

LITS RÉSERVÉS AUX SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC:

nouvelles perspectives

MICHEL L'HEUREUX, M.D., MBA

Directeur général, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Professeur associé, Faculté de médecine, Université Laval, Québec

Président, Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

Courriel: mlheureux@michel-sarrazin.ca

RÉNALD BERGERON, M.D., CCME, FCMF

Médecin, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

Professeur titulaire, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, et Vice-doyen au développement stratégique, Faculté de médecine, Université Laval, Québec

Président, Comité de soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale, Québec

INTRODUCTION

C'est au sein d'unités dédiées aux soins palliatifs que le mouvement des soins palliatifs est né dans les sociétés occidentales pour prendre soin de personnes rendues à la phase terminale d'un cancer. Les premières unités ont été créées soit dans des hôpitaux spécialisés, soit dans de petites organisations privées et indépendantes, appelées maisons au Québec, et « hospices* » dans le monde anglo-saxon. C'est l'Hospice St.Christopher's, fondé à Londres (Royaume-Uni) en 1967, qui fait figure de pionnier.

Au Canada, les premières unités spécialisées de soins palliatifs ont vu le jour en 1974, à l'Hôpital général de Saint-Boniface (Manitoba) et à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal (Québec). C'est en 1979 qu'a été inaugurée la première unité francophone, à l'Hôpital Notre-Dame, à Montréal. En 1985, dans la ville de Québec, la Maison Michel-Sarrazin est devenue la première institution privée et indépendante de soins palliatifs au Canada.

Au cours des décennies suivantes, le concept des soins palliatifs a considérablement évolué. D'une

part, les soins palliatifs ne sont plus réservés aux personnes atteintes de cancer, mais sont également offerts aux personnes souffrant d'autres maladies incurables menaçant leur survie. D'autre part, le champ d'action des soins palliatifs débute bien avant la phase terminale, se concentrant sur le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie, et s'étend au-delà du décès, par le soutien aux proches endeuillés.

Le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs est en croissance depuis longtemps au Québec et au Canada. Cette accessibilité accrue est le fruit d'initiatives locales, régionales et nationales, découlant d'une sensibilisation et de pressions exercées sans relâche par de nombreux pionniers et par des associations regroupant médecins, professionnels de la santé et bénévoles impliqués en soins palliatifs.

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié en 2004 sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹. Cette politique comprend notamment un grand objectif d'équité dans l'accès à une gamme diversifiée de services de soins palliatifs, partout au Québec. Sans être homogène partout, la gamme de services en soins palliatifs visée

par le MSSS comprend des services de soutien à domicile, des services en centres de jour, des services de répit et de dépannage en hébergement temporaire, des services de consultation en centre hospitalier, des unités de soins palliatifs en établissement, des maisons de soins palliatifs, et des programmes particuliers de soins palliatifs pour des clientèles en perte d'autonomie ou atteintes de maladies lentement évolutives et mortelles, hébergées en permanence dans des centres de soins de longue durée.

Des travaux de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) ont mené à la publication, en 2006, d'un rapport² sur la définition et la mesure d'indicateurs de soins palliatifs en fin de vie, pour la population adulte au Québec. L'un des indicateurs proposés concerne le nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population. Le MSSS a retenu cet indicateur et a établi sa cible pour le Québec à 50 lits par 500 000 de population.

Dans la région de Québec, on observe un fort leadership dans l'organisation et la dissémination des soins palliatifs, grâce notamment à la présence de la Maison Michel-Sarrazin, qui a joué et continue de jouer un rôle de premier plan dans la formation et la recherche dans ce domaine, et qui connaît un rayonnement international. Ce leadership s'appuie également sur une structure universitaire interdépartementale de soins palliatifs, sur une chaire universitaire de soins palliatifs, et sur de nombreuses équipes de soins palliatifs en centre hospitalier et en soutien à domicile. Un comité régional de soins palliatifs fonctionne activement, depuis 1998, sous la gouverne de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de la Capitale-Nationale (ASSSCN). Toutes les disciplines en soins palliatifs et tous les types de mission d'établissement y sont représentés. C'est ce comité régional qui élabore les grandes orientations régionales en matière de soins palliatifs et qui en soutient l'implantation.

Déjà, dans son *Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale*³, l'ASSSCN prévoyait des cibles

à atteindre au regard des lits de soins palliatifs. En 2006, le comité régional de soins palliatifs s'est vu confier le mandat d'évaluer le nombre de lits de soins palliatifs requis pour la région et d'en proposer une répartition.

Un comité de travail mis sur pied pour réaliser ce mandat a élaboré un modèle de réseau régional intégré en soins palliatifs, où les lits ne sont que l'un des éléments essentiels d'une trajectoire de services en soins palliatifs. Deux prémisses importantes sous-tendent les conclusions du comité : premièrement, la planification du nombre de lits requis doit reposer sur une organisation optimale des soins palliatifs à domicile et en établissement, c'est-à-dire qu'il faut mettre les lits là où la clientèle devrait être, et pas nécessairement là où elle est actuellement. En second lieu, l'augmentation de l'offre de lits de soins palliatifs dans la région ne doit pas être trop élevée, pour éviter qu'elle vienne compromettre les efforts pour accroître les soins palliatifs et le mourir à domicile. Par ailleurs, l'évaluation du nombre requis de lits en soins palliatifs a reposé sur deux méthodologies, l'une basée sur l'application de l'indicateur du MSSS, l'autre élaborée à partir de données de consommation et de production en soins palliatifs. Le rapport⁴ du comité, produit en mars 2008, a été bien accueilli par l'ASSSCN et par les directions des établissements.

Le présent article n'est pas un résumé de ce rapport. L'objectif principal des auteurs, qui sont respectivement rédacteur principal du rapport et président du comité régional de soins palliatifs, est de faire connaître, aux décideurs et aux leaders en soins palliatifs de partout au Québec, les enjeux stratégiques à considérer dans le déploiement et l'organisation des lits de soins palliatifs. En effet, au cours de nos travaux, nous avons très vite constaté des écarts significatifs dans l'organisation des lits de soins palliatifs au Québec, par rapport à ce que nous avons observé dans plusieurs systèmes de santé comparables au nôtre, notamment dans quelques provinces canadiennes, aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie. Cette revue des pratiques ailleurs ne se voulait pas exhaustive, mais elle a permis de

recenser plusieurs initiatives qui vont dans le même sens et qui semblent dégager quelques tendances qui devraient inspirer le Québec. Parmi les différences les plus importantes avec la situation au Québec, mentionnons :

- le fait que les lits de soins palliatifs en centre hospitalier universitaire ou spécialisé n'y sont pas seulement dédiés à la phase terminale ;
- le plus grand déploiement des lits de soins palliatifs dans des milieux résidentiels ou communautaires pour les personnes en fin de vie ;
- le positionnement de l'offre globale de lits de soins palliatifs dans un continuum intégré de services de soins palliatifs.

Le second objectif du présent article est de proposer notre méthodologie d'évaluation du nombre requis de lits de soins palliatifs, basée sur des données de production et de consommation, comme une solution de rechange à l'indicateur cible du MSSS.

PRATIQUES OBSERVÉES AILLEURS

Canada et États-Unis

Au Canada, les premières unités hospitalières de soins palliatifs de Montréal, de Saint-Boniface, et bien d'autres créées dans leur foulée à Toronto, à Halifax, à Edmonton, à 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, il semble, en revanche, avoir eu comme effet de nuire au développement des services intégrés de soins palliatifs dans la communauté et ainsi, de favoriser le décès à l'hôpital.

C'est pourquoi, en 1992, dans le cadre de la démarche Cancer 2000⁵, un groupe d'experts de soins palliatifs a formulé des recommandations pour une meilleure coordination, une plus grande intégration et une désinstitutionalisation des services de soins palliatifs au Canada. L'une de ces recommandations

visait la mise en place de programmes de soins palliatifs dans les centres régionaux de cancer, comprenant les soins, l'enseignement et la recherche. Ces programmes devaient compter sur une équipe interdisciplinaire complète, avec une infirmière clinicienne spécialisée, des travailleurs sociaux et des animateurs de pastorale spécialement formés. L'objectif visé pour cette équipe était la gestion des symptômes complexes et réfractaires, et la mise en place de plans de soins coordonnés avec la communauté et les autres services de l'hôpital. L'accès à l'équipe devait se faire en fonction du besoin, à tout stade de la maladie, et non en fonction du pronostic.

Au milieu des années 1990, 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 ont décrit certains de ces programmes ou en ont mesuré les effets, dont Bruera⁶, Zhukovsky⁷, Fainsinger et Fassbender⁸ et Zimmermann⁹. D'autres auteurs ont fait une revue des programmes de soins palliatifs au Canada (Heyland¹⁰) et aux États-Unis (Von Gunten¹¹).

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 intra-hospitalières 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 dans des établissements ou des organismes disséminés dans la communauté. Il peut n'y avoir qu'une seule unité tertiaire (de 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 (de 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 palliatifs¹².
- 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 dans la communauté. Ces lits sont situés soit dans des organisations autonomes, appelées hospices, soit dans des unités spécifiques de soins palliatifs situées dans des centres privés ou publics de soins de longue durée. Une proportion plus faible de patients pourra être transférée dans un lit d'hébergement 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 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 admissions¹³⁻¹⁴.
- Dans ces hôpitaux spécialisés, la majorité des hospitalisations de soins palliatifs et des décès continuent de survenir 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 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.

Royaume-Uni

Selon des données de janvier 2006¹⁵, 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 domicile.

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 pays¹⁶ 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 australien¹⁷ 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 ».

SITUATION AU QUÉBEC

Établissements publics

Le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs en établissement est difficile à préciser de façon fiable, selon que l'on ne compte que les lits dédiés et regroupés en unités de soins palliatifs, ou tous les lits pouvant accueillir la clientèle des soins palliatifs. La variation observée dans les vocations de ces lits rend aussi leur décompte plus ardu. Selon un recensement effectué au MSSS et cité par le rapport de l'INSPQ¹⁸, il y avait, au 1^{er} avril 2005, 253 lits dédiés et regroupés en unités de soins palliatifs dans les établissements publics, et 134 lits hors unité, répartis comme suit :

- centres hospitaliers universitaires : 75 lits en unité de soins palliatifs et 34 lits hors unité ;
- centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés autres qu'universitaires (CHSGS) : 118 lits en unité de soins palliatifs et 45 lits hors unité ;

- centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : 60 lits en unité de soins palliatifs et 55 lits hors unité.

Même si les CHSGS comptent de plus en plus d'équipes de consultation interdisciplinaire spécialisées en soins palliatifs, qui répondent aux demandes de consultation des différentes unités de l'hôpital, seulement une partie d'entre eux possèdent également une unité de soins palliatifs. Nos visites dans certaines de ces unités ou nos informations du fonctionnement de plusieurs autres nous permettent d'affirmer que la majorité des unités de soins palliatifs en CHSGS au Québec sont utilisées essentiellement pour la phase terminale, avec parfois la possibilité d'y faire quelques évaluations et stabilisations de symptômes palliatifs complexes. Le taux de mortalité y varie de 80 à 100 %.

Très peu d'unités de soins palliatifs en CHSGS ont une 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. Dans ce dernier cas, soit l'unité est le lieu de décès choisi par le patient et l'équipe, soit les patients y attendent un transfert dans une unité de soins palliatifs en CHSLD ou dans une maison de soins palliatifs du territoire, transfert qui souvent n'aura pas lieu, faute de place. Entre 50 % et 70 % des admissions de ces unités mixtes se terminent par un décès.

Un mode d'organisation assez unique a par ailleurs été constaté à l'Hôpital de Verdun du Centre de santé et de services sociaux (CSSS)** Sud-Ouest-Verdun. Conformément au vœu même de l'équipe spécialisée de consultation, les lits de soins palliatifs consistent en des chambres aménagées dans différentes unités, avec une vocation principale d'évaluation et de stabilisation des symptômes palliatifs 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, ce qui nuit au développement de l'expertise du personnel infirmier en soins palliatifs.

Enfin, on dénombre quelques unités dédiées en CHSLD, accessibles sur demande d'admission venant du domicile ou des CHSGS, où pratiquement 100 % des admissions se terminent par un décès. Également, quelques CHSLD opèrent des lits polyvalents de soins palliatifs (habituellement moins de cinq lits), regroupés au sein d'une unité plus grande, et servant à la fois pour l'évaluation et la stabilisation des symptômes palliatifs, le répit et la phase terminale.

Maisons de soins palliatifs

Au Québec on compte, au 1^{er} janvier 2009, 118 lits répartis dans dix-huit maisons de soins palliatifs pour une clientèle adulte, où l'on accueille surtout des personnes en phase terminale, sur demande d'admission venant du domicile ou des CHSGS. Certaines maisons offrent aussi du répit, selon la disponibilité des lits. De plus, cinq nouvelles maisons sont en construction, pour un ajout de 36 lits, et au moins cinq autres projets de nouvelles maisons pourraient ouvrir d'ici deux ou trois ans. Le nombre de lits des maisons varie de trois à quinze, en fonction des populations desservies. Il existe par ailleurs, à Montréal, une maison de soins palliatifs pédiatriques de douze lits, soit dix lits pour le répit et deux lits pour la phase terminale.

Le financement des maisons de soins palliatifs au Québec, à l'instar des hospices indépendants au Royaume-Uni, repose en grande partie sur le financement philanthropique, car seulement 30 à 40 % de leur financement provient de subventions publiques. Ces maisons font également une large place aux bénévoles dans différentes fonctions, incluant

certaines soins d'assistance physique aux patients. La situation au Canada anglais est différente, car dans plusieurs provinces, les hospices indépendants de soins palliatifs reçoivent un financement public pour la presque totalité de leurs coûts d'opération.

Critères d'admission

Les unités de soins palliatifs des CHSGS et des CHSLD accueillent habituellement des patients atteints de toutes les maladies graves, tandis que plusieurs maisons n'admettent encore que la clientèle atteinte de cancer, quoique certaines d'entre elles soient en train d'élargir leurs critères d'admission.

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 de un à trois mois de survie résiduelle.

Nous avons également constaté à certains endroits une préoccupation nouvelle d'intégrer à l'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.

DIFFÉRENTS LIEUX POUR MOURIR

Mourir à domicile

Le premier principe directeur de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, c'est celui du respect des besoins et des choix des personnes. 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 proches¹⁹. C'est sur cette prémisse que repose le deuxième principe directeur de même politique, soit le fait de privilégier, pour ceux qui le souhaitent et qui le peuvent, le maintien des personnes malades dans leur milieu de vie naturel.

Dans une revue systématique de la littérature (Gomes et Higginson) couvrant les années 1966 à 2004²⁰, dix-sept facteurs ayant une influence probante sur le lieu du décès ont été recensés. Selon cette revue, 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 des services à domicile ;
- le fait de vivre avec des proches ;
- la possibilité de bénéficier d'un réseau étendu de soutien.

Toujours selon cette revue de littérature, les principaux facteurs favorisant le décès à l'hôpital sont :

- la plus grande disponibilité de lits ;
- l'offre plus grande de services hospitaliers.

Ceci vient appuyer l'une des prémisses du comité régional, énoncée précédemment, visant à ne

pas accroître indûment l'offre de lits dédiés aux soins palliatifs au point de compromettre le développement des soins palliatifs à domicile.

Selon une autre étude, la facilitation du décès à domicile repose sur des conditions²¹ 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 succès du maintien à domicile en fin de vie peut donc dépendre de l'accès temporaire à un lit réservé aux soins palliatifs, au moment opportun, pour l'évaluation et la stabilisation de symptômes palliatifs complexes ou instables, en vue d'un retour à domicile.

De plus, le soutien et le répit des proches sont essentiels. 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 en 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. C'est comprendre aussi la pertinence de disposer de lits de répit où le personnel est en mesure de s'occuper d'une clientèle en soins palliatifs, ce qui est actuellement difficile à assumer dans la majorité des lits de répit dédiés à la clientèle gériatrique en perte d'autonomie.

Mourir en maison ou en lit communautaire de soins palliatifs

Lorsque le maintien à domicile ne devient plus possible, ou n'est pas le choix de la personne et de ses proches, quelles sont les options? Le premier choix à privilégier, selon nous, c'est d'assurer un accès suffisant à des lits de soins palliatifs dans la communauté, soit en maison de soins palliatifs, soit en unité de soins palliatifs en CHSLD. En plus de la vocation de fin de vie, ces maisons et unités devraient pouvoir offrir une fonction de répit. Le choix entre ces deux modèles d'organisation, maison ou unité de CHSLD, qui peut aussi être une combinaison des deux, devrait appartenir à chaque collectivité.

Toutefois, il serait illusoire de vouloir disposer d'un nombre de lits de soins palliatifs communautaires tel qu'il serait possible d'y accueillir toutes les personnes en fin de vie qui ne peuvent mourir à leur domicile. D'une part, l'expérience démontre que ce ne sont pas tous les patients qui souhaitent choisir ce lieu pour mourir, que ce soit dans une maison ou dans une unité dédiée d'un établissement. D'autre part, l'histoire naturelle de plusieurs maladies autres que le cancer ne se prête pas toujours à l'établissement d'un pronostic de survie qui permettrait d'orienter ces patients dans une maison ou une unité dédiée à la fin de vie. Les personnes atteintes de maladies à très lente évolution, combinées à une grande perte d'autonomie, vivront vraisemblablement leurs dernières années de vie en CHSLD. Pour les autres, il restera toujours l'hôpital.

Mourir à l'hôpital

Le volume de décès en centre hospitalier est et sera toujours élevé. Même quand il y a sur place une unité de soins palliatifs, un accès dans la communauté à des lits de fin de vie et un excellent programme de soins palliatifs à domicile facilitant le mourir à domicile, il restera de nombreux décès dans les différentes unités de soins, que ce soit aux soins intensifs, en médecine, en chirurgie, etc. C'est

pourquoi, dans toutes les unités de soins d'un centre hospitalier, l'équipe médicale et le personnel soignant devraient être en mesure de bien prendre en charge les soins de fin de vie, avec le soutien, au besoin, d'une équipe de consultation spécialisée en soins palliatifs. Nous abordons plus loin la façon dont devraient être organisés les soins palliatifs en centre hospitalier.

Mourir en centre d'hébergement

Une autre préoccupation importante est celle des résidents hébergés. Pour ces personnes en perte d'autonomie, le CHSLD est devenu leur milieu de vie substitut et ils vont y mourir. On estime à environ 35 % le taux de mortalité annuelle moyen en CHSLD. Malheureusement, encore trop peu de personnel y est bien formé pour aborder adéquatement les questions de fin de vie. Par contre, de plus en plus de CHSLD se dotent d'un programme de soins palliatifs pour leur clientèle. Il existe même, dans un nombre limité de CHSLD, quelques chambres aménagées sur un ou plusieurs étages, où le résident est transféré au moment de sa fin de vie, demeurant sous les soins du même personnel, et où les proches disposent d'un espace de cohabitation, incluant un lit pour passer la nuit. Ces initiatives méritent d'être encouragées et imitées, et des efforts importants devront être consacrés à la formation du personnel des CHSLD. À notre avis toutefois, ces chambres de fin de vie ne devraient pas être comptabilisées comme des lits de soins palliatifs inclus dans le calcul d'un indicateur par 500 000 de population, puisqu'elles ne sont pas accessibles à des patients provenant de la communauté.

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN CENTRE HOSPITALIER

Nous sommes d'avis que tout CHSGS, qu'il soit à vocation universitaire, régionale ou communautaire, devrait pouvoir compter sur une équipe de

consultation interdisciplinaire en soins palliatifs, qui répond aux demandes de consultation des différentes unités de l'hôpital.

Cette équipe de consultation devrait aussi avoir accès à des lits de soins palliatifs, pour l'évaluation et la stabilisation des symptômes palliatifs complexes ou instables que présentent certains des patients qu'ils voient en consultation. On peut estimer ces urgences palliatives à environ 10 % des situations évaluées par une équipe de consultation de soins palliatifs. L'unité de lits dédiés aux 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 plus complexes. Il est normal que des décès surviennent dans ces unités de soins palliatifs en CHSGS. Toutefois, nous partageons la vision anglo-saxonne que ce ne devrait être que pour des situations particulières, et dans une proportion voisine ou inférieure à 50 % des admissions de l'unité.

Ceci pose la question de la répartition des lits de soins palliatifs dans les régions universitaires ou en milieu urbain, lorsqu'il y a plus d'un hôpital. Est-il préférable de concentrer les lits sur moins de sites pour atteindre une masse critique, ou doit-on les rendre accessibles dans chaque site où il y a une équipe de consultation en soins palliatifs? L'observation chez nos voisins anglophones démontre qu'on y a choisi l'efficacité de plus grosses unités (de douze à quinze lits), situées dans des centres tertiaires à vocation universitaire. Les patients évalués par des équipes de consultation des autres CHSGS de la même ville et qui requièrent une admission à cette unité de soins palliatifs, pour des besoins de stabilisation ou d'une fin de vie plus complexe, y sont transférés. Cela permet de concentrer l'expertise, mais comporte des inconvénients pour les patients et leurs proches.

Nos observations au Québec et ailleurs tendent à montrer qu'il est quand même possible d'opérer des unités de soins palliatifs de moins de douze lits en CHSGS, sans trop perdre d'efficacité. C'est

même essentiel de le faire en région, où le volume de clientèle ne justifie parfois que quelques lits. Au lieu d'être constitués en unités entièrement autonomes, les lits de soins palliatifs peuvent être regroupés au sein d'unités plus grosses dont la vocation est compatible, notamment des lits de médecine familiale, de gériatrie de courte durée ou d'oncologie. De tels exemples existent au Québec, pour des unités de soins palliatifs de cinq lits et plus, au sein d'unités plus grosses, que ce soit dans des CHSGS de grandes villes ou d'autres à vocation régionale. Ces exemples fonctionnent grâce à certaines conditions de succès comme l'organisation du travail, la formation et la stabilité du personnel de ces unités.

À notre avis, il n'existe pas de solution unique, et il est même dans l'intérêt des régions universitaires d'avoir plusieurs modalités d'organisation des lits de soins palliatifs. Ainsi, il est souhaitable que tous les centres hospitaliers universitaires (CHU) soient dotés d'une véritable unité tertiaire d'au moins douze lits, source d'expertise pour les autres équipes, et contribuant à l'enseignement et à la recherche en soins palliatifs. Mais l'enseignement des soins palliatifs ne doit pas se concentrer dans ces seules unités. Le développement adéquat des compétences en soins palliatifs des médecins et autres professionnels requiert qu'ils fréquentent des modèles d'organisation de soins palliatifs proches du contexte clinique dans lequel ils pratiqueront. Les lits dédiés aux soins palliatifs, en CHSGS, en unité de fin de vie ou en maison de soins palliatifs, ne peuvent pas être les seuls lieux d'apprentissage des stagiaires, qui doivent aussi avoir accès aux équipes de consultation en soins palliatifs, aux activités ambulatoires de soins palliatifs et aux équipes de soins palliatifs à domicile.

ORGANISATION HUMAINE ET MATÉRIELLE

Les lits de soins palliatifs requièrent un environnement clinique, organisationnel et physique particulier. Un établissement ne peut se contenter de

décréter que telle section géographique d'une unité régulière de soins devient une unité de soins palliatifs, sans y consacrer certains investissements essentiels. Les modèles observés et certains guides publiés²²⁻²³ nous donnent quelques indications sur ce qui est requis.

Une unité (ou une maison) de soins palliatifs fonctionne grâce à une équipe interdisciplinaire complète, 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 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, psychologue ou les deux), un animateur de pastorale et des bénévoles. Elle devrait avoir accès au besoin à l'expertise d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un nutritionniste, ainsi qu'à certaines approches complémentaires comme le massage. Cette équipe doit être codirigée par un responsable médical et un responsable infirmier.

En ce qui concerne les ratios requis de personnel infirmier, il n'y a peu de normes connues. Ces ratios peuvent varier d'un milieu à l'autre, selon que l'unité est autonome ou que les lits font partie d'une unité plus grande. Nous insistons ici pour que disparaisse le mythe assez répandu qu'un lit de soins palliatifs pour la fin de vie, en maison ou en CHSLD, ne devrait pas coûter plus cher qu'un lit régulier de CHSLD. En effet, les patients admis dans des lits dédiés de soins palliatifs demandent des niveaux d'heures-soins beaucoup plus élevés qu'en CHSLD, qu'ils y soient admis pour la gestion de symptômes complexes ou la phase terminale, tant en établissement qu'en maison. De façon générale, nous avons observé que l'intensité des soins s'y apparente davantage à celle des unités de soins aigus en médecine et en chirurgie, soit de quatre à six heures-soins infirmiers par patient par jour, ou un soignant infirmier pour quatre à cinq patients sur les quarts de jour et de soir. C'est presque le double de ce que l'on observe en CHSLD.

Les membres de l'équipe doivent bénéficier de programmes de formation de base et de formation continue, exercer selon les normes reconnues en soins palliatifs, travailler avec des outils standardisés pour évaluer la douleur, les symptômes et le pronostic, et avoir accès à des moyens de ressourcement du personnel pour l'aider à faire face aux deuils répétés. Ils doivent aussi utiliser des critères d'admission clairs et connus, ces critères étant fixés selon la vocation des lits : gestion de symptômes, phase terminale, répit, moyen séjour.

L'environnement physique requiert également des attentions particulières. En plus d'être concentrée géographiquement, l'unité devrait compter sur un maximum de chambres individuelles, munies d'une salle de toilette, et de dimension suffisante pour y installer un lit d'appoint pour un proche qui veut passer la nuit avec le patient. En établissement, la décoration chaleureuse y est propice à faire oublier le caractère institutionnel des lieux. Un bain thérapeutique, des équipements de transfert et tous les autres équipements requis pour le confort des patients sont disponibles sur place.

Les patients et leurs proches ont accès à un salon, à un local de recueillement, à une cuisinette, à une petite salle à manger et, si cela est possible, à une terrasse extérieure. L'équipe interdisciplinaire a accès à une salle de réunion et à un endroit adéquat pour se reposer. Si les stagiaires et les bénévoles sont en nombre important, ils ont aussi chacun leur espace réservé.

ÉVALUATION DU NOMBRE REQUIS DE LITS

L'indicateur cible du MSSS, de 50 lits de soins palliatifs par 500 000 de population, est basé sur les recommandations d'organismes nationaux ailleurs, notamment au Royaume-Uni (de 27 à 54 lits par 500 000) et en Australie (33,5 lits par 500 000). Plusieurs facteurs peuvent moduler la transposition de ces cibles au Canada ou au Québec, comme les variations sociales et culturelles, les modalités

d'organisation des soins palliatifs à domicile, etc. Il est aussi difficile de valider si ces cibles incluent tous les types de vocation possibles dans les lits de soins palliatifs, particulièrement les volets de répit ou de moyen séjour.

D'autre part, quelle sera l'évolution des soins palliatifs dans ces pays? Dans une étude récente sur les tendances dans les lieux de décès au Royaume-Uni, Gomes et Higginson²⁴ 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.

Dans la région administrative de Québec, à la suite d'un mandat confié par l'Agence régionale de santé et de services sociaux, un comité de travail s'est penché sur l'évaluation du nombre de lits requis en soins palliatifs pour la région. Le comité a proposé un modèle régional intégré, inspiré des grandes tendances précédemment décrites, prévoyant des vocations distinctes pour les lits de soins palliatifs en CHSGS (évaluation et stabilisation, avec moins de 50 % de mortalité) et ceux dans la communauté (fin de vie, répit et faible proportion d'évaluations). Les lits des territoires périphériques de Portneuf et de Charlevoix ont été considérés comme des lits dans la communauté, mais avec une large vocation incluant l'évaluation et la stabilisation. Deux méthodes ont été retenues pour quantifier le nombre requis de lits et ensuite les répartir selon les types de lits et les territoires de desserte de la région.

La première méthode a repris la cible du MSSS en l'appliquant à la population régionale, estimée à 670 745 pour l'année 2007, selon les projections du dernier recensement de population²⁵, ce qui a donné un nombre visé de 77 lits. Les territoires périphériques des CSSS de Portneuf et de Charlevoix se sont vus attribuer un nombre de lits proportionnel à leur

population (sept au total). Dans l'agglomération de Québec, la répartition entre les lits des CHSGS (30) et les lits dans la communauté (40) a été établie à partir des proportions observées en Alberta et en Colombie-Britannique entre ces deux types de lits, à laquelle a été ajoutée une pondération en CHSGS pour l'offre de service suprarégionale.

La seconde méthode a consisté en une extrapolation des besoins en lits, à partir des données de production de soins palliatifs par les établissements et de consommation de ces services par la population, 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. Le vieillissement de la population et l'augmentation du pourcentage des clientèles potentielles effectivement rejointes par les services de soins palliatifs auront un effet à la hausse sur ces besoins, tandis que l'augmentation des soins palliatifs à domicile et du pourcentage de décès à domicile, de même que le rapatriement par d'autres régions de certaines clientèles réduiront ces besoins. Devant la difficulté de quantifier avec précision ou de pondérer chacun de ces facteurs de croissance ou de décroissance, il a été décidé d'utiliser l'hypothèse que la somme de tous ces facteurs aurait un effet nul au cours des prochaines années, de sorte que les données analysées pouvaient être considérées comme un reflet plutôt fidèle des besoins en lits de soins palliatifs pour les dix prochaines années.

Pour mieux apprécier la production et la consommation en soins palliatifs, quatre paramètres de la base de données nationale MED-ÉCHO ont été utilisés comme traceurs, pour déterminer les patients hospitalisés en CHSGS (clientèle adulte de 20 ans et plus) qui ont eu un contact avec les soins palliatifs, avec ou sans décès, en médecine ou en chirurgie, soit :

- 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 ;

- 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 deux premiers traceurs, ou la présence simultanée des deux derniers traceurs ;
- 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 deux derniers traceurs.

L'occupation totale de toutes les hospitalisations recensées avec un contact en soins palliatifs n'est évidemment pas le reflet du nombre de lits dédiés requis en soins palliatifs. Un facteur de pondération de 100 % a été appliqué sur les hospitalisations classées avec les deux premiers traceurs, et de 10 % sur celles avec les deux autres. Ce facteur de 10 % est celui qui est associé aux urgences palliatives, cité précédemment. Le total de 32 équivalent-lits ainsi obtenu a été retenu comme le nombre requis de lits de soins palliatifs en CHSGS, avec une vocation de gestion des symptômes palliatifs complexes et de fin de vie, où la mortalité ne dépasserait pas 50 %. Ce nombre représentait au moment du rapport une croissance attendue de 7 lits en CHSGS.

Le nombre de lits requis dans la communauté a été évalué différemment. L'occupation réelle de 30 équivalent-lits dans les unités de soins palliatifs en CHSLD, dans les établissements périphériques de Portneuf et de Charlevoix, de même qu'à la Maison Michel-Sarrazin, a été considérée à 100 % comme des lits de soins palliatifs déjà présents dans la communauté. Pour déterminer combien de lits il faudrait ajouter, les données de production des CHSGS de l'agglomération de Québec ont permis de retenir les hospitalisations avec décès, pour tout

le séjour ou une partie du séjour, comme un indice du nombre de lits qui y servent essentiellement à la phase terminale. Il a été retenu ensuite un objectif de déplacer environ le tiers des décès survenant dans ces CHSGS vers dix-huit nouveaux lits de soins palliatifs dans la communauté, ce qui est un objectif plus modeste que ceux des provinces de l'ouest canadien. Enfin, vu l'absence de lits pour du répit en soins palliatifs dans la région, le comité de travail a proposé d'ajouter six lits dans la communauté. Enfin, la répartition proposée de ces 54 lits dans la communauté, entre les territoires de CSSS, a été basée sur les données de consommation en soins palliatifs.

Cette deuxième méthode comporte quelques limites. La fiabilité des données est dépendante de la façon dont chaque établissement codifie les quatre paramètres choisis. Ces traceurs permettent 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. Comme le nombre de personnes résidant dans la région de la Capitale-Nationale et ayant reçu des soins palliatifs dans un établissement hors de la région était marginal, les données de provenance des patients hospitalisés (production) ont été utilisées comme un équivalent des données de consommation. De plus, nous émettons l'opinion, en rétrospective, que la présence simultanée des deux derniers traceurs n'est pas un bon critère d'inclusion dans le premier groupe, puisque l'extrapolation des besoins qui a été faite à partir de ce sous-groupe a été similaire à celle du second regroupement.

Au total, cette seconde méthode permet de conclure à un besoin total de 86 lits, dont 54 lits dans la communauté et 32 en CHSGS. C'est la cible retenue par les autorités régionales. En comparant cette cible à la première méthode, qui donne 77 lits, pour 47 lits dans la communauté et 30 en CHSGS, l'ajout de six lits de répit, réel besoin exprimé dans la région, a été interprété comme le principal facteur de différence.

CONCLUSION : LES DÉFIS À VENIR

Les lits dédiés aux soins palliatifs au Québec ont été mis en place en vue des soins de fin de vie, comme dans bien d'autres systèmes de santé occidentaux. Toutefois, nos observations montrent que le Québec accuse un retard par rapport aux nouvelles tendances dans l'utilisation et la distribution des lits de soins palliatifs dans les hôpitaux et dans la communauté, à l'intérieur d'un continuum intégré de services de soins palliatifs. Dans les hôpitaux, particulièrement ceux à vocation universitaire ou spécialisée, les lits de soins palliatifs devraient servir d'abord à la gestion des symptômes complexes, tandis que l'on devrait accroître le nombre d'épisodes de fin de vie à domicile, avec des services appropriés, et dans des lits de soins palliatifs dans la communauté.

Chaque région du Québec devrait selon nous être dotée, si ce n'est encore fait, d'une vision ou d'un modèle de réseau intégré en soins palliatifs, inspiré des tendances et des meilleures pratiques, comme celles que nous avons recensées. Toutefois, il faut être conscient qu'une telle opération est ambitieuse et qu'elle ne peut se réaliser qu'avec l'engagement de tous les acteurs visés, tant dans les agences régionales que dans les établissements. Car un tel réseau repose sur plusieurs maillons interdépendants :

- des soins palliatifs à domicile bien organisés, bien soutenus et efficaces, qui permettront d'atteindre éventuellement un objectif de 15 à 20 % de décès à domicile d'ici quelques années ;
- des équipes de consultation en centre hospitalier de vocation universitaire, régionale ou communautaire, qui ont accès à des lits dédiés de soins palliatifs pour stabiliser des symptômes complexes et accueillir quelques épisodes de fin de vie ;
- des équipes de soins sur les unités médicales et chirurgicales qui sont en mesure de bien s'occuper des personnes en fin de vie, avec le soutien d'une équipe de consultation au besoin, quand la trajectoire de la maladie ne permet

pas une orientation vers un lit de fin de vie, ou quand la personne ne souhaite pas y aller ;

- des lits de soins palliatifs dans la communauté, en CHSLD ou en maison, pour accueillir, en solution de rechange à l'hôpital, des clientèles en soins palliatifs de fin de vie qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile ;
- des lits de répit en soins palliatifs dans ces unités communautaires ;
- des programmes de soins palliatifs en milieu de vie substitut (CHSLD et autres lieux d'hébergement) qui peuvent compter sur quelques chambres spécialement 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, trop de personnes continueront de vivre la phase terminale de leur vie dans un lit régulier de CHSGS.

Les défis de l'implantation d'une telle vision sont grands. Le premier d'entre eux se rapporte aux soins palliatifs à domicile, où des ressources financières et professionnelles doivent être ajoutées. Si l'on ne réussit pas à réduire la durée des séjours en soins palliatifs dans les CHSGS et à porter le pourcentage de décès à domicile à environ 15 à 20 % d'ici quelques années, n'importe quelle planification d'un nombre requis de lits de soins palliatifs sera insuffisante 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 médical, 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 relativement à certaines règles de gestion des effectifs médicaux.

Le troisième défi se rapporte aux ressources financières requises pour mettre en place de nouveaux lits de soins palliatifs, particulièrement 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, les lits dédiés aux soins palliatifs dans les CHSGS, existants ou à venir, continueront d'être trop utilisés pour des épisodes de fin de vie, plutôt que pour leur rôle essentiel d'évaluation et de stabilisation de symptômes palliatifs complexes.

Le quatrième défi touche l'information. Toute analyse rigoureuse de la production et de la consommation en soins palliatifs et en fin de vie exige des données fiables et standardisées. Pour améliorer l'évaluation et le suivi des programmes de soins palliatifs, il y aurait lieu de systématiser et de standardiser dans tous les milieux de soins la collecte de données sur les soins palliatifs offerts et les décès.

Enfin, le dernier grand 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. Il est désolant d'entendre encore aujourd'hui des directeurs d'établissement affirmer que les lits de soins palliatifs n'ont pas leur place en hôpital spécialisé ou à vocation universitaire. Les responsables locaux des programmes de soins palliatifs auront besoin d'une marge de manœuvre décisionnelle pour implanter dans leur milieu l'un des maillons du modèle de réseau intégré de soins palliatifs que leur région aura adopté, et ils devront recevoir un soutien explicite et constant de leur direction en ce sens.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, 98 p.
2. C. Bédard, D. Major, P. Ladouceur-Kègle, M.H. Guertin et J. Brisson, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesures d'indicateurs*, Institut national de santé publique du Québec, 2006, 160 p.
3. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, *Ensemble avec et pour la personne atteinte de cancer et ses proches*, Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale, Québec, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2004, 36 p.
4. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*, Rapport du Comité régional de soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale, Québec, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2008, 71 p.
5. Cancer 2000 Task Force, « Palliative Care 2000, Expert Panel on Palliative Care Report », *Journal of Palliative Care*, vol. 8, no 1, 1992, 72 p.
6. E. Bruera, et C. Sweeny, « The development of palliative care at the University of Texas M.D. Anderson Cancer Center », *Support Care Cancer*, vol. 9, n° 5, 2001, p. 330-334.
7. D.S. Zhukozsky. « A model of palliative care : The palliative medicine program of the Cleveland Clinic Foundation. A World Health Organization demonstrations project », *Support Care Cancer*, vol. 8, n° 4, 2000, p. 268-277.

8. R. Fainsinger, K. Fassbender et autres, « Economic evaluation of two regional palliative care program for terminally ill cancer patients », *Canadian Health Services Research Foundation*, 31 mars 2003, 31 p.
9. C. Zimmermann, et autres, « Bringing palliative care to a Canadian cancer center: The palliative care program at Princess Margaret Hospital, *Support Care Cancer*, vol. 14, 2006, p. 982-987.
10. D.K. Heyland, J.V. Lavery, J.E. Tranmer et autres, « Dying in Canada: Is it an institutionalized, technologically supported experience? », *The Journal of Palliative Care*, vol. 16, suppl., 2000, p. S10-S16.
11. C.F. Von Gunten. « Secondary and tertiary palliative care in US hospitals », *The American Journal of Medical Association*, vol. 287, n° 7, 2002, p. 875-881.
12. R. Fainsinger, K. Fassbender et autres., *op. cit.*, p. 8.
13. E. Bruera, et C. Sweeny, *op. cit.*, p. 332
14. C. Zimmermann, et autres, *op. cit.*, p. 984
15. The National Council for Palliative Care, « Palliative care explained », [En ligne]. [http://www.ncpc.org.uk/palliative_care.html].
16. The National Council for Palliative Care, *National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services 2005-2006*, 2006, 40 p.
17. Palliative Care Australia, *Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide*, 2003, 32 p.
18. C. Bédard, D. Major, P. Ladouceur-Kègle, M.H. Guertin et J. Brisson, *op. cit.*, p. 27 et p. 31
19. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. « *De la vie et de la mort* », *Des soins palliatifs de qualité: chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Rapport du sous-comité, Sénat du Canada, 1995.
20. B. Gomes, et I.J. Higginson, « Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review », *British Medical Journal*, vol. 332, 2006, p. 515-521.
21. G. Thorpe, « Enabling more dying people to remain at home », *British Medical Journal*, vol. 308, 1994, p. 655.
22. Fraser Health Authority, *Creating a Hospice Residence: Guidelines for Planning Hospice Beds in the Fraser Health Authority*, Document de travail, Fraser Health Authority, British Columbia, 2002, 31 p.
23. Palliative Care Australia, *Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide*, 2003, 32 p.
24. B. Gomes, et I.J. Higginson, « Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implications for care », *Palliative Medicine*, vol. 22, 2008, p. 33-41.
25. Institut de la statistique du Québec, janvier 2005, données basées sur le recensement de 2001.

NOTES

* Dans la littérature anglophone, l'expression « *palliative care hospice* » peut être utilisée par certains auteurs pour désigner des programmes de soins palliatifs dispensés dans différents lieux de prestation, et par d'autres pour désigner spécifiquement des organisations autonomes de soins palliatifs s'apparentant aux maisons de soins palliatifs que l'on trouve au Québec. L'expression « *residential hospice* » est également utilisée pour désigner ces lits de soins palliatifs situés hors des établissements conventionnels de santé. Pour les fins du présent article, le mot hospice sera utilisé dans le sens de « *residential hospice* ».

** Au Québec, un Centre de santé et de services sociaux (CSSS) est un établissement de santé regroupant plusieurs missions réparties dans plusieurs sites sur un même territoire, et comprenant habituellement: un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), un ou plusieurs centres locaux de services communautaires (CLSC) et un ou plusieurs centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les centres hospitaliers universitaires et affiliés universitaires ne sont pas intégrés dans des CSSS.

