Nombre de lits occupés avec soins palliatifs, adultes, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Établissement	Typologie	Cas médicaux			Cas chirurgicaux			Total
		Avec décès	Sans décès	Total	Avec décès	Sans décès	Total	
L'HÔTEL-DIEU DE QUEBEC	SP							
	soutenus	11,0	17,3	28,3	3,6	8,9	12,5	40,9
	SP autres	3,0	2,2	5,2	0,4	0,9	1,3	6,5
	Total	13,9	19,5	33,5	4,1	9,8	13,9	47,4
HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE	SP							
	soutenus	2,7	2,7	5,4	0,8	0,7	1,6	7,0
	SP autres	3,1	3,2	6,3	1,4	0,8	2,2	9,0
	Total	5,8	5,9	11,7	2,3	1,5	3,8	15,9
LE CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ LAVAL	SP							
	soutenus	2,9	2,2	5,1	1,2	0,6	1,8	6,9
	SP autres	1,3	3,7	5,0	0,2	1,7	1,9	6,9
	Total	4,3	5,9	10,2	1,4	2,3	3,7	13,9
HÔPITAL DU SAINT-SACREMENT	SP							
	soutenus	4,2	3,4	7,6	0,0	0,1	0,1	7,7
	SP autres	2,1	0,6	2,7	0,0	0,0	0,1	2,8
	Total	6,3	4,0	10,3	0,0	0,2	0,2	10,5
HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS	SP							
	soutenus	0,4	0,1	0,5	0,0	0,0	0,0	0,5
	SP autres	9,4	4,8	14,3	3,5	1,2	4,7	19,0
	Total	9,8	4,9	14,8	3,5	1,2	4,7	19,5
HÔPITAL LAVAL	SP							
	soutenus	2,9	2,9	5,8	0,5	1,3	1,8	7,6
	SP autres	2,3	2,7	5,0	0,5	1,4	1,8	6,8
	Total	5,3	5,6	10,8	0,9	2,7	3,6	14,5
HÔPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,8	0,2	1,0	0,0	0,1	0,1	1,1
	Total	0,8	0,2	1,0	0,0	0,1	0,1	1,1
HÔPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP							
	soutenus	1,8	0,5	2,3	0,5	0,1	0,5	2,8
	SP autres	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	Total	2,0	0,5	2,4	0,5	0,1	0,5	3,0
CENTRE HOSPITALIER ROBERT-GIFFARD	SP							
	soutenus	0,0	0,2	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	SP autres	0,4	0,6	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0
	Total	0,4	0,8	1,2	0,0	0,0	0,0	1,2
TOTAL	SP							
	soutenus	25,9	29,3	55,2	6,6	11,8	18,4	73,6
	SP autres	22,6	18,0	40,6	6,1	6,1	12,2	53,3
	Total	48,5	47,3	95,8	12,7	17,8	30,5	126,8

Un classement des hôpitaux de la région par ordre décroissant de production donne la configuration ci-dessous :

	<i>SP soutenus et SP autres</i>	<i>SP soutenus seulement</i>
▪ L'Hôtel-Dieu de Québec :	47,4 éq.-lits	40,9 éq.-lits
▪ Hôpital de l'Enfant-Jésus :	19,5 éq.-lits	0,5 éq.-lits
▪ Hôpital St-François d'Assise :	15,9 éq.-lits	7,0 éq.-lits
▪ Hôpital Laval :	14,5 éq.-lits	7,6 éq.-lits
▪ CHUL :	13,9 éq.-lits	6,9 éq.-lits
▪ Hôpital du Saint-Sacrement :	10,5 éq.-lits	7,7 éq.-lits
▪ Hôpital de Charlevoix :	3,1 éq.-lits	2,8 éq.-lits
▪ Centre hospitalier R.-Giffard :	1,2 éq.-lits	0,2 éq.-lits
▪ Hôpital de La Malbaie :	1,1 éq.-lits	0 éq.-lits

Les données sur l'âge révèlent que le groupe des 60-79 ans représente la moitié (50,8 %) des 2 074 hospitalisations en soins palliatifs; il est suivi des 80 ans ou plus (24,9 %) et des 40-59 ans (21,1 %). Le groupe des 20-39 ans compte pour 3,1 % des hospitalisations. Cette répartition, par tranche d'âge, est assez similaire entre les patients qui décèdent durant leur hospitalisation et ceux qui ne décèdent pas, sauf pour la tranche des 80 ans ou plus, où l'on compte 30,1 % des patients qui décèdent durant l'hospitalisation et seulement 18,5 % de ceux qui ne décèdent pas.

5.3.2. Consommation

Comme le montre le tableau 3, près de la moitié des hospitalisations avec soins palliatifs, traduites en équivalent-lits, concernent des patients qui habitent le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale (58,8 sur 126,8 équivalent-lits), et 30 % (38,6 équivalent-lits) se rapportent à des patients du territoire du CSSS de Québec-Nord. Les patients du territoire du CSSS de Portneuf occupent 7 équivalent-lits et ceux du territoire du CSSS de Charlevoix, 4,9. Dix-sept équivalent-lits (13,4 %) des CHSGS de la Capitale-Nationale sont occupés par des patients de soins palliatifs venant d'autres régions, dont 9,5 par des patients de la seule région de la Chaudière-Appalaches.

Par ailleurs, dans tous les territoires, sauf celui de Québec-Nord, le groupe *Soins palliatifs soutenus* occupe plus d'équivalent-lits que le groupe *Soins palliatifs autres*. Cette variation est probablement due à la variation de codification MED-ÉCHO entre certains centres hospitaliers qui a déjà été évoquée.

Des données plus détaillées sur le territoire de résidence des patients hospitalisés avec soins palliatifs en CHSGS sont présentées à l'annexe V, aux tableaux 2.0 à 2.2.2.

Tableau 3. Hospitalisations avec soins palliatifs en équivalent-lits, selon le territoire de résidence des patients, le type de soins palliatifs et le DRG, avec ou sans décès, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Territoire de résidence	Typologie	Cas médicaux			Cas chirurgicaux			Total
		Avec décès	Sans décès	Total	Avec décès	Sans décès	Total	
CSSS de la Vieille-Capitale	SP soutenus	12,9	15,1	28,0	2,2	6,3	8,5	36,5
	SP autres	9,0	8,4	17,4	2,1	2,9	5,0	22,3
	Total	21,8	23,5	45,4	4,3	9,2	13,5	58,8
CSSS de Québec-Nord	SP soutenus	7,4	8,0	15,4	1,4	1,8	3,2	18,6
	SP autres	9,6	6,5	16,1	2,3	1,6	3,9	20,0
	Total	17,0	14,5	31,5	3,7	3,4	7,1	38,6
CSSS de Charlevoix	SP soutenus	1,8	1,1	2,9	0,5	0,2	0,6	3,6
	SP autres	1,0	0,3	1,3	0,0	0,1	0,1	1,4
	Total	2,8	1,4	4,2	0,5	0,3	0,7	4,9
CSSS de Portneuf	SP soutenus	1,7	1,6	3,4	0,5	0,2	0,7	4,0
	SP autres	1,2	0,9	2,2	0,6	0,2	0,8	3,0
	Total	3,0	2,6	5,5	1,1	0,4	1,5	7,0
Région de Chaudière-Appalaches	SP soutenus	1,5	2,2	3,7	1,5	0,7	2,3	6,0
	SP autres	1,0	1,4	2,5	0,4	0,7	1,0	3,5
	Total	2,5	3,7	6,2	1,9	1,4	3,3	9,5
Autres régions	SP soutenus	0,5	1,3	1,8	0,6	2,5	3,1	4,9
	SP autres	0,8	0,5	1,2	0,7	0,6	1,3	2,6
	Total	1,3	1,7	3,0	1,3	3,1	4,5	7,5
TOTAL	SP soutenus	25,9	29,3	55,2	6,6	11,8	18,4	73,6
	SP autres	22,6	18,0	40,6	6,1	6,1	12,2	52,8
	Total	48,5	47,3	95,8	12,7	17,8	30,5	126,4

Tableau 4. Hospitalisations selon le territoire de résidence, le type de soins palliatifs et la durée du séjour, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Territoire de résidence	Typologie	Durée du séjour							Total
		1-3	4-7	8-14	15-21	22-30	30-60	60 ou +	
CSSS de la Vieille-Capitale	SP soutenus	94	76	124	91	70	92	30	577
	SP autres	55	63	76	52	41	49	22	358
	Total	149	139	200	143	111	141	52	935
CSSS de Québec-Nord	SP soutenus	36	56	66	66	22	41	18	305
	SP autres	58	66	81	52	45	38	16	356
	Total	94	122	147	118	67	79	34	661
CSSS de Charlevoix	SP soutenus	11	14	17	10	3	9	2	66
	SP autres	1	5	2	2	4	4	1	19
	Total	12	19	19	12	7	13	3	85
CSSS de Portneuf	SP soutenus	4	10	13	10	7	7	6	57
	SP autres	8	4	12	5	13	6	2	50
	Total	12	14	25	15	20	13	8	107
Région de Chaudière-Appalaches	SP soutenus	7	21	22	15	12	15	5	97
	SP autres	11	15	7	12	10	7	3	65
	Total	18	36	29	27	22	22	8	162
Autres régions	SP soutenus	5	7	19	17	13	13	2	76
	SP autres	11	7	6	9	10	3	2	48
	Total	16	14	25	26	23	16	4	124
TOTAL	SP soutenus	157	184	261	209	127	177	63	1 178
	SP autres	144	160	184	132	123	107	46	896
	Total	301	344	445	341	250	284	109	2 074

De l'intervalle 1-3 jours jusqu'à l'intervalle 30-60 jours, la proportion de séjours est assez similaire, soit entre 14 et 21 %. Environ 5 % des patients hospitalisés avec soins palliatifs ont un séjour de soins aigus de plus de 60 jours dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.

Tableau 5. Hospitalisations avec soins palliatifs en équivalents-lits, selon l'établissement de soins, le type de soins et le territoire de résidence, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Établissement	Typologie	CSSS Vieille- Capitale	CSSS Québec- Nord	CSSS Charlevoix	CSSS Portneuf	Chaudière- Appalaches	Autres régions	Total
L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC	SP soutenus	20,8	10,5	0,6	1,8	3,4	3,8	40,9
	SP autres	3,2	2,0	0,0	0,1	0,4	0,8	6,5
	Total	24,0	12,4	0,6	1,9	3,7	4,6	47,4
HÔPITAL SAINT- FRANÇOIS D'ASSISE	SP soutenus	3,1	3,4	0,0	0,3	0,0	0,1	7,0
	SP autres	6,1	2,6	0,0	0,3	0,0	0,0	9,0
	Total	9,2	6,1	0,0	0,6	0,0	0,1	15,9
CHUL	SP soutenus	2,9	1,5	0,1	0,4	1,8	0,2	6,9
	SP autres	3,5	1,4	0,0	0,4	1,3	0,3	6,9
	Total	6,4	2,9	0,1	0,8	3,1	0,5	13,9
HÔPITAL DU SAINT- SACREMENT	SP soutenus	4,9	1,1	0,0	1,2	0,4	0,1	7,7
	SP autres	1,5	0,6	0,0	0,7	0,0	0,0	2,8
	Total	6,4	1,7	0,0	1,8	0,4	0,2	10,5
HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS	SP soutenus	0,2	0,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
	SP autres	4,7	11,2	0,1	1,3	1,0	0,7	19,0
	Total	4,9	11,5	0,1	1,3	1,0	0,7	19,5
HÔPITAL LAVAL	SP soutenus	4,6	1,6	0,1	0,4	0,4	0,6	7,6
	SP autres	3,6	1,4	0,0	0,2	0,8	0,8	6,8
	Total	8,2	2,9	0,1	0,6	1,2	1,4	14,5
HÔPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,0	0,0	1,1	0,0	0,0	0,0	1,1
HÔPITAL DE BAIE- SAINT-PAUL	SP soutenus	0,0	0,0	2,8	0,0	0,0	0,0	2,8
	SP autres	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	Total	0,0	0,0	3,0	0,0	0,0	0,0	3,0
CENTRE HOSPITALIER ROBERT-GIFFARD	SP soutenus	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2
	SP autres	0,2	0,8	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
	Total	0,2	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2
TOTAL	SP soutenus	36,5	18,6	3,6	4,0	6,0	4,9	73,6
	SP autres	22,8	20,0	1,4	3,0	3,5	2,6	53,3
	Total	59,3	38,6	4,9	7,0	9,5	7,5	126,8

Comme le montre le tableau 5, environ 40 % des 59,3 équivalent-lits occupés par des patients habitant le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale, environ 40 % le sont à L'Hôtel-Dieu de Québec. Les patients de ce territoire représentent par ailleurs 50 % de la clientèle du CHSGS (24 équivalent-lits sur 47,4). Des données pour les autres CHSGS sont présentées à l'annexe V, aux tableaux 2.3.1 et 2.3.2.

5.3.3. Provenance et destination

Des données sur la provenance et la destination des patients non décédés, pour chaque CHSGS et pour chaque territoire de résidence, sont présentées à l'annexe VI, en tableaux et en graphiques (3.1 à 3.4). Environ 90 % des patients hospitalisés ayant reçu des soins palliatifs viennent directement de leur domicile, seulement 6 % d'autres CHSGS, et moins de 1 % des CHSLD. Quant à la destination des patients non décédés (980 hospitalisations), elle est le domicile pour 76 % d'entre eux, un autre CHSGS pour 23,3 % et un CHSLD pour 9,2 %.

5.4. Détermination des clientèles en CHSGS susceptibles de recevoir des soins palliatifs et proportion de celles qui en ont effectivement reçus

Comme nous l'avons expliqué, nous avons analysé les fichiers MÉD-ÉCHO afin de repérer les patients hospitalisés avec un diagnostic principal ou secondaire de soins palliatifs, décédés ou non durant leur hospitalisation. Les résultats ont ensuite été croisés avec les données sur les décès classées en trois trajectoires de clientèle, trajectoires définies par l'INSPQ. Dans cet exercice, pour un même individu, la trajectoire I (néoplasies malignes) avait préséance sur les autres trajectoires, le cas échéant, et les *Soins palliatifs soutenus* avaient préséance sur les *Soins palliatifs autres*.

On a ainsi recensé 1 802 patients décédés, pour une moyenne de 1,57 hospitalisation par patient, un séjour moyen de 24,4 jours et un NIRRU moyen de 3,8. Le tableau montre aussi que 53,7 % de ces 1 802 patients, soit 968, ont reçu des soins palliatifs, alors que 46,3 %, soit 834 patients, n'en ont pas reçu, d'après l'absence des quatre traceurs utilisés. La proportion de patients sans soins palliatifs est beaucoup plus importante pour les trajectoires II et III. Les tableaux 4.1 et 4.2 de l'annexe VII, plus détaillés, permettent de distinguer la dernière hospitalisation (celle du décès) de l'ensemble des hospitalisations, par trajectoire et par CHSGS.

Tableau 6. Patients décédés selon la trajectoire et le type de soins palliatifs, établissements de la région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Trajectoire la plus lourde	Type le plus intense	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
I	SP soutenus	471	1,79	30,4	4,4
I	SP autres	326	1,72	28,9	4,5
I	Aucun SP	390	1,58	26,0	3,9
II	SP soutenus	50	1,50	29,2	4,7
II	SP autres	96	1,41	23,1	4,1
II	Aucun SP	397	1,30	21,1	3,5
III	SP soutenus	5	1,20	12,4	2,2
III	SP autres	20	1,15	23,2	2,7
III	Aucun SP	47	1,13	30,1	2,7
Les 3	SP soutenus	526			
Les 3	SP autres	442			
Les 3	Aucun SP	834			
TOTAL		1 802	1,57	24,4	3,8

Par ailleurs, des 1 836 patients hospitalisés en soins palliatifs en 2005-2006, 839 sont considérés comme « hors trajectoire », c'est-à-dire qu'ils ont eu des soins palliatifs, mais ne sont pas catégorisés dans l'une ou l'autre des trois trajectoires (voir le tableau 4.3 de l'annexe VII). De ce nombre, 155 patients sont décédés. Au tableau 4.4 de l'annexe VII sont présentés les quinze DRG les plus fréquents pour ces patients.

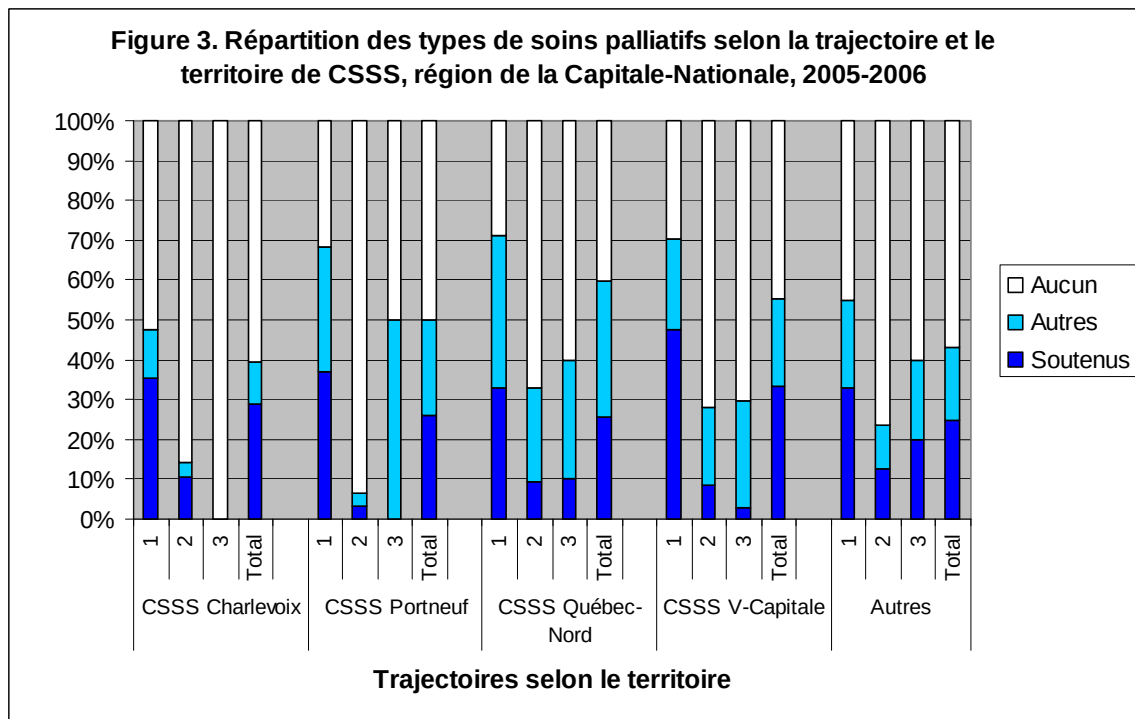
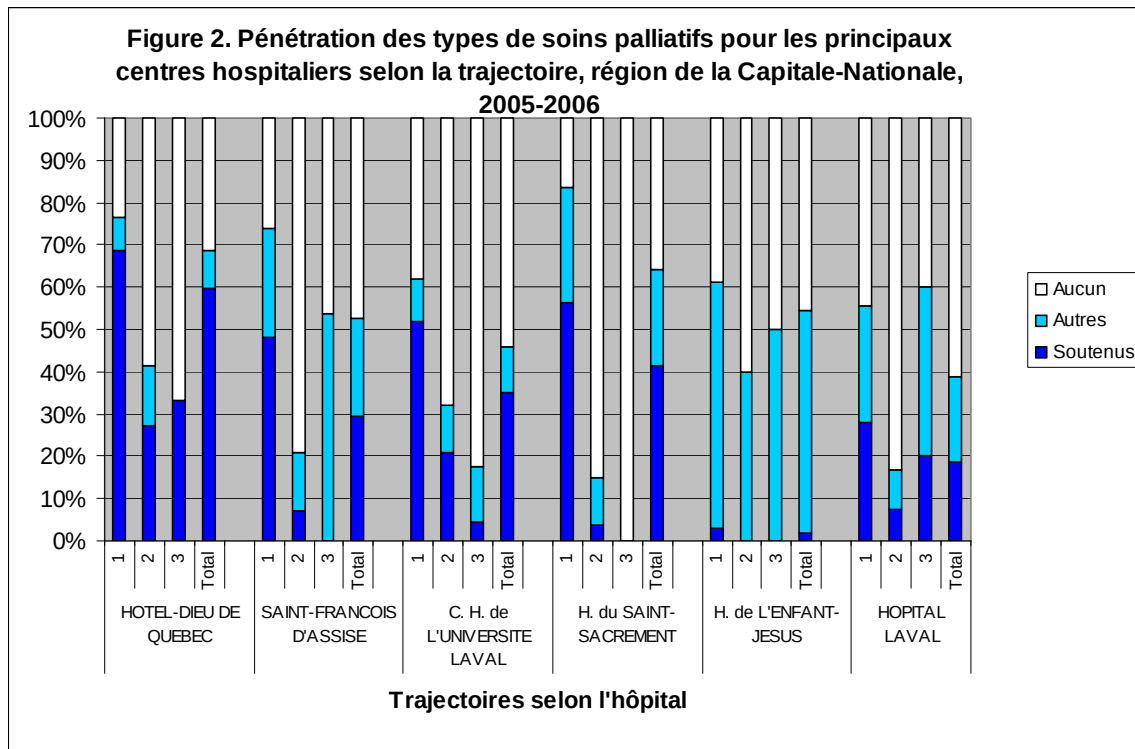
Dans les pages suivantes, nous présentons des tableaux et graphiques sur le taux de pénétration des soins palliatifs par trajectoire et par CHSGS, ou par trajectoire et territoire de résidence des patients.

À l'annexe VII, on peut aussi consulter des tableaux similaires (4.5 et 4.6) pour les 221 hospitalisations de patients « hors région » décédés dans notre région.

Tableau 7. Proportion des patients décédés ayant reçu des soins palliatifs, selon le type de soins et la trajectoire de soins palliatifs par CHSGS, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006

Établissement	Trajectoire	Patients ayant reçu des soins palliatifs		Aucun SP	Total
		Soutenus	Autres SP		
L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC	1	194 69 %	22 8 %	66 23 %	282
	2	19 27 %	10 14 %	41 59 %	70
	3	3 33 %		6 67 %	9
	Total	216 60 %	32 9 %	113 31 %	361
HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE	1	61 48 %	33 26 %	33 26 %	127
	2	6 7 %	12 14 %	68 79 %	86
	3		7 54 %	6 46 %	13
	Total	67 30 %	52 23 %	107 47 %	226
CHUL	1	46 52 %	9 10 %	34 38 %	89
	2	11 21 %	6 11 %	36 68 %	53
	3	1 4 %	3 13 %	19 83 %	23
	Total	58 35 %	18 11 %	89 54 %	165
HÔPITAL DU SAINT-SACREMENT	1	82 56 %	40 27 %	24 16 %	146
	2	2 4 %	6 11 %	45 85 %	53
	3			3 100 %	3
	Total	84 42 %	46 23 %	72 36 %	202
HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS	1	8 3 %	160 58 %	107 39 %	275
	2		48 40 %	72 60 %	120
	3		8 50 %	8 50 %	16
	Total	8 2 %	216 53 %	187 45 %	411
HÔPITAL LAVAL	1	47 28 %	47 28 %	75 44 %	169
	2	10 7 %	13 10 %	113 83 %	136
	3	1 20 %	2 40 %	2 40 %	5
	Total	58 19 %	62 20 %	190 61 %	310
HÔPITAL DE LA MALBAIE	1	4 9 %	8 17 %	35 74 %	47
	2		1 9 %	10 91 %	11
	3			1 100 %	1
	Total	4 7 %	9 15 %	46 78 %	59
HÔPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	1	27 77 %	2 6 %	6 17 %	35
	2	2 17 %		10 83 %	12
	Total	29 62 %	2 4 %	16 34 %	47
CENTRE HOSPITALIER ROBERT-GIFFARD	1	2 12 %	5 29 %	10 59 %	17
	2			2 100 %	2
	3			2 100 %	2
	Total	2 10 %	5 24 %	14 67 %	21
TOTAL	1	471 40 %	326 27 %	390 33 %	1187
	2	50 9 %	96 18 %	397 73 %	543
	3	5 7 %	20 28 %	47 65 %	72
	Total	526 29 %	442 25 %	834 46 %	1 802

Tableau 8. Proportion des patients décédés selon le type de soins palliatifs et la trajectoire par territoire de résidence, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006						
Territoire	Trajectoire	Patients ayant reçu des soins palliatifs		Aucun SP		Total
		Soutenus	Autres SP			
CSSS de Charlevoix	1	31 35 %	11 13 %	46 52 %		88
	2	3 11 %	1 4 %	24 86 %		28
	3	0 0 %	0 0 %	1 100 %		1
	Total	34 29 %	12 10 %	71 61 %		117
CSSS de Portneuf	1	27 37 %	23 32 %	23 32 %		73
	2	1 3 %	1 3 %	29 94 %		31
	3	0 0 %	2 50 %	2 50 %		4
	Total	28 26 %	26 24 %	54 50 %		108
CSSS de Québec-Nord	1	127 33 %	148 38 %	111 29 %		386
	2	14 9 %	36 24 %	102 67 %		152
	3	2 10 %	6 30 %	12 60 %		20
	Total	143 26 %	190 34 %	225 40 %		558
CSSS de la Vieille-Capitale	1	243 48 %	115 23 %	151 30 %		509
	2	22 9 %	49 19 %	181 72 %		252
	3	1 3 %	10 27 %	26 70 %		37
	Total	266 33 %	174 22 %	358 45 %		798
Autres	1	43 33 %	29 22 %	59 45 %		131
	2	10 13 %	9 11 %	61 76 %		80
	3	2 20 %	2 20 %	6 60 %		10
	Total	55 25 %	40 18 %	126 57 %		221
TOTAL	1	471 40 %	326 27 %	390 33 %		1 187
	2	50 9 %	96 18 %	397 73 %		543
	3	5 7 %	20 28 %	47 65 %		72
	Total	526 29 %	442 25 %	834 46 %		1 802



5.5. Production et consommation des lits dédiés de soins palliatifs dans les CHSLD et à la Maison Michel-Sarrazin

À partir des systèmes d'information des CHSLD et de la Maison Michel-Sarrazin, on peut déterminer la production et la consommation dans leurs lits dédiés de soins palliatifs en 2005-2006. Ces données montrent une production totale de 436 hospitalisations. Le séjour moyen est de 20 jours, pour 25,1 équivalent-lits (avec un taux d'occupation estimé à 95 %).

Tableau 9. **Production et consommation des lits dédiés de soins palliatifs, CHSLD et Maison Michel-Sarrazin, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006**

LIEU	NOMBRE DE LITS	NOMBRE D'HOSPITALISATIONS	DMS	ÉQUIVALENT-LITS
Hôpital Chauveau	2	37	9,3	1,0
Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré	2	49	19,3	2,7
Hôpital Christ-Roi	2	21	24,9	1,5
Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's	3*	21	49,4	3,1
Hôpital régional de Portneuf	2	14	44,7	1,8
Maison Michel-Sarrazin	15	294	17,9	15,0
TOTAL	26	436	20,0	25,1

* En 2005-2006, l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's ne comptait que trois lits dédiés.

Tableau 10. **Répartition de l'occupation des lits (en équivalent-lits) par territoire de résidence des patients, CHSLD et Maison Michel-Sarrazin, région de la Capitale-Nationale, 2005-2006**

Territoire	Chauveau	Christ-Roi	HSAB	Portneuf	Jeffery Hale	Michel-Sarrazin	TOTAL
CSSS Vieille-Capitale	0,0	1,3	0,0	0,0	2,4	7,0	10,7
CSSS de Québec-Nord	1,0	0,2	2,7	0,0	0,7	5,0	9,6
CSSS de Charlevoix	0,0	0,0	< 0,1	0,0	0,0	0,0	< 0,1
CSSS de Portneuf	0,0	0,0	0,0	1,8	0,0	0,6	2,4
Région de Chaudière-Appalaches	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,3	2,3
Autres régions	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1
TOTAL	1,0	1,5	2,7	1,8	3,1	15,0	25,1

D'autres informations complètent les tableaux 8 et 9 :

- Plus de 80 % des hospitalisations en CHSLD et 100 % des hospitalisations à la Maison Michel-Sarrazin concernent des tumeurs malignes (trajectoire I);
- 95 % des hospitalisations en CHSLD et plus de 97 % des hospitalisations à la Maison Michel-Sarrazin se terminent par un décès;
- 85 % des admissions en CHSLD et 47 % des admissions à la Maison Michel-Sarrazin viennent du domicile.

En juin 2006, le nombre de lits de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's est passé de trois à cinq. Pour 2006-2007, les données provenant de cette unité démontrent :

- 229 orientations, dont 124 (54 %) viennent du territoire du CSSS de Québec-Nord et 101 (44 %) de celui de la Vieille-Capitale;
- 50 hospitalisations avec un séjour moyen de 27,8 jours, pour 4,5 équivalent-lits, à 95 % d'occupation.

6. DÉTERMINATION DU NOMBRE DE LITS REQUIS EN SOINS PALLIATIFS

Nous avons utilisé deux méthodes pour estimer le nombre de lits requis en soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale.

La première méthode est basée sur l'application de l'indicateur cible du MSSS, soit un ratio de 50 lits pour 500 000 habitants, réparti par territoire de CSSS. Une pondération pour l'offre de service suprarégionale est ensuite appliquée.

La seconde méthode consiste en une extrapolation des besoins en lits à partir des données de production et de consommation en soins palliatifs, ajustés selon les types de lits de notre modèle de réseau régional intégré. Les facteurs de croissance et de décroissance des besoins prévus en lits de soins palliatifs ont été analysés au préalable.

6.1. Méthode 1 : ratio de lits par habitant

Étape 1 : répartition du ratio du MSSS au prorata des territoires de CSSS

L'indicateur cible du MSSS, soit 50 lits pour 500 000 habitants, est inspiré de ceux du Royaume-Uni (27 à 54 pour 500 000 habitants) et de l'Australie (33,5 pour 500 000 habitants). En Australie, ce ratio peut être ajusté pour tenir compte de la réalité des communautés éloignées et rurales²⁶. Si on applique ce ratio au prorata de la population actuelle de la région de la Capitale-Nationale, on obtient un total de 67 lits requis.

Tableau 11. **Projection du nombre de lits de soins palliatifs requis selon la population**

Territoire	Population* Projection 2007	% 65 ans ou +	Ratio de lits SP – 50/500 000 hab.
CSSS de la Vieille-Capitale	298 710	19,0	29,9
CSSS de Québec-Nord	295 164	11,9	29,5
<i>Sous-total</i>	<i>593 874</i>	<i>15,5</i>	<i>59,4</i>
CSSS de Portneuf	46 963	17,6	4,7
CSSS de Charlevoix	29 898	18,5	3,0
TOTAL	670 745	15,8	67,1

* Source : Institut de la statistique du Québec, janvier 2005, données basées sur le recensement de 2001.

²⁶ Palliative care service provision in Australia: a planning guide. *Op. cit.*

Étape 2 : détermination des lits de soins palliatifs par territoire

Charlevoix et Portneuf

Pour Charlevoix, l'application du ratio cible donne trois lits, ce qui correspond à peu près à l'occupation des lits pour des *Soins palliatifs soutenus* constatée dans ce territoire (2,8 équivalent-lits), et au nombre actuel de lits dédiés à l'Hôpital de Baie-Saint-Paul.

Pour Portneuf, l'application du ratio cible donne 4,7 lits, ce qui est légèrement supérieur à l'évaluation des besoins du CSSS de Portneuf, établis à quatre lits, soit deux de plus qu'actuellement. Ce nombre de quatre lits nous semble adéquat, si l'on considère qu'une partie de la population à l'est de ce territoire consommera, de préférence, ses services dans l'agglomération de Québec, à cause de la proximité.

En résumé, la projection des lits requis à partir du ratio cible du MSSS est de trois lits dans Charlevoix et de quatre lits dans Portneuf.

Agglomération de Québec

En soustrayant les quatre lits pour le territoire de Portneuf et les trois lits pour le territoire de Charlevoix du total cible de 67, on obtient 60 lits pour l'agglomération de Québec. L'application du ratio du MSSS au prorata des populations des territoires de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord donne une cible presque identique à chacun (29,9 et 29,5 lits). Il est difficile d'utiliser cette répartition. D'une part, il nous faut distinguer les lits de soins palliatifs en CHSGS. Ces lits ne pourront pas être répartis en fonction d'une offre de service territoriale, puisque cinq CHSGS sur six sont situés dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale. D'autre part, pour les lits de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté, une pondération devra être appliquée entre les deux territoires afin de tenir compte des différentes caractéristiques de population, au regard des besoins en soins palliatifs (voir le chapitre 7).

Étape 3 : répartition des lits de soins palliatifs dans l'agglomération de Québec entre les différents types de lits du modèle régional

Selon la typologie des lits de notre modèle, il nous faut maintenant déterminer, pour l'agglomération de Québec, la proportion de lits requis dans les unités hospitalières des CHSGS par rapport aux autres types de lits dans la communauté (unités en CHSLD, maison de soins palliatifs, lits à vocation mixte des hôpitaux périphériques).

À cet égard, deux modèles implantés dans l'Ouest canadien peuvent nous guider. À Edmonton (Alberta), pour des populations supérieures à celle de la région de Québec, on compte, en 2005-2006, une unité tertiaire de 14 lits (séjour visé de 14 jours) et 57 lits d'hospice de fin de vie (espérance de vie inférieure à 2-3 mois). L'une de ces unités de fin de vie est située dans un hôpital général. Le modèle d'organisation de Calgary est comparable à celui d'Edmonton.

En Colombie-Britannique, la Fraser Health Authority (FHA) a établi des ratios en 2006. Sa planification vise, pour les patients en soins palliatifs inscrits dans le programme

régional, 30 % de décès à l'hôpital, 30 % de décès à domicile et 35 % de décès en hospice de soins palliatifs dans la communauté (l'équivalent des maisons de soins palliatifs et des unités de fin de vie en CHSLD). Pour atteindre cet objectif, la FHA prévoit deux lits pour 100 000 habitants dans les unités tertiaires de soins palliatifs en centre hospitalier spécialisé et sept lits pour 100 000 habitants dans la communauté (hospices). On en arrive donc à un total de neuf lits pour 100 000 habitants ou 45 lits pour 500 000 habitants, ce qui s'approche de l'indicateur du MSSS pour le Québec.

À partir de ces approches, nous pourrions retenir une proportion de 25-75 % entre les lits spécialisés en CHSGS et les lits de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté. Toutefois, la région de la Capitale-Nationale se distingue par la dispersion des programmes surspécialisés dans six hôpitaux, alors que les régions canadiennes citées présentent une plus grande concentration à cet égard. Nous proposons donc de moduler cette proportion à 33,3-66,7 %, pour tenir compte du facteur de dispersion. En appliquant cette proportion aux 60 lits projetés pour l'agglomération de Québec avec la cible du MSSS, on obtient 20 lits spécialisés en CHSGS et 40 lits dans la communauté.

Aux 20 lits en CHSGS, il faut ajouter des lits pour l'offre de service suprarégionale.

Étape 4 : majoration des lits pour l'offre de service suprarégionale

L'offre de service suprarégionale n'est pas prise en compte dans les statistiques de population. Selon les données de 2005-2006, on peut l'estimer à environ 14 %. Plus de la moitié des résidents des autres régions viennent de Chaudière-Appalaches (tableau 11). À la Maison Michel-Sarrazin, les résidents de cette région représentent 15,5 % de l'occupation des 15 lits.

Tableau 12. **Proportion de l'offre de service suprarégionale**

Provenance	Nombre d'hospitalisations de soins palliatifs	%	Équivalent-lits	%	Patients décédés	%
Chaudière-Appalaches	162	7,8	9,5	7,5	119	6,6
Autres régions	124	6,0	7,5	6,0	102	5,7
Sous-total hors 03	286	13,8	17,0	13,5	221	12,3
TOTAL	2 074	100	126,4	100	1 802	100

Comment estimer l'évolution de la consommation suprarégionale sur le nombre de lits ? D'un côté, il y aura toujours une volonté des régions de rapatrier leur clientèle. De l'autre, il sera toujours nécessaire de recourir aux centres hospitaliers spécialisés, en raison de leurs programmes tertiaires suprarégionaux. En outre, il faut prévoir une croissance des besoins en soins palliatifs selon l'évolution démographique (vieillesse de la population), et en raison d'une meilleure prise en charge des clientèles des trajectoires II et III, qu'elles viennent de la région de la Capitale-Nationale ou d'autres régions.

Dans notre estimation des lits de soins palliatifs requis, nous présumons que le rapatriement par Chaudière-Appalaches et les autres régions visera surtout les hospitalisations où la fin de vie est prévisible. Toutefois, pour une certaine proportion de ces patients hors région, l'hospitalisation dans les CHSGS de l'agglomération de Québec sera toujours nécessaire, surtout pour la stabilisation de symptômes, mais aussi pour des décès (choix du patient, évolution trop rapide pour envisager un transfert, etc.).

Nous faisons l'hypothèse que le rapatriement anticipé sera compensé par l'augmentation des besoins en soins palliatifs pour les patients devant être traités dans nos CHSGS surspécialisés de la région. Cette hypothèse nous amène à conserver le taux de 14 % comme offre de service suprarégionale. On obtient ainsi 10 lits supplémentaires dans les CHSGS de l'agglomération de Québec pour l'offre de service suprarégionale, soit le total de 60 lits requis divisé par 0,86.

Synthèse de la méthode 1

Le nombre cible de lits de soins palliatifs (adultes) selon l'indicateur du MSSS, pondéré par territoire de CSSS, ajusté pour tenir compte des types de lits du modèle de réseau régional intégré et majoré pour l'offre de service suprarégionale serait :

- 70 lits pour l'agglomération de Québec, soit :
 - 30 lits dans les CHSGS, dont 10 pour l'offre de service suprarégionale;
 - 40 lits dans la communauté.
- 3 lits pour le territoire de Charlevoix;
- 4 lits pour le territoire de Portneuf.

Total : 77 lits de soins palliatifs adultes.

L'indicateur du MSSS pourrait changer. Certains éléments sont encore méconnus. Par exemple, les ratios des pays qui ont inspiré la cible du MSSS (Royaume-Uni et Australie) comprennent-ils des lits de répit et des lits de « moyen séjour » ? Quelle sera l'évolution des soins palliatifs dans ces pays ? Dans une étude récente sur les tendances dans les lieux de décès au Royaume-Uni²⁷, Gomes et Higginson prévoient, pour ce pays, une remontée notable du nombre de décès à compter de 2012, en raison du vieillissement de la population, et préconisent d'ores et déjà une expansion des soins palliatifs dans tous les lieux de soins (hôpitaux, hospices, centres d'hébergement, centres résidentiels et dans la communauté). Le ratio de lits de soins palliatifs par habitant évoluera sûrement à la hausse dans ce pays, en réponse aux besoins prévus.

Compte tenu de ces éléments incertains, le comité de travail a utilisé le ratio de 50 lits pour 500 000 habitants à titre indicatif, pour en comparer le résultat avec la méthode ci-dessous.

²⁷ Gomes B, Higginson I (2008) Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine* 22; 33-41

6.2. Méthode 2 : extrapolation à partir des données de production et de consommation

La méthode 2 consiste à utiliser l'occupation des lits en 2005-2006 par des clientèles de soins palliatifs comme point de départ pour extrapoler les besoins en lits dédiés de soins palliatifs dans la région.

Étape 1 : Évaluer les facteurs de croissance et décroissance sur l'occupation des lits en soins palliatifs

L'extrapolation devrait théoriquement tenir compte de différents facteurs de croissance ou de décroissance.

- Facteurs de croissance :
 - augmentation des besoins en soins palliatifs selon l'évolution démographique (vieillissement de la population);
 - meilleure pénétration des soins palliatifs pour les clientèles des trajectoires II et III.
- Facteurs de décroissance :
 - augmentation des soins palliatifs à domicile et du pourcentage de décès à domicile, ce qui réduira l'occupation des lits en CHSGS par des clientèles en soins palliatifs (diminution des séjours et des décès);
 - rapatriement d'une partie de la clientèle hors région.

Aux fins de la présente planification, nous faisons l'hypothèse que l'effet des facteurs de croissance et de décroissance sera nul pour les dix prochaines années. En conséquence, les données de production et de consommation de 2005-2006, exprimées en équivalent-lits, devraient être un reflet plutôt fidèle des besoins en lits de soins palliatifs pour les dix prochaines années.

Étape 2 : évaluer l'occupation actuelle des lits de la région pour les clientèles de soins palliatifs

Les données de production, à partir des quatre paramètres traceurs de MED-ÉCHO utilisés, montrent une occupation de 126,8 équivalent-lits en CHSGS, de 10,1 équivalent-lits en CHSLD et de 15 équivalent-lits à la Maison Michel-Sarrazin, pour un total de 151,9 équivalent-lits.

La pertinence que les hospitalisations en CHSLD et à la Maison Michel-Sarrazin aient lieu dans un lit dédié de soins palliatifs fait peu de doute. En revanche, il est moins évident de déterminer combien des 126,8 équivalent-lits en CHSGS devraient être des lits dédiés de soins palliatifs à l'intérieur de notre modèle de réseau régional intégré.

Étape 3 : déterminer la proportion des lits occupés qui requiert un lit dédié de soins palliatifs en unité spécialisée

Comme expliqué au chapitre précédent, quatre paramètres de MED-ÉCHO ont été utilisés comme traceurs pour repérer les patients, décédés ou non, qui ont eu un contact avec les soins palliatifs durant une hospitalisation en CHSGS, soit :

- un diagnostic principal de soins palliatifs (code V 58.8);
- au moins une partie du séjour dans un service officiel de soins palliatifs (service 83);
- un diagnostic secondaire en soins palliatifs;
- au moins une consultation par un médecin de soins palliatifs.

Tableau 13. Hospitalisations selon le type de services reçus en soins palliatifs, CHSGS de l'agglomération de Québec, 2005-2006

CATÉGORIE	NOMBRE D'HOSPITALISATIONS	ÉQUIVALENT-LITS	PROBABILITÉ DE RÉQUÉRIR UN LIT DÉDIÉ DE SOINS PALLIATIFS	LITS REQUIS DE SOINS PALLIATIFS
Dx principal SP ou services SP	404	21,7	100 %	21,7
Dx secondaire SP + consultation SP	720	48,9	10 %	4,9
<i>Sous-total Soins palliatifs soutenus</i>	<i>1 124</i>	<i>70,6</i>		<i>26,6</i>
Dx secondaire SP seulement	746	41,2	10 %	4,1
Consultation SP seulement	133	9,9	10 %	1,0
<i>Sous-total Soins palliatifs autres</i>	<i>879</i>	<i>51,1</i>		<i>5,1</i>
TOTAL	2 003	121,7		31,7

Les hospitalisations de la catégorie « Diagnostic principal de soins palliatifs ou services de soins palliatifs », qui comprennent à la fois des cas de stabilisation de symptômes et des situations de fin de vie, devraient sans doute se dérouler dans un lit dédié de soins palliatifs. On a donc attribué un facteur de probabilité en lits dédiés de 100 % à ces hospitalisations.

Nous croyons toutefois que la majorité des hospitalisations des trois autres catégories peuvent se dérouler dans un lit régulier du CHSGS, avec recours à l'équipe de soins

palliatifs en consultation et en soutien. Selon une étude albertaine²⁸, les « urgences palliatives » requérant l'unité spécialisée dédiée concerneraient entre 5 et 10 % des patients de soins palliatifs. Nous avons donc attribué un facteur de probabilité en lits dédiés de 10 % aux hospitalisations des trois autres catégories.

Sur la base de ce calcul, nous en arrivons à un nombre de lits requis en CHSGS surspécialisé de 32 (31,7 équivalent-lits).

Étape 4 : déterminer le nombre de lits dédiés de soins palliatifs requis dans la communauté

Comme nous l'avons mentionné, la pertinence que certaines hospitalisations aient lieu dans un lit dédié de soins palliatifs fait peu de doute. L'occupation suivante est considérée comme acquise pour des lits dédiés de soins palliatifs dans la communauté :

- 15 équivalent-lits à la Maison Michel-Sarrazin;
- 12,1 équivalent-lits en CHSLD (Hôpital régional de Portneuf, Hôpital Chauveau, Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré, Hôpital Christ-Roi et Hôpital Jeffery Hale);
- 2,8 équivalent-lits en CHSGS (Hôpital de La Malbaie) pour des *Soins palliatifs soutenus*.

On obtient donc un **total de 30 lits** (29,9 équivalent-lits).

Le comité de travail est d'avis qu'il faut ajouter des lits de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté, à l'instar des meilleurs modèles anglo-saxons étudiés. Ces régions ont pu ainsi déplacer dans la communauté une partie des décès prévisibles qui survenaient en établissement surspécialisé et qui ne pouvaient avoir lieu à domicile (condition ou refus du patient ou raisons reliées à ses proches).

Pour déterminer combien de lits il faudrait ajouter, nous nous sommes basés sur les données de production des CHSGS de l'agglomération de Québec et avons retenu, comme indices du nombre de lits qui y servent essentiellement à la phase terminale :

- les hospitalisations des DRG médicaux avec décès des groupes *Soins palliatifs soutenus* et *Soins palliatifs autres*;
- les hospitalisations des DRG chirurgicaux avec décès des groupes *Soins palliatifs soutenus* et *Soins palliatifs autres*, mais seulement pour la seconde moitié du séjour, car avec une DMS de 32,1 jours, on peut présumer que la première partie du séjour (autour de la phase chirurgicale) n'est pas de type phase terminale.

Selon notre calcul, l'occupation en lits de CHSGS pour la phase terminale représente, en 2005-2006, 1 041 hospitalisations (51,6 équivalent-lits), soit :

- 913 hospitalisations (45,4 équivalent-lits) pour les DRG médicaux avec décès;
- 130 hospitalisations (6,2 équivalent-lits) pour les DRG chirurgicaux avec décès.

²⁸ Fainsinger R, Fassbender K et al. *Op. cit.* p. 8

Nous proposons de déplacer environ le tiers des décès survenant dans ces CHSGS vers des lits de soins palliatifs dans la communauté, ce qui est un objectif plus modeste que ceux des régions de l'Ouest canadien. Comme nous avons déjà escompté que la croissance future des besoins en soins palliatifs serait absorbée, notamment par une augmentation des soins palliatifs à domicile, il nous est apparu irréaliste de déplacer une partie des décès actuels en CHSGS vers le domicile.

Les 51,6 équivalent-lits occupés par des patients qui décèdent dans les CHSGS de l'agglomération de Québec se répartiraient donc comme suit :

- 12 équivalent-lits (24 %) pour des épisodes de fin de vie recensés dans la première catégorie et qui surviendraient en conséquence dans les 32 lits dédiés visés dans ces CHSGS;
- **18 équivalent-lits (35 %) pour des épisodes de fin de vie transférés vers des nouveaux lits de soins palliatifs dans la communauté;**
- 21,6 équivalent-lits (42 %) pour des épisodes de fin de vie continuant de se dérouler dans un lit régulier du CHSGS où les soins palliatifs sont donnés par l'équipe traitante, avec le soutien de l'équipe de soins palliatifs ou non. Ce nombre est appelé à évoluer en fonction de l'amélioration des soins palliatifs à domicile et de la croissance prévue des besoins en soins palliatifs.

Enfin, vu l'absence de lits de soins palliatifs pour du répit dans la région de la Capitale-Nationale, le comité de travail propose d'ajouter six lits dans la communauté. On rappellera que ces lits de répit en soins palliatifs, qui visent à donner une pause aux proches aidants, sont différents des lits de répit actuels en CHSLD qui accueillent des clientèles gériatriques.

Pour la région de la Capitale-Nationale, le nombre requis de lits de soins palliatifs dans la communauté est donc de 54, soit :

- les 30 lits de soins palliatifs et de fin de vie déjà en place dans les CHSLD de l'agglomération de Québec, à la Maison Michel-Sarrazin, dans Portneuf et dans Charlevoix;
- 18 lits additionnels pour y déplacer environ le tiers des épisodes de fin de vie se déroulant actuellement dans les CHSGS de l'agglomération de Québec;
- 6 lits de répit en soins palliatifs pour améliorer l'accessibilité de ce service.

Par rapport à la méthode 1, qui conduisait à quatre lits dans Portneuf et à trois lits dans Charlevoix, la méthode 2 implique un nombre accru de lits dans la communauté. Aussi proposons-nous d'ajouter un lit dans le territoire de Charlevoix, secteur La Malbaie, afin de le rendre plus autosuffisant. Cela porterait le nombre de lits proposé à quatre dans Portneuf et à quatre dans Charlevoix. Après soustraction de ces 8 lits du nombre prévu de 54 dans la communauté, il en resterait 46 pour l'agglomération de Québec.

Synthèse de la méthode 2

Le nombre cible de lits en soins palliatifs, par extrapolation des besoins à partir des données de production et de consommation en soins palliatifs est de :

- 32 dans les CHSGS de l'agglomération de Québec;

- 46 dans la communauté pour l'agglomération de Québec;
 - 4 pour le territoire de Charlevoix;
 - 4 pour le territoire de Portneuf.
- Total : 86 lits de soins palliatifs adultes, dont 6 pour le répit.

À noter que si notre proposition voulant que certains CHSLD ciblés accueillent les clientèles de type « moyen séjour » s'avérait irréalisable, **six lits additionnels devraient être ajoutés** dans les unités de soins palliatifs et de fin de vie de l'agglomération de Québec ou dans les établissements en périphérie pour ces clientèles.

6.3. Synthèse des deux méthodes

Tableau 14. Synthèse des deux méthodes d'estimation du nombre de lits requis en soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale

	Méthode 1 (ratio lits/habitants)	Méthode 2 (extrapolation à partir des données de production et de consommation)
<i>Lits de soins palliatifs en établissement spécialisé (agglomération de Québec)</i>		
Lits en CHSGS	30	32
<i>Lits de soins palliatifs dans la communauté</i>		
Agglomération de Québec	40	46
Portneuf et Charlevoix	7	8
TOTAL	77	86

L'écart de neuf lits entre les deux méthodes concerne essentiellement les lits de soins palliatifs dans la communauté : on en obtient sept de plus avec la méthode 2. Parmi ceux-ci, il faut compter six lits de répit proposés par le comité de travail. Exception faite de cette particularité, les deux méthodes semblent donc plutôt convergentes.

7. LA RÉPARTITION DES LITS ET SES RÉPERCUSSIONS

7.1. Distribution actuelle des lits dédiés de soins palliatifs dans la région

Tableau 15. Distribution des lits dédiés de soins palliatifs, région de la Capitale-Nationale, 2006 et 2008

ÉTABLISSEMENT	N ^{BRE} DE LITS DÉDIÉS		VOCATION ET CONFIGURATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS
	2006	2008	
CHUL	4	4	Évaluation et stabilisation de symptômes, phase terminale, pour toute maladie. Lits regroupés.
L'Hôtel-Dieu de Québec	–	8	Évaluation et stabilisation de symptômes, phase terminale, pour toute maladie. Lits regroupés ouverts en avril 2007.
Hôpital du Saint-Sacrement	–	8	Évaluation et stabilisation de symptômes, phase terminale, pour toute maladie. Lits regroupés ouverts en septembre 2007.
Hôpital Laval	–	5	Évaluation et stabilisation de symptômes, phase terminale, pour toute maladie. Lits regroupés ouverts en novembre 2007.
Maison Michel-Sarrazin	15	15	Phase terminale, cancer. Lits regroupés.
Hôpital Jeffery Hale	5	5	Phase terminale, évaluation et stabilisation de symptômes, répit, moyen séjour. Lits regroupés.
Hôpital Christ-Roi	2	2	Vocation mixte (phase terminale, évaluation, répit). Deux fois un lit dans deux unités distinctes de longue durée.
Hôpital Chauveau	2	2	Vocation mixte (phase terminale, évaluation, répit). Lits inclus dans les lits gériatriques communautaires (lits polyvalents).
Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré	2	2	Vocation mixte (phase terminale, évaluation, répit). Lits inclus dans les lits gériatriques communautaires (lits polyvalents).
Hôpital régional de Portneuf	2	2	Vocation mixte (phase terminale, évaluation, répit). Deux fois un lit dans deux unités distinctes de longue durée.
Hôpital de Baie-Saint-Paul	3	3	Vocation mixte (phase terminale, évaluation, répit). Lits compris dans les lits de soins de courte durée, parfois utilisés pour d'autres clientèles.
TOTAL	35	56	

Au 30 janvier 2008, la région de la Capitale-Nationale comptait 56 lits dédiés de soins palliatifs. Il convient de souligner qu'en 2007, durant les travaux du comité, huit lits ont été ouverts à L'Hôtel-Dieu de Québec, huit à l'Hôpital du Saint-Sacrement et cinq à l'Hôpital Laval.

7.2. Lits de soins palliatifs dans les CHSGS de l'agglomération de Québec

La méthode 1 conduit à 30 lits requis, comparativement à 32 lits selon la méthode 2, que nous privilégions.

Dans la répartition des lits entre les CHSGS, nous devons tenir compte de deux facteurs qui ont des influences divergentes :

Premier facteur : la fonction même de l'unité de soins palliatifs, qui est un maillon essentiel pour assurer l'efficacité de l'équipe de consultation en soins palliatifs dans les cas complexes, à l'instar de l'unité de courte durée gériatrique (UCDG) pour l'équipe de consultation gériatrique. La présence d'une équipe de soins palliatifs dans chacun des six CHSGS jouerait en faveur d'une répartition des lits entre les six hôpitaux.

Second facteur : la masse critique d'une unité de soins palliatifs en milieu spécialisé, souvent perçue comme étant entre huit et douze lits. Dans son indicateur cible sur les lits de soins palliatifs, le Ministère préconise des unités spécialisées d'au moins douze lits, et au moins une par CHU et par CHA. Pour notre région, cela impliquerait que le CHUQ et le CHA concentrent chacun leurs lits de soins palliatifs dans un seul centre hospitalier (ou au maximum deux pour le CHUQ), et que tous les patients devant être admis en unité de soins palliatifs y soient transférés. C'est le choix qu'a fait l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont : l'unité de soins palliatifs de quinze lits de ce CHA est située au pavillon Rosemont, qui a une vocation ambulatoire et gériatrique, tandis que l'équipe de consultation en soins palliatifs est située au pavillon Maisonneuve, qui abrite la majorité des spécialités secondaires et tertiaires du centre hospitalier.

Aux yeux du comité de travail, il n'existe pas de solution unique, et il est même dans l'intérêt de la région d'avoir plusieurs modalités d'organisation des lits de soins palliatifs. Ainsi, il serait souhaitable que le CHUQ soit doté d'une véritable unité tertiaire d'au moins douze lits à L'Hôtel-Dieu de Québec. Par ailleurs, comme tous les CHSGS à vocation universitaire de la région sont appelés à contribuer à l'enseignement en soins palliatifs, on pourrait s'attendre à retrouver des lits dans chacun de ces six CHSGS, comme maillons de la gamme de services auxquels sont exposés les stagiaires des différentes disciplines de la santé.

En conséquence, le comité a décidé de laisser au CHUQ et au CHA le soin de peser les avantages et les inconvénients de l'alternative qui s'offre à eux, soit de favoriser une masse critique plus élevée de lits ou implanter des lits dédiés de soins palliatifs dans chacun de leurs centres hospitaliers. Enfin, compte tenu de la mission particulière de

l'Hôpital Laval, le comité juge pertinent de lui attribuer des lits dédiés, même si ce nombre est en deçà de la masse critique pour un milieu spécialisé.

Nous avons donc opté pour une distribution des 32 lits par établissement, et non par CHSGS, au prorata de l'occupation des lits en 2005-2006 pour les *Soins palliatifs probables* et les *Soins palliatifs autres*. La distribution que nous proposons est résumée au tableau 15. À titre indicatif, le nombre de lits déjà existants et le nombre de lits souhaités par les CHSGS sont également mentionnés.

Tableau 15. **Nombre de lits dédiés de soins palliatifs proposé pour les CHSGS de l'agglomération de Québec**

CHSGS	Nombre en 2006	Nombre en 2008*	Souhaité**	Occupation des lits 2005-2006 Éq.-lits %		Proposé
L'Hôtel-Dieu de Québec	—	8	16 à 20	47,4	63 %	20
CHUL	4	4	9 à 10	13,9		
Hôpital Saint-François d'Assise	—	—	9 à 10	15,9		
Hôpital de l'Enfant-Jésus	—	—	8	19,5	25 %	8
Hôpital du Saint-Sacrement	—	8	8	10,5		
Hôpital Laval	—	5	5	14,5	12 %	4
TOTAL	4	25	55 à 61	121,7	100 %	32

* Au 30 janvier 2008.

** Sur la base des informations données par les établissements (voir aussi l'annexe I).

Les lits de soins palliatifs ouverts jusqu'à présent au CHUQ, au CHA et à l'Hôpital Laval l'ont été à même les lits existants, par redistribution des lits entre les spécialités médicales. On peut donc logiquement supposer que les lits futurs seront ouverts selon les mêmes paramètres. Dans ce contexte, les établissements pourraient convertir plus de lits que ce que nous proposons, sans avoir de permission à demander. Il serait d'ailleurs étonnant que l'Hôpital Laval, qui a créé cinq lits de soins palliatifs en 2007, en vienne à en fermer un à cause de la distribution proposée ici.

Les méthodes d'évaluation des besoins en lits de soins palliatifs que nous avons utilisées sont imprécises. Une marge d'erreur de quelques lits en CHSGS est possible. Notre région pourrait fort bien s'accommoder de 34 ou 36 lits supplémentaires, au lieu des 32 proposés. On constate du reste au tableau 15 que les CHSGS souhaiteraient entre 30 et 36 lits supplémentaires, y portant entre 55 et 61 le nombre total de lits de soins palliatifs.

L'Agence devra toutefois demeurer vigilante. En effet, il faudrait éviter que ne soit atteint sans réagir ce nombre souhaité de 55 à 61 lits en CHSGS. **Une trop grande quantité de lits en CHSGS compromettrait les objectifs de notre modèle régional, qui vise à**

transférer plus de décès en soins palliatifs vers le domicile et vers des lits de soins palliatifs dans la communauté.

La question des budgets de fonctionnement mérite une attention particulière. À notre connaissance, les établissements ont créé leurs lits de soins palliatifs en 2007, à même les budgets existants. Toutefois, la conversion de lits de médecine spécialisée ou de chirurgie en lits de soins palliatifs représente un défi pour les CHSGS. Une formation doit être donnée au personnel infirmier et aux autres professionnels, afin de développer leurs compétences en soins palliatifs et de s'assurer qu'ils adhèrent à cette philosophie d'intervention. Des heures additionnelles en soins infirmiers, en intervention psychosociale, en pharmacie, etc., peuvent être nécessaires. Le réaménagement des locaux (pour des chambres individuelles supplémentaires, un salon, une salle de réunions multidisciplinaire, et autres) est lui aussi nécessaire et peut avoir des répercussions sur les espaces disponibles.

Nous recommandons que l'Agence examine, avec les établissements visés, les investissements déjà réalisés ou à faire pour l'atteinte d'un niveau satisfaisant de compétence et de qualité des services en soins palliatifs, et qu'au besoin, l'Agence soutienne l'implantation de tous ces nouveaux lits au moyen de budgets particuliers.

7.3. Lits de soins palliatifs dans la communauté pour l'agglomération de Québec

Pour l'agglomération de Québec, la méthode 1 conduit au nombre de 40 lits requis, comparativement à 46 lits selon la méthode 2, que nous privilégions.

Le modèle régional proposé prévoit la création d'une unité de dix à quinze lits dans chaque territoire de CSSS (Vieille-Capitale et Québec-Nord). Pour le territoire de la Vieille-Capitale, il s'agit du projet d'agrandissement des lits de soins palliatifs de l'Hôpital Jeffery Hale - Saint-Brigd's. Les lits de l'Hôpital Christ-Roi y seraient transférés. La Maison Michel-Sarrazin explore de son côté la possibilité de s'agrandir de cinq lits. Pour le CSSS de Québec-Nord, le lieu de la nouvelle unité est à déterminer. Notre modèle prévoit aussi le maintien des lits de soins palliatifs à vocation mixte dans ce territoire, soit à l'Hôpital Chauveau et à l'Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré.

Étant donné les caractéristiques des populations de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord au regard des soins palliatifs, la répartition des lits de soins palliatifs et de fin de vie entre ces deux territoires ne peut être équivalente.

Tableau 16. **Proportion de certains indicateurs entre les territoires du CSSS de la Vieille-Capitale et du CSSS de Québec-Nord**

	Territoire de résidence des patients				
	CSSS de la Vieille-Capitale		CSSS de Québec-Nord		TOTAL
Projection 2007 Population totale	298 710	50,3 %	295 164	49,7 %	593 874
Projection 2007 Population 65 ans ou +	56 826	62 %	35 205	38 %	92 031
Hospitalisations de soins palliatifs (toutes)	935	59 %	661	41 %	1 596
Équivalent-lits	59,3	61 %	38,6	39 %	97,9
Hospitalisations de soins palliatifs avec décès	489	56 %	383	44 %	872
Équivalent-lits	26,1	56 %	20,7	44 %	46,8

On constate, au tableau 16, une certaine corrélation entre la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus dans chaque territoire et les proportions d'hospitalisations et d'équivalent-lits en soins palliatifs, établies à partir des données de production.

Nous retenons de ces données que la répartition des lits entre les deux territoires devrait être de 60-40 %, plus ou moins 5 %. Au tableau 17 (page suivante) sont présentées certaines options de distribution des lits de soins palliatifs dans la communauté pour l'agglomération de Québec.

Avec un nombre de lits oscillant entre 16 et 19, le territoire du CSSS de Québec-Nord compterait entre 35 % et 41 % des lits de soins palliatifs et de fin de vie de l'agglomération de Québec, soit un taux proche de celui visé de 40 %, plus ou moins 5 %. Il faut se rappeler, toutefois, que malgré leur localisation dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale, la Maison Michel-Sarrazin et l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's accueillent des résidents du territoire du CSSS de Québec-Nord, comme le montrent les données de 2005-2006 (voir la section 5.5). On peut présumer que l'ouverture de lits de soins palliatifs dans le territoire de Québec-Nord ramènera cette occupation à la baisse, sans toutefois l'éliminer. Le libre choix des personnes, quant à leur lieu de décès, fait que des patients de l'un des deux territoires occuperont toujours un lit de l'autre territoire. Nous présumons, pour l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's et la Maison Michel-Sarrazin, qu'il y aura toujours une occupation minimale de 10 à 15 % par des patients du territoire de Québec-Nord, ce qui représente une accessibilité de trois à quatre lits additionnels pour la clientèle de ce territoire.

Tableau 17. **Nombre de lits dédiés de soins palliatifs dans la communauté proposé pour l'agglomération de Québec**

	Lits actuels	Lits souhaités*	Scénarios possibles		
			1	2	3
Territoire du CSSS de la Vieille-Capitale					
Maison Michel-Sarrazin	15	15 à 20	15	15	20
Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid’s	5	10 à 15	15	12	10
Hôpital Christ-Roi	2	2	0	0	0
Sous-total	22	25 à 35	30 (65 %)	27 (59 %)	30 (65 %)
Territoire du CSSS de Québec-Nord					
Lieu à déterminer	–	10 à 15	12	15	12
Hôpital Chauveau	2	2	2	2	2
Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré	2	2	2	2	2
Sous-total	4	14 à 19	16 (35 %)	19 (41 %)	16 (35 %)
TOTAL	26	41 à 56	46	46	46

* Selon les informations données par les établissements (voir aussi l'annexe 1).

Le choix entre les trois scénarios proposés ou pour d'autres variantes dépendra donc davantage de la faisabilité technique et financière des projets que de la répartition géographique entre les deux territoires.

C'est d'ailleurs la création de lits, dans la communauté, qui aura les plus fortes répercussions. Pour atteindre leur objectif de réduire le nombre de décès en lits de courte durée, c'est en effet **au chapitre des soins palliatifs à domicile et des lits d'hospice dans la communauté** (l'équivalent de nos unités de soins palliatifs en CHSLD et en maison) que nos trois régions de référence de l'Ouest canadien (Edmonton, Calgary et Fraser Health) **ont dû investir de nouvelles ressources**. La région de la Capitale-Nationale devra donc elle aussi faire face à cet enjeu. Toutefois, les membres du comité sont d'avis que ce modèle est le plus prometteur pour la région de la Capitale-Nationale et qu'il mérite de recevoir l'appui des décideurs régionaux.

7.3.1. Répercussions de l'implantation des deux nouvelles unités de soins palliatifs en CHSLD

Diverses options se présentent pour l'implantation des deux nouvelles unités en CHSLD public ou privé conventionné, et chacune aura des répercussions différentes sur les lits et les ressources.

Conversion de lits existants pour des lits de soins palliatifs

Cette option demande de considérer les éléments suivants :

- Perte de lits pour la clientèle en hébergement de longue durée ou, le cas échéant, perte de lits polyvalents de courte durée (gériatrie);
- Coûts de réaménagement de locaux pour répondre aux critères d'une unité de soins palliatifs;
- Coûts de fonctionnement additionnels (ici, ils sont calculés à la marge et sont modérés) :
 - le ratio de personnel infirmier doit être augmenté (jusqu'à 5-6 heures-soins par jour par patient, au lieu des 2-3 heures habituelles en CHSLD);
 - des heures additionnelles sont à prévoir pour certaines catégories de professionnels (ex. : pharmacie, services psychosociaux, pastorale, etc.);
 - le coût des médicaments et des fournitures médicales est plus élevé en soins palliatifs que pour une clientèle gériatrique. Selon les données de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's et de la Maison Michel-Sarrazin, le coût annuel moyen est de 8 500 \$ par lit en soins palliatifs, contre 3 000 \$ par lit en gériatrie.
- Peu ou pas de coûts additionnels pour les services hospitaliers (repas, entretien ménager, buanderie, etc.);
- Pas de coûts additionnels pour les espaces occupés (chauffage, électricité, entretien mécanique, etc.).

Ajout de lits de soins palliatifs sans réduction du nombre de lits pour la clientèle hébergée

Pour cette option, deux cas de figure sont possibles : sans ajout d'espace (récupération de locaux vacants ou utilisés à d'autres fins que les lits) ou avec ajout d'espace (agrandissement). Cette option demande de considérer les éléments suivants :

- Pas de perte de lits pour la clientèle en hébergement de longue durée ou en gériatrie;
- Coûts de construction :
 - sans ajout d'espace : coûts de réaménagement pour répondre aux critères d'une unité de soins palliatifs;
 - avec ajout d'espace : coûts de construction d'une aile ou d'un étage additionnel.
- Coûts de fonctionnement additionnels :
 - coûts associés aux soins palliatifs : soins infirmiers (5-6 heures-soins par jour par patient), services d'autres catégories de professionnels (pharmacie,

- services psychosociaux, pastorale, etc.), médicaments et fournitures médicales (8 500 \$ par lit par année);
- services hospitaliers (repas, entretien ménager, buanderie, etc.), en raison de l'augmentation de clientèle;
- si ajout d'espace, coûts pour les nouveaux locaux occupés (chauffage, électricité, entretien mécanique, assurances, etc.).

Le projet de l'Hôpital Jeffery Hale - Saint-Brigid's consistait initialement en l'ajout de dix lits, par réaménagement d'espaces disponibles dans l'établissement. Le nouveau projet, proposé par l'établissement, consiste en la construction d'une « maison » en annexe et reliée au bâtiment principal. Celle-ci compterait quinze lits. Cinq lits sont déjà ouverts et les deux lits de l'Hôpital Christ-Roi seraient récupérés. Selon le scénario qui sera retenu, le projet de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint-Brigid's représentera l'ajout de trois, cinq ou huit lits, pour un total de dix, douze ou quinze lits de soins palliatifs. La Fondation de l'établissement serait fortement engagée dans le financement des coûts de construction. Les coûts de fonctionnement de ces nouveaux lits nécessiteront une augmentation des budgets actuellement consentis par l'Agence.

Pour Québec-Nord, le lieu de la nouvelle unité est à déterminer. Il devrait être assez central entre les secteurs de La Source et d'Orléans, et situé à proximité des grands axes routiers. Diverses options se présentent :

- CHSLD publics :
 - Centre d'hébergement de Charlesbourg;
 - Centre d'hébergement Yvonne-Sylvain.
- Centre d'hébergement Saint-Jean-Eudes inc. (privé conventionné).

D'autres partenariats avec le privé pourraient aussi faire partie des options, comme à la Maison Généralice des Sœurs de la Charité de Québec à Beauport, ou dans la future vocation de la Résidence des Chutes Enfant-Jésus (ancienne Maison Vilar), derrière l'Hôpital de l'Enfant-Jésus.

Au final, le nombre de lits et les coûts d'aménagement dépendront des choix architecturaux faits au sein du lieu retenu. En ce qui concerne le fonctionnement, le défi est de taille. En effet, créer une nouvelle unité implique notamment le développement d'une expertise infirmière et professionnelle à partir de zéro et la constitution d'une nouvelle équipe médicale, dans le contexte d'un plan d'effectifs médicaux en omnipratique plafonné pour notre région. Les possibilités d'alliance avec l'équipe médicale de soins palliatifs d'un CHSGS, par exemple celle de l'Hôpital Saint-François d'Assise ou de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, devront être explorées. C'est le modèle du CSSS du Sud-Ouest - Verdun, où l'équipe médicale du centre hospitalier et celle de l'unité de fin de vie d'un CHSLD voisin travaillent ensemble et partagent des gardes selon les besoins.

Si l'Agence retient l'option de créer une unité dans le territoire de Québec-Nord, elle devra désigner un porteur de dossiers qui en assumera le leadership, car ce projet

n'est encore promu par personne puisqu'il s'agit d'une nouvelle proposition de notre comité.

7.3.2. Agrandissement de la Maison Michel-Sarrazin

Le projet d'agrandissement de la Maison Michel-Sarrazin (cinq lits supplémentaires) en est au stade de l'étude de faisabilité. Si ce projet était appuyé par l'Agence, les éléments suivants devront être considérés :

- Ajout de cinq lits au permis de CHSGS privé conventionné spécifique;
- Coûts de construction, pour deux agrandissements latéraux au bâtiment principal. Une proportion notable des coûts serait financée grâce à une campagne de la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin, et des fonds publics seront aussi nécessaires.
- Coûts de fonctionnement additionnels :
 - pour le personnel infirmier (ratio autour de cinq-six heures-soins par jour par patient, pour cinq lits additionnels);
 - pour certaines catégories de professionnels (pharmacie, services psychosociaux, pastorale, etc.);
 - pour les médicaments et les fournitures médicales;
 - pour les services hospitaliers (repas, entretien ménager, buanderie, etc.);
 - pour les espaces occupés (chauffage, électricité, entretien mécanique, assurances, taxes, etc.) et pour la gestion.

Une partie des coûts additionnels de fonctionnement de ces cinq nouveaux lits serait assumée par le réseau public et l'autre, par la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin.

7.3.3. Répercussions sur les lits dans les milieux périphériques

Les lits de soins palliatifs en périphérie, soit deux à l'Hôpital Chauveau et deux à l'Hôpital de Sainte-Anne de Beaupré, sont déjà ouverts. Les préoccupations et les recommandations mentionnées pour les lits en CHSGS, concernant les budgets pour le développement des compétences et le rehaussement des ressources professionnelles, s'appliquent également à ces lits.

7.4. Lits de soins palliatifs dans Portneuf et Charlevoix

Selon la méthode 1, on en arrive à trois lits pour Charlevoix et à quatre lits pour Portneuf. Avec la méthode 2, nous avons proposé de majorer le nombre de lits dans Charlevoix à quatre, tout en laissant le secteur de Portneuf à quatre, conformément à la planification déjà annoncée par ce secteur. Nous privilégions la seconde option.

Les lits additionnels, soit un dans Charlevoix et deux dans Portneuf, devraient être créés à même les lits au permis des CSSS visés.

Comme pour les lits en CHSGS, la création de ces lits dans Charlevoix et Portneuf suppose des coûts additionnels pour le développement des compétences et l'ajout de ressources professionnelles.

CONCLUSION

Un modèle cohérent

Nous avons proposé notre vision d'un réseau régional de soins palliatifs intégré, inspiré des meilleures pratiques, axé sur la qualité des services aux patients et aux proches, et en accord avec les orientations régionales et nationales en soins palliatifs. Ce réseau repose sur une véritable hiérarchisation des services, permet d'assurer la continuité des services entre les milieux, et s'appuie sur les ressources et les équipes en place.

Une approche novatrice

Nous avons proposé pour notre région une méthode d'estimation des besoins en lits de soins palliatifs différente de celle du MSSS, qui est basée sur un ratio cible de 50 lits pour 500 000 habitants. L'écart entre les deux méthodes est faible, et nous avons retenu celle qui nous semble répondre le mieux aux objectifs du modèle de réseau régional intégré que nous proposons.

Un modèle qui comporte de nombreux défis

Le réseau régional intégré de soins palliatifs proposé est ambitieux et ne se réalisera qu'avec l'engagement de tous les acteurs visés, tant à l'Agence que dans les établissements. Car ce réseau repose sur plusieurs maillons interdépendants :

- des soins palliatifs à domicile bien organisés, bien soutenus et efficaces, qui permettront d'atteindre l'objectif de 15 à 20 % de décès à domicile d'ici quelques années;
- des équipes de consultation en centre hospitalier à vocation universitaire qui ont accès à des lits dédiés de soins palliatifs pour stabiliser des symptômes complexes et accueillir des épisodes de fin de vie;
- des lits de soins palliatifs dans la communauté dans l'agglomération de Québec pour accueillir, en solution de rechange à l'hôpital, des clientèles en soins palliatifs ou en fin de vie qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile;
- des lits de soins palliatifs à vocation mixte dans des établissements situés en périphérie de la région;
- des programmes de soins palliatifs en milieu de vie substitut (tous les CHSLD et le CH Robert-Giffard) qui peuvent compter sur quelques chambres aménagées pour les soins de fin de vie de leur clientèle, sans que ces chambres fassent partie des lits dédiés de la région.

Cette interdépendance est fondamentale. Si l'un des maillons est plus faible, il y aura automatiquement compensation par un autre pour accueillir la clientèle. Ainsi, à défaut d'améliorer les soins palliatifs à domicile ou de créer des lits de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté, bien des personnes continueront de vivre leur phase terminale dans un lit de CHSGS.

Les défis de l'implantation du modèle régional proposé en soins palliatifs sont grands. Le premier de ces défis se rapporte aux soins palliatifs à domicile, où des ressources

financières et professionnelles doivent être ajoutées. Si l'on ne réussit pas à réduire les séjours en soins palliatifs et à porter le pourcentage de décès à domicile autour de 15 à 20 % d'ici quelques années, le nombre de lits de soins palliatifs que nous avons planifié sera vraisemblablement insuffisant pour absorber la croissance prévue des besoins.

Le deuxième défi se rapporte aux ressources humaines. On ne peut mettre en place des lits de soins palliatifs, accroître les soins palliatifs à domicile et améliorer l'approche palliative en CHSLD sans doter ces services d'un personnel infirmier et professionnel en quantité suffisante, et sans investir pour développer les compétences de ce personnel. De plus, sur le plan médical, la croissance des activités de soins palliatifs exigera beaucoup de souplesse face aux règles d'un plan régional d'effectifs contingenté.

Le troisième défi se rapporte aux ressources financières requises pour mettre en place de nouveaux lits de soins palliatifs dans la communauté. Les sommes en jeu pourront paraître élevées, mais ne pas les investir obligera de maintenir dans des lits réguliers de CHSGS une clientèle en fin de vie qui serait mieux servie autrement. Pire, même les nouveaux lits de soins palliatifs mis en place dans les CHSGS à vocation universitaire seront peu utilisés dans leur rôle visé d'évaluation et de stabilisation de symptômes complexes, car ils seront trop occupés par des épisodes de fin de vie.

Le dernier défi est d'ordre organisationnel. Les directions des établissements doivent améliorer leur compréhension de l'approche palliative et se convaincre que les soins palliatifs, qui sont souvent le parent pauvre d'un système fortement axé sur le curatif, méritent plus d'attention. Les responsables locaux des programmes de soins palliatifs auront besoin d'une marge de manœuvre décisionnelle pour implanter notre modèle de réseau régional intégré dans leur milieu et ils devront recevoir un soutien explicite et constant de leur direction en ce sens.

Les données sur l'activité en soins palliatifs

Les travaux du comité s'appuient sur des analyses rigoureuses de l'occupation actuelle des lits de la région par des clientèles en soins palliatifs et en fin de vie, malgré certaines limites méthodologiques. Pour améliorer l'évaluation et le suivi dans le futur, il y aurait lieu de systématiser et standardiser la collecte de données sur les soins palliatifs offerts et les décès dans tous les milieux de soins.

Les besoins en lits de soins palliatifs pédiatriques

Le comité de travail s'est concentré sur les besoins en lits de soins palliatifs pour la clientèle adulte, parce que les besoins de la clientèle pédiatrique sont très différents. Le comité recommande que l'Agence entreprenne, dès que possible, une réflexion sur cette clientèle en s'assurant que les lits de soins palliatifs pédiatriques s'insèrent dans le modèle de réseau régional intégré proposé ici.

ANNEXE I

ANNEXE 1 – RÉFLEXIONS ET ORIENTATIONS DES ÉTABLISSEMENTS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

En 2006, à la demande du comité de travail, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale a invité les établissements à lui faire part de leur fonctionnement, de leurs besoins et de leur vision en matière de soins palliatifs. Le résultat de cette consultation est résumé au tableau ci-dessous.

ÉTABLISSEMENTS	SERVICES	LITS	AUTRES	COMMENTAIRES
CHA	Consolidation des équipes interdisciplinaires rattachées au Programme d'oncologie dans chacun des CH.	Regroupement d'un minimum de 8 lits dédiés dans chacun des CH (+ 16 lits).	Prise en charge médicale avec privilège d'admission par omnipraticiens regroupés au sein d'un même département. Programme de formation continue.	Critères d'admission et d'exclusion pour les lits compte tenu que le nombre de lits est inférieur aux besoins. Médecins omnipraticiens pourraient relever du CSSS (projet pilote CSSS-VC).
Maison Michel-Sarrazin	Accroître l'accessibilité : étude de faisabilité pour l'agrandissement et l'élargissement de la vocation du centre de jour.	Étude de faisabilité en cours pour porter la capacité à 20 lits (+ 5 lits).	Consolider leadership : implantation d'une équipe de consultation mobile de 2 ^e ligne. rôle en formation et recherche Centre d'excellence : rencontre exigences en matière de gestion des risques et de la qualité par agrandissement	Soutien financier de l'Agence pour coûts de fonctionnement et de construction.
CHUQ	Programme « chuquien » de soins palliatifs. Équipe complète dans chaque CH avec lits et mandat formation (recommandation visite PLC). Accroissement prévisible de la demande de stages pour étudiants en médecine.	Bassin de lits regroupés dédiés aux soins palliatifs (évaluation, stabilisation, orientation) dans chaque CH (adulte). HDQ : + 15,8 à 20,4 lits (dont 8 ouverts en avril 2007); CHUL : augmenter vers 8,9 à 10,4 lits (4 actuellement); SFA : + 9,2 à 9,7 lits. Réflexion à faire sur l'organisation des lits pour la clientèle du CME.	Soutien de 2 ^e ligne aux médecins des patients connus du CHUQ. Concertation avec CSSS pour maintien à domicile. Collaboration pour implantation d'un groupe de médecins actifs auprès des enfants. Développement de la téléformation. Développement de la recherche.	Plan de consolidation à venir.

ÉTABLISSEMENTS	SERVICES	LITS	AUTRES	COMMENTAIRES
CSSS Portneuf	Équipe interdisciplinaire complète pour le territoire avec formation. Augmenter le panier de services (intensification des services, gardiennage, dépannage, ententes services pharmacie communautaire, transport vers centre de jour, hébergement temporaire...).	Augmenter de 2 lits dans le secteur ouest par rapport aux 2 existants (+ 2).	Soutien et formation aux équipes de soins généraux par équipe dédiée en collaboration avec MMS.	
JEFFERY HALE	Si retenu comme orientations régionales, possibilité de développer centre de jour, notamment pour les clientèles avec maladies dégénératives, en complémentarité avec MMS (personnes atteintes de cancer).	Unités intermédiaire de 15 lits dans une nouvelle construction (+ 10 lits) pour clientèle en fin de vie : modification de la mission de certains lits; exploration du rapatriement des lits polyvalents de l'Hôpital Chauveau et de l'Hôpital Christ-Roi.	Contribution à la formation de base et continue des professionnels, notamment en CHSLD.	Programme de formation des infirmières auxiliaires.
HÔPITAL LAVAL	Maintien du rôle de consultation de l'équipe (accroissement de l'équipe à prévoir).	Regroupement des clientèles dans 5 lits dédiés pour répondre aux besoins complexes (douleurs non contrôlées, delirium, risque de compressions médullaires, soins terminaux) (+ 5 lits). Répondra également à la demande accrue de stages pour les disciplines de la santé.		

ÉTABLISSEMENTS	SERVICES	LITS	AUTRES	COMMENTAIRES
CSSS QUÉBEC-NORD	Maintien d'équipes interdisciplinaires fonctionnelles. Consolidation des équipes médicales pour le suivi à domicile. Soutien aux aidants pendant et après l'épisode de soins palliatifs.	Conserver 4 lits de soins palliatifs (comprenant le répit) dans les points de services aux extrémités du territoire (Chauveau : 2, Sainte-Anne-de-Beaupré : 2), soit à proximité des clientèles.	Harmonisation des services (critères d'accès : élargir à toutes les clientèles, échelle de Karnovski, outils cliniques, modalités de soins).	Développement d'expertise pour la clientèle pédiatrique : convenir au niveau régional du modèle d'organisation à implanter avec les intervenants.
CSSS VIEILLE-CAPITALE	Trois équipes multidisciplinaires fonctionnelles. Une équipe de 15 bénévoles formés en accompagnement. Présence d'un animateur de pastorale 42 sem. Consolidation des trajectoires.	Création et regroupement de lits pour la clientèle présentant un pronostic de moins de 3 mois n'exigeant pas le plateau technique des CHSGS.	Amélioration de l'accès et intensification de l'offre de service. Augmentation des ressources financières. Consolidation de l'offre de répit à domicile. Intensification des services en phase terminale. Conclusion d'ententes entre les CHSGS pour éviter le passage à l'urgence.	Budget de formation régional pour les équipes du SAD œuvrant auprès de la clientèle en SP.
CSSS CHARLEVOIX				
CHRG	Travail en complémentarité, notamment en fonction des clientèles de santé mentale.	Confirmer 2 ou 3 lits actuels du programme de médecine physique dédiés aux personnes présentant des besoins particuliers liés à leur état mental ou à des problèmes associés « exigeant des approches adaptées en fin de vie ».	Repositionnement du programme de soins palliatifs dans une perspective limitée à certaines clientèles. Maintien prêts de services à MMS pour maintenir l'expertise.	Éléments de contexte : Diminution du nombre d'utilisateurs potentiellement utilisateurs de par la mission du CHSLD-RG. 4 unités (111 lits transitoires regroupés) pouvant faire l'objet d'ententes de services avec 1^{re} ligne.

ANNEXE II

ANNEXE II – LIEUX DE DÉCÈS PAR RÉGION AU QUÉBEC, 1997-2001

Le rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) sur la définition d'indicateurs en soins palliatifs de fin de vie¹ porte sur les patients décédés entre 1997 et 2001 qui auraient été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs dans la dernière année de vie. Au tableau ci-dessous sont présentés les lieux de ces décès par région de résidence.

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

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

¹ Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie

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

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

⁴ Informations non disponibles en 1997.

⁵ 4 personnes ont des données manquantes.

Données de la région de la Capitale-Nationale

Du tableau on peut dégager les constats suivants.

- Le taux de décès à domicile est de :
 - 8,3 % pour l'ensemble du Québec;
 - 7,3 % pour la région de la Capitale-Nationale;
 - 9,8 % pour la région de Montréal.
- Le taux de décès en CHSGS est de :
 - 69,8 % pour l'ensemble du Québec;
 - 68,5 % pour la région de la Capitale-Nationale;
 - 71,9 % pour la région de Montréal.
- Le taux de décès en soins de longue durée est de :
 - 18,6 % pour l'ensemble du Québec;
 - 15,8 % pour la région de la Capitale-Nationale;
 - 17,6 % pour la région de Montréal.
- Comparativement à la moyenne provinciale de 2,1 %, le taux de décès en maison de soins palliatifs est assez élevé dans la région de la Capitale-Nationale, soit 6,3 %, étant donné la présence de la Maison Michel-Sarrazin. La région de Montréal n'avait pas de maison durant les années étudiées, d'où un taux pratiquement nul.

Parmi les facteurs qui expliquent ces différences, on peut mentionner :

- des stades différents d'organisation des soins palliatifs en CHSGS et en CLSC dans les années 1997 à 2001;
- la présence de longue date à Montréal de deux organisations en soins palliatifs à domicile, en plus des services des CLSC, soit l'Association d'Entraide Ville-Marie et NOVA Montréal (autrefois VON Montréal);
- la présence de longue date d'une maison de soins palliatifs à Québec qui, tout en permettant une proportion moindre de décès en CHSGS, a peut-être nui au développement des soins palliatifs à domicile.

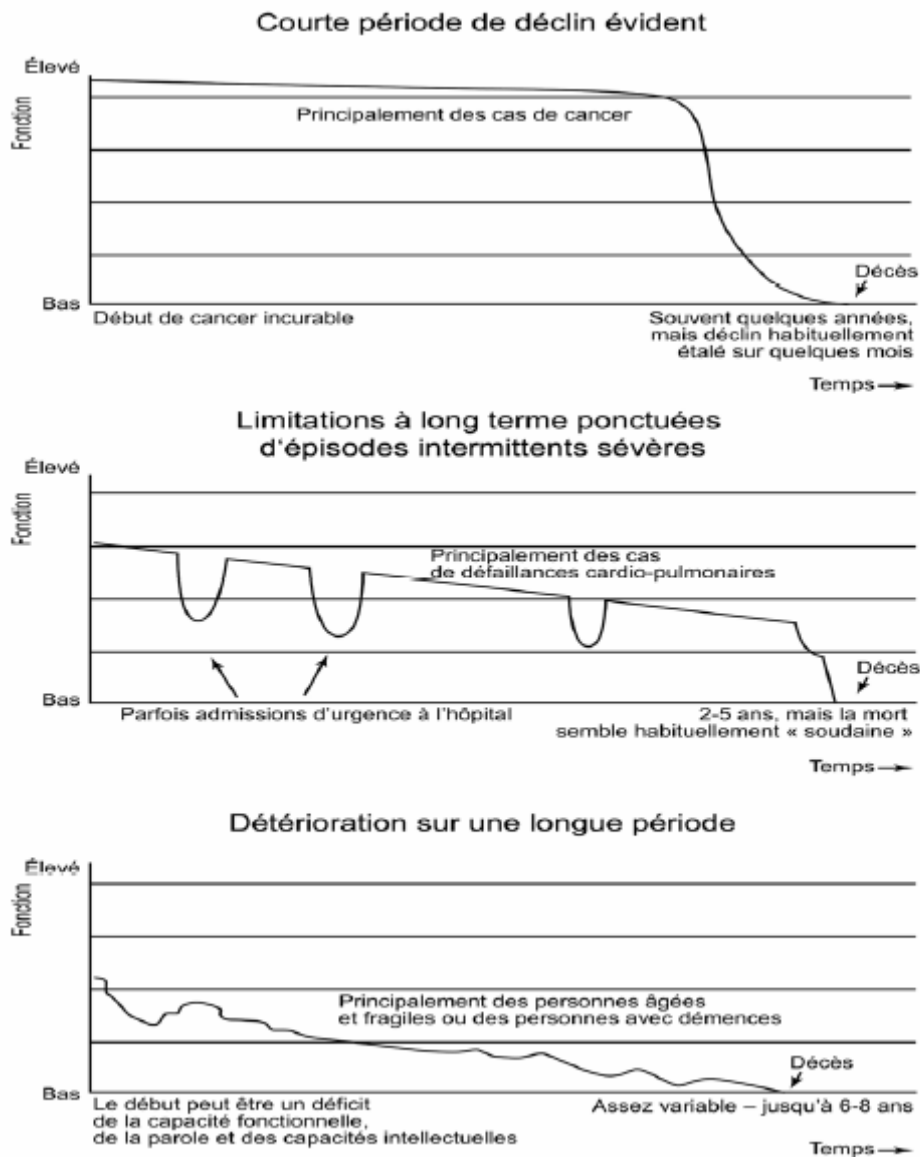
En revanche depuis 2001, beaucoup de progrès ont été réalisés dans notre région avec la mise en place d'équipes dédiées en soins palliatifs, tant en soutien à domicile qu'en CHSGS, et avec l'amélioration des mécanismes de coordination entre les deux.

ANNEXE III

ANNEXE III – TRAJECTOIRES DE SOINS PALLIATIFS

Les caractéristiques de chaque maladie influencent grandement le processus de fin de vie. Trois grandes trajectoires types de fin de vie sont communément admises. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) résume bien cette notion de trajectoire de fin de vie.

Type de trajectoire en fin de vie



« Les maladies chroniques qui s'avèrent fatales peuvent être catégorisées selon trois types de trajectoires de fin de vie [...]. Le premier type de trajectoire (trajectoire I) concerne principalement les personnes atteintes de cancer. Lorsque le cancer s'avère fatal, ces patients ont une trajectoire avec une phase terminale habituellement relativement prévisible. Ce type de trajectoire permet de dispenser plus efficacement

les soins palliatifs. Il est également plus facile de prévoir les besoins des patients et de leur famille. Le deuxième type de trajectoire (trajectoire II) correspond à un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est souvent observé chez les individus avec maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales. Le troisième type de trajectoire (trajectoire III) correspond à un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Les soins requis par les patients varieront selon le type de trajectoire de leur maladie. Ces modèles de trajectoires des maladies en fin de vie peuvent donc aider les intervenants à mieux évaluer et planifier la dispensation de soins palliatifs. Comprendre les différences de besoins selon les diverses trajectoires permettra d'élaborer des stratégies mieux adaptées aux conditions des patients et de planifier de meilleurs programmes de soins de fin de vie¹. »

La connaissance de ces trajectoires de fin de vie aide à mieux situer historiquement l'utilisation des lits de soins palliatifs. Par exemple si les maisons et les services hospitaliers de soins palliatifs axés sur la phase terminale ont d'abord accueilli des patients atteints de cancer, c'est que la fin de vie est plus facilement prévisible dans le cas des maladies cancéreuses.

Le tableau de l'INSPQ ci-dessous permet de constater une variation significative des lieux de décès selon les trajectoires de fin de vie.

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

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

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

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

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

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

⁵ Informations non disponibles en 1997.

Source : C. BÉDARD, D. MAJOR, P. LADOUCEUR-KÈGLE, M.H. GUERTIN et J. BRISSON, p. 23.

Le tableau montre notamment que 54 % des personnes atteintes de maladie dégénérative et de démence (trajectoire III) meurent dans un CHSLD. On peut comprendre qu'à cause de la perte d'autonomie progressive et importante qui les caractérise, ces personnes ont plus de probabilités d'être déjà hébergées en milieu de vie substitut ou en CHSLD au moment où se produira leur fin de vie.

L'implantation des soins palliatifs en centre d'hébergement de longue durée a donc tout autant son importance que dans les milieux de soins aigus.

ANNEXE IV

**Tableau 1.0.1 - Nombre d'hospitalisations avec soins palliatifs,
séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	606	22,1	2,97	40,9
	SP autres	79	27,0	3,50	6,5
	Total	685	22,7	3,03	47,4
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	114	20,1	2,75	7,0
	SP autres	111	26,5	3,11	9,0
	Total	225	23,3	2,93	15,9
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	122	18,6	2,60	6,9
	SP autres	90	25,4	3,11	6,9
	Total	212	21,5	2,81	13,9
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	143	17,6	2,23	7,7
	SP autres	70	13,2	1,96	2,8
	Total	213	16,2	2,14	10,5
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	10	16,5	2,48	0,5
	SP autres	371	16,8	2,84	19,0
	Total	381	16,8	2,83	19,5
HOPITAL LAVAL	SP sout.	129	19,4	2,54	7,6
	SP autres	158	14,2	2,11	6,8
	Total	287	16,5	2,30	14,5
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	10	34,7	3,51	1,1
	Total	10	34,7	3,51	1,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	49	18,6	2,53	2,8
	SP autres	3	19,0	2,12	0,2
	Total	52	18,7	2,51	3,0
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	5	14,4	1,00	0,2
	SP autres	4	79,3	1,00	1,0
	Total	9	43,2	1,00	1,2
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	1178	20,5	2,74	73,6
	SP autres	896	19,5	2,76	53,3
	Total	2074	20,1	2,75	126,8

**Tableau 1.0.2 - Hospitalisations avec soins palliatifs en équivalents-lits
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Cas médicaux			Cas chirurgicaux			Total
		Avec décès	Sans décès	Total	Avec décès	Sans décès	Total	
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	11,0	17,3	28,3	3,6	8,9	12,5	40,9
	SP autres	3,0	2,2	5,2	0,4	0,9	1,3	6,5
	Total	13,9	19,5	33,5	4,1	9,8	13,9	47,4
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	2,7	2,7	5,4	0,8	0,7	1,6	7,0
	SP autres	3,1	3,2	6,3	1,4	0,8	2,2	9,0
	Total	5,8	5,9	11,7	2,3	1,5	3,8	15,9
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	2,9	2,2	5,1	1,2	0,6	1,8	6,9
	SP autres	1,3	3,7	5,0	0,2	1,7	1,9	6,9
	Total	4,3	5,9	10,2	1,4	2,3	3,7	13,9
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	4,2	3,4	7,6	0,0	0,1	0,1	7,7
	SP autres	2,1	0,6	2,7	0,0	0,0	0,1	2,8
	Total	6,3	4,0	10,3	0,0	0,2	0,2	10,5
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	0,4	0,1	0,5	0,0	0,0	0,0	0,5
	SP autres	9,4	4,8	14,3	3,5	1,2	4,7	19,0
	Total	9,8	4,9	14,8	3,5	1,2	4,7	19,5
HOPITAL LAVAL	SP sout.	2,9	2,9	5,8	0,5	1,3	1,8	7,6
	SP autres	2,3	2,7	5,0	0,5	1,4	1,8	6,8
	Total	5,3	5,6	10,8	0,9	2,7	3,6	14,5
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,8	0,2	1,0	0,0	0,1	0,1	1,1
	Total	0,8	0,2	1,0	0,0	0,1	0,1	1,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	1,8	0,5	2,3	0,5	0,1	0,5	2,8
	SP autres	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	Total	2,0	0,5	2,4	0,5	0,1	0,5	3,0
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	0,0	0,2	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	SP autres	0,4	0,6	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0
	Total	0,4	0,8	1,2	0,0	0,0	0,0	1,2
Total de la région	SP sout.	25,9	29,3	55,2	6,6	11,8	18,4	73,6
	SP autres	22,6	18,0	40,6	6,1	6,1	12,2	53,3
	Total	48,5	47,3	95,8	12,7	17,8	30,5	126,8

**Tableau 1.1.0 - Nombre d'hospitalisations, cas médicaux, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	478	19,5	2,57	28,3
	SP autres	63	26,9	3,31	5,2
	Total	541	20,3	2,65	33,5
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	98	18,1	2,36	5,4
	SP autres	89	23,2	2,65	6,3
	Total	187	20,5	2,50	11,7
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	106	15,9	2,32	5,1
	SP autres	75	22,1	2,72	5,0
	Total	181	18,5	2,49	10,2
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	142	17,5	2,23	7,6
	SP autres	68	13,2	1,94	2,7
	Total	210	16,1	2,13	10,3
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	10	16,5	2,48	0,5
	SP autres	311	15,1	2,46	14,3
	Total	321	15,1	2,46	14,8
HOPITAL LAVAL	SP sout.	105	18,1	2,23	5,8
	SP autres	131	12,6	1,84	5,0
	Total	236	15,0	2,01	10,8
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	9	35,2	3,54	1,0
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	45	16,6	2,31	2,3
	SP autres	3	19,0	2,12	0,2
	Total	48	16,7	2,30	2,4
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	5	14,4	1,00	0,2
	SP autres	4	79,3	1,00	1,0
	Total	9	43,2	1,00	1,2
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	989	18,3	2,42	55,2
	SP autres	753	17,7	2,43	40,6
	Total	1742	18,1	2,42	95,8

**Tableau 1.1.1 - Nombre d'hospitalisations, cas médicaux décédés, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	194	18,6	2,83	11,0
	SP autres	34	28,8	4,03	3,0
	Total	228	20,1	3,01	13,9
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	64	13,8	2,18	2,7
	SP autres	62	16,4	2,43	3,1
	Total	126	15,1	2,31	5,8
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	58	16,7	2,66	2,9
	SP autres	20	22,1	3,91	1,3
	Total	78	18,1	2,98	4,3
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	89	15,4	2,29	4,2
	SP autres	49	14,0	2,08	2,1
	Total	138	14,9	2,22	6,3
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	8	16,5	2,64	0,4
	SP autres	223	13,9	2,57	9,4
	Total	231	14,0	2,57	9,8
HOPITAL LAVAL	SP sout.	52	18,4	2,54	2,9
	SP autres	60	12,8	2,08	2,3
	Total	112	15,4	2,30	5,3
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	6	41,8	3,81	0,8
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	28	21,0	2,80	1,8
	SP autres	2	26,5	3,00	0,2
	Total	30	21,4	2,81	2,0
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	2	1,5	1,00	0,0
	SP autres	2	60,5	1,00	0,4
	Total	4	31,0	1,00	0,4
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	495	17,2	2,59	25,9
	SP autres	458	16,2	2,61	22,6
	Total	953	16,7	2,60	48,5

**Tableau 1.1.2 - Nombre d'hospitalisations, cas médicaux non décédés, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	284	20,1	2,39	17,3
	SP autres	29	24,7	2,47	2,2
	Total	313	20,5	2,39	19,5
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	34	26,2	2,69	2,7
	SP autres	27	38,6	3,14	3,2
	Total	61	31,7	2,89	5,9
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	48	15,0	1,91	2,2
	SP autres	55	22,1	2,29	3,7
	Total	103	18,8	2,11	5,9
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	53	21,0	2,13	3,4
	SP autres	19	11,1	1,57	0,6
	Total	72	18,4	1,98	4,0
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	2	16,5	1,86	0,1
	SP autres	88	18,1	2,19	4,8
	Total	90	18,1	2,19	4,9
HOPITAL LAVAL	SP sout.	53	17,9	1,93	2,9
	SP autres	71	12,4	1,63	2,7
	Total	124	14,7	1,76	5,6
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	3	22,0	2,99	0,2
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	17	9,2	1,51	0,5
	SP autres	1	4,0	0,36	0,0
	Total	18	8,9	1,45	0,5
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	3	23,0	1,00	0,2
	SP autres	2	98,0	1,00	0,6
	Total	5	53,0	1,00	0,8
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	494	19,5	2,24	29,3
	SP autres	295	20,1	2,14	18,0
	Total	789	19,7	2,21	47,3

**Tableau 1.2.0 - Nombre d'hospitalisations, cas chirurgicaux, séjour moyen et
Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	128	32,2	4,49	12,5
	SP autres	16	27,6	4,21	1,3
	Total	144	31,7	4,46	13,9
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	16	32,3	5,15	1,6
	SP autres	19	38,2	5,77	2,2
	Total	35	35,5	5,49	3,8
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	16	36,9	4,43	1,8
	SP autres	15	41,7	5,02	1,9
	Total	31	39,2	4,71	3,7
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	1	41,0	2,73	0,1
	SP autres	2	13,0	2,66	0,1
	Total	3	22,3	2,68	0,2
H. de L'ENFANT-JESUS	SP autres	60	25,9	4,82	4,7
HOPITAL LAVAL	SP sout.	24	25,0	3,86	1,8
	SP autres	27	22,1	3,41	1,8
	Total	51	23,5	3,62	3,6
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	1	30,0	3,23	0,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	4	42,0	5,00	0,5
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	189	31,9	4,46	18,4
	SP autres	140	28,6	4,59	12,2
	Total	329	30,5	4,52	30,5

**Tableau 1.2.1 - Nombre d'hospitalisations, cas chirurgicaux avec décès, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	33	36,2	5,64	3,6
	SP autres	7	20,6	4,57	0,4
	Total	40	33,5	5,46	4,1
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	9	31,0	5,62	0,8
	SP autres	12	38,5	6,67	1,4
	Total	21	35,3	6,22	2,3
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	8	48,4	6,12	1,2
	SP autres	2	36,5	5,53	0,2
	Total	10	46,0	6,00	1,4
H. du SAINT-SACREMENT	SP autres	1	14,0	2,52	0,0
H. de L'ENFANT-JESUS	SP autres	44	26,4	5,24	3,5
HOPITAL LAVAL	SP sout.	4	40,3	6,44	0,5
	SP autres	8	18,9	4,14	0,5
	Total	12	26,0	4,91	0,9
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	2	74,0	7,73	0,5
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	56	38,8	5,84	6,6
	SP autres	74	27,1	5,26	6,1
	Total	130	32,1	5,51	12,7

**Tableau 1.2.2 - Nombre d'hospitalisations, cas chirurgicaux sans décès, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	95	30,8	4,09	8,9
	SP autres	9	33,0	3,94	0,9
	Total	104	31,0	4,08	9,8
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	7	34,0	4,54	0,7
	SP autres	7	37,6	4,23	0,8
	Total	14	35,8	4,38	1,5
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	8	25,4	2,74	0,6
	SP autres	13	42,5	4,94	1,7
	Total	21	36,0	4,10	2,3
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	1	41,0	2,73	0,1
	SP autres	1	12,0	2,79	0,0
	Total	2	26,5	2,76	0,2
H. de L'ENFANT-JESUS	SP autres	16	24,5	3,67	1,2
HOPITAL LAVAL	SP sout.	20	22,0	3,34	1,3
	SP autres	19	23,5	3,10	1,4
	Total	39	22,7	3,23	2,7
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	1	30,0	3,23	0,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	2	10,0	2,26	0,1
TOTAL DE LA REGION	SP sout.	133	29,1	3,89	11,8
	SP autres	66	30,2	3,83	6,1
	Total	199	29,4	3,87	17,8

ANNEXE IV - Analyse de production des hospitalisations de soins palliatifs par établissement

**Tableau 1.3.1 - Nombre d'hospitalisations avec soins palliatifs,
selon la catégorie majeure de diagnostics et le type d'hospitalisations, adultes
Région de Québec 2005-06**

CMD	Cas médicaux			Cas chirurgicaux			Total
	Avec décès	Sans décès	Total	Avec décès	Sans décès	Total	
Maladies et troubles du système nerveux	92	54	146	11	1	12	158
Maladies et troubles de l'oeil	1	0	1	1	0	1	2
Mal./tr. de l'oreille, nez, bouche,gorge	10	13	23	0	6	6	29
Mal./tr. de l'appareil respiratoire	219	128	347	18	30	48	395
Mal./tr. de l'appareil circulatoire	66	50	116	17	9	26	142
Mal./tr. de l'appareil digestif	104	116	220	26	51	77	297
Mal./tr. du foie, voies bil., pancréas	55	43	98	8	15	23	121
Mal./tr.des os,artic.,muscl.,tissu conj.	13	51	64	15	38	53	117
Mal./tr. de peau,tissu sous-cutané, sein	49	32	81	2	7	9	90
Mal./tr. endocrin., nutrition., métabol.	9	9	18	0	0	0	18
Mal./tr. de l'appareil urinaire	38	29	67	6	13	19	86
Mal./tr. de l'app. génital de l'homme	18	12	30	2	2	4	34
Mal./tr. de l'app. génital de la femme	9	12	21	7	11	18	39
Mal./tr.du sang,org.hémat.,syst.immunit.	3	6	9	1	0	1	10
Mal./tr. immunoprolif., tumeurs mal déf.	65	38	103	10	8	18	121
Mal.infect. ou parasitaires de siège SAI	10	2	12	1	1	2	14
Troubles mentaux et tr. du comportement	10	23	33	0	1	1	34
Tr. mentaux liés subst. psycho-actives	0	2	2	0	0	0	2
Blessures,empoison.et conséq.causes ext.	0	9	9	2	1	3	12
Brûlures	2	0	2	1	0	1	3
Aut. éléments affectant l'état de santé	179	159	338	1	4	5	343
Maladies dues au VIH	1	1	2	1	0	1	3
Lésions traumatiques multiples	0	0	0	0	1	1	1
Total	953	789	1742	130	199	329	2071

ANNEXE IV - Analyse de production des hospitalisations de soins palliatifs par établissement

**Tableau 1.3.2 - Hospitalisations avec soins palliatifs en équivalents-lits,
selon la catégorie de majeure diagnostics et le type d'hospitalisation
Région de Québec 2005-06**

CMD	Cas médicaux			Cas chirurgicaux			Total
	Avec décès	Sans décès	Total	Avec décès	Sans décès	Total	
Maladies et troubles du système nerveux	4,4	3,7	8,1	0,7	0,0	0,8	8,8
Maladies et troubles de l'oeil	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1
Mal./tr. de l'oreille, nez, bouche, gorge	0,6	0,7	1,2	0,0	0,4	0,4	1,6
Mal./tr. de l'appareil respiratoire	10,6	6,6	17,3	1,5	2,3	3,8	21,1
Mal./tr. de l'appareil circulatoire	2,8	2,7	5,5	1,1	1,6	2,7	8,2
Mal./tr. de l'appareil digestif	6,2	7,3	13,5	2,5	5,1	7,5	21,1
Mal./tr. du foie, voies bil., pancréas	3,3	2,5	5,8	0,9	1,7	2,6	8,4
Mal./tr. des os, artic., muscul., tissu conj.	0,8	3,6	4,3	1,4	3,3	4,7	9,0
Mal./tr. de peau, tissu sous-cutané, sein	1,9	2,6	4,5	0,1	0,5	0,6	5,1
Mal./tr. endocrin., nutrition., métabol.	0,7	0,4	1,1	0,0	0,0	0,0	1,1
Mal./tr. de l'appareil urinaire	3,2	1,5	4,7	0,8	1,0	1,8	6,6
Mal./tr. de l'app. génital de l'homme	1,1	1,0	2,1	0,3	0,0	0,4	2,5
Mal./tr. de l'app. génital de la femme	0,7	0,7	1,3	1,3	0,4	1,8	3,1
Mal./tr. du sang, org. hémat., syst. immunit.	0,1	0,1	0,2	0,1	0,0	0,1	0,3
Mal./tr. immunoprolif., tumeurs mal déf.	4,6	2,7	7,4	1,5	0,6	2,1	9,4
Mal. infect. ou parasitaires de siège SAI	0,3	0,0	0,4	0,1	0,1	0,2	0,5
Troubles mentaux et tr. du comportement	0,6	1,3	1,9	0,0	0,0	0,0	2,0
Tr. mentaux liés subst. psycho-actives	0,0	0,2	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
Blessures, empoison. et conséq. causes ext.	0,0	0,4	0,4	0,1	0,1	0,2	0,7
Brûlures	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1
Aut. éléments affectant l'état de santé	6,4	9,2	15,6	0,1	0,6	0,7	16,3
Maladies dues au VIH	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,1	0,2
Lésions traumatiques multiples	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	48,5	47,3	95,8	12,7	17,8	30,5	126,4

**Tableau 1.4.0 - Nombre d'hospitalisations par établissement
selon le type de soins palliatifs et le groupe d'âge
Région de Québec 2005-06**

Établissement	Typologie	Groupes d'âge				Total
		20-39	40-59	60-79	80 +	
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	DP ou S83	11	45	75	32	163
	DS + consul	23	130	233	57	443
	DS seul	4	20	32	16	72
	Consul seule	2	2	1	2	7
	Total	40	197	341	107	685
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	DP ou S83	0	2	22	15	39
	DS + consul	0	8	41	26	75
	DS seul	3	5	32	50	90
	Consul seule	0	1	9	11	21
	Total	3	16	104	102	225
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	DP ou S83	2	7	42	15	66
	DS + consul	0	15	30	11	56
	DS seul	0	4	6	12	22
	Consul seule	8	13	33	14	68
	Total	10	39	111	52	212
H. du SAINT-SACREMENT	DP ou S83	2	26	55	43	126
	DS + consul	0	4	10	3	17
	DS seul	0	9	29	23	61
	Consul seule	0	1	2	6	9
	Total	2	40	96	75	213
H. de L'ENFANT-JESUS	DP ou S83	0	4	4	2	10
	DS seul	7	63	205	96	371
	Total	7	67	209	98	381
HOPITAL LAVAL	DS + consul	0	32	68	29	129
	DS seul	1	29	65	35	130
	Consul seule	1	8	13	6	28
	Total	2	69	146	70	287
HOPITAL DE LA MALBAIE	Consul seule	1	2	4	3	10
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	DP ou S83	0	5	35	9	49
	DS seul	0	0	3	0	3
	Total	0	5	38	9	52
C. H. ROBERT-GIFFARD	DP ou S83	0	2	2	0	4
	DS + consul	0	0	0	1	1
	DS seul	0	1	1	0	2
	Consul seule	0	0	2	0	2
	Total	0	3	5	1	9
Total de la région	DP ou S83	15	91	235	116	457
	DS + consul	23	189	382	127	721
	DS seul	15	131	373	232	751
	Consul seule	12	27	64	42	145
	Total	64	436	1050	514	2064

**Tableau 1.4.1 - Nombre d'hospitalisations avec décès par établissement
selon le type de soins palliatifs et le groupe d'âge
Région de Québec 2005-2006**

Établissement	Typologie	Groupes d'âge				Total
		20-39	40-59	60-79	80 +	
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	DP ou S83	4	25	36	15	80
	DS + consul	2	36	82	27	147
	DS seul	1	6	21	11	39
	Consul seule	0	0	0	2	2
	Total	7	67	139	55	268
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	DP ou S83	0	2	12	11	25
	DS + consul	0	4	26	18	48
	DS seul	3	4	24	31	62
	Consul seule	0	0	6	6	12
	Total	3	10	68	66	147
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	DP ou S83	1	6	26	10	43
	DS + consul	0	4	13	6	23
	DS seul	0	0	1	5	6
	Consul seule	0	2	9	5	16
	Total	1	12	49	26	88
H. du SAINT-SACREMENT	DP ou S83	2	12	34	31	79
	DS + consul	0	2	7	1	10
	DS seul	0	5	22	20	47
	Consul seule	0	0	0	3	3
	Total	2	19	63	55	139
H. de L'ENFANT-JESUS	DP ou S83	0	3	4	1	8
	DS seul	3	45	146	73	267
	Total	3	48	150	74	275
HOPITAL LAVAL	DS + consul	0	13	28	15	56
	DS seul	0	9	26	23	58
	Consul seule	1	1	6	2	10
	Total	1	23	60	40	124
HOPITAL DE LA MALBAIE	Consul seule	1	0	3	2	6
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	DP ou S83	0	5	18	7	30
	DS seul	0	0	2	0	2
	Total	0	5	20	7	32
C. H. ROBERT-GIFFARD	DP ou S83	0	1	0	0	1
	DS + consul	0	0	0	1	1
	DS seul	0	0	1	0	1
	Consul seule	0	0	1	0	1
	Total	0	1	2	1	4
Total de la région	DP ou S83	7	54	130	75	266
	DS + consul	2	59	156	68	285
	DS seul	7	69	243	163	482
	Consul seule	2	3	25	20	50
	Total	17	185	551	324	1077

**Tableau 1.4.2 - Nombre d'hospitalisations sans décès par établissement selon le type de soins palliatifs et le groupe d'âge
Région de Québec 2005-2006**

Établissement	Typologie	Groupes d'âge				Total
		20-39	40-59	60-79	80 +	
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	DP ou S83	7	20	39	17	83
	DS + consul	21	94	151	30	296
	DS seul	3	14	11	5	33
	Consul seule	2	2	1	0	5
	Total	33	130	202	52	417
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	DP ou S83	0	0	10	4	14
	DS + consul	0	4	15	8	27
	DS seul	0	0	7	18	25
	Consul seule	0	1	3	5	9
	Total	0	5	35	35	75
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	DP ou S83	1	1	16	5	23
	DS + consul	0	11	17	5	33
	DS seul	0	4	5	7	16
	Consul seule	8	11	24	9	52
	Total	9	27	62	26	124
H. du SAINT-SACREMENT	DP ou S83	0	14	21	12	47
	DS + consul	0	2	3	2	7
	DS seul	0	4	7	3	14
	Consul seule	0	1	2	3	6
	Total	0	21	33	20	74
H. de L'ENFANT-JESUS	DP ou S83	0	1	0	1	2
	DS seul	4	18	59	23	104
	Total	4	19	59	24	106
HOPITAL LAVAL	DS + consul	0	19	40	14	73
	DS seul	1	20	39	12	72
	Consul seule	0	7	7	4	18
	Total	1	46	86	30	163
HOPITAL DE LA MALBAIE	Consul seule	0	2	1	1	4
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	DP ou S83	0	0	17	2	19
	DS seul	0	0	1	0	1
	Total	0	0	18	2	20
C. H. ROBERT-GIFFARD	DP ou S83	0	1	2	0	3
	DS seul	0	1	0	0	1
	Consul seule	0	0	1	0	1
	Total	0	2	3	0	5
Total de la région	DP ou S83	8	37	105	41	191
	DS + consul	21	130	226	59	436
	DS seul	8	61	129	68	266
	Consul seule	10	24	39	22	95
	Total	47	250	498	189	984

ANNEXE V

Tableau 2.0 - Nombre d'hospitalisations, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs et le lieu de résidence, adultes
Région de Québec 2005-06

Territoire de résidence	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
CSSS Vieille-Capitale	SP sout.	577	20,8	2,64	36,5
	SP autres	358	20,9	2,60	22,8
	Total	935	20,8	2,63	59,3
CSSS Québec-Nord	SP sout.	305	20,0	2,64	18,6
	SP autres	356	18,5	2,67	20,0
	Total	661	19,2	2,66	38,6
CSSS Charlevoix	SP sout.	66	17,8	2,43	3,6
	SP autres	19	23,7	2,72	1,4
	Total	85	19,1	2,49	4,9
CSSS Portneuf	SP sout.	57	23,2	2,88	4,0
	SP autres	50	19,5	2,89	3,0
	Total	107	21,4	2,88	7,0
Chaudière-Appalaches	SP sout.	97	20,2	3,12	6,0
	SP autres	65	17,9	2,92	3,5
	Total	162	19,3	3,04	9,5
Autres régions	SP sout.	76	21,2	3,65	4,9
	SP autres	48	17,7	4,20	2,6
	Total	124	19,9	3,86	7,5
Total	SP sout.	1 178	20,5	2,74	73,6
	SP autres	896	19,5	2,76	53,3
	Total	2 074	20,1	2,75	126,8

Tableau 2.1.1 - Nombre d'hospitalisations avec décès et séjour moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs et le lieu de résidence, adultes
Région de Québec 2005-06

Territoire de résidence	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
CSSS Vieille-Capitale	SP sout.	288	17,2	2,62	15,1
	SP autres	201	18,0	2,85	11,0
	Total	489	17,5	2,71	26,1
CSSS Québec-Nord	SP sout.	145	19,9	2,85	8,8
	SP autres	238	16,4	2,70	11,9
	Total	383	17,7	2,76	20,7
CSSS Charlevoix	SP sout.	32	23,4	3,02	2,3
	SP autres	11	29,8	3,06	1,0
	Total	43	25,0	3,03	3,3
CSSS Portneuf	SP sout.	28	25,6	3,60	2,2
	SP autres	33	18,6	3,14	1,9
	Total	61	21,8	3,35	4,1
Chaudière-Appalaches	SP sout.	41	24,4	4,18	3,1
	SP autres	22	21,0	4,55	1,4
	Total	63	23,2	4,31	4,5
Autres régions	SP sout.	17	21,6	4,27	1,1
	SP autres	27	18,6	4,85	1,5
	Total	44	19,7	4,62	2,6
Total	SP autres	532	17,7	2,98	28,7
	SP sout.	551	19,4	2,92	32,5
	Total	1 083	18,6	2,95	61,2

Tableau 2.1.2 - Nombre d'hospitalisations sans décès et séjour moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs et le lieu de résidence, adultes
Région de Québec 2005-06

Territoire de résidence	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Occupation de lits
CSSS Vieille-Capitale	SP sout.	289	24,3	2,67	21,4
	SP autres	154	24,2	2,33	11,3
	Total	443	24,3	2,55	32,7
CSSS Québec-Nord	SP sout.	160	20,1	2,45	9,8
	SP autres	118	22,6	2,60	8,1
	Total	278	21,2	2,51	17,9
CSSS Charlevoix	SP sout.	34	12,6	1,87	1,3
	SP autres	8	15,3	2,25	0,4
	Total	42	13,1	1,95	1,7
CSSS Portneuf	SP sout.	29	20,8	2,18	1,8
	SP autres	17	21,2	2,41	1,1
	Total	46	20,9	2,26	2,9
Chaudière-Appalaches	SP sout.	56	17,2	2,35	2,9
	SP autres	43	16,3	2,09	2,1
	Total	99	16,8	2,23	5,1
Autres régions	SP sout.	59	21,1	3,47	3,8
	SP autres	21	16,6	3,37	1,1
	Total	80	19,9	3,44	4,9
Total	SP autres	361	21,9	2,45	24,1
	SP sout.	627	21,5	2,59	41,1
	Total	988	21,7	2,54	65,2

**Tableau 2.2.1 - Nombre d'hospitalisations, cas médicaux, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs et le lieu de résidence, adultes
Région de Québec 2005-06**

Territoire de résidence	Typologie	Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Journées d'hospit.	Total des Nirru	Occupation de lits
CSSS Vieille-Capitale	SP sout.	497	18,5	2,36	9 202	1 173,4	28,0
	SP autres	309	18,5	2,26	5 706	699,1	17,4
	Total	806	18,5	2,32	14 908	1 872,5	45,4
CSSS Québec-Nord	SP sout.	270	18,7	2,45	5 049	660,9	15,4
	SP autres	310	17,1	2,43	5 286	752,0	16,1
	Total	580	17,8	2,44	10 335	1 412,9	31,5
CSSS Charlevoix	SP sout.	60	16,2	2,26	969	135,6	2,9
	SP autres	17	24,2	2,75	411	46,8	1,3
	Total	77	17,9	2,37	1 380	182,4	4,2
CSSS Portneuf	SP sout.	50	22,0	2,69	1 102	134,3	3,4
	SP autres	40	17,9	2,43	714	97,1	2,2
	Total	90	20,2	2,57	1 816	231,4	5,5
Chaudière-Appalaches	SP sout.	75	16,3	2,50	1 221	187,3	3,7
	SP autres	50	16,3	2,64	817	131,9	2,5
	Total	125	16,3	2,55	2 038	319,3	6,2
Autres régions	SP sout.	37	16,0	2,66	591	98,4	1,8
	SP autres	27	15,1	3,76	409	101,5	1,2
	Total	64	15,6	3,12	1 000	199,9	3,0
Total	SP sout.	989	107,7	14,91	18 134	2 389,8	55,2
	SP autres	753	109,0	16,27	13 343	1 828,6	40,6
	Total	1742	106,3	15,38	31 477	4 218,4	95,8

**Tableau 2.2.2 - Nombre d'hospitalisations, cas chirurgicaux, séjour moyen et Nirru moyen selon le type de services reçus en soins palliatifs et le lieu de résidence, adultes
Région de Québec 2005-06**

Territoire de résidence		Nombre d'hospit.	Séjour moyen	Nirru moyen	Journées d'hospit.	Total des Nirru	Occupation de lits
CSSS Vieille-Capitale	SP sout.	80	34,9	4,39	2 791	351,6	8,5
	SP autres	46	35,5	5,06	1 633	232,7	5,0
	Total	126	35,1	4,64	4 424	584,3	13,5
CSSS Québec-Nord	SP sout.	35	30,1	4,10	1 054	143,7	3,2
	SP autres	46	27,9	4,32	1 284	198,7	3,9
	Total	81	28,9	4,23	2 338	342,3	7,1
CSSS Charlevoix	SP sout.	6	34,5	4,13	207	24,8	0,6
	SP autres	2	19,5	2,41	39	4,8	0,1
	Total	8	30,8	3,70	246	29,6	0,7
CSSS Portneuf	SP sout.	7	31,1	4,24	218	29,7	0,7
	SP autres	10	25,9	4,76	259	47,6	0,8
	Total	17	28,1	4,55	477	77,3	1,5
Chaudière-Appalaches	SP sout.	22	33,8	5,24	743	115,2	2,3
	SP autres	15	22,9	3,87	344	58,1	1,0
	Total	37	29,4	4,68	1 087	173,3	3,3
Autres régions	SP sout.	39	26,2	4,59	1 022	178,9	3,1
	SP autres	21	21,0	4,77	440	100,1	1,3
	Total	60	24,4	4,65	1 462	279,0	4,5
Total	SP sout.	189	190,6	26,69	6 035	843,8	18,4
	SP autres	140	152,7	25,18	3 999	641,9	12,2
	Total	329	176,5	26,44	10 034	1 485,7	30,5

Tableau 2.3.0 - Hospitalisations avec soins palliatifs en équivalents-lits, selon le type de soins, l'établissement de soins et le territoire de résidence. Région de Québec 2005-2006

Établissement	Typologie	CSSS Vieille- Capitale	CSSS Québec- Nord	CSSS Charlevoix	CSSS Portneuf	Chaudière- Appalaches	Autres régions	Total
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	20,8	10,5	0,6	1,8	3,4	3,8	40,9
	SP autres	3,2	2,0	0,0	0,1	0,4	0,8	6,5
	Total	24,0	12,4	0,6	1,9	3,7	4,6	47,4
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	3,1	3,4	0,0	0,3	0,0	0,1	7,0
	SP autres	6,1	2,6	0,0	0,3	0,0	0,0	9,0
	Total	9,2	6,1	0,0	0,6	0,0	0,1	15,9
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	2,9	1,5	0,1	0,4	1,8	0,2	6,9
	SP autres	3,5	1,4	0,0	0,4	1,3	0,3	6,9
	Total	6,4	2,9	0,1	0,8	3,1	0,5	13,9
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	4,9	1,1	0,0	1,2	0,4	0,1	7,7
	SP autres	1,5	0,6	0,0	0,7	0,0	0,0	2,8
	Total	6,4	1,7	0,0	1,8	0,4	0,2	10,5
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	0,2	0,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
	SP autres	4,7	11,2	0,1	1,3	1,0	0,7	19,0
	Total	4,9	11,5	0,1	1,3	1,0	0,7	19,5
HOPITAL LAVAL	SP sout.	4,6	1,6	0,1	0,4	0,4	0,6	7,6
	SP autres	3,6	1,4	0,0	0,2	0,8	0,8	6,8
	Total	8,2	2,9	0,1	0,6	1,2	1,4	14,5
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,0	0,0	1,1	0,0	0,0	0,0	1,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	0,0	0,0	2,8	0,0	0,0	0,0	2,8
	SP autres	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	Total	0,0	0,0	3,0	0,0	0,0	0,0	3,0
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2
	SP autres	0,2	0,8	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
	Total	0,2	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2
Total de la région	SP sout.	36,5	18,6	3,6	4,0	6,0	4,9	73,6
	SP autres	22,8	20,0	1,4	3,0	3,5	2,6	53,3
	Total	59,3	38,6	4,9	7,0	9,5	7,5	126,8

ANNEXE V - Analyse de consommation des hospitalisations en soins palliatifs par territoire de résidence des patients

Tableau 2.3.1 - Hospitalisations par CH en lits-équivalents selon le type de soins palliatifs et le territoire de résidence des patients, DRG médicaux. Région de Québec 2005-2006

Établissement	Typologie	CSSS Vieille- Capitale	CSSS Québec- Nord	CSSS Charlevoix	CSSS Portneuf	Chaudière- Appalaches	Autres régions	Total
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	14,9	8,0	0,6	1,5	1,9	1,3	28,3
	SP autres	3,1	1,3	0,0	0,1	0,1	0,5	5,2
	Total	18,0	9,3	0,6	1,6	2,1	1,9	33,5
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	2,1	3,2	0,0	0,1	0,0	0,0	5,4
	SP autres	4,1	2,2	0,0	0,0	0,0	0,0	6,3
	Total	6,1	5,4	0,0	0,1	0,0	0,0	11,7
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	2,4	1,1	0,0	0,3	1,1	0,2	5,1
	SP autres	2,4	1,3	0,0	0,3	0,9	0,1	5,0
	Total	4,9	2,4	0,0	0,6	2,0	0,3	10,2
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	4,8	1,1	0,0	1,2	0,4	0,1	7,6
	SP autres	1,5	0,6	0,0	0,6	0,0	0,0	2,7
	Total	6,2	1,7	0,0	1,8	0,4	0,2	10,3
H. de L'ENFANT-JESUS	SP sout.	0,2	0,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
	SP autres	3,4	8,7	0,1	1,0	0,9	0,2	14,3
	Total	3,6	9,0	0,1	1,0	0,9	0,2	14,8
HOPITAL LAVAL	SP sout.	3,6	1,4	0,0	0,3	0,3	0,2	5,8
	SP autres	2,7	1,1	0,0	0,1	0,6	0,4	5,0
	Total	6,3	2,6	0,0	0,4	0,9	0,6	10,8
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	0,0	0,0	2,3	0,0	0,0	0,0	2,3
	SP autres	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,2
	Total	0,0	0,0	2,4	0,0	0,0	0,0	2,4
C. H. ROBERT-GIFFARD	SP sout.	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2
	SP autres	0,2	0,8	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0
	Total	0,2	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2
Total de la région	SP sout.	28,0	15,4	2,9	3,4	3,7	1,8	55,2
	SP autres	17,4	16,1	1,3	2,2	2,5	1,2	40,6
	Total	45,4	31,5	4,2	5,5	6,2	3,0	95,8

ANNEXE V - Analyse de consommation des hospitalisations en soins palliatifs par territoire de résidence des patients

Tableau 2.3.2 - Hospitalisations en lits-équivalents selon le type de soins palliatifs et le territoire de résidence des patients, DRG chirurgicaux. Région de Québec 2005-2006

Établissement	Typologie	CSSS Vieille- Capitale	CSSS Québec- Nord	CSSS Charlevoix	CSSS Portneuf	Chaudière- Appalaches	Autres régions	Total
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	SP sout.	5,9	2,4	0,0	0,3	1,4	2,5	12,5
	SP autres	0,1	0,7	0,0	0,0	0,3	0,3	1,3
	Total	6,0	3,1	0,0	0,3	1,7	2,8	13,9
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	SP sout.	1,1	0,2	0,0	0,2	0,0	0,1	1,6
	SP autres	1,5	0,4	0,0	0,3	0,0	0,0	2,2
	Total	2,6	0,6	0,0	0,4	0,0	0,1	3,8
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	SP sout.	0,4	0,4	0,1	0,1	0,7	0,1	1,8
	SP autres	1,1	0,1	0,0	0,1	0,4	0,1	1,9
	Total	1,5	0,6	0,1	0,2	1,2	0,2	3,7
H. du SAINT-SACREMENT	SP sout.	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1
	SP autres	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1
	Total	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2
H. de L'ENFANT-JESUS	SP autres	1,3	2,5	0,0	0,3	0,2	0,5	4,7
HOPITAL LAVAL	SP sout.	1,0	0,1	0,1	0,1	0,1	0,5	1,8
	SP autres	0,9	0,2	0,0	0,1	0,2	0,4	1,8
	Total	1,9	0,3	0,1	0,2	0,3	0,9	3,6
HOPITAL DE LA MALBAIE	SP autres	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	SP sout.	0,0	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0	0,5
Total de la région	SP prob	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Autre	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Total	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

ANNEXE VI

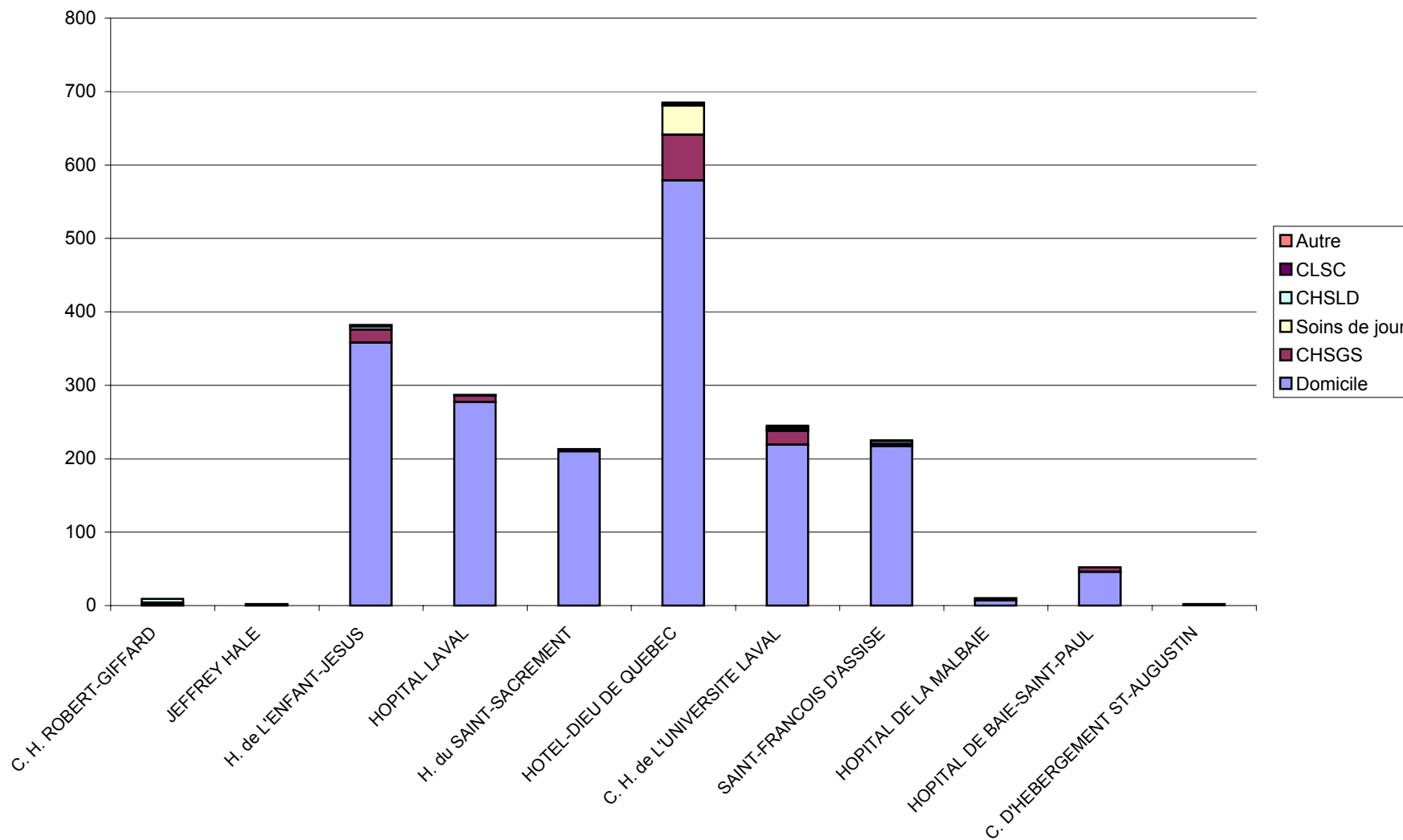
ANNEXE VI - Analyse de provenance et destination

Tableau 3.1 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans les établissements de la région 03 selon le type de provenance, 2005-06

Établissements	Domicile	CHSGS	Soins de jour	CHSLD	CLSC	Autre	Total	% décès
C. H. ROBERT-GIFFARD	1	3	0	5	0	0	9	44%
JEFFREY HALE	1	1	0	0	0	0	2	100%
H. de L'ENFANT-JESUS	358	18	0	4	1	1	382	72%
HOPITAL LAVAL	277	9	0	0	0	1	287	43%
H. du SAINT-SACREMENT	210	1	1	0	1	0	213	65%
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	579	62	40	3	0	1	685	39%
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	219	19	0	2	3	2	245	42%
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	217	3	0	4	0	1	225	65%
HOPITAL DE LA MALBAIE	7	3	0	0	0	0	10	60%
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	46	6	0	0	0	0	52	62%
C. D'HEBERGEMENT ST-AUGUSTIN	0	2	0	0	0	0	2	0%
TOTAL	1915	127	41	18	5	6	2112	52%

Autre: CH hors province et Centre de réadaptation

GRAPHIQUE 3.1 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans les établissements de la région 03 selon le type de provenance, 2005-2006



**Tableau 3.2 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans les établissements de la région 03
selon le type de destination, 2005-06**

Établissements	Maison funéraire	Domicile	CHSGS	CHSLD	CLSC	Autre	Total
C. H. ROBERT-GIFFARD	6	1	0	2	0	0	9
JEFFREY HALE	2	0	0	0	0	0	2
H. de L'ENFANT-JESUS	280	55	33	14	0	0	382
HOPITAL LAVAL	124	118	35	9	0	1	287
H. du SAINT-SACREMENT	140	27	26	5	15	0	213
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	275	320	74	16	0	0	685
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	103	109	20	9	0	4	245
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	152	28	18	26	0	1	225
HOPITAL DE LA MALBAIE	6	3	1	0	0	0	10
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	32	17	1	1	1	0	52
C. D'HEBERGEMENT ST-AUGUSTIN	0	0	0	0	2	0	2
Total	1120	678	208	82	18	6	2112

**GRAPHIQUE 3.2 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans les établissements de la région
03 selon le type de destination, 2005-2006**

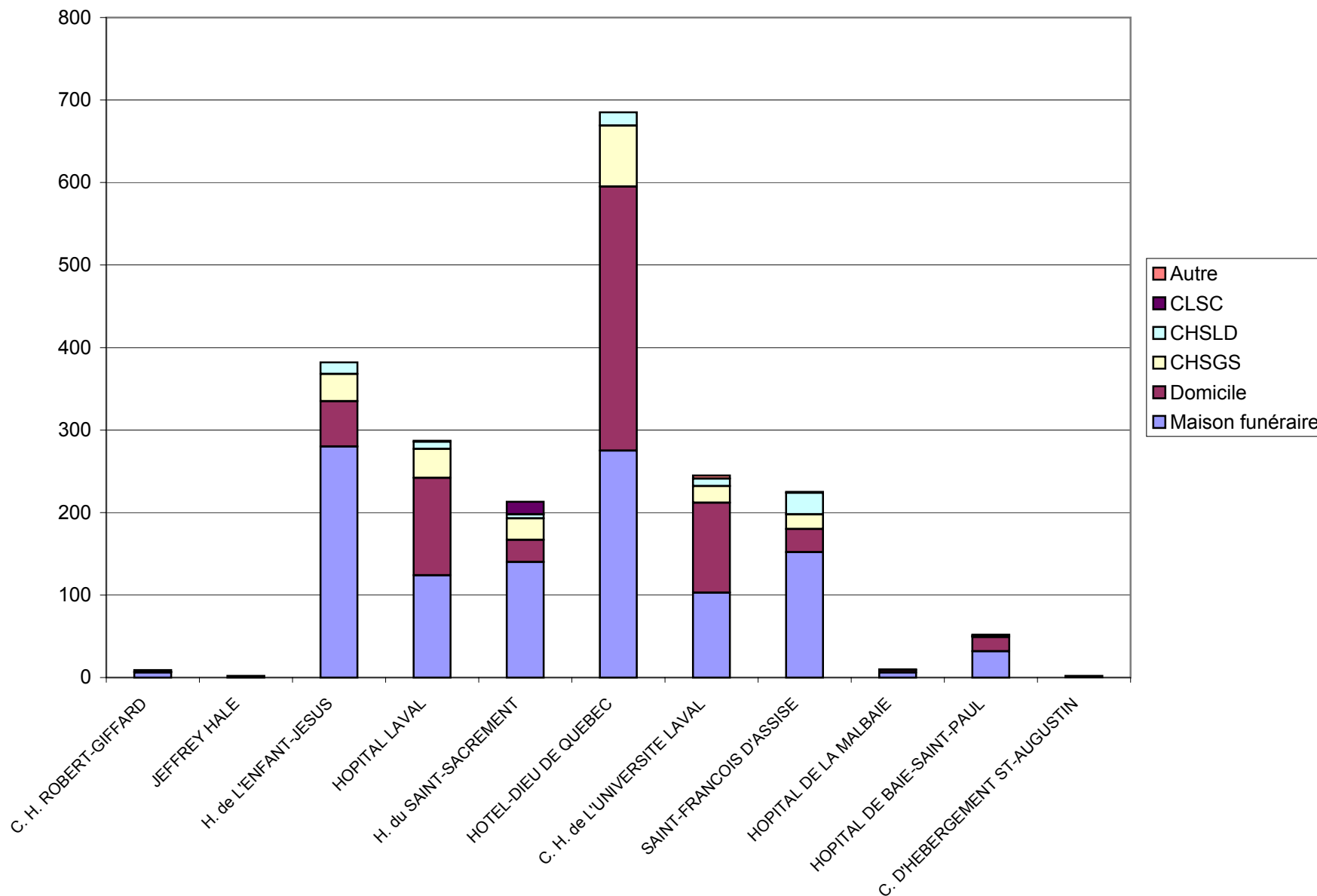


Tableau 3.3 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans la région 03 selon le territoire de résidence, en fonction du type de provenance, 2005-06

Territoire	Domicile	CHSGS	Soins de jour	CHSLD	CLSC	Autre	Total
CSSS Charlevoix	71	15	0	0	0	0	86
CSSS Portneuf	96	6	0	2	5	0	109
CSSS Québec-Nord	639	24	8	7	0	1	679
CSSS Vieille-Capitale	893	32	15	8	0	2	950
Chaudière-Appalaches	144	15	8	1	0	0	168
Autres régions	85	36	10	0	0	3	134
Total	1928	128	41	18	5	6	2126

GRAPHIQUE 3.3 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans la région 03 selon le territoire de résidence, en fonction du type de provenance, 2005-2006

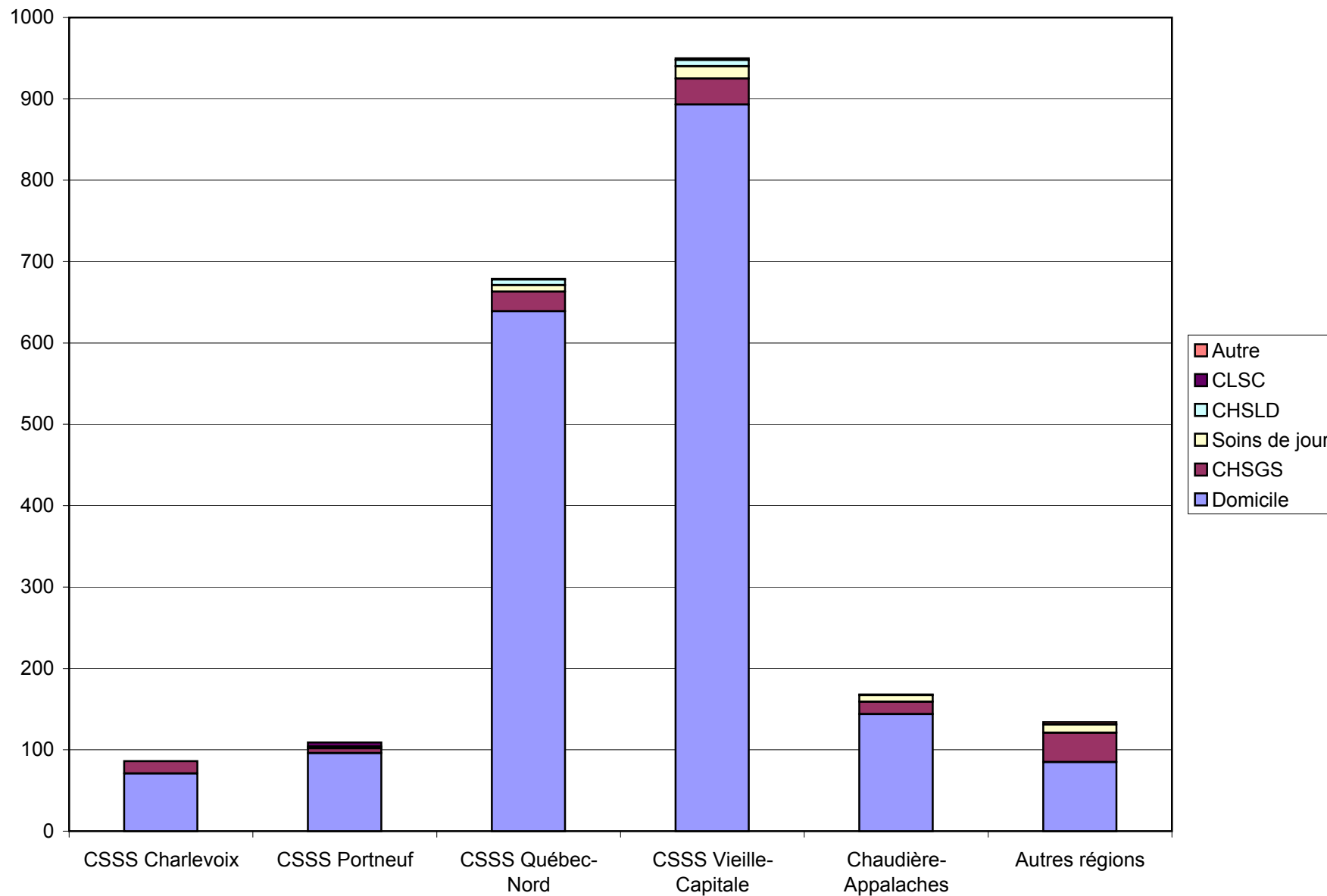
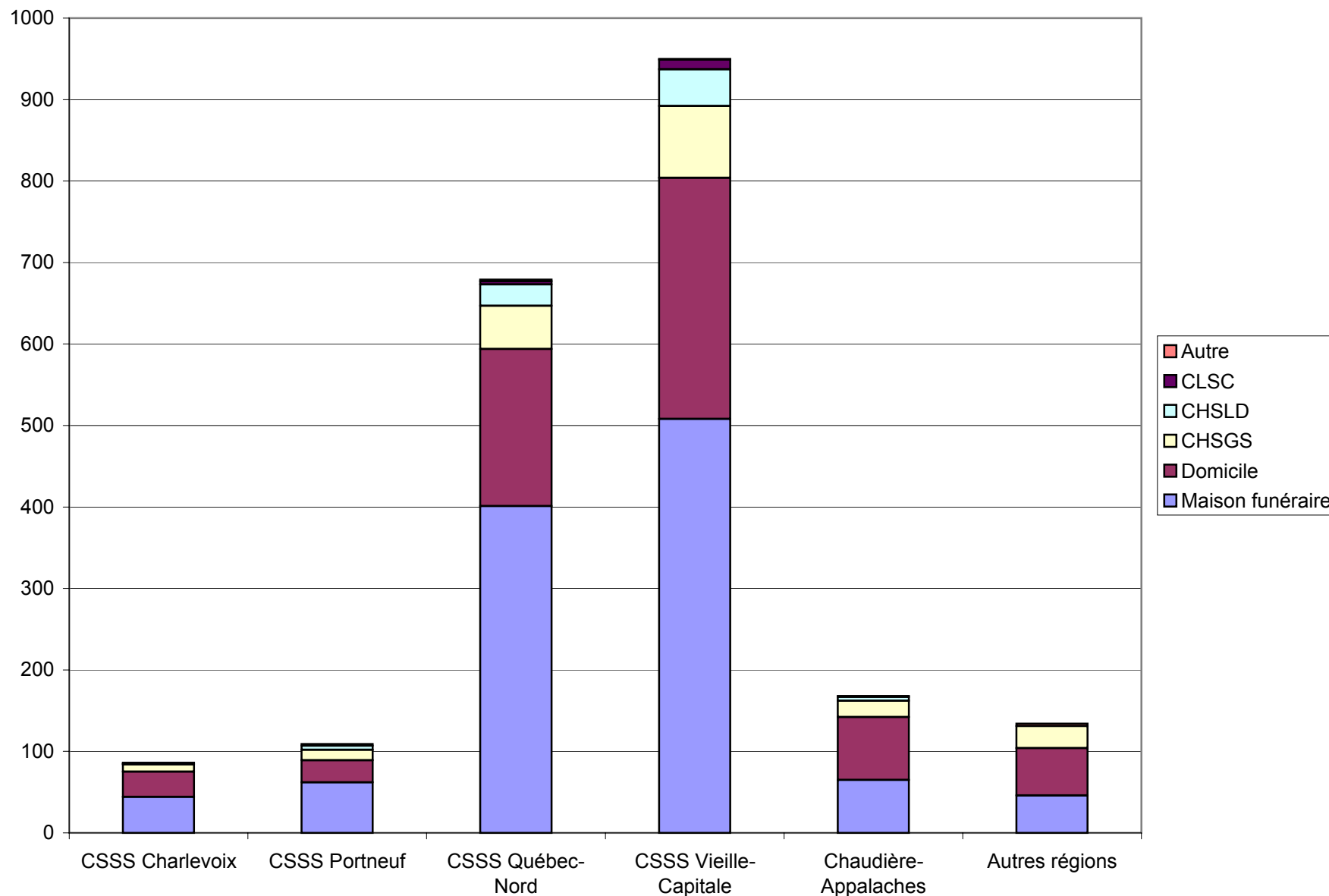


Tableau 3.4 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans la région 03 selon le territoire de résidence, en fonction du type de destination, 2005-06

Territoire	Maison funéraire	Domicile	CHSGS	CHSLD	CLSC	Autre	Total
CSSS Charlevoix	44	31	9	1	1	0	86
CSSS Portneuf	62	27	13	5	2	0	109
CSSS Québec-Nord	401	193	53	26	4	2	679
CSSS Vieille-Capitale	508	296	88	45	12	1	950
Chaudière-Appalaches	65	77	20	5	0	1	168
Autres régions	46	58	27	0	0	3	134
Total	1126	682	210	82	19	7	2126

GRAPHIQUE 3.4 - Hospitalisations avec soins palliatifs dans la région 03 selon le territoire de résidence, en fonction du type de destination, 2005-06



ANNEXE VII

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

Tableau 4.1 - Patients décédés selon la trajectoire et le type de soins palliatifs, incluant la dernière hospitalisation. Région de Québec, 2005-2006

Trajectoire la plus lourde	Trajectoire de la dernière hospitalisation	Type le plus intense	Type de la dernière hospitalisation	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations avec soins palliatifs	Ensemble des hospitalisations		Dernière hospitalisation	
							Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
1	1	SP sout.	Aucun SP	10	2,60	1,10	32,3	5,1	8,2	2,3
1	1	SP sout.	SP autres	8	2,38	2,13	49,1	6,9	15,5	2,3
1	1	SP sout.	SP sout.	449	1,75	1,24	29,9	4,4	20,8	3,0
1	1	SP autres	Aucun SP	12	2,83	1,08	34,1	5,0	11,9	1,7
1	1	SP autres	SP autres	311	1,67	1,07	28,4	4,4	19,2	2,9
1	1	Aucun SP	Aucun SP	381	1,55	0,00	25,8	3,8	17,8	2,7
1	2	SP sout.	Aucun SP	1	2,00	1,00	45,0	5,8	9,0	1,3
1	2	SP sout.	SP sout.	2	2,50	1,00	31,0	5,3	20,5	3,0
1	2	SP autres	SP autres	3	3,00	1,00	68,3	7,0	13,7	2,7
1	2	Aucun SP	Aucun SP	9	2,67	0,00	35,9	5,1	10,2	2,2
1	3	SP sout.	SP sout.	1	3,00	1,00	59,0	6,4	7,0	1,2
2	2	SP sout.	SP sout.	50	1,50	1,02	29,2	4,7	19,4	3,0
2	2	SP autres	Aucun SP	1	2,00	1,00	7,0	2,6	1,0	0,6
2	2	SP autres	SP autres	95	1,40	1,01	23,3	4,1	19,1	3,5
2	2	Aucun SP	Aucun SP	397	1,30	0,00	21,1	3,5	16,6	2,9
3	3	SP sout.	SP autres	1	2,00	2,00	10,0	2,1	1,0	1,0
3	3	SP sout.	SP sout.	4	1,00	1,00	13,0	2,2	13,0	2,2
3	3	SP autres	SP autres	20	1,15	1,00	23,2	2,7	20,7	2,4
3	3	Aucun SP	Aucun SP	47	1,13	0,00	30,1	2,7	28,0	2,5
Total				1 802	1,57	0,62	26,6	4,0	18,8	2,9

Tableau 4.2 - Patients décédés selon la trajectoire et le type de soins palliatifs, incluant dernière hospitalisation, par établissement. Région de Québec, 2005-2006

Établissement	Trajectoire la plus lourde	Type le plus intense	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations avec soins palliatifs	Ensemble des hospitalisations		Dernière hospitalisation	
						Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
C. H. ROBERT-GIFFARD	1	SP sout.	2	3,00	1,50	51,0	3,8	9,0	1,0
	1	SP autres	5	1,60	1,00	73,6	2,2	66,0	1,0
	1	Aucun SP	10	1,30	0,00	79,9	1,5	72,9	1,0
	2	Aucun SP	2	1,00	0,00	5,5	0,5	5,5	1,0
	3	Aucun SP	2	1,50	0,00	12,0	1,5	9,0	1,0
	Total		21	1,96	0,73	47,4	2,3	29,3	1,0
H. de L'ENFANT-JESUS	1	SP sout.	8	2,00	1,25	32,8	5,3	17,9	3,0
	1	SP autres	160	1,73	1,05	29,0	4,8	18,1	3,1
	1	Aucun SP	107	1,46	0,00	22,9	3,9	15,7	2,9
	2	SP autres	48	1,27	1,00	16,4	3,9	14,7	3,6
	2	Aucun SP	72	1,35	0,00	16,4	3,1	10,4	2,5
	3	SP autres	8,0	1,13	1,00	21,4	2,0	21,1	1,8
	3	Aucun SP	8,0	1,00	0,00	12,1	2,2	12,1	2,2
	Total		411	1,49	0,68	23,0	3,8	16,0	2,8
HOPITAL LAVAL	1	SP sout.	47	1,96	1,21	30,1	4,5	18,2	2,6
	1	SP autres	47	1,74	1,26	23,5	4,1	13,3	2,2
	1	Aucun SP	75	1,67	0,00	16,2	3,2	9,4	2,0
	2	SP sout.	10	1,80	1,00	37,4	7,0	19,0	2,4
	2	SP autres	13	1,62	1,08	25,8	4,2	16,7	3,1
	2	Aucun SP	113	1,45	0,00	19,3	3,7	13,8	2,8
	3	SP sout.	1	1,00	1,00	19,0	3,3	19,0	3,3
	3	SP autres	2	1,50	1,00	21,5	2,7	14,0	2,0
	3	Aucun SP	2	1,00	0,00	5,5	2,0	5,5	2,0
	Total		310	1,59	0,77	23,4	4,0	14,6	2,5

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

Établissement	Trajectoire la plus lourde	Type le plus intense	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Ensemble des hospitalisations		Dernière hospitalisation		
					Nombre moyen d'hospitalisations avec soins palliatifs	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
H. du SAINT-SACREMENT	1	SP sout.	82	1,66	1,06	25,7	3,5	16,4	2,4
	1	SP autres	40	1,65	1,00	23,1	3,4	14,5	2,2
	1	Aucun SP	24	1,71	0,00	28,0	3,2	17,1	2,0
	2	SP sout.	2	2,00	1,00	9,5	2,8	2,0	1,0
	2	SP autres	6	1,50	1,00	21,7	3,3	12,0	1,7
	2	Aucun SP	45	1,22	0,00	21,2	2,7	17,5	2,3
	3	Aucun SP	3	1,33	0,00	16,0	1,9	12,7	1,6
	Total		202	1,62	0,62	20,5	3,0	12,7	1,8
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	1	SP sout.	194	1,78	1,29	31,8	4,8	22,5	3,3
	1	SP autres	22	2,00	1,05	36,0	5,9	22,5	3,4
	1	Aucun SP	66	1,59	0,00	24,0	4,4	14,5	3,1
	2	SP sout.	19	1,47	1,05	30,6	4,2	21,6	3,2
	2	SP autres	10	1,60	1,00	44,6	5,2	42,1	4,6
	2	Aucun SP	41	1,24	0,00	24,6	4,9	22,9	4,6
	3	SP sout.	3	1,33	1,33	12,7	2,0	9,7	1,6
	3	Aucun SP	6	1,00	0,00	7,7	1,6	7,7	1,6
	Total		361	1,56	0,78	28,1	4,4	21,3	3,2
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	1	SP sout.	46	1,74	1,33	31,0	4,6	22,1	3,2
	1	SP autres	9	2,33	1,22	42,3	6,1	29,3	4,0
	1	Aucun SP	34	1,50	0,00	43,5	5,4	32,3	3,6
	2	SP sout.	11	1,36	1,00	25,8	4,3	18,5	3,2
	2	SP autres	6	1,33	1,00	41,2	7,0	35,7	6,1
	2	Aucun SP	36	1,14	0,00	30,4	3,2	24,6	2,8
	3	SP sout.	1	1,00	1,00	5,0	1,4	5,0	1,4
	3	SP autres	3	1,33	1,00	33,0	5,6	22,0	4,2
	3	Aucun SP	19	1,11	0,00	44,8	3,1	42,3	2,8
	Total		165	1,53	0,79	34,3	4,8	26,2	3,5

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

Établissement	Trajectoire la plus lourde	Type le plus intense	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Ensemble des hospitalisations		Dernière hospitalisation		
					Nombre moyen d'hospitalisations avec soins palliatifs	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	1	SP sout.	61	1,46	1,11	23,6	3,3	18,2	2,6
	1	SP autres	33	1,30	1,00	25,2	3,9	20,9	3,3
	1	Aucun SP	33	1,42	0,00	32,6	5,2	28,0	4,5
	2	SP sout.	6	1,17	1,00	25,7	4,4	23,0	4,2
	2	SP autres	12	1,50	1,00	22,3	3,3	15,8	2,3
	2	Aucun SP	68	1,21	0,00	24,3	3,8	21,3	3,4
	3	SP autres	7	1,00	1,00	21,6	2,3	21,6	2,3
	3	Aucun SP	6	1,33	0,00	55,0	4,9	49,2	4,5
	Total		226	1,32	0,63	29,0	3,9	24,7	3,4
HOPITAL DE LA MALBAIE	1	SP sout.	4	2,50	1,25	47,5	5,5	16,5	2,1
	1	SP autres	8	2,00	1,13	40,9	4,7	27,1	2,7
	1	Aucun SP	35	1,89	0,00	21,8	2,6	8,7	1,4
	2	SP autres	1	2,00	1,00	7,0	2,6	1,0	0,6
	2	Aucun SP	10	1,60	0,00	17,4	2,4	10,8	1,6
	3	Aucun SP	1	1,00	0,00	7,0	1,1	7,0	1,1
	Total		59	1,94	0,67	26,4	3,5	12,6	1,6
HOPITAL DE BAIE-SAINT-PAUL	1	SP sout.	27	2,48	1,67	44,4	6,1	25,2	3,2
	1	SP autres	2	2,50	1,00	33,0	4,7	26,5	3,0
	1	Aucun SP	6	2,00	0,00	17,5	4,0	11,8	1,8
	2	SP sout.	2	1,50	1,00	22,5	2,3	12,5	1,7
	2		10	1,00	0,00	12,0	1,6	12,0	1,6
	Total		47	2,07	0,86	28,8	4,2	19,3	2,5

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

TABLEAU 4.3 - Patients hors trajectoire ayant reçu des soins palliatifs, selon le type de soins palliatifs. Région de Québec, 2005-2006

Type le plus intense	Type de la dernière hospitalisation	Décès	Nombre de patients	Nombre moyen d'hospitalisations	Ensemble des hospitalisations		Dernière hospitalisation	
					Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen	Nombre moyen de jours d'hospitalisation	NIRRU moyen
SP sout.	SP sout.	Oui	54	1,04	21,5	3,4	18,3	3,0
SP sout.	SP sout.	Non	417	1,19	25,2	3,0	22,5	2,7
SP sout.	SP autres	Non	14	2,29	52,7	5,5	20,9	2,4
SP autres	SP autres	Oui	101	1,00	14,0	2,5	14,0	2,5
SP autres	SP autres	Non	253	1,06	25,1	2,7	24,1	2,6
Total			839	1,14	24,0	2,9	21,6	2,6

SP sout.	Oui	54	1,04	21,5	3,4	18,3	3,0
SP sout.	Non	431	1,22	26,1	3,1	22,4	2,7
SP autres	Oui	101	1,00	14,0	2,5	14,0	2,5
SP autres	Non	253	1,06	25,1	2,7	24,1	2,6
Total		839	1,14	24,0	2,9	21,6	2,6

TABLEAU 4.4 - 15 DRG les plus fréquents pour les 155 patients décédés hors trajectoire ayant reçu des soins palliatifs. Région de Québec 2005-2006

DRG	Nom du DRG	CMD	Nom de la CMD du DRG	Nombre de patients
121	Infarctus aigu du myocarde	5	Mal./tr. de l'appareil circulatoire	19
801	Soins palliatifs	23	Aut. éléments affectant l'état de santé	19
89	Pneumonie non compliquée ou pleurésie	4	Mal./tr. de l'appareil respiratoire	10
79	Infections / inflammations respiratoires	4	Mal./tr. de l'appareil respiratoire	8
316	Insuffisance rénale	11	Mal./tr. de l'appareil urinaire	7
463	Diverses manifestations cliniques	23	Aut. éléments affectant l'état de santé	7
135	Anomalies card.congén./ aff.valvulaires	5	Mal./tr. de l'appareil circulatoire	5
210	Op.hanche/fémur sauf maj.artic., +trauma	8	Mal./tr.des os,artic.,muscl.,tissu conj.	5
416	Septicémie	18	Mal.infect. ou parasites de siège SAI	5
111	Op.cardiovasculaires percutanées, +IAM	5	Mal./tr. de l'appareil circulatoire	4
174	Hémorragie/perf.gastro-intestinale	6	Mal./tr. de l'appareil digestif	4
188	Autres affections du tube digestif	6	Mal./tr. de l'appareil digestif	4
475	Aff.app.resp.,avec ventilation mécanique	4	Mal./tr. de l'appareil respiratoire	4
277	Cellulite	9	Mal./tr. de peau,tissu sous-cutané, sein	3
320	Infections de l'appareil urinaire	11	Mal./tr. de l'appareil urinaire	3
Autres				48
Total				155

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

Tableau 4.5 - Proportion des patients décédés provenant de l'extérieur de la région de Québec, selon type de soins palliatifs et la trajectoire, par région de provenance.								
Région de Québec, 2005-2006								
Territoire	Trajectoire	Patients ayant reçu des soins palliatifs				Aucuns SP		Total
		Soutenus		Autres SP				
Bas-Saint-Laurent	1	1	11%	3	33%	5	56%	9
	2	0	0%	3	25%	9	75%	12
	3	0	0%	0	0%	1	100%	1
	Total	1	5%	6	27%	15	68%	22
Saguenay-Lac Saint-Jean	1	2	22%	1	11%	6	67%	9
	2	0	0%	0	0%	3	100%	3
	3	1	100%	0	0%	0	0%	1
	Total	3	23%	1	8%	9	69%	13
Mauricie et Centre-du-Québec	1	4	31%	3	23%	6	46%	13
	2	0	0%	1	11%	8	89%	9
	Total	4	18%	4	18%	14	64%	22
Côte-Nord	1	3	27%	6	55%	2	18%	11
	2	1	8%	1	8%	11	85%	13
	Total	4	17%	7	29%	13	54%	24
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1	0	0%	1	17%	5	83%	6
	2	0	0%	1	17%	5	83%	6
	3	0	0%	1	100%	0	0%	1
	Total	0	0%	3	23%	10	77%	13
Chaudière-Appalaches	1	30	38%	15	19%	33	42%	78
	2	9	26%	2	6%	24	69%	35
	3	0	0%	1	17%	5	83%	6
	Total	39	33%	18	15%	62	52%	119
Autres régions	1	3	60%	0	0%	2	40%	5
	2	0	0%	1	50%	1	50%	2
	3	1	100%	0	0%	0	0%	1
	Total	4	50%	1	13%	3	38%	8
Total autres régions	1	43	33%	29	22%	59	45%	131
	2	10	13%	9	11%	61	76%	80
	3	2	20%	2	20%	6	60%	10
	Total	55	25%	40	18%	126	57%	221

ANNEXE VII - Analyse des clientèles susceptibles de recevoir des soins palliatifs (trajectoires)

Tableau 4.6 - Proportion des patients décédés provenant de l'extérieur de la région de Québec, selon type de soins palliatifs et la trajectoire, par CH de production. Région de Québec, 2005-2006								
Établissement	Trajectoire	Patients ayant reçu des soins palliatifs				Aucuns SP		Total
		Soutenus		Autres SP				
HOTEL-DIEU DE QUEBEC	1	19	44%	6	14%	18	42%	43
	2	3	25%	0	0%	9	75%	12
	3	1	50%	0	0%	1	50%	2
	Total	23	40%	6	11%	28	49%	57
SAINT-FRANCOIS D'ASSISE	1	1	50%	0	0%	1	50%	2
	2	1	14%	0	0%	6	86%	7
	Total	2	22%	0	0%	7	78%	9
C. H. de L'UNIVERSITE LAVAL	1	11	61%	0	0%	7	39%	18
	2	4	36%	1	9%	6	55%	11
	3	1	25%	0	0%	3	75%	4
	Total	16	48%	1	3%	16	48%	33
H. du SAINT-SACREMENT	1	7	58%	4	33%	1	8%	12
	2	0	0%	0	0%	2	100%	2
	Total	7	50%	4	29%	3	21%	14
H. de L'ENFANT-JESUS	1	1	5%	10	48%	10	48%	21
	2	0	0%	6	30%	14	70%	20
	3	0	0%	2	67%	1	33%	3
	Total	1	2%	18	41%	25	57%	44
HOPITAL LAVAL	1	4	11%	9	26%	22	63%	35
	2	2	7%	2	7%	24	86%	28
	3	0	0%	0	0%	1	100%	1
	Total	6	9%	11	17%	47	73%	64
TOTAL	1	43	33%	29	22%	59	45%	131
	2	10	13%	9	11%	61	76%	80
	3	2	20%	2	20%	6	60%	10
	Total	55	25%	40	18%	126	57%	221

**Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale**

Québec  
 