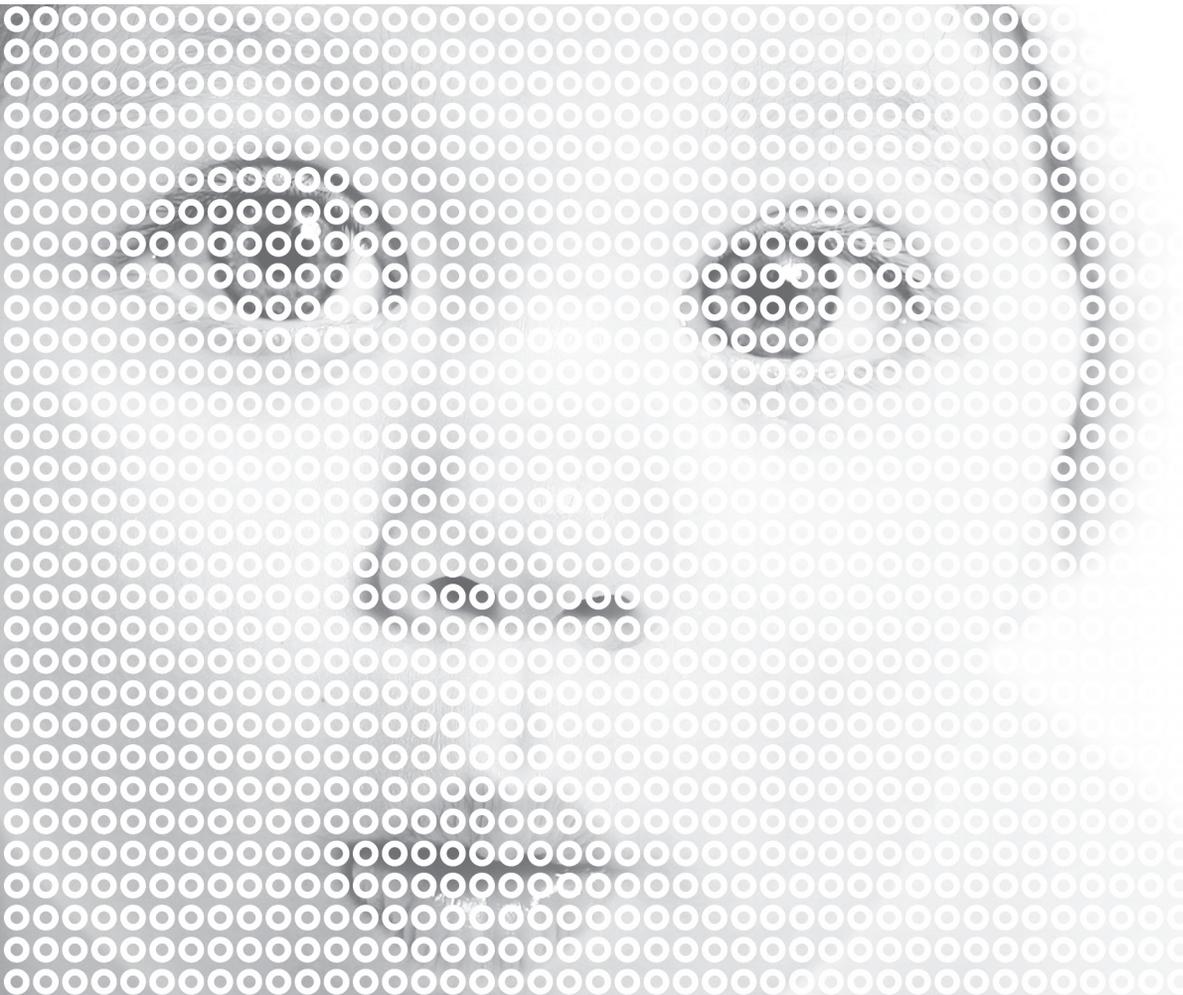


SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC : DÉFINITION ET MESURE D'INDICATEURS

Partie 2 : POPULATION PÉDIATRIQUE (moins de 20 ans)

DÉCEMBRE 2008



Institut national de santé publique du Québec

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

Partie 2 : POPULATION PÉDIATRIQUE (moins de 20 ans)

DÉCEMBRE 2008

Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer

*Institut national
de santé publique*

Québec 

AUTEURS

Marie-Hélène Guertin, M.Sc.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Institut national de santé publique du Québec

Linda Côté-Brisson, M.D., F.R.C.P.
Service de soins palliatifs, Centre hospitalier universitaire de Québec
Hôtel-Dieu de Québec

Diane Major, Ph.D.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Institut national de santé publique du Québec

Jacques Brisson, M.D., Sc.D.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Institut national de santé publique du Québec
Unité de recherche en santé des populations
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec
Département de médecine sociale et préventive
Université Laval

AVEC LA COLLABORATION DE

Caroline Bédard, M.Sc.

ARCHIVISTE

Karine Pinard
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Institut national de santé publique du Québec

MISE EN PAGE

Sylvie Muller, agente administrative
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Institut national de santé publique du Québec

REMERCIEMENTS

Cette étude a été financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Direction générale des services de santé et médecine universitaire (Direction de la lutte contre le cancer). Nous tenons à remercier monsieur Jocelyn Châteauneuf et Docteur Claude Cyr qui ont accepté de lire ce rapport et ont apporté de précieux commentaires.

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

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

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

DÉPÔT LÉGAL – 1^{er} TRIMESTRE 2009
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-55304-5 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-55305-2 (PDF)
©Gouvernement du Québec (2009)

RÉSUMÉ

En 2003, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a mandaté l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) pour définir et mesurer des indicateurs qui permettent de suivre la dispensation des soins palliatifs de fin de vie chez les adultes et les enfants du Québec, à partir des grands fichiers populationnels. Les résultats concernant la population adulte ont été publiés en 2006 et le présent rapport décrit les résultats du volet pédiatrique de ce mandat (population de moins de 20 ans).

Les huit indicateurs retenus sont fortement inspirés de ceux que l'on retrouve dans le rapport portant sur la population adulte et concernent principalement le dernier mois de vie. Les indicateurs ciblent les lieux de décès, l'utilisation de l'urgence, les actes interventionnistes ainsi que les séjours hospitaliers en fin de vie. Les données relatives aux causes de décès et aux caractéristiques sociodémographiques ont été tirées du Fichier des décès du Québec (FDQ). Les données concernant les soins de fin de vie ont été tirées du fichier des actes facturés à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ainsi que du fichier du système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (Med-Écho). Les indicateurs peuvent ainsi être mesurés pour l'ensemble du Québec et pour différents sous-groupes de la population.

La présente analyse porte plus particulièrement sur la population d'enfants décédés de conditions chroniques complexes (CCC). Ces conditions ont été identifiées par Feudtner *et al.* (1). Elles sont classées selon les catégories suivantes : les tumeurs malignes, les maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système neuromusculaire, de l'appareil respiratoire, du système digestif, de l'appareil urinaire, du système hématologique ou immunologique, du métabolisme et les autres anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres groupes. Les conditions des systèmes digestif, urinaire, hématologique ou immunologique ainsi que de l'appareil respiratoire ont été regroupées en une seule catégorie « autres systèmes » en raison des petits nombres d'enfants appartenant à chacune de ces catégories.

Au Québec, entre 1997 et 2001 inclusivement, il y a eu 4 199 décès de toutes causes chez les enfants âgés de 0 à 19 ans. Parmi eux, 1 126 décès (26,8 %) ont été attribués à des CCC. Près de la moitié des décès dus à des CCC, soit 540 (48,0 %) d'entre eux, ont eu lieu au cours des six premiers mois de vie. Le numéro d'assurance maladie (NAM) est cependant souvent absent pour les enfants décédés au cours de cette période et le NAM est essentiel pour le jumelage des fichiers administratifs. Tous les décès qui ont eu lieu au cours des premiers 180 jours de vie ont dû être exclus lors du calcul des indicateurs puisque les données sont incomplètes pour ce groupe d'âge. Parmi la population âgée de 6 mois ou plus au moment du décès, 9 ont été exclus en raison de l'absence de NAM. La population finale étudiée inclut donc 577 enfants décédés de CCC entre l'âge de 6 mois et 19 ans. Afin de permettre l'utilisation des bases de données administratives pour étudier les soins offerts au cours des premiers six mois de vie, il serait important d'attribuer un NAM dès la naissance.

Le pourcentage de décès à domicile constitue un premier indicateur. On considère qu'il est préférable, pour plusieurs enfants atteints de CCC, de pouvoir décéder à domicile, entourés de leurs proches. Au Québec, entre 1997 et 2001, pour les enfants décédés de CCC entre l'âge de 6 mois et 19 ans, 16,8 % de ces décès ont eu lieu à domicile, 79,7 % à l'hôpital et 3,5 % ailleurs. Les enfants décédés de tumeurs malignes décèdent plus souvent à domicile que ceux décédés d'autres CCC avec 27,6 % de décès à domicile. Même si le décès n'a pas lieu à domicile, on considère qu'il serait préférable qu'il ait lieu le plus près possible de la résidence, idéalement dans la même région, si tel est le choix des enfants et des parents. Le pourcentage de décès ayant lieu dans la région de résidence est de 67,3 %. Les enfants dont le domicile se trouve dans une région qui comporte au moins un centre hospitalier pédiatrique universitaire, soit Montréal, la Capitale-Nationale et l'Estrie, décèdent en plus grandes proportions dans leur région de résidence (97,7 %, 97,5 % et 89,3 % respectivement).

L'utilisation de l'urgence en fin de vie constitue un autre indicateur. L'urgence est un lieu où il est difficile de prodiguer des soins palliatifs de fin de vie. Les urgences sont régulièrement bondées, les professionnels qui y travaillent sont fréquemment surchargés et, ont souvent peu de formation en soins palliatifs pédiatriques. L'urgence a d'abord été analysée en tant que lieu de décès et les analyses révèlent que 12,3 % des enfants ont eu un décès ou un constat de décès à l'urgence. Ce pourcentage est de 4,2 % pour les enfants décédés de tumeurs malignes et il s'élève à 25,3 % pour les enfants décédés de conditions de l'appareil cardiovasculaire. Les contacts avec l'urgence au cours du dernier mois de vie ont également été étudiés. Près du tiers des enfants (soit 31,5 %) ont eu au moins une admission à l'hôpital par l'urgence au cours du dernier mois de vie. Par conséquent, près de la moitié, soit 48,5 %, a eu au moins un contact avec l'urgence (incluant les visites, les décès et les admissions à l'hôpital) au cours du dernier mois de vie. Un plan d'intervention en soins palliatifs devrait prévoir l'accès à des services hospitaliers directement, sans que les enfants aient à passer par l'urgence. Cependant, les visites et les décès aux urgences ne pourront être tous évités. Il y a donc lieu d'inclure les urgences dans la planification des soins de fin de vie en pédiatrie afin d'assurer des soins de qualité aux enfants et aux membres de leur famille.

Plusieurs études se sont penchées sur l'intensité des interventions prodiguées aux enfants en fin de vie. Certains actes dits interventionnistes, tels que la ventilation mécanique, la réanimation, les chirurgies ainsi que les séjours aux soins intensifs, ne devraient pas être utilisés ou prolongés si le fardeau engendré par ces interventions est plus grand que les bénéfices qu'elles apportent. Dans la présente analyse, 44,7 % des enfants décédés de CCC ont été exposés à au moins un acte interventionniste au cours du dernier mois de vie. Le pourcentage était plus important chez les enfants décédés de conditions du système cardiovasculaire où 78,8 % d'entre eux ont eu au moins un acte interventionniste au cours du dernier mois de vie. Chez les enfants décédés des suites d'une tumeur maligne, 28,7 % ont reçu au moins un acte interventionniste en fin de vie. Que ce soit pour les visites à l'urgence ou les actes interventionnistes, on note des différences dans les soins de fin de vie selon la cause de décès. L'état de santé des enfants atteints de CCC évolue selon différentes trajectoires. Pour la plupart des enfants atteints de tumeurs malignes, le déclin de l'état de santé sera graduel. Lorsque les traitements ne sont pas ou peu efficaces, une

transition vers les soins palliatifs peut devenir plus évidente. Certaines conditions, telles que la paralysie cérébrale sévère accompagnée d'infections répétitives, ne sont pas progressives, mais entraînent une susceptibilité accrue à certaines complications graves. Le déclin n'est pas nécessairement progressif et le décès peut survenir de manière inattendue. Les soins reçus par un enfant en fin de vie sont donc liés à la trajectoire de la maladie.

Finalement, le nombre et la durée des hospitalisations au cours du dernier mois de vie ont été mesurés. Devoir passer plusieurs jours à l'hôpital ou subir de multiples hospitalisations dans le dernier mois de vie est susceptible de perturber le quotidien de l'enfant et de sa famille et d'entraîner un éloignement du réseau social (2, 3). Au cours du dernier mois de vie, 32,4 % ont eu plus de 14 jours d'hospitalisation et 19,8 % ont eu au moins 2 hospitalisations.

Les ressources utilisées en fin de vie ne font pas partie des indicateurs, mais il a semblé intéressant de s'interroger sur le nombre de médecins différents impliqués dans le suivi de l'enfant ainsi que sur les différentes spécialités de ces médecins. Au cours du dernier mois de vie, les enfants ont reçu, en moyenne, des soins de près de 9 médecins différents. Ce nombre n'inclut pas les soins prodigués par les autres professionnels tels que les infirmiers, les psychologues, les travailleurs sociaux et les autres professionnels susceptibles de suivre ces enfants. Le nombre de professionnels différents impliqués dans le suivi des enfants suggère que la continuité et la coordination des soins pour les enfants atteints de CCC sont susceptibles de poser des défis de taille.

Les grands fichiers populationnels permettent d'obtenir de l'information diversifiée sur les soins rendus en fin de vie, et ce, pour toute la province du Québec. Afin d'étudier les soins de fin de vie chez les bébés de moins de 6 mois, il faudra améliorer l'exhaustivité de ces fichiers ou envisager des méthodes alternatives de cueillette de données telles que l'utilisation des dossiers médicaux.

Il importe de mentionner que toutes les questions concernant les dimensions psychologique, sociale et spirituelle ainsi que plusieurs questions relevant de la dimension physique ne sont pas abordées dans le présent rapport puisque ces informations sont absentes dans les grands fichiers populationnels. De plus, les indicateurs proposés visent spécifiquement la fin de vie chez les enfants avec CCC et non les autres causes de décès. Ils ne couvrent pas non plus les soins dispensés plus tôt dans l'évolution de ces conditions ou au moment du deuil. D'autres études seront nécessaires pour couvrir ces différents aspects des soins palliatifs pédiatriques.

Finalement, tout indicateur devrait être en lien avec les objectifs de soins visés. La diffusion du document « *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* »(4) récemment publié au Québec, permettra de clarifier les objectifs à atteindre. Les liens entre les indicateurs proposés dans le présent rapport et ces objectifs pourront alors être précisés et d'autres indicateurs directement liés avec ces objectifs pourront être développés.

LISTE DES INDICATEURS

ENFANTS	Direction souhaitée
Lieu de décès	
Pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés de conditions chroniques complexes (CCC)	↑
Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage de décès dans la région de résidence chez les enfants décédés de CCC	↑
Urgence	
Pourcentage de décès ou constat de décès à l'urgence chez les enfants décédés de CCC	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie	↓
Actes interventionnistes	
Pourcentage d'enfants décédés de CCC exposés à au moins un acte interventionniste au cours du dernier mois de vie (ventilation, salle d'opération, soins intensifs et réanimation)	↓
Séjours hospitaliers	
Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus de 14 jours d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓
Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus d'une hospitalisation au cours du dernier mois de vie	↓

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES FIGURES.....	XI
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	XIII
INTRODUCTION.....	1
1. CONTEXTE.....	3
1.1. Définition des soins palliatifs pédiatriques	3
1.2. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques	3
1.3. Population pédiatrique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie	4
1.4. Prévalence des conditions chroniques complexes (CCC) et soins palliatifs pédiatriques au Québec et au Canada	7
2. OBJECTIFS	9
3. MÉTHODES	11
3.1. Critères de sélection des indicateurs	11
3.2. Mesure des indicateurs.....	12
3.2.1. Population	12
3.2.2. Sources de données	12
3.2.3. Analyse des données.....	13
4. RÉSULTATS.....	15
4.1. Caractéristiques des décès des enfants du Québec survenus au cours de la période 1997-2001.....	15
4.2. Décès par conditions chroniques complexes (CCC) retenus pour le calcul des indicateurs	30
4.3. Lieu de décès	36
4.3.1. Décès à domicile.....	36
4.3.2. Décès en centres hospitaliers de soins généraux ou spécialisés.....	38
4.3.3. Décès dans sa région sociosanitaire de résidence.....	38
4.4. Urgence en fin de vie	45
4.5. Actes interventionnistes	49
4.6. Séjours hospitaliers	54
4.7. Ressources	57
5. DISCUSSION	63
6. BIBLIOGRAPHIE.....	67
ANNEXE 1 CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES DÉCRITES PAR FEUDTNER	71
ANNEXE 2 ACTES INTERVENTIONNISTES RAMQ	83

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Pourcentage de décès attribuable à chaque cause de décès selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	19
Tableau 2	Pourcentage de décès attribuable à chaque type de CCC selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	21
Tableau 3	Répartition des décès selon la cause et les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	23
Tableau 4	Décès dus à des tumeurs malignes selon le siège, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	25
Tableau 5	Répartition des décès selon la cause et le lieu de décès, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	29
Tableau 6	Distribution de la population décédée des suites d'une CCC selon l'âge, population totale et population avec un NAM valide, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	31
Tableau 7	Lieu de décès selon l'âge, décès dus à des CCC avec un NAM valide, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	32
Tableau 8	Répartition des décès dus à des CCC selon le type de CCC, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	33
Tableau 9	Répartition des décès par tumeurs selon le siège, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001	33
Tableau 10	Répartition des décès dus à des CCC selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	34
Tableau 11	Lieu de décès selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	39
Tableau 12	Lieu du décès selon le siège de la tumeur, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de tumeurs malignes, Québec, 1997-2001	41
Tableau 13	Pourcentage de décès dus à des CCC survenus dans sa région de résidence selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	42
Tableau 14	Contacts avec l'urgence dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001.....	47
Tableau 15	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	51
Tableau 16	Hospitalisations en centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	55

Tableau 17	Nombre d'actes moyens reçus par enfant au cours du dernier mois de vie selon le type de CCC et la spécialité des médecins, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	59
Tableau 18	Nombre moyen de médecins impliqués dans le suivi de l'enfant au cours du dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	60

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Exemples de trajectoires menant au décès chez les enfants avec des CCC	6
Figure 2	Répartition des décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	17
Figure 3	Répartition des décès selon le groupe d'âge et selon que le décès soit de cause traumatique ou non traumatique, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	18
Figure 4	Nombre annuel moyen de décès attribuables à chaque cause selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	20
Figure 5	Nombre annuel moyen de décès dus à des CCC selon le type de CCC et l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	22
Figure 6	Pourcentage de décès dus à des causes non traumatiques survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	25
Figure 7	Pourcentage de décès dus à des CCC survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	26
Figure 8	Pourcentage des décès dus à des affections périnatales survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001	27
Figure 9	Pourcentage de décès dus à d'autres causes non traumatiques survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001.....	28
Figure 10	Pourcentage de décès dus à des CCC survenu dans sa région de résidence, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001	44
Figure 11	Pourcentage ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	46
Figure 12	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	50
Figure 13	Nombre moyen d'actes par enfant selon le type de CCC et le mois avant le décès, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001.....	62
Figure 14	Nombre moyen de jours d'hospitalisation par enfant selon le type de CCC et le mois avant le décès, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001	62

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CCC	Conditions chroniques complexes
CIM	Classification internationale des maladies
FDQ	Fichier des décès du Québec
INSPQ	Institut national de la santé publique du Québec
Med-Écho	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NAM	Numéro d'assurance maladie
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec

INTRODUCTION

Les soins palliatifs pédiatriques font l'objet d'une attention grandissante à l'échelle internationale, y compris au Canada et au Québec. Plusieurs pays ont pris l'initiative d'évaluer les besoins en soins palliatifs pédiatriques et de proposer des modèles de soins à partir des ressources existantes. En Grande-Bretagne, plusieurs travaux, dont ceux de l'ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families), ont mené à des recommandations et des engagements politiques dans ce domaine (5-8). Aux États-Unis, l'Institute of Medicine (IOM) a également publié des recommandations afin de soutenir l'organisation des soins palliatifs pédiatriques (9). L'American Academy of Pediatrics (AAP) (10) est également allée de l'avant avec des recommandations. D'autres initiatives internationales ont aussi émergé dans le but de soutenir l'organisation des services de soins palliatifs pédiatriques en Australie (11, 12) et en Europe (13). Au Canada, des principes directeurs et normes de pratique ont été publiés en 2006, afin de mieux guider les professionnels et de favoriser une approche standardisée aux soins palliatifs pédiatriques (14). Cependant, le manque d'information et de recherches sur la dispensation des soins palliatifs de fin de vie constitue une problématique importante dans la planification, l'organisation et l'évaluation de ces services.

Certaines initiatives importantes ont également été prises au Québec. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a publié, en 2004, sa *Politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* (15) afin d'améliorer l'accès et la qualité de ces services. Cette politique se penche également sur la problématique de l'organisation des soins palliatifs pédiatriques en tenant compte des spécificités de cette population. De plus, un groupe de travail mandaté par la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS a publié, en 2006, des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (4). Encourager l'adoption de ces normes fait d'ailleurs partie des orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer (16). Enfin, la *Politique de périnatalité 2008-2018 – un projet porteur de vie* (17) a été publiée par le MSSS en 2008 et une section est consacrée aux soins palliatifs et au suivi de deuil.

En 2003, le MSSS mandatait l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ) pour définir et mesurer des indicateurs qui permettent de suivre l'évolution de la dispensation des soins palliatifs de fin de vie chez les adultes et les enfants à partir des grands fichiers populationnels du Québec. Un premier rapport concernant la population adulte a été publié en 2006 (18). Le présent rapport constitue le deuxième volet de ce mandat et présente les résultats concernant la population pédiatrique (< 20 ans). Les indicateurs développés pour cette population visent plus particulièrement les lieux de décès, l'utilisation de l'urgence, les actes interventionnistes ainsi que les séjours hospitaliers en fin de vie. Ces indicateurs ont été mesurés chez la population de moins de 20 ans (plus spécifiquement de 6 mois à 19 ans) décédée de conditions chroniques complexes (CCC). Toutes les questions concernant la qualité de fin de vie ainsi que les dimensions psychologique, sociale et spirituelle des soins palliatifs n'ont pas été étudiées puisque les grands fichiers populationnels du Québec ne contiennent pas de données permettant d'analyser ces différentes dimensions des soins palliatifs. Les indicateurs proposés ne couvrent pas non plus les soins palliatifs dispensés plus tôt dans l'évolution de la maladie, les services

dispensés à domicile ou les services concernant le suivi du deuil. De plus, bien que certains enfants soient diagnostiqués tôt dans l'enfance d'une CCC, plusieurs d'entre eux peuvent décéder au début de l'âge adulte. Les décès survenus après 19 ans ne sont cependant pas analysés dans la présente étude.

Ce rapport se divise en plusieurs sections et débute par la description du contexte, des objectifs ainsi que des méthodes. Les résultats débiteront ensuite avec une description des décès pédiatriques (< 20 ans) de toutes causes survenus entre 1997 et 2001 selon différentes caractéristiques afin de mieux situer la problématique des soins palliatifs pédiatriques au Québec. Les résultats se concentreront ensuite sur le calcul des indicateurs chez les enfants décédés de CCC. L'utilisation des ressources en fin de vie sera finalement étudiée pour cette population. Les principaux résultats et les différentes avenues pour les recherches ultérieures seront abordés dans la discussion.

1. CONTEXTE

1.1. DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

La définition des soins palliatifs pédiatriques retenue est celle adoptée dans le document québécois sur les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (4) :

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.

1.2. SPÉCIFICITÉS DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Les soins palliatifs sont souvent associés à une problématique qui touche les adultes et les personnes âgées. Pourtant, des enfants décèdent chaque année au Québec et les besoins de ces enfants et de leur famille nécessitent une attention particulière. Un enfant atteint d'une condition compromettant les chances de survie aura un impact sur toutes les dimensions de la vie familiale. Les répercussions se font sentir tant aux niveaux émotif, psychologique, spirituel et financier qu'aux niveaux de la structure et de l'organisation familiale (12).

Les soins palliatifs visant les enfants diffèrent des soins palliatifs pour adultes de plusieurs façons. Tout d'abord, les décès chez les enfants sont rares, mais les causes sont multiples et différentes de celles qui affectent la population adulte (19). Il est difficile de développer et de maintenir l'expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et cette expertise est souvent concentrée dans les centres pédiatriques universitaires. Les enfants ont également différents stades de développement, tant aux niveaux physique, psychologique, social et cognitif que spirituel, lesquels doivent être pris en compte dans la prestation des soins (15). Plusieurs conditions entraînent des retards au niveau du développement et de l'apprentissage qui peuvent être importants (20). De plus, certaines conditions sont familiales, et, par conséquent, la vie de plus d'un enfant de la même famille peut être touchée. Les avancées technologiques ont également entraîné une complexification des soins qui a aussi augmenté les responsabilités des familles avec un enfant atteint d'une condition potentiellement fatale. Finalement, la phase palliative peut durer plusieurs années et chevaucher à la fois l'enfance et l'âge adulte (4).

Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés et fournis par une équipe interdisciplinaire. Il s'agit d'une approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille. En pédiatrie, les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, social, cognitif et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée. L'unité familiale occupe une place prépondérante

pour les soins palliatifs pédiatriques : le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante. Il importe également de prévoir des services afin de procurer du répit à la famille. Finalement, pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge adulte, il sera essentiel de s'assurer que la transition vers des équipes de soins pour adultes se fasse sans heurt.

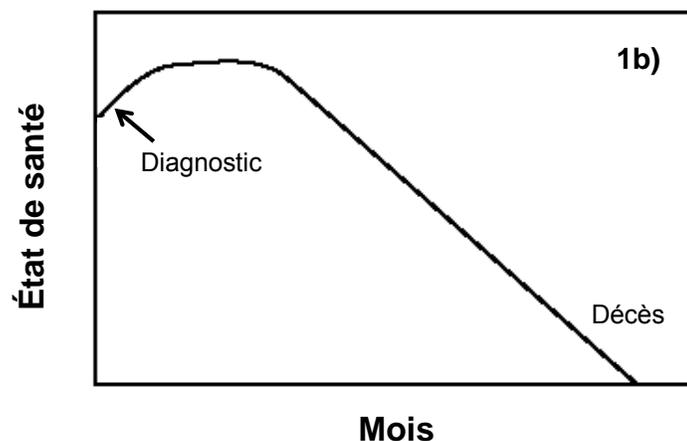
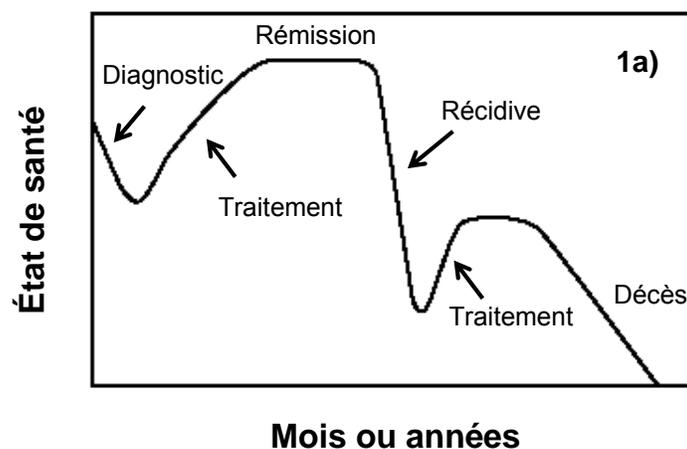
1.3. POPULATION PÉDIATRIQUE SUSCEPTIBLE DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La population étudiée sera constituée principalement d'enfants décédés de CCC. Les décès par traumatismes, mort subite du nourrisson ou subséquents à d'autres causes (telles que des infections aiguës graves et les intoxications alimentaires) sont souvent soudains et exigent principalement un excellent suivi de deuil. Pour ces derniers, les soins palliatifs de fin de vie ne devraient pas être absents pour autant, cependant, la période entre le moment du diagnostic et celui du décès est souvent plus brève que pour les enfants avec des CCC. Les décès causés par les affections périnatales, quant à eux, surviennent dans les semaines qui suivent la naissance. Ces nouveau-nés ont donc une trajectoire spécifique différente de celle rencontrée chez les enfants qui souffrent de CCC. D'autres indicateurs seront nécessaires afin d'évaluer une période autre que le dernier mois de vie. De plus, des indicateurs devront également couvrir la période du deuil autant pour les enfants qui décèdent de CCC que ceux qui décèdent d'autres causes.

Les CCC ont été classifiés selon les travaux de Feudtner *et al.* (1) Ces conditions répondent à la définition suivante : *conditions dont la durée prévisible est d'au moins un an, à moins que le décès n'intervienne avant, et qui atteignent plusieurs organes ou un seul organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire.* Ces conditions ont été classées en neuf catégories selon le système atteint. On retrouve les tumeurs malignes, les maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système neuromusculaire, de l'appareil respiratoire, du système digestif, de l'appareil urinaire, du système hématologique ou immunologique, du métabolisme et les autres anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres groupes (annexe 1).

Selon la condition dont il est atteint, l'enfant traversera différents états de santé qui peuvent mener éventuellement au décès. Ces différentes « trajectoires » de la maladie ont un impact important sur les besoins des enfants et de leur famille (9, 21). Par exemple, pour plusieurs enfants avec un cancer, la guérison, du moins au début, est probable. Une première série de traitements peut sembler efficace, mais, dans certains cas, une récurrence peut survenir. D'autres traitements et interventions peuvent être entrepris, mais ces derniers ne sont pas toujours efficaces. Ces enfants suivent donc la trajectoire représentée dans la figure 1a. Pour ceux atteints de certaines anomalies congénitales ou de conditions du métabolisme, la maladie sera incurable et la détérioration de l'état de l'enfant se fera progressivement (figure 1b). D'autres conditions dégénératives du système nerveux entraînent plutôt des détériorations progressives entrecoupées de périodes de stabilité (figure 1c) (21). Ces périodes peuvent durer plusieurs mois ou même des années. La dystrophie musculaire est un exemple de conditions dont la trajectoire s'apparente à la figure 1c. Finalement, les

enfants atteints de conditions cardiovasculaires ou respiratoires, telles que la fibrose kystique, appartiennent plutôt à un quatrième groupe (figure 1d). L'état de santé de l'enfant et du jeune adulte peut se caractériser par des périodes de stabilité entrecoupées d'exacerbations sévères, qui peuvent être suivies d'une amélioration de l'état de santé grâce à des interventions médicales intensives. À chaque exacerbation, le décès est envisageable. Certaines conditions comme la paralysie cérébrale sévère accompagnée d'infections répétitives, ne sont pas progressives, mais entraînent une susceptibilité accrue à certaines complications graves. Le déclin n'est pas nécessairement progressif et le décès peut survenir de manière inattendue. Les soins palliatifs, les soins curatifs ou les soins visant à prolonger la vie peuvent être offerts simultanément, à différentes intensités, tout dépendant des besoins de l'enfant et des membres de sa famille.



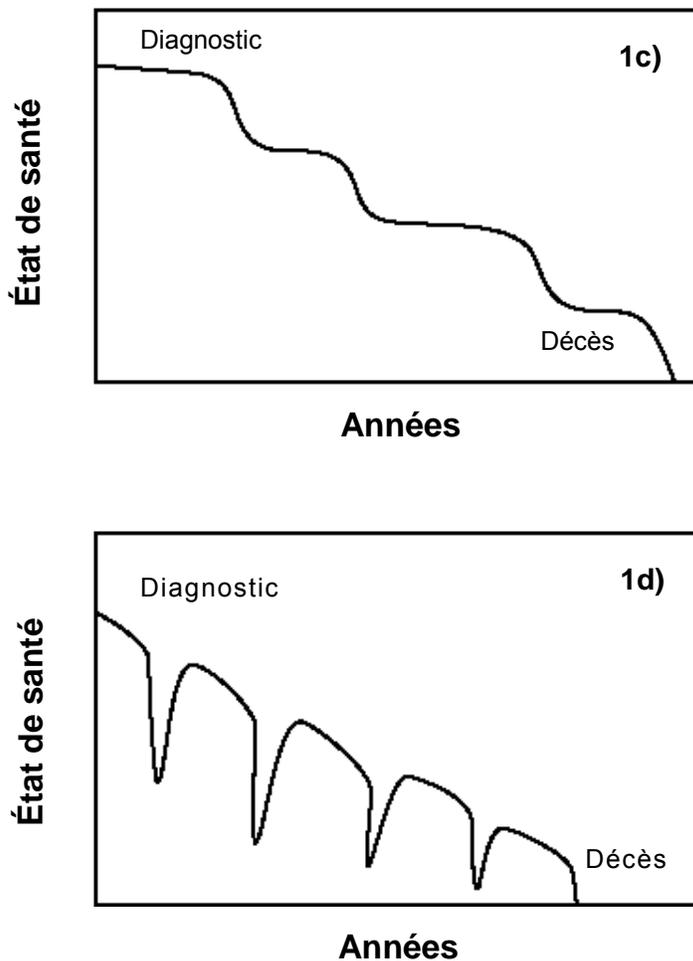


Figure 1 Exemples de trajectoires menant au décès chez les enfants avec des CCC

Source : Adapté de *Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families (2003)*. Réimprimé avec permission de M.J. Field, R.E. Behrman, eds. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. © (2003) par National Academy of Sciences.

1.4. PRÉVALENCE DES CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES (CCC) ET SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES AU QUÉBEC ET AU CANADA

Peu de données existent sur le nombre d'enfants qui seraient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs au Québec. Au Royaume-Uni, on a évalué la prévalence de conditions non-cancéreuses qui limitent l'espérance de vie des enfants atteints (19). Sur cette base, le groupe de travail qui a développé les *Normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques* (4) a estimé qu'au Québec, environ 2 625 enfants du Québec nécessitent des soins palliatifs pédiatriques pour des conditions autres que le cancer. À ces derniers, doivent s'ajouter les enfants en phase palliative d'un cancer.

Certaines études soutiennent que peu d'enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques y ont réellement accès (10, 22). En utilisant différents estimés de prévalence d'enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques, Widger *et al.* (22) ont estimé qu'en 2002 au Canada, seulement 5 à 12 % des enfants susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ont eu accès à un service de soins palliatifs pédiatriques. Cependant, peu de données sont accessibles sur les soins palliatifs offerts par les équipes traitantes et il est donc difficile de recueillir, de façon exhaustive, des informations sur la population ayant eu accès à des services de soins palliatifs.

Au Québec, quatre centres hospitaliers universitaires de niveau tertiaire offrent une expertise en soins palliatifs pédiatriques : le centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants du centre universitaire de santé McGill (CUSM), le Centre mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et l'Hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). En septembre 2007, la première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec, la Maison André-Gratton, a ouvert officiellement ses portes (23). Parmi les services proposés, on retrouve des services de répit préventifs et d'urgence (permettant aussi des transferts progressifs de l'hôpital au domicile), des soins palliatifs pédiatriques, de l'accompagnement et le suivi de deuil.

2. OBJECTIFS

Cette étude a pour buts de définir et de mesurer des indicateurs à partir de grands fichiers populationnels du Québec (Fichier des décès du Québec (FDQ), fichier de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), fichier du système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (Med-Écho)) (18). Les indicateurs proposés visent plus spécifiquement le dernier mois de vie des enfants du Québec (moins de 20 ans) atteints de CCC. Les indicateurs se concentrent surtout sur les lieux de décès, l'utilisation de l'urgence, les séjours hospitaliers et les actes interventionnistes. Finalement, certains aspects de l'utilisation des ressources, tels que le nombre de médecins impliqués dans le suivi des enfants et les spécialités de ces médecins, seront présentés.

3. MÉTHODES

Les indicateurs du présent rapport sont fortement inspirés de ceux développés pour la population adulte (18).

3.1. CRITÈRES DE SÉLECTION DES INDICATEURS

Les critères de sélection des indicateurs ont été décrits dans le rapport de l'INSPQ concernant les soins palliatifs pour les adultes (18). Voici une brève description de ces critères.

Critère 1 : Scientifiquement robuste

Un indicateur est scientifiquement robuste s'il est valide (c'est-à-dire sensible et spécifique) et reproductible.

Critère 2 : Mesurable

Les données requises pour le calcul de l'indicateur doivent être disponibles ou facilement accessibles.

Critère 3 : Interprétable

Un indicateur doit être simple. Son interprétation doit être facile et compréhensible par une vaste audience et non seulement par des experts.

Critère 4 : Applicable à l'ensemble des populations

Critère 5 : Pertinent

Un indicateur est considéré pertinent lorsqu'il représente un aspect important des soins palliatifs.

Critère 6 : Éthique

Pour qu'un indicateur soit éthique, la collecte, le traitement et l'analyse des données doivent respecter les droits de l'individu.

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

Un indicateur doit préférablement se rapporter à des objectifs, des cibles ou des normes.

3.2. MESURE DES INDICATEURS

3.2.1. Population

Les analyses ont porté sur l'ensemble des décès survenus au Québec entre 1997 et 2001 chez les enfants de moins de 20 ans, mais une attention particulière a été portée aux enfants décédés des suites d'une CCC. Les CCC sont classées par Feudtner *et al.* (1) en 9 groupes : tumeurs malignes, les maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système neuromusculaire, de l'appareil respiratoire, du système digestif, de l'appareil urinaire, du système hématologique ou immunologique, du métabolisme et les autres anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres groupes (voir annexe A). Puisque certains de ces groupes incluent peu d'enfants, les maladies des appareils urinaire, digestif et respiratoire ainsi que les maladies du système hématologique et immunologique ont été regroupées dans une seule catégorie « autres systèmes ».

3.2.2. Sources de données

La population à l'étude a été identifiée grâce au Fichier des décès du Québec (FDQ). Suite à l'obtention des autorisations de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ), les données du FDQ, comprenant les déclarations des décès de toutes causes survenus entre 1997 et 2001, ont été obtenues. Au moment de l'obtention du fichier, les données pour l'année 2001 étaient provisoires. Les décès avec enquête du coroner ainsi que les décès ayant eu lieu à l'extérieur de la province étaient absents du FDQ. Pour les enfants, ces décès comptent pour environ 9 % des décès (24).

En 2001, Feudtner *et al.* (1) ont identifié les codes de la neuvième Classification internationale des maladies (CIM-9) correspondants aux CCC. Cependant, la CIM-9 a été utilisée par le FDQ pour codifier les décès survenus en 1997, 1998 et 1999 alors que, pour les décès survenus en 2000 et 2001, le FDQ a utilisé la version 10 de la classification internationale des maladies (CIM-10). Une archiviste médicale a établi la correspondance entre les deux versions de la Classification Internationale des Maladies afin d'identifier les décès ayant pour cause des CCC pour les cinq années à l'étude. Ce travail a été réalisé en se basant, en partie, sur les tableaux électroniques du logiciel développé à cette fin par l'OMS, soit le « Convertisseur CIM – 9 ↔ CIM – 10 » (25).

Le fichier d'actes facturés à la RAMQ a été obtenu pour les deux dernières années de vie de chaque personne décédée. Seules les interventions facturées à l'acte se retrouvent dans ce fichier. Les consultations et les interventions couvertes par d'autres modes de facturation ne s'y retrouvent pas. Les informations concernant les séjours hospitaliers survenus dans les deux dernières années de vie de chaque personne décédée ont été obtenues à partir du fichier Med-Écho. Ces trois fichiers ont été jumelés à l'aide du numéro d'assurance maladie (NAM).

3.2.3. Analyse des données

Pour tous les indicateurs, les résultats sont présentés selon la cause de décès, l'âge, le sexe, la zone de résidence géographique ainsi que l'année de décès. La variable « zone de résidence géographique » divise la province en quatre types de territoire : 1) la région métropolitaine de Montréal, 2) les autres régions métropolitaines de recensement (Québec, Trois-Rivières, Sherbrooke, Gatineau et Saguenay), 3) les agglomérations de recensement 4) les petites villes et le monde rural. Ces zones ont été définies par Pampalon *et al.* (26) à partir des données du recensement 2001 de Statistique Canada. Les autres régions métropolitaines et les agglomérations forment des noyaux urbains de plus de 100 000 habitants et de 10 000 à 100 000 habitants respectivement. Les petites villes et le monde rural constituent les zones avec moins de 10 000 habitants.

Pour les fins de ce rapport, aucune méthode de standardisation (directe ou indirecte) n'a été utilisée et aucune analyse multivariée n'a été faite.

4. RÉSULTATS

Dans la première section, un portrait global des décès pédiatriques (< 20 ans) de toutes causes survenus au Québec entre 1997 et 2001 sera d'abord décrit. Les indicateurs présentés dans ce rapport visent plus spécifiquement les enfants avec des CCC et la deuxième section décrit les caractéristiques des décès par CCC retenus pour le calcul des indicateurs. Les cinq sections suivantes présentent les résultats des indicateurs pour cette population. Ces indicateurs couvrent le lieu de décès, le recours à l'urgence, les actes interventionnistes, les séjours hospitaliers ainsi que l'utilisation des ressources en fin de vie.

4.1. CARACTÉRISTIQUES DES DÉCÈS DES ENFANTS DU QUÉBEC SURVENUS AU COURS DE LA PÉRIODE 1997-2001

Chez les personnes de moins de 20 ans, les décès sont relativement peu fréquents. De 1997 à 2001, 4 199 décès sont survenus au Québec dans ce groupe d'âge pour un taux de 4,6 décès par 10 000 personnes-années (p – a). Les causes de décès sont cependant très diversifiées. Les décès pédiatriques peuvent être d'abord classés en deux grandes catégories : les décès de causes traumatiques (n = 1 587) et les décès de causes non-traumatiques (n = 2 612) (figure 2). Les décès de causes traumatiques ont été regroupés selon qu'ils étaient dus à des accidents (n = 978) ou des suicides et homicides (n = 609). Les décès de causes non-traumatiques ont été classés selon 4 sous-groupes de causes de décès : les CCC (n = 1 126), les affections périnatales (n = 891), la mort subite du nourrisson (n = 133) et les autres causes non traumatiques (n = 462). Ce dernier groupe inclut des causes aiguës comme les méningites, les intoxications alimentaires et les septicémies. Au Québec, entre 1997 et 2001, il y a eu environ 225 décès annuellement dus à des CCC. Ceci correspond à un taux annuel de 1,2 décès par 10 000 p – a. Ce chiffre se compare à celui estimé par Lenton *et al.* (19) au Royaume-Uni (dans la région de Bath) qui était de 1 par 10 000 p – a.

Au cours de la période 1997-2001, plus de 44 % des décès pédiatriques sont survenus avant le premier anniversaire (figure 3). Plus du quart des décès pédiatriques (25,6 %) ont eu lieu au cours de la période néonatale précoce, soit moins de 7 jours après la naissance. La distribution des décès selon l'âge varie grandement selon que les décès soient dus à des causes traumatiques ou non traumatiques. Pour les décès de causes non traumatiques, près de 70 % sont survenus avant l'âge d'un an, soit 50 % au cours de la période néonatale (< 28 jours) et 19 % entre l'âge de 28 jours et moins d'un an. Par ailleurs, plus de 65 % des décès pédiatriques dus à des causes traumatiques ont eu lieu entre l'âge de 15 et 19 ans et seulement 3 % avant le premier anniversaire. Parallèlement, dans le tableau 1, on peut remarquer, pour les décès qui surviennent avant l'âge d'un an, que 47,7 % sont causés par des affections périnatales, 32,8 % par des CCC et 2,6 % par des causes traumatiques (accidents, suicides et homicides). Cette distribution est très différente pour les décès qui surviennent pour les catégories d'âge 15-17 ans et 18-19 ans, où respectivement 77,1 % et 84,0 % des décès sont dus à des causes traumatiques (accidents, suicides et homicides) comparativement à 15,1 % et 10,1 % qui sont dus à des CCC.

Les CCC occupent néanmoins une place importante pour tous les groupes d'âge (tableau 1, figure 4). La distribution des catégories de CCC varie grandement selon l'âge. Les tumeurs occupent 3,5 % des décès par CCC chez les moins d'un an, mais plus de 40 % des décès pour toutes les autres catégories d'âge (tableau 2, figure 5). Les conditions de l'appareil cardiovasculaire, quant à elles, sont des causes de décès plus fréquentes chez les bébés de moins d'un an avec 33,5 % des décès. Les autres anomalies congénitales et génétiques non incluses dans les autres groupes ainsi que les conditions appartenant à la catégorie « autres systèmes » occupent des proportions plus importantes des décès qui se déroulent au cours de la première année de vie avec 24,1 % et 17,8 % des décès respectivement. Les décès dus à des conditions du système neuromusculaire, quant à eux, comprennent environ 20 % des décès de tous les groupes d'âge. Finalement, les décès dus à des conditions du métabolisme sont plutôt rares avec 3,0 % des décès dus à des CCC chez les moins de 20 ans.

Dans le tableau 3, les décès dus à des CCC, à des affections périnatales, à la mort subite du nourrisson, à d'autres causes non traumatiques et à des traumatismes sont distribués selon les caractéristiques sociodémographiques des enfants. Pour toutes les causes de décès, les garçons occupent la plus grande proportion des décès, et ce, surtout pour les traumatismes où ceux-ci représentent près de 70 % des décès. Dans le tableau 4, les décès par tumeurs malignes sont distribués selon les différents sièges. Les leucémies entraînent 28,8 % des décès par tumeurs malignes et les tumeurs de l'encéphale, 25,2 %.

Le lieu de décès constitue un indicateur important lié aux soins de fin de vie. La majorité des décès de causes non traumatiques (66,1 %) sont survenus dans la région sociosanitaire de résidence de l'enfant (figure 6). Ces pourcentages varient peu selon les différentes catégories de causes non traumatiques, soit les CCC (62,3 %), les affections périnatales (68,0 %) et les autres causes (64,4 %) (figures 7, 8 et 9). Le pourcentage de décès survenu dans sa région de résidence pour les enfants décédés des suites d'une mort subite du nourrisson est de 91,5 % (données non présentées). Les enfants résidant dans les régions de Montréal, Québec et Estrie décèdent, en grande proportion, dans leur région de résidence. Ceci peut s'expliquer par la présence d'au moins un centre pédiatrique tertiaire dans chacune de ces régions. Il est important de noter que seuls les décès pour lesquels nous pouvions identifier une région sociosanitaire de décès sont présentés dans les figures. Les décès hors Québec sont ainsi exclus. Les décès hors Québec sont rares (47 décès parmi les 4 199 décès), mais la région de l'Outaouais est la plus touchée par ces exclusions et le pourcentage de décès dans sa région de résidence pour l'Outaouais est donc surestimé. Par exemple, pour les causes non traumatiques, selon la figure 6, 88,7 % des enfants de l'Outaouais sont décédés dans leur région de résidence alors que ce pourcentage n'est que de 62,7 % si les décès hors Québec étaient considérés.

En dernier lieu, les pourcentages de décès survenus à domicile, en centre hospitalier ou ailleurs sont présentés dans le tableau 5. La majorité des enfants (79,0 %) sont décédés dans les centres hospitaliers. Globalement, 31,4 % des décès ont eu lieu dans un des quatre centres pédiatriques universitaires. Le pourcentage de décès à l'hôpital est de 59,5 % pour les décès dus à des causes traumatiques mais s'élève à 90,8 % pour les causes non-

traumatiques. Les décès en centre hospitalier incluent les décès dans les urgences, les décès en lits de courte durée ou ailleurs dans l'hôpital.

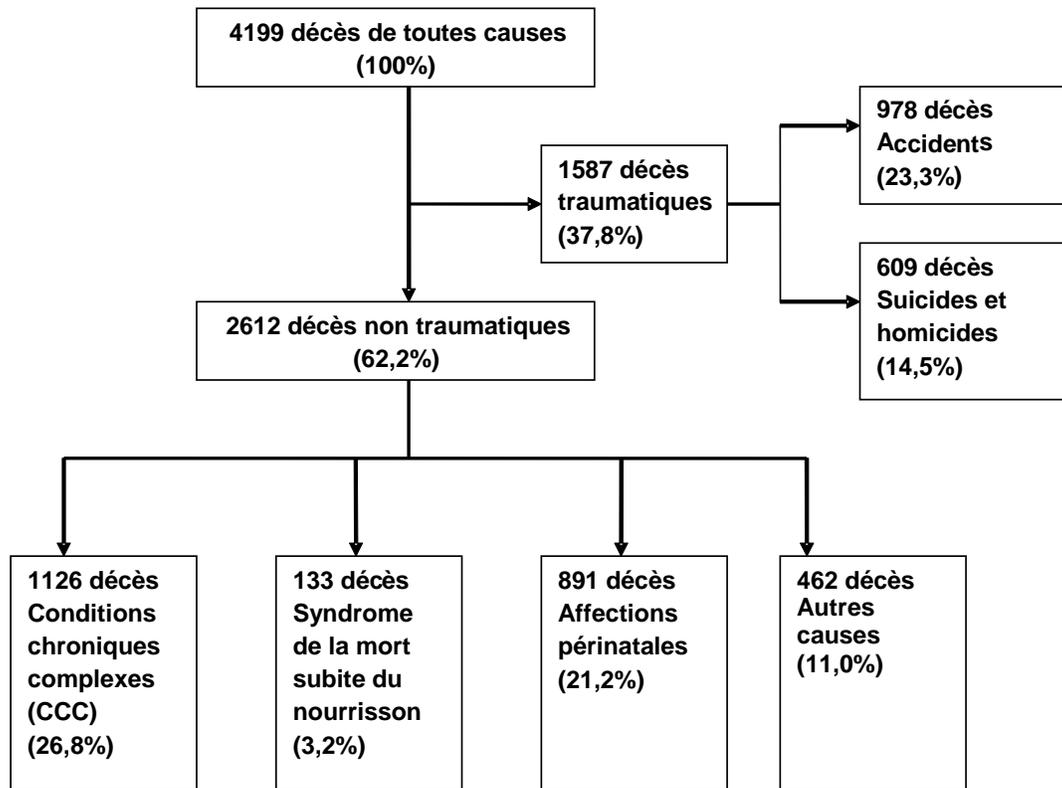


Figure 2 Répartition des décès selon la cause, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

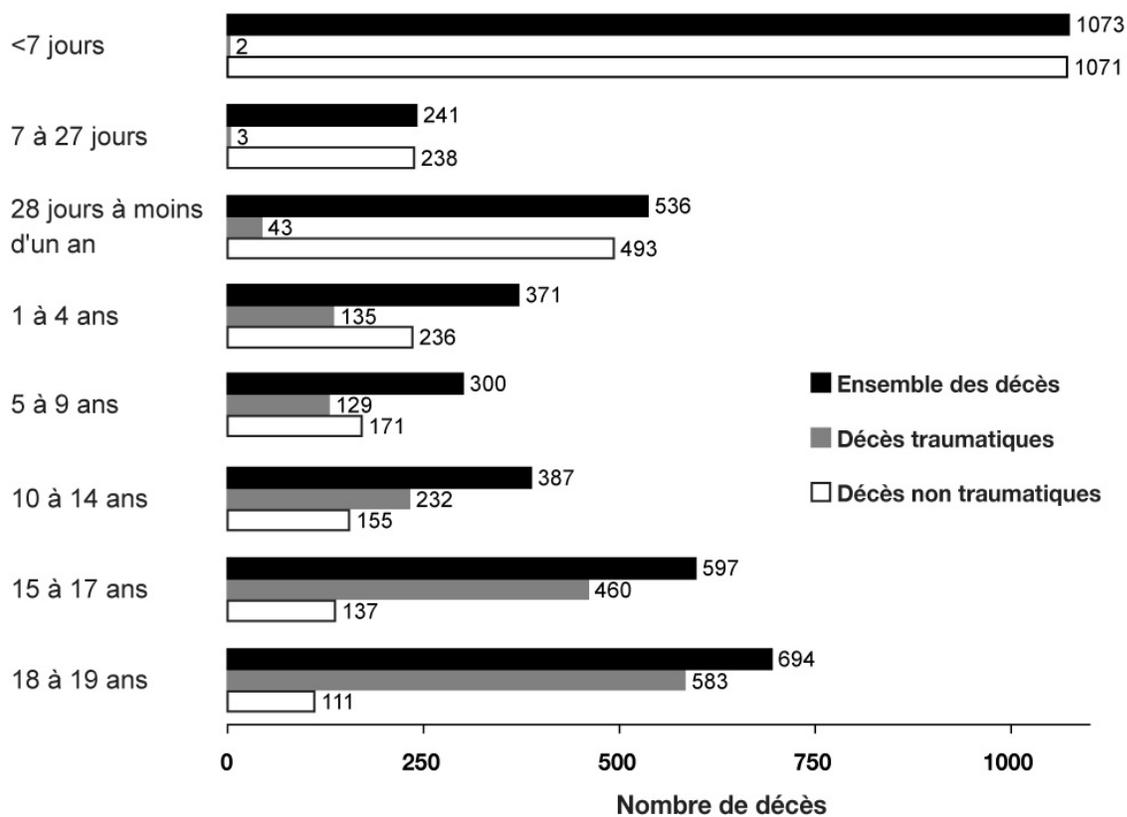
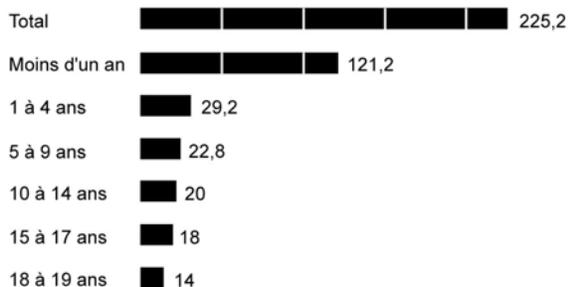


Figure 3 Répartition des décès selon le groupe d'âge et selon que le décès soit de cause traumatique ou non traumatique, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

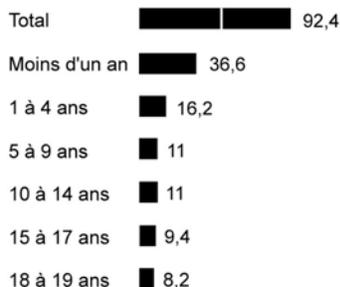
Tableau 1 Pourcentage de décès attribuable à chaque cause de décès selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Cause du décès	Âge						Total (n = 4199)
	< 1 an (n = 1850)	1 à 4 ans (n = 371)	5 à 9 ans (n = 300)	10 à 14 ans (n = 387)	15 à 17 ans (n = 597)	18 à 19 ans (n = 694)	
	%	%	%	%	%	%	
Décès non traumatiques	97,4	63,6	57,0	40,1	22,9	16,0	62,2
CCC	32,8	39,4	38,0	25,8	15,1	10,1	26,8
Mort subite du nourrisson	7,0	0,8	0	0	0	0	3,2
Affections périnatales	47,7	1,6	0,7	0	0	0	21,2
Autres causes non traumatiques	9,9	21,8	18,3	14,2	7,9	5,9	11,0
Décès traumatiques	2,6	36,4	43,0	59,9	77,1	84,0	37,8
Suicides et homicides	0,4	5,7	4,3	18,4	38,9	38,0	14,5
Accidents	2,2	30,7	38,7	41,6	38,2	46,0	23,3

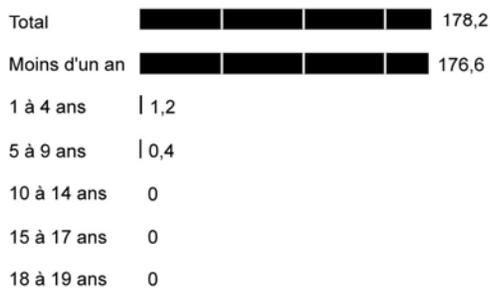
Conditions chroniques complexes



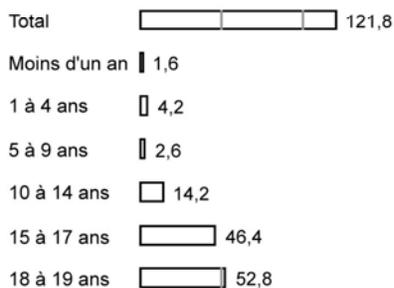
Autres causes non traumatiques



Affections périnatales



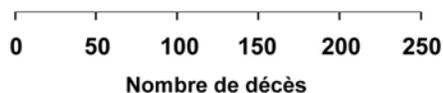
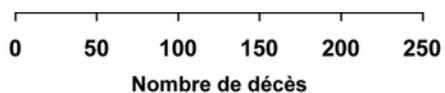
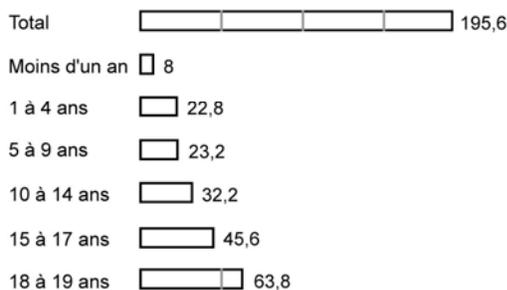
Suicides et homicides



Mort subite du nourrisson



Accidents



- Cause de décès plus importante chez les jeunes enfants
- Cause de décès aussi importante ou plus importante chez les enfants plus âgés

Figure 4 Nombre annuel moyen de décès attribuables à chaque cause selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Tableau 2 Pourcentage de décès attribuable à chaque type de CCC selon l'âge, enfants de 0 à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Types de CCC	Âge						
	< 1 an (n = 606)	1 à 4 ans (n = 146)	5 à 9 ans (n = 114)	10 à 14 ans (n = 100)	15 à 17 ans (n = 90)	18 à 19 ans (n = 70)	Tous les âges (n = 1126)
	%	%	%	%	%	%	%
Tumeurs malignes	3,5	40,4	59,6	48,0	42,2	62,9	24,7
Appareil cardiovasculaire	33,5	18,5	8,8	17,0	18,9	8,6	24,9
Système neuromusculaire	20,0	18,5	19,3	25,0	25,6	17,1	20,4
Autres anomalies congénitales/génétiques	24,1	5,5	4,4	3,0	1,1	5,7	14,8
Métabolisme	1,2	8,2	6,1	5,0	3,3	0	3,0
Autres systèmes*	17,8	8,9	1,8	2,0	8,9	5,7	12,2

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

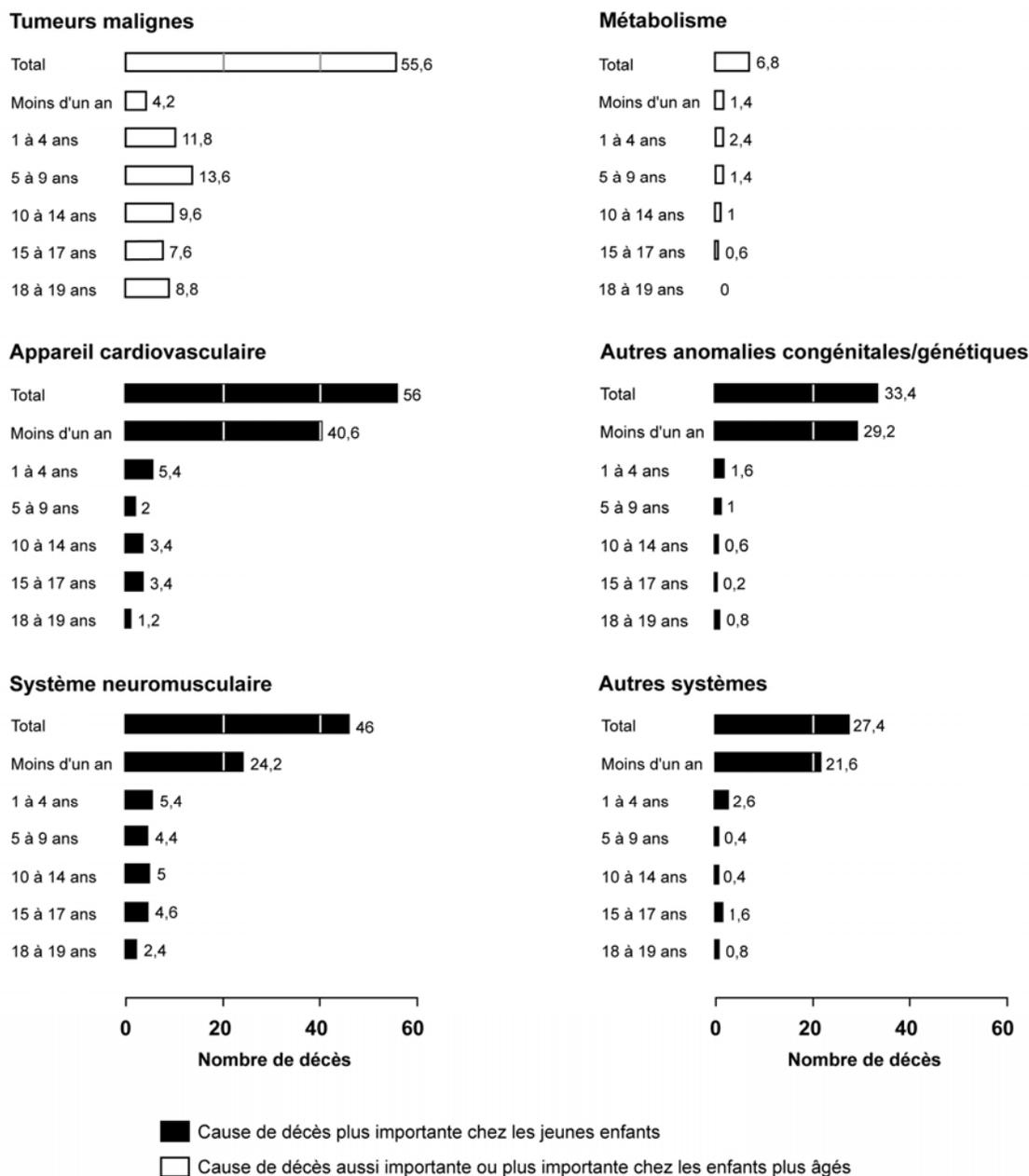


Figure 5 Nombre annuel moyen de décès dus à des CCC selon le type de CCC et l'âge, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Tableau 3 Répartition des décès selon la cause et les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres causes non traumatiques		Traumatismes		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Total	1126	100	891	100	133	100	462	100	1587	100	4199	100
Sexe												
Masculin	639	56,7	486	54,5	86	64,7	263	56,9	1109	69,9	2583	61,5
Féminin	487	43,3	405	45,5	47	35,3	199	43,1	478	30,1	1616	38,5
Âge												
< 1 an	606	53,8	883	99,1	130	97,7	183	39,6	48	3,0	1850	44,1
< 7 jours	266	23,6	754	84,6	2	1,5	49	10,6	2	0,1	1073	25,6
7 à 27 jours	112	9,9	86	9,7	10	7,5	30	6,5	3	0,2	241	5,7
28 jours à moins d'un an	228	20,2	43	4,8	118	88,7	104	22,5	43	2,7	536	12,8
1 à 4 ans	146	13,0	6	0,7	3	2,3	81	17,5	135	8,5	371	8,8
5 à 9 ans	114	10,1	2	0,2	0	0	55	11,9	129	8,1	300	7,1
10 à 14 ans	100	8,9	0	0	0	0	55	11,9	232	14,6	387	9,2
15 à 17 ans	90	8,0	0	0	0	0	47	10,2	460	29,0	597	14,2
18 à 19 ans	70	6,2	0	0	0	0	41	8,9	583	36,7	694	16,5
Zone de résidence^{†*}												
RMR de Montréal	511	45,4	465	52,2	52	39,4	210	45,8	421	26,6	1659	39,6
Autres RMR	196	17,4	149	16,7	25	18,9	74	16,1	273	17,2	717	17,1
Agglomérations	151	13,4	85	9,6	11	8,3	49	10,7	242	15,3	538	12,8
Petites villes et rural	268	23,8	191	21,5	44	33,3	126	27,5	647	40,9	1276	30,5

Tableau 3 Répartition des décès selon la cause et les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres causes non traumatiques		Traumatismes		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Région de résidence												
01 - Bas-St-Laurent	32	2,8	19	2,1	2	1,5	11	2,4	72	4,5	136	3,2
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	70	6,2	31	3,5	5	3,8	21	4,5	106	6,7	233	5,5
03 - Capitale-Nationale	88	7,8	77	8,6	9	6,8	27	5,8	119	7,5	320	7,6
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	87	7,7	54	6,1	11	8,3	32	6,9	157	9,9	341	8,1
05 - Estrie	52	4,6	29	3,3	11	8,3	21	4,5	106	6,7	219	5,2
06 - Montréal	289	25,7	283	31,8	26	19,5	122	26,4	164	10,3	884	21,1
07 - Outaouais	26	2,3	27	3,0	6	4,5	17	3,7	57	3,6	133	3,2
08 - Abitibi-Témiscamingue	20	1,8	18	2,0	4	3,0	6	1,3	66	4,2	114	2,7
09 - Côte-Nord	16	1,4	13	1,5	2	1,5	6	1,3	40	2,5	77	1,8
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	12	1,1	14	1,6	3	2,3	7	1,5	24	1,5	60	1,4
12 - Chaudière-Appalaches	67	6,0	40	4,5	6	4,5	19	4,1	120	7,6	252	6,0
13 - Laval	43	3,8	49	5,5	1	0,8	22	4,8	43	2,7	158	3,8
14 - Lanaudière	75	6,7	50	5,6	7	5,3	24	5,2	93	5,9	249	5,9
15 - Laurentides	64	5,7	52	5,8	7	5,3	26	5,6	84	5,3	233	5,5
16 - Montérégie	173	15,4	120	13,5	21	15,8	67	14,5	256	16,1	637	15,2
10/17/18 - Nord-du-Québec/Nunavik/Terres-Cries	12	1,1	15	1,7	12	9,0	34	7,4	80	5,0	153	3,6

† Certaines valeurs sont manquantes.

* Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004.

RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants).

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

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

Tableau 4 Décès dus à des tumeurs malignes selon le siège, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Siège de la tumeur	N	%
Total	278	100
Leucémie	80	28,8
Encéphale	70	25,2
Os et tissus conjonctifs	30	10,8
Rein et glandes endocrines	37	13,3
Autres	61	21,9

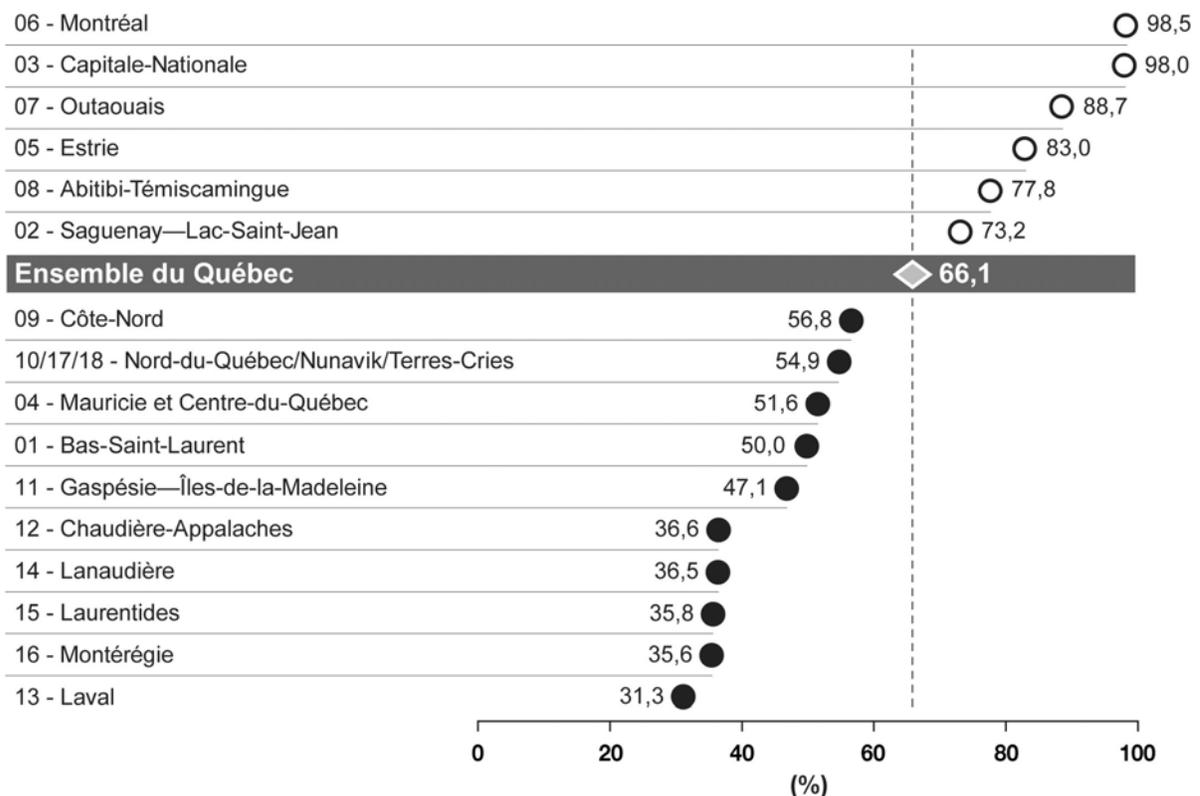


Figure 6 Pourcentage de décès dus à des causes non traumatiques survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001¹

¹ Quarante-trois enfants ont une région de décès inconnue et sont exclus du calcul. Parmi eux, 31 sont décédés hors Québec. Les données sont incomplètes pour la région de l'Outaouais.

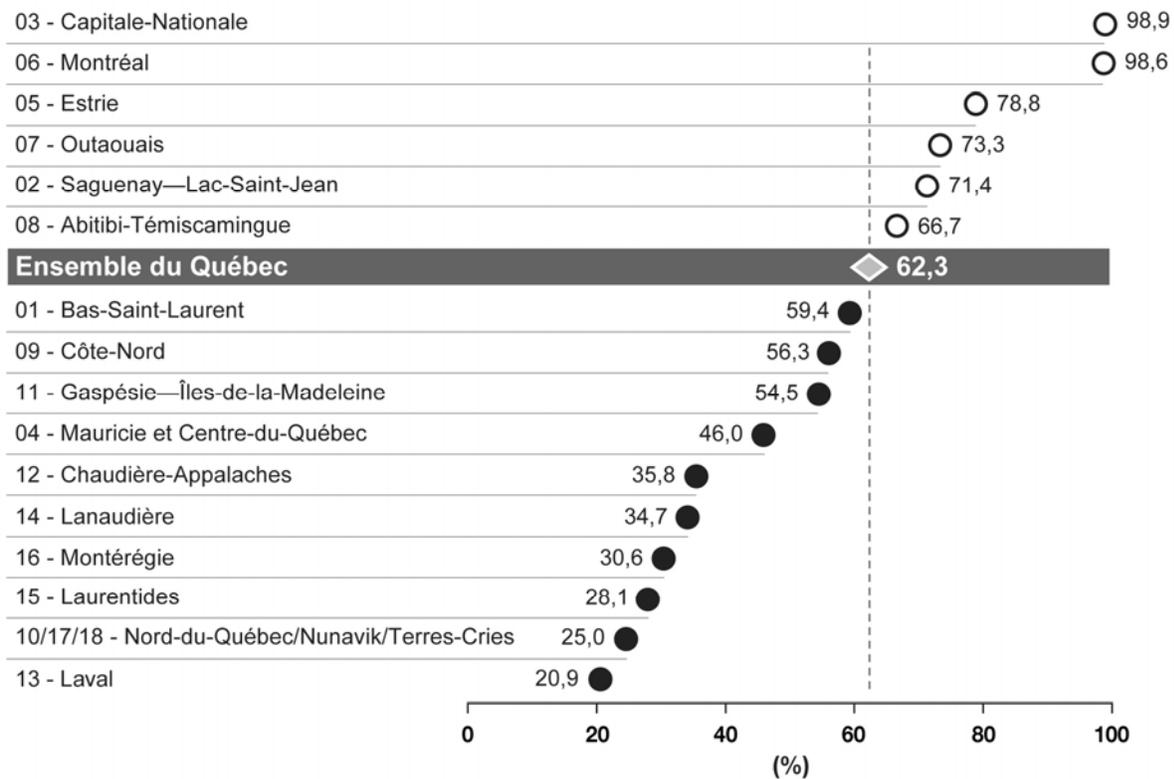


Figure 7 Pourcentage de décès dus à des CCC survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001¹

¹ Quinze enfants ont une région de décès inconnue et sont exclus du calcul. Parmi eux, 11 sont décédés hors Québec. Les données sont incomplètes pour la région de l'Outaouais.

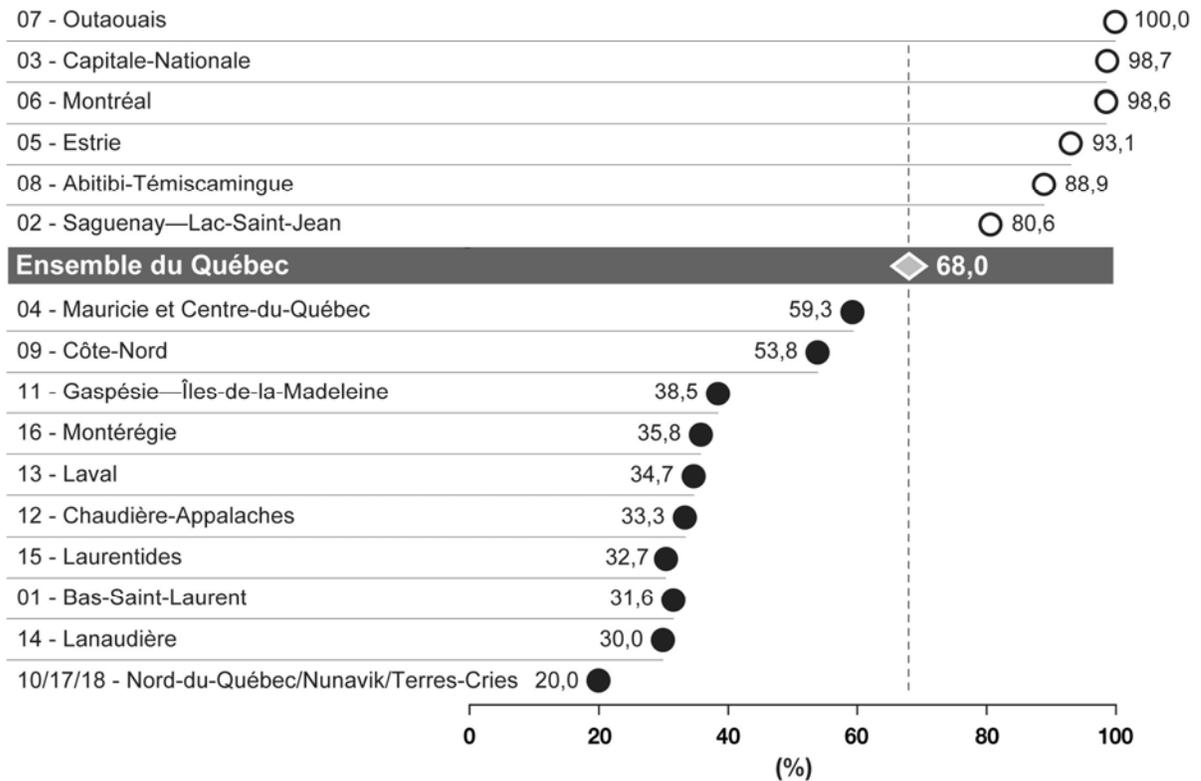


Figure 8 Pourcentage des décès dus à des affections périnatales survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001¹

¹ Douze enfants sont décédés hors Québec et ont été exclus du calcul. Les données sont incomplètes pour la région de l'Outaouais.

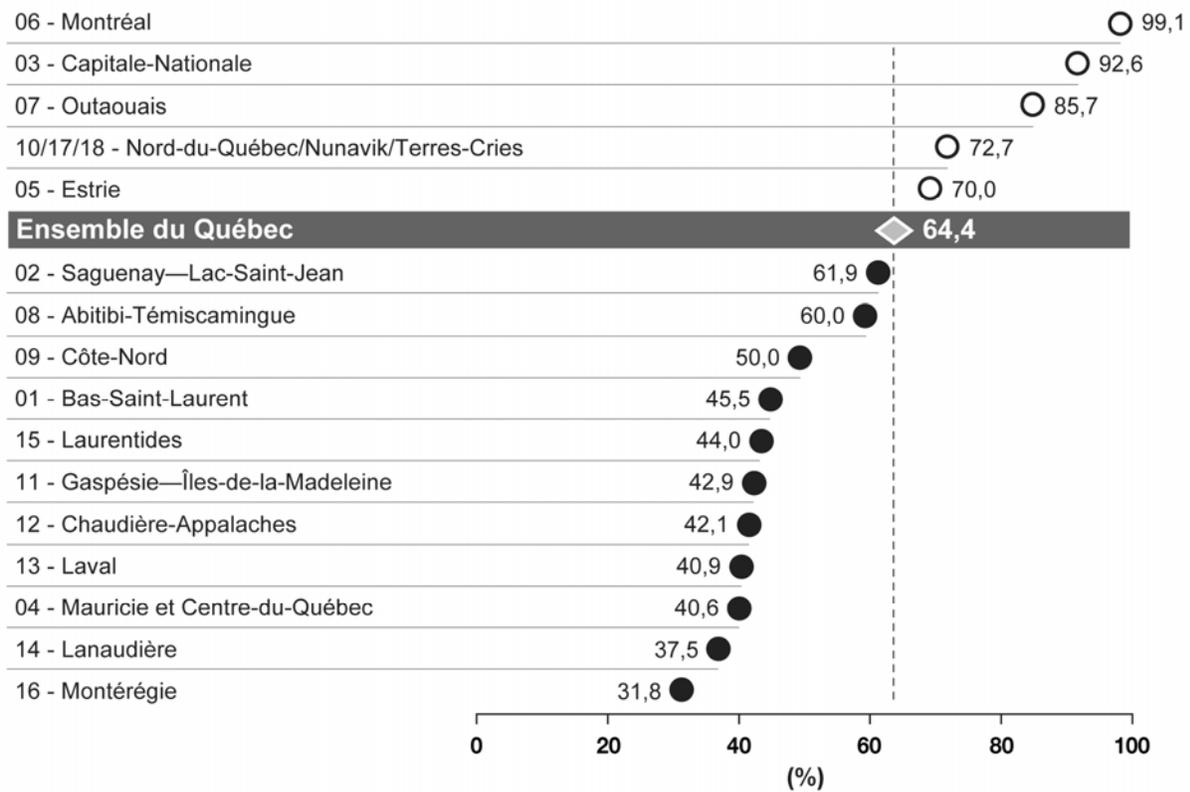


Figure 9 Pourcentage de décès dus à d'autres causes non traumatiques survenu dans sa région de résidence, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001¹

¹ Treize enfants ont une région de décès inconnue et ont été exclus du calcul. Parmi eux, 8 sont décédés hors Québec. Les données sont incomplètes pour la région de l'Outaouais.

Tableau 5 Répartition des décès selon la cause et le lieu de décès, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Lieu du décès	Conditions chroniques complexes		Affections périnatales		Mort subite du nourrisson		Autres causes non traumatiques		Traumatismes		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Total	1 126	100,0	891	100,0	133	100,0	462	100,0	1 587	100,0	4 199	100,0
Domicile	109	9,7	0	0	27	20,3	30	6,5	231	14,6	397	9,5
Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés	990	87,9	878	98,5	96	72,2	409	88,5	945	59,5	3 318	79,0
<i>Centre hospitalier pédiatrique universitaire*</i>	603	53,6	304	34,1	20	15,0	250	54,1	141	8,9	1 318	31,4
<i>Autre hôpital</i>	387	34,4	574	64,4	76	57,1	159	34,4	804	50,7	2 000	47,6
Ailleurs	27	2,4	13	1,5	10	7,5	23	5,0	411	25,9	484	11,5

* Le centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), Le Centre hospitalier de l'université Laval (Centre mère-enfant) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et l'Hôpital Fleurimont du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS).

4.2. DÉCÈS PAR CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES (CCC) RETENUS POUR LE CALCUL DES INDICATEURS

Le calcul de tous les indicateurs exige le jumelage des bases de données administratives (le FDQ, le fichier des actes facturés par les médecins à la RAMQ et le fichier des hospitalisations (Med-Écho)). Sans le NAM, il n'est pas possible de jumeler ces fichiers et d'obtenir des informations sur les soins obtenus. Parmi les 1 126 décès par CCC, le NAM est disponible pour 794 (70,5 %) enfants. Ce pourcentage est largement inférieur au 98,7 % retrouvé chez la population adulte (18). Cependant, la proportion d'enfants avec un NAM valide est faible principalement chez les enfants de moins de six mois (180 jours), où seulement 40,2 % ont un NAM valide alors que ce pourcentage atteint 98,5 % chez les enfants décédés entre l'âge de six mois et 19 ans inclusivement. Les trois quarts des bébés décédés au cours de la période néonatale, soit 74,6 %, n'ont pas de NAM valide (tableau 6). De plus, une analyse du lieu de décès chez les 794 enfants avec un NAM valide laisse soupçonner que d'autres données sont aussi fragmentaires pour les enfants de moins de 6 mois. Par exemple, la proportion d'enfants décédés en milieux hospitaliers et pour lesquels il est impossible de savoir à quel endroit dans l'établissement le décès est survenu s'élève à 68,7 % chez les moins de 6 mois alors que ce pourcentage n'est que de 10,9 % chez les enfants de 6 mois à moins d'un an (tableau 7). Ceci est dû au fait que les données sont absentes du fichier Med-Écho pour les plus jeunes.

Pour ces raisons, les indicateurs ont été mesurés chez les enfants âgés de 6 mois (180 jours) à 19 ans ayant un NAM valide. Parmi les 586 enfants décédés entre l'âge de 6 mois et 19 ans, 577 (98,5 %) ont un NAM valide. Afin de permettre l'utilisation de bases de données administratives pour étudier les soins offerts aux nouveau-nés, des efforts devront être fournis pour attribuer un NAM aux enfants dès la naissance et pour améliorer l'exhaustivité des fichiers administratifs pour ce groupe d'âge. Le certificat de décès néonatal, comme celui instauré en France (27) et qui inclut un grand nombre de variables, constitue également une solution qui permettrait le recueil d'informations détaillées sur tous les décès survenus au cours de cette période (< 28 jours). Pour le moment, les études qui s'intéressent aux soins reçus au cours des 180 premiers jours de vie devront se baser sur des sources d'information autres que les grands fichiers administratifs.

L'exclusion des enfants décédés au cours des 6 premiers mois de vie, a entraîné une nouvelle distribution des différentes CCC. Les tumeurs malignes deviennent alors le type de CCC le plus fréquent passant de 24,7 % des décès à 45,2 % des décès (tableau 8). Les pourcentages de décès par conditions du système cardiovasculaire et des autres anomalies congénitales ou génétiques, quant à eux, passent de 24,9 % à 17,2 % des décès et de 14,8 % à 5,4 % des décès respectivement. Les décès par tumeurs malignes, conditions de l'appareil cardiovasculaire et conditions du système neuromusculaire comptent pour 83,4 % de tous les décès dus à des CCC survenus entre l'âge de 6 mois et 19 ans. Parmi les décès par tumeurs malignes, les leucémies représentent 28,7 % des décès et les tumeurs de l'encéphale 26,1 % (tableau 9). Dans le tableau 10, on note qu'il y a plus de garçons (55,8 %) que de filles (44,2 %) et que 42,5 % des enfants résidaient dans la région

métropolitaine de Montréal alors que 26,2 % d'entre eux vivaient dans des petites villes et le monde rural.

Tableau 6 Distribution de la population décédée des suites d'une CCC selon l'âge, population totale et population avec un NAM valide, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Âge	Total	Décès avec NAM valide	
	N	n	%
Total	1 126	794	70,5
< 1 an	606	281	46,4
< 28 jours	378	96	25,4
28 à 179 jours	162	121	74,7
180 jours à moins d'un an	66	64	97,0
1 à 4 ans	146	143	97,9
5 à 9 ans	114	113	99,1
10 à 14 ans	100	98	98,0
15 à 17 ans	90	90	100,0
18 à 19 ans	70	69	98,6

Tableau 7 Lieu de décès selon l'âge, décès dus à des CCC avec un NAM valide, enfants de 0 à 19 ans, Québec, 1997-2001

Âge	Total	Domicile	Établissements de soins généraux ou spécialisés				Ailleurs*
			Total	Lits de courte durée	Lits de l'urgence	Lits inconnus	
	n	%	%	%	%	%	%
Total	794	13,4	83,8	51,5	10,5	21,8	2,9
< 1an	281	5,0	92,9	30,6	6,8	55,5	2,1
< 28 jours	96	0	97,9	0	3,1	94,8	2,1
28 à 179 jours	121	7,4	91,7	36,4	7,4	47,9	0,8
180 jours à moins d'un an	64	7,8	87,5	65,6	10,9	10,9	4,7
1 à 4 ans	143	22,4	74,8	64,3	8,4	2,1	2,8
5 à 9 ans	113	18,6	80,5	61,1	13,3	6,2	0,9
10 à 14 ans	98	21,4	75,5	61,2	11,2	3,1	3,1
15 à 17 ans	90	11,1	82,2	63,3	17,8	1,1	6,7
18 à 19 ans	69	11,6	84,1	65,2	14,5	4,3	4,3

* Les décès ailleurs comprennent les décès en établissements de longue durée, en maisons de soins palliatifs, hors Québec, autres lieux externes et les lieux inconnus.

Tableau 8 Répartition des décès dus à des CCC selon le type de CCC, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001

Types de CCC	n	%
Total	577	100
Tumeurs malignes	261	45,2
Appareil cardiovasculaire	99	17,2
Système neuromusculaire	121	21,0
Autres anomalies congénitales / génétiques	31	5,4
Métabolisme	27	4,7
Autres systèmes*	38	6,6

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

Tableau 9 Répartition des décès par tumeurs selon le siège, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001

Siège de la tumeur	n	%
Total	261	100
Leucémie	75	28,7
Encéphale	68	26,1
Os et tissu conjonctif	29	11,1
Rein et glandes endocrines	37	14,2
Autres	52	19,9

Tableau 10 Répartition des décès dus à des CCC selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	n	%
Total	577	100
Sexe		
Masculin	322	55,8
Féminin	255	44,2
Âge		
180 jours à moins d'un an	64	11,1
1 à 4 ans	143	24,8
5 à 9 ans	113	19,6
10 à 14 ans	98	17,0
15 à 17 ans	90	15,6
18 à 19 ans	69	12,0
Région sociosanitaire de résidence		
01 - Bas-St-Laurent	19	3,3
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	7,8
03 - Capitale-Nationale	40	6,9
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	40	6,9
05 - Estrie	28	4,9
06 - Montréal	133	23,1
07 - Outaouais	14	2,4
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	1,9
09 - Côte-Nord	6	1,0
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	7	1,2
12 - Chaudière-Appalaches	34	5,9
13 - Laval	21	3,6
14 - Lanaudière	50	8,7
15 - Laurentides	30	5,2
16 - Montérégie	94	16,3
10/17/18 – Nord-du-Québec/Nunavik/Terres-Cries	5	0,9

Tableau 10 Répartition des décès dus à des CCC selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	n	%
Zone de résidence*		
RMR de Montréal	245	42,5
Autres RMR	95	16,5
Agglomérations	86	14,9
Petites villes et rural	151	26,2
Année de décès		
1997	149	25,8
1998	109	18,9
1999	116	20,1
2000	100	17,3
2001	103	17,9

* Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004.

RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal.

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

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

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

4.3. LIEU DE DÉCÈS

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés de CCC
- Pourcentage de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée chez les enfants décédés de CCC
- Pourcentage des décès dans la région de résidence chez les enfants décédés de CCC

Le lieu de décès est une des composantes de la fin de vie la plus mesurée en pédiatrie. Cet indicateur est facilement mesurable à partir des banques de données administratives. À quelques exceptions près au Québec, il y avait deux principaux lieux de décès pour les enfants atteints de CCC au cours de la période 1997 à 2001 : les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (79,7 %) et le domicile (16,8 %) (tableau 11). Certains décès ont lieu ailleurs (3,5 %), soit dans les maisons de soins palliatifs, les établissements de soins de longue durée, ou à l'extérieur du Québec, mais ces situations sont rares.

4.3.1. Décès à domicile

Plusieurs études indiquent que la plupart des enfants et les membres de leur famille choisiraient le domicile plutôt que l'hôpital pour les soins de fin de vie (2, 3, 13, 28, 29). On considère que les parents se sentent plus en contrôle à domicile, en plus d'être plus près de leur réseau social. L'enfant peut également être près de ses frères et sœurs tout en se retrouvant dans un milieu plus familial. Certains, cependant, choisiront l'hôpital plutôt que le domicile comme lieu de soins pour leur enfant (2, 28, 30). Le maintien d'un enfant à domicile peut être complexe et accroît les responsabilités des parents. L'hôpital peut être un milieu sécurisant avec une équipe soignante déjà connue, où des liens de confiance se sont créés.

Dans notre étude, seulement 16,8 % des enfants sont décédés à domicile (tableau 11). Les comparaisons avec les autres provinces ou pays sont difficiles puisque les populations étudiées doivent être similaires. En se basant sur certaines études, on constate cependant que la proportion de décès à domicile chez les enfants décédés de CCC est assez faible au Québec. Feudtner et al. (31) ont récemment étudié l'évolution dans le temps des lieux de décès chez les enfants décédés de CCC aux États-Unis entre 1989 et 2003. Parmi les enfants âgés de 1 à 9 ans inclusivement, le pourcentage de décès à domicile est passé de 17,9% à 30,7%. Pour les enfants âgés de 10 à 19 ans inclusivement, le pourcentage de décès à domicile est passé de 18,4% à 32,2%. Dans notre étude, le pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés entre l'âge de 1 et 9 ans est de 20,7% et de 15,2% pour ceux décédés entre l'âge de 10 et 19 ans. Les services à domicile doivent être disponibles pour l'enfant et les membres de sa famille lorsque ces derniers préfèrent le domicile comme lieu de prestation des soins. Dans notre étude, le fait qu'un enfant décède à domicile ne signifie pas nécessairement que les services de soins à domicile étaient suffisants ni même présents. Ceci ne pouvait être vérifié à partir des banques de données utilisées.

La proportion de décès à domicile varie selon la cause de décès. Les enfants atteints d'un cancer sont décédés en plus grande proportion à leur domicile avec 27,6 % des décès ayant eu lieu à cet endroit (tableau 11). Les enfants décédés de maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système nerveux ainsi que des autres systèmes (soit du système digestif, de l'appareil urinaire, de l'appareil respiratoire et du système hématologique ou immunologique) avaient, quant à eux, de plus faibles pourcentages de décès à domicile (9,1 %, 6,1 % et 2,6 % respectivement). Les proportions de décès à domicile sont également présentées selon le siège de la tumeur (tableau 12). Les enfants décédés de tumeurs de l'encéphale ou des reins et des glandes endocrines ont des proportions de décès à domicile plus élevées avec respectivement 38,2 % et 40,5 % de décès à domicile comparativement à 20,0 % chez les enfants atteints de leucémie, 20,7 % chez les enfants atteints de cancer des os ou tissus conjonctifs et de 19,2 % chez les enfants atteints d'autres cancers. Les variations observées entre les différentes catégories de CCC peuvent refléter, du moins en partie, les trajectoires de fin de vie qu'elles peuvent entraîner. Pour les enfants avec tumeurs malignes, le décès est souvent plus attendu, permettant l'organisation des soins et le décès à domicile si cela est le souhait de l'enfant et des membres de sa famille. Il en va de même pour les enfants atteints de certaines maladies congénitales ou génétiques et pour ceux atteints de maladies du métabolisme. Cependant, pour certaines CCC qui entraînent une trajectoire avec des détériorations périodiques, parfois subites et imprévues de l'état de santé (figure 1d), le pronostic est plus difficile à établir. Lors d'une détérioration subite de l'état de santé, ce dernier sera plus souvent transféré à l'hôpital pour recevoir des soins qui viseront à prolonger la vie. Il est important de noter que même lorsque le décès de l'enfant est anticipé, il est possible que ce dernier et ses proches choisissent l'hôpital, plutôt que le domicile, pour recevoir des soins.

La fréquence de décès à domicile semble également varier selon l'âge (tableau 11). Dans notre analyse, les décès à domicile sont plus fréquents chez les enfants décédés entre l'âge de 1 et 14 ans (20,9 %), et moins fréquents chez les bébés de six mois à 1 an (7,8 %) ainsi que chez les adolescents de 15 à 19 ans (11,3 %). Au Québec, au cours de la période 1997-2001, le pourcentage de décès à domicile chez les enfants décédés de CCC varie peu et ne montre pas de tendance claire dans le temps.

Dans une étude qui incluait tous les enfants référés à un service de soins palliatifs pédiatriques de 8 centres canadiens au cours de l'année 2002, Widger *et al.* (22) ont observé une proportion de décès à domicile de 43,9 %. Le fait d'avoir accès à des services de soins palliatifs pourrait donc faciliter le maintien à domicile. L'ouverture récente (2007) de la maison André-Gratton offre aux enfants et à leurs parents une option supplémentaire, qui leur permet d'être entourés de professionnels de la santé et de bénéficier de services de répit et de lits, sans nécessiter une hospitalisation. L'organisme offre également des services de répit à domicile depuis 2001. Au Royaume-Uni, entre 2001 et 2004 inclusivement et parmi la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, 5 % des décès chez les 0 à 19 ans ont eu lieu dans une maison de soins palliatifs (8). Au Québec, d'autres études seront nécessaires pour quantifier les tendances dans les lieux de décès chez les enfants décédés de CCC.

4.3.2. Décès en centres hospitaliers de soins généraux ou spécialisés

Comme il existe deux principaux lieux de soins (et donc de décès) pour les enfants, au cours de la période de 1997 à 2001, un pourcentage élevé de décès dans un lieu se fait aux dépens de l'autre lieu (soit de l'hôpital au domicile et vice-versa). Dans la présente étude, 79,7 % des décès chez les enfants de 6 mois à 19 ans ont eu lieu en centres hospitaliers de soins généraux ou spécialisés (tableau 11). Ce pourcentage se divise en deux sous-groupes; les décès survenus dans des lits de soins de courte durée (63,3 %), incluant les décès dans les unités de soins intensifs et dans les sections générales et spécialisées de courte durée, et les décès dans d'autres lits (16,5 %), qui incluent à leur tour les décès à l'urgence (12,3 %) et dans les lits de type inconnu (4,2 %). L'urgence fera l'objet d'un autre indicateur présenté plus loin.

La majorité des décès dus à des CCC sont survenus dans des lits de soins de courte durée (63,3 %). Les proportions de décès dans ces lits varient peu selon l'âge, le sexe et la zone de résidence (tableau 11). Pour les types de CCC, les proportions de décès dans des lits de courte durée sont de 54,8 % pour les décès d'anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres causes et de 78,9 % pour les enfants décédés de conditions des autres systèmes (respiratoire, urinaire, digestif ou hématologique et immunologique). Pour la région de l'Outaouais, le pourcentage de décès dans des lits de courte durée n'est que de 14,3 %. Il est probable que certains enfants de cette région soient hospitalisés en Ontario et ces hospitalisations ne sont pas comptabilisées dans nos données.

4.3.3. Décès dans sa région sociosanitaire de résidence

Lorsque l'enfant est hospitalisé, le fait que l'hôpital soit près ou non du lieu de résidence de l'enfant et de sa famille peut avoir un impact sur ces derniers (32). La proximité de l'hôpital peut affecter le nombre de visites que peuvent effectuer les membres de la famille. Les coûts que devront déboursier les parents et proches peuvent être moindres lorsque l'hôpital est plus près du domicile.

Globalement, 67,3 % des enfants sont décédés dans leur région de résidence (tableau 13). Les enfants décédés des suites d'une condition du métabolisme semblent plus sujets à décéder dans leur région de résidence (84,0 %) alors que les enfants décédés des suites de conditions des autres systèmes (conditions pulmonaires, du système urinaire, digestif et hématopoïétique et immunologique) l'étaient moins (48,6 %). Les enfants de 6 mois à un an semblent aussi moins sujets à décéder dans leur région de résidence (51,6 %) que les autres.

Dans la figure 10, on peut remarquer que pour les régions ayant au moins un centre pédiatrique universitaire, soit Montréal, Québec et l'Estrie, les enfants décèdent plus fréquemment dans leur région de résidence (97,7 %, 97,5 % et 89,3 % respectivement). Pour les régions entourant la ville de Montréal, telles que Laval, les Laurentides, la Montérégie et Lanaudière, ainsi que Chaudières Appalaches proche de Québec les enfants sont moins susceptibles de décéder dans leur région de résidence (9,5 %, 36,7 %, 40,4 %, 44,0 % et 55,9 % respectivement). Encore une fois, il importe de mentionner que le

pourcentage de décès dans sa région de résidence est surestimé pour la région de l'Outaouais, puisque les décès hors Québec sont exclus du calcul.

Tableau 11 Lieu de décès selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	Total	Domicile	Établissements de soins généraux et spécialisés		Ailleurs [†]	
	n	%	Total	Lits de courte durée	Autres lits (urgence et inconnus)	%
			%	%	%	
Total	577	16,8	79,7	63,3	16,5	3,5
Cause de décès						
Tumeurs malignes	261	27,6	70,1	65,1	5,0	2,3
Appareil cardiovasculaire	99	6,1	92,9	59,6	33,3	1,0
Système neuromusculaire	121	9,1	84,3	59,5	24,8	6,6
Anomalies congénitales/génétiques	31	12,9	83,9	54,8	29,0	3,2
Métabolisme	27	11,1	77,8	63,0	14,8	11,1
Autres systèmes*	38	2,6	94,7	78,9	15,8	2,7
Sexe						
Masculin	322	17,4	78,3	61,5	16,8	4,3
Féminin	255	16,1	81,6	65,5	16,1	2,4
Âge						
180 jours à moins d'un an	64	7,8	87,5	65,6	21,9	4,7
1 à 4 ans	143	22,4	74,8	64,3	10,5	2,8
5 à 9 ans	113	18,6	80,5	61,1	19,5	0,9
10 à 14 ans	98	21,4	75,5	61,2	14,3	3,1
15 à 17 ans	90	11,1	82,2	63,3	18,9	6,7
18 à 19 ans	69	11,6	84,1	65,2	18,8	4,3
Zone de résidence**						
RMR de Montréal	245	17,1	80,8	64,9	15,9	2,0
Autres RMR	95	12,6	80,0	61,1	18,9	7,4
Agglomérations	86	22,1	74,4	64,0	10,5	3,5
Petites villes et rural	151	15,9	80,8	61,6	19,2	3,3

Tableau 11 Lieu de décès selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Total	Domicile	Établissements de soins généraux et spécialisés			Ailleurs [†]
	n	%	Total	Lits de courte durée	Autres lits (urgence et inconnus)	%
			%	%	%	
Région sociosanitaire de résidence						
01 - Bas-St-Laurent	19	36,8	63,2	47,4	15,8	0
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	15,6	80,0	68,9	11,1	4,4
03 - Capitale-Nationale	40	10,0	87,5	70,0	17,5	2,5
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	40	25,0	75,0	55,0	20,0	0
05 - Estrie	28	10,7	85,7	67,9	17,9	3,6
06 - Montréal	133	18,8	79,7	64,7	15,0	1,5
07 - Outaouais	14	14,3	35,7	14,3	21,4	50,0
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	0	81,8	81,8	0	18,2
09 - Côte-Nord	6	0	100,0	83,3	16,7	0
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	7	0	100,0	85,7	14,3	0
12 - Chaudière-Appalaches	34	20,6	79,4	64,7	14,7	0
13 - Laval	21	9,5	90,5	81,0	9,5	0
14 - Lanaudière	50	10,0	88,0	66,0	22,0	2,0
15 - Laurentides	30	20,0	76,7	56,7	20,0	3,3
16 - Montérégie	94	20,2	76,6	59,6	17,0	3,2
10/17/18 – Nord-du-Québec/ Nunavik/Terres-Cries	5	0	100,0	60,0	40,0	0
Année de décès						
1997	149	16,8	78,5	63,8	14,8	4,7
1998	109	14,7	80,7	68,8	11,9	4,6
1999	116	13,8	84,5	66,4	18,1	1,7
2000	100	17,0	81,0	63,0	18,0	2,0
2001	103	22,3	73,8	53,4	20,4	3,9

[†] Établissements de soins de longue durée, hors Québec, maisons de soins palliatifs et lieux inconnus.

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004. RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants). Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

Tableau 12 Lieu du décès selon le siège de la tumeur, enfants de 6 mois à 19 ans
décédés de tumeurs malignes, Québec, 1997-2001

Siège de la tumeur	Total	Domicile	Établissements de soins généraux et spécialisés			Ailleurs [†]
	n	%	Total	<i>Lits de courte durée</i>	<i>Autres lits (urgence et inconnus)</i>	%
			%	%	%	
Total	261	27,6	70,1	65,1	5,0	2,3
Leucémie	75	20,0	77,3	70,7	6,7	2,7
Encéphale	68	38,2	60,3	57,4	2,9	1,5
Os et tissu conjonctif	29	20,7	75,9	72,4	3,4	3,4
Rein et glandes endocrines	37	40,5	59,5	54,1	5,4	0
Autres	52	19,2	76,9	71,2	5,8	3,8

[†] Maisons de soins palliatifs, établissements de soins de longue durée, hors Québec et inconnu.

Pourcentage de décès dans sa région de résidence

Tableau 13 Pourcentage de décès dus à des CCC survenus dans sa région de résidence selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001[†]

Caractéristiques sociodémographiques	Décès dans sa région de résidence	
	n	%
Total	577	67,3
Cause de décès		
Tumeurs malignes	261	67,2
Appareil cardiovasculaire	99	62,2
Système nerveux	121	73,7
Autres anomalies congénitales / génétiques	31	67,7
Métabolisme	27	84,0
Autres systèmes*	38	48,6
Sexe		
Masculin	322	67,9
Féminin	255	66,4
Âge		
180 jours à moins d'un an	64	51,6
1 à 4 ans	143	72,9
5 à 9 ans	113	63,4
10 à 14 ans	98	70,8
15 à 17 ans	90	64,0
18 à 19 ans	69	75,4

Tableau 13 Pourcentage de décès dus à des CCC survenus dans sa région de résidence selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001[†] (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Décès dans sa région de résidence	
	n	%
Zone de résidence**		
RMR de Montréal	245	68,0
Autres RMR	95	86,7
Agglomérations	86	58,8
Petites villes et rural	151	59,1
Année de décès		
1997	149	67,4
1998	109	67,3
1999	116	64,9
2000	100	66,0
2001	103	70,9

[†] Neuf enfants ont une région de décès inconnue et sont exclus du calcul. Parmi eux, cinq sont décédés hors Québec.

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004. RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants). Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

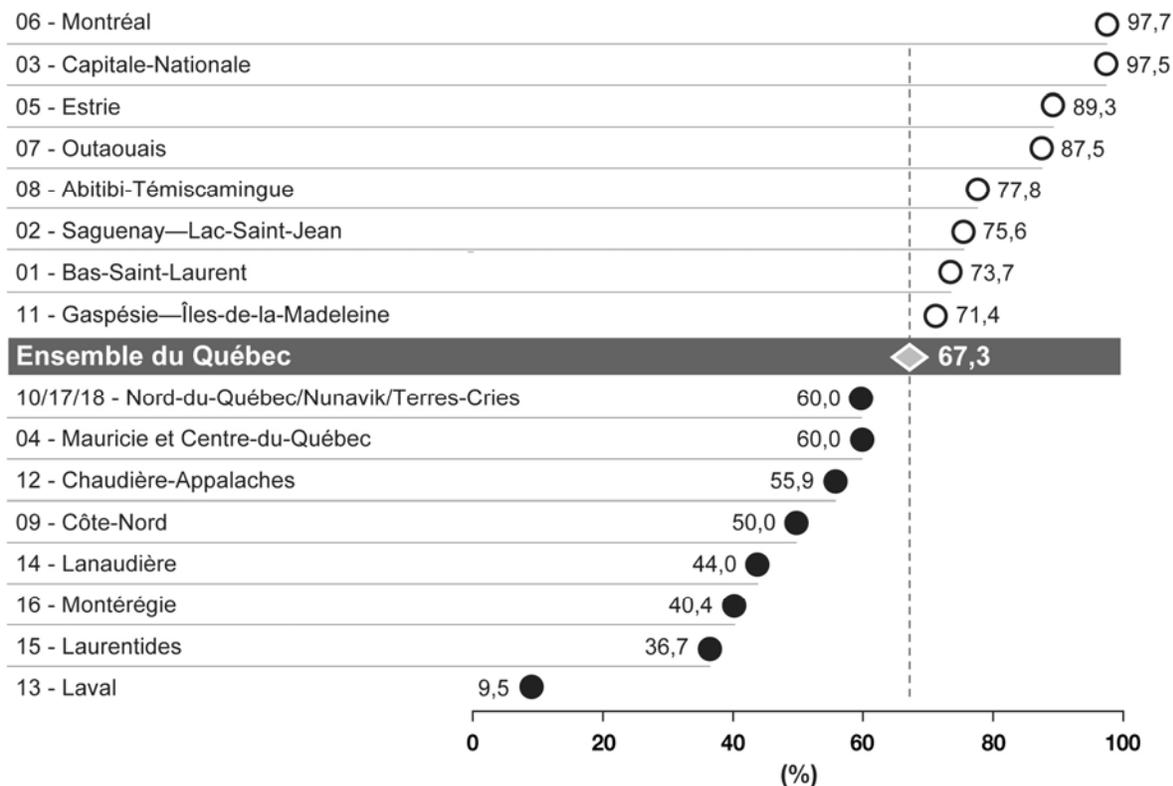


Figure 10 Pourcentage de décès dus à des CCC survenu dans sa région de résidence, enfants de 6 mois à 19 ans, Québec, 1997-2001¹

¹ 9 enfants ont une région de décès inconnue et sont exclus du calcul. Parmi eux, 5 sont décédés hors Québec. Les données sont incomplètes pour la région de l'Outaouais.

4.4. URGENCE EN FIN DE VIE

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage d'enfants décédés de CCC dont le décès est survenu ou constaté à l'urgence
- Pourcentage d'enfants décédés de CCC ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie

Les visites à l'urgence au cours de la période de fin de vie sont généralement considérées comme un type de soin que l'on souhaiterait réduire au minimum (33-36). Tout d'abord, l'urgence est un endroit bruyant et très occupé alors que les soins palliatifs requièrent préférablement un environnement calme et paisible. De plus, les médecins de l'urgence connaissent rarement les patients et n'ont pas nécessairement le temps de bien apprécier leurs valeurs et leurs souhaits (37) à moins que ceux-ci soient déjà clairement spécifiés au dossier, ce qui est relativement rare. De plus, les professionnels de l'urgence sont régulièrement surchargés, ce qui laisse peu de temps pour soutenir les membres de la famille (38). Finalement, la formation concernant les soins palliatifs en général ainsi que les soins palliatifs pédiatriques, chez les professionnels œuvrant dans les urgences, est considérée comme relativement limitée (39).

Une visite à l'urgence peut mener à différentes issues. L'urgence peut être un lieu de visite, où l'enfant reçoit des soins et retourne chez lui. L'urgence peut également être une voie qui mène à une hospitalisation, et, finalement, l'urgence peut être un lieu de décès. Ces trois issues sont présentées dans la figure 11. Globalement, au cours du dernier mois de vie, 11,8 % des enfants ont eu au moins une visite à l'urgence avec un retour à domicile, 31,5 % des enfants ont eu une visite à l'urgence qui a mené à une hospitalisation. Finalement, 12,3 % des enfants ont eu un décès ou un constat de décès à l'urgence. En somme, près de la moitié des enfants (48,5 %) ont eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie.

Les pourcentages d'enfants avec un décès ou un constat de décès à l'urgence et avec au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie, sont présentés selon différentes caractéristiques dans le tableau 14. Le pourcentage des enfants dont le décès ou le constat de décès a eu lieu à l'urgence varie grandement selon le type de CCC. On peut noter que seulement 4,2 % des enfants décédés des suites d'une tumeur maligne ont eu un décès ou un constat de décès à l'urgence alors que ce pourcentage est de 25,3 % pour les enfants décédés d'une condition du système cardiovasculaire. Les enfants décédés de conditions du système neuromusculaire ainsi que d'anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres causes avaient également des pourcentages de décès ou de constat de décès à l'urgence plutôt élevés (17,4 % et 22,6 % respectivement). Les variations dans la fréquence de décès ou du constat de décès à l'urgence sont probablement attribuables, du moins en partie, aux variations dans les trajectoires de fin de vie qui diffèrent grandement d'une condition à une autre. Les trajectoires de fin de vie des enfants atteints de conditions du système cardiovasculaire ou neuromusculaire peuvent se caractériser par des

périodes relativement stables entrecoupées de crises et de rechutes qui mèneront ultimement au décès. Bien que le décès soit une éventualité souvent certaine, le moment du décès est plus difficile à déterminer chez les enfants avec ces conditions comparativement aux enfants atteints de tumeurs malignes (40-42). La proportion de décès à l'urgence semble avoir augmenté au cours de la période 1997-2001, passant de 10,7 % à 15,5 %. Cette augmentation n'est cependant pas constante et la période de l'étude est brève. Il importe tout de même de vérifier si cette tendance a persisté et, le cas échéant, identifier les facteurs qui sont impliqués dans cette augmentation.

Certaines approches qui sont préconisées par les soins palliatifs pédiatriques seraient susceptibles de réduire l'utilisation de l'urgence en fin de vie. Il est primordial d'offrir aux familles avec un enfant atteint d'une CCC l'accès à une expertise en soins palliatifs pédiatriques 24h sur 24 et 7 jours sur 7 (6, 12, 29). Ceci est souligné dans les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* publiées par un groupe de travail du MSSS (4). Un meilleur accès aux soins et une meilleure coordination des soins pour les enfants avec des CCC pourraient mener à une diminution de l'utilisation de l'urgence en fin de vie. Cependant, bien qu'il soit souhaitable que les recours à l'urgence en fin de vie soient diminués, il ne sera pas possible d'éliminer totalement les visites et les décès à l'urgence. L'organisation des services de soins palliatifs pour les enfants avec des CCC devrait tenir compte de l'éventualité de détérioration rapide de la condition de l'enfant incluant une planification anticipée des soins pour faire face à ces situations de crise. Par ailleurs, quelques mesures peuvent améliorer les soins palliatifs pédiatriques prodigués à l'urgence (43-45). Une formation accrue en soins palliatifs pédiatriques pour les professionnels œuvrant dans les urgences est importante. Les urgences pourraient également se doter de lignes directrices dans le cas de consultations avec des enfants en fin de vie qui incluraient une voie accélérée d'hospitalisation si celle-ci est nécessaire.

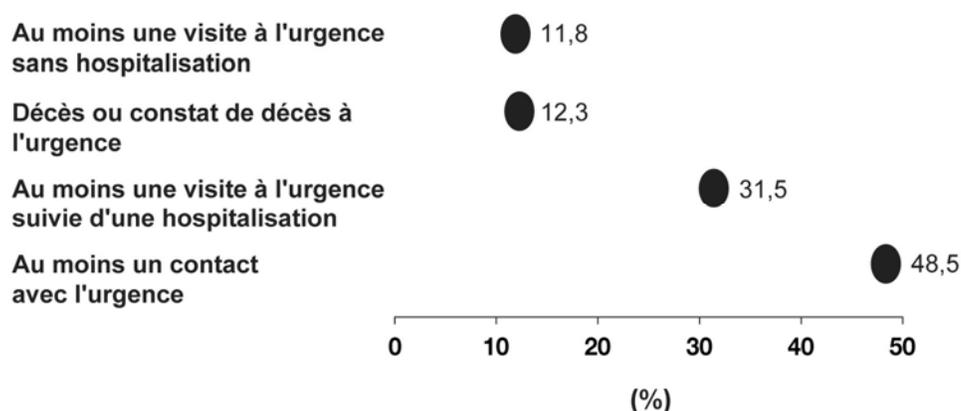


Figure 11 Pourcentage ayant eu au moins un contact avec l'urgence au cours du dernier mois de vie, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Tableau 14 Contacts avec l'urgence dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	Décès ou constat de décès à l'urgence		Au moins un contact à l'urgence (tous les types)
	n	%	%
Total	577	12,3	48,5
Cause de décès			
Tumeurs malignes	261	4,2	39,1
Appareil cardiovasculaire	99	25,3	56,6
Système neuromusculaire	121	17,4	57,0
Autres anomalies congénitales/génétiques	31	22,6	61,3
Métabolisme	27	11,1	55,6
Autres systèmes*	38	10,5	50,0
Sexe			
Masculin	322	13,7	47,8
Féminin	255	10,6	49,4
Âge			
180 jours à moins d'un an	64	10,9	37,5
1 à 4 ans	143	8,4	49,0
5 à 9 ans	113	13,3	44,2
10 à 14 ans	98	11,2	46,9
15 à 17 ans	90	17,8	55,6
18 à 19 ans	69	14,5	58,0
Zone de résidence**			
RMR de Montréal	245	12,7	48,2
Autres RMR	95	11,6	48,4
Agglomérations	86	9,3	50,0
Petites villes et rural	151	13,9	48,3

Tableau 14 Contacts avec l'urgence dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Décès ou constat de décès à l'urgence		Au moins un contact à l'urgence (tous les types)
	n	%	%
Région sociosanitaire de résidence			
01 - Bas-St-Laurent	19	15,8	73,7
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	6,7	42,2
03 - Capitale-Nationale	40	10,0	52,5
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	40	15,0	50,0
05 - Estrie	28	7,1	39,3
06 - Montréal	133	12,8	45,9
07 - Outaouais	14	14,3	35,7
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	0	45,5
09 - Côte-Nord	6	16,7	83,3
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	7	14,3	57,1
12 - Chaudière-Appalaches	34	11,8	55,9
13 - Laval	21	4,8	57,1
14 - Lanaudière	50	20,0	54,0
15 - Laurentides	30	10,0	56,7
16 - Montérégie	94	14,9	41,5
10/17/18 – Nord-du-Québec/ Nunavik/Terres-Cries	5	0	20,0
Année de décès			
1997	149	10,7	51,0
1998	109	8,3	42,2
1999	116	13,8	50,0
2000	100	14,0	51,0
2001	103	15,5	47,6

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004. RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants). Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

4.5. ACTES INTERVENTIONNISTES

* Indicateur proposé :

- Pourcentage d'enfants décédés de CCC exposés à au moins un acte interventionniste (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs) au cours du dernier mois de vie

En 2000, l'*American Academy of Pediatrics* (10) spécifie que, dans la période de fin de vie, la technologie médicale doit être utilisée seulement lorsque les bénéfices sont plus importants que le fardeau engendré par les traitements. L'utilisation d'actes interventionnistes, tels que la ventilation mécanique ou la réanimation, jusqu'aux tous derniers moments qui précèdent le décès, soulève l'inquiétude de certains auteurs en ce qui a trait à la qualité de fin de vie des enfants (40, 46-49).

Dans la présente analyse, on examine, pour le dernier mois de vie, le pourcentage des enfants sur lesquels des actes de réanimation, des actes de ventilation et des actes en salles d'opération ont été pratiqués, ainsi que le pourcentage d'enfants qui ont eu au moins un séjour aux soins intensifs. En ce qui concerne les actes en salle d'opération, certaines procédures n'ont pas été considérées dans le calcul de l'indicateur lorsque l'on considérait que celles-ci pouvaient avoir été faites dans le but d'améliorer la qualité de vie de l'enfant (annexe 2). Dans la figure 12, les pourcentages d'enfants avec au moins un acte en salle d'opération (excluant les actes pouvant viser la qualité de vie de l'enfant), au moins un acte de ventilation, au moins un séjour aux soins intensifs et au moins un acte de réanimation au cours du dernier mois de vie, sont présentés. La réanimation est l'acte interventionniste le plus fréquent; 26,9 % des enfants ont été exposés à des actes de réanimation dans leur dernier mois de vie. Finalement, près de 44,7 % des enfants décédés de CCC ont été exposés à au moins un acte dit interventionniste au cours du dernier mois de vie.

L'utilisation d'actes interventionnistes varie considérablement selon le type de CCC dont souffre l'enfant (tableau 15). Parmi les enfants décédés des suites d'une condition de l'appareil cardiovasculaire, 78,8 % ont été exposés à au moins un acte interventionniste (incluant les séjours aux soins intensifs) comparativement à 28,7 % des enfants décédés d'une tumeur maligne. Comme il a été discuté dans la section précédente, les conditions du système cardiovasculaire peuvent engendrer des moments d'exacerbation de la maladie entrecoupés de périodes de stabilité. Lors de ces exacerbations, les interventions dites interventionnistes, peuvent offrir des espoirs de prolongation de la vie (40). Il peut être difficile de prédire laquelle de ces exacerbations mènera au décès. Les enfants dont la cause de décès appartient à la catégorie « autres systèmes », qui inclut les maladies des appareils respiratoire, digestif, urinaire et du système hématologique ou immunologique, sont également, en grande majorité (71,1 %), exposés à au moins un acte interventionniste.

La difficulté d'établir un pronostic peut retarder les discussions sur l'éventualité du décès et sur les soins palliatifs de fin de vie. Ceci peut être partiellement responsable de la présence d'actes interventionnistes jusqu'au moment du décès (10, 40). Comme mentionné dans les chapitres précédents, l'élaboration d'un plan d'intervention qui tienne compte des différentes

éventualités serait susceptible de diminuer le nombre d'actes interventionnistes en fin de vie. Pierucci *et al.* (48) ont analysé les soins reçus par les bébés de moins d'un an au cours des 48 heures précédant le décès. Les bébés ayant eu accès à des services de soins palliatifs ont été exposés à moins d'interventions dites agressives telles que la réanimation cardiorespiratoire et la ventilation mécanique. Wolfe *et al.* (50) ont également noté, chez les enfants atteints de tumeurs malignes, qu'une reconnaissance de l'approche du décès, de la part des membres de l'équipe médicale et des membres de la famille de l'enfant, est associée à une diminution du nombre d'actes interventionnistes en faveur de soins visant à améliorer la qualité de vie. Il semble primordial que les trajectoires potentielles de l'enfant soient discutées avec celui-ci et les membres de sa famille au préalable puisque les choix seront peut-être différents sur les niveaux de soins sollicités en fin de vie (40).

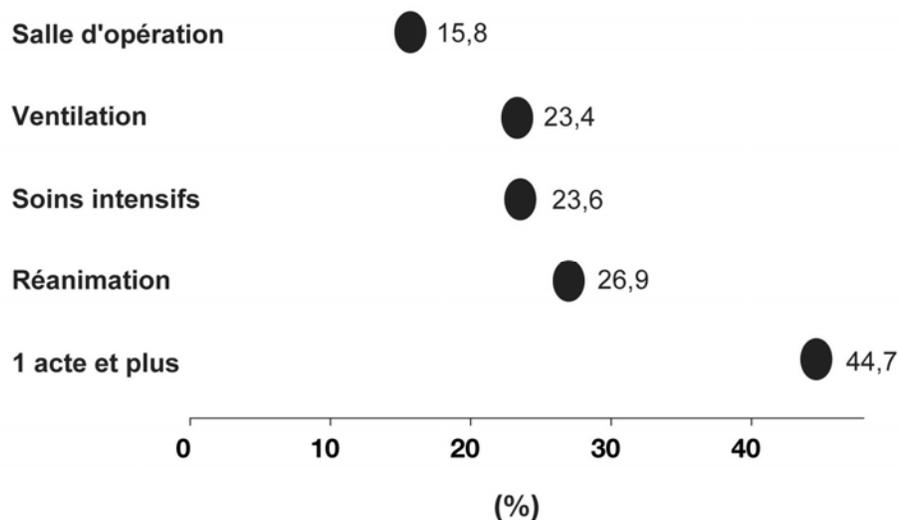


Figure 12 Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Tableau 15 Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	Au moins un acte de réanimation		Au moins un acte de ventilation		Au moins un acte en salle d'opération		Au moins un séjour aux soins intensifs		Au moins un acte interventionniste	
	n	%	%	%	%	%	%	%		
Total	577	26,9	23,4	15,8	23,6	44,7				
Cause de décès										
Tumeurs malignes	261	13,8	17,6	13,8	16,9	28,7				
Appareil cardiovasculaire	99	50,5	40,4	29,3	47,5	78,8				
Système neuromusculaire	121	33,9	17,4	9,1	15,7	43,8				
Autres anomalies congénitales/génétiques	31	32,3	19,4	6,5	22,6	51,6				
Métabolisme	27	29,6	14,8	3,7	14,8	33,3				
Autres systèmes*	38	26,3	47,4	31,6	39,5	71,1				
Sexe										
Masculin	322	28,6	22,4	15,5	23,0	45,0				
Féminin	255	24,7	24,7	16,1	24,3	44,3				
Âge										
180 jours à moins d'un an	64	21,9	43,8	26,6	34,4	59,4				
1 à 4 ans	143	28,0	28,7	19,6	29,4	49,0				
5 à 9 ans	113	23,9	13,3	8,0	12,4	32,7				
10 à 14 ans	98	21,4	20,4	12,2	19,4	39,8				
15 à 17 ans	90	35,6	20,0	16,7	27,8	51,1				
18 à 19 ans	69	30,4	18,8	14,5	20,3	40,6				

Tableau 15 Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Au moins un acte de réanimation		Au moins un acte de ventilation		Au moins un acte en salle d'opération		Au moins un séjour aux soins intensifs		Au moins un acte interventionniste	
	n	%	%	%	%	%	%	%		
Zone de résidence**										
RMR de Montréal	245	24,9	23,7	11,0	24,1	45,3				
Autres RMR	95	28,4	16,8	17,9	20,0	42,1				
Agglomérations	86	32,6	26,7	22,1	22,1	48,8				
Petites villes et rural	151	25,8	25,2	18,5	25,8	43,0				
Région sociosanitaire de résidence										
01 - Bas-St-Laurent	19	31,6	21,1	15,8	21,1	36,8				
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	24,4	24,4	24,4	31,1	44,4				
03 - Capitale-Nationale	40	22,5	12,5	17,5	12,5	30,0				
04 - Mauricie et Centre-du- Québec	40	30,0	22,5	22,5	15,0	47,5				
05 - Estrie	28	21,4	25,0	17,9	35,7	46,4				
06 - Montréal	133	25,6	27,8	13,5	30,8	50,4				
07 - Outaouais	14	14,3	7,1	7,1	7,1	21,4				
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	9,1	9,1	0	9,1	9,1				
09 - Côte-Nord	6	66,7	66,7	16,7	66,7	83,3				
11 - Gaspésie—Îles-de-la- Madeleine	7	28,6	14,3	28,6	42,9	57,1				
12 - Chaudière-Appalaches	34	41,2	29,4	29,4	29,4	58,8				
13 - Laval	21	19,0	28,6	14,3	28,6	47,6				
14 - Lanaudière	50	32,0	20,0	8,0	20,0	48,0				
15 - Laurentides	30	33,3	20,0	3,3	16,7	36,7				
16 - Montérégie	94	24,5	23,4	17,0	17,0	43,6				
10/17/18 - Nord-du-Québec/ Nunavik/ Terres-Cries	5	20,0	20,0	0	0	20,0				

Tableau 15 Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques démographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Au moins un acte de réanimation		Au moins un acte de ventilation		Au moins un acte en salle d'opération		Au moins un séjour aux soins intensifs		Au moins un acte interventionniste	
	n	%	%	%	%	%	%	%		
Année de décès										
1997	149	24,2	23,5	17,4	28,2	45,6				
1998	109	30,3	28,4	20,2	33,0	50,5				
1999	116	29,3	21,6	16,4	13,8	43,1				
2000	100	26,0	25,0	12,0	24,0	46,0				
2001	103	25,2	18,4	11,7	17,5	38,8				

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004. RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants). Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

4.6. SÉJOURS HOSPITALIERS

* Indicateurs proposés :

- Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus de 14 jours d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie
- Pourcentage d'enfants décédés de CCC avec plus d'une hospitalisation au cours du dernier mois de vie

Compte tenu de l'importance pour les familles de maintenir l'enfant dans son milieu naturel, il y aurait peut-être lieu d'éviter les hospitalisations longues ou fréquentes en fin de vie puisqu'elles sont susceptibles de perturber le quotidien de l'enfant (2, 3).

Presque le tiers (32,4 %) des enfants inclus dans la présente analyse ont été hospitalisés plus de 14 jours au cours du dernier mois de vie et 19,8 % ont eu plus d'une hospitalisation au cours de cette même période (tableau 16). Les enfants décédés de maladies du système digestif, urinaire, respiratoire ou hématologie/immunologie (la catégorie « autres systèmes ») ont eu, en plus grande proportion (52,6 %), plus de 14 jours d'hospitalisation. Ils ont aussi fréquemment eu plus d'une hospitalisation (26,3 %) dans le dernier mois de vie. L'âge semble également affecter le nombre et la durée des hospitalisations. Les bébés âgés de 6 mois à un an ont, en plus grande proportion, des hospitalisations de plus de 14 jours (45,3 %), mais sont moins susceptibles que les enfants appartenant aux autres groupes d'âge, d'avoir plus d'une hospitalisation (10,9 %). Pour la région de l'Outaouais, les pourcentages sont probablement sous-estimés (0 % avec plus de 14 jours d'hospitalisation et 7,1 % avec 2 hospitalisations ou plus), puisque certains enfants ont probablement eu des hospitalisations en Ontario. Cette information n'est pas disponible dans les banques de données utilisées ici.

Une réduction de la durée de séjour dans les hôpitaux de soins généraux exige nécessairement des alternatives, la principale alternative étant le maintien à domicile. Le maintien à domicile des enfants avec des CCC et en fin de vie nécessite de bons services de soins à domicile en lien avec les milieux hospitaliers.

Tableau 16 Hospitalisations en centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	Plus de 14 jours d'hospitalisation		Deux hospitalisations ou plus
	n	%	%
Total	577	32,4	19,8
Cause de décès			
Tumeurs malignes	261	36,4	23,8
Appareil cardiovasculaire	99	22,2	19,2
Système neuromusculaire	121	28,9	11,6
Autres anomalies congénitales/génétiques	31	32,3	16,1
Métabolisme	27	18,5	14,8
Autres systèmes*	38	52,6	26,3
Sexe			
Masculin	322	30,1	17,7
Féminin	255	35,3	22,4
Âge			
180 jours à moins d'un an	64	45,3	10,9
1 à 4 ans	143	29,4	24,5
5 à 9 ans	113	23,9	18,6
10 à 14 ans	98	28,6	17,3
15 à 17 ans	90	35,6	23,3
18 à 19 ans	69	42,0	18,8
Zone de résidence**			
RMR de Montréal	245	34,3	18,4
Autres RMR	95	28,4	20,0
Agglomérations	86	31,4	16,3
Petites villes et rural	151	32,5	23,8

Tableau 16 Hospitalisations en centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés dans le dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	Plus de 14 jours d'hospitalisation		Deux hospitalisations ou plus
	n	%	%
Région sociosanitaire de résidence			
01 - Bas-St-Laurent	19	21,1	21,1
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	40,0	24,4
03 - Capitale-Nationale	40	22,5	27,5
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	40	30,0	10,0
05 - Estrie	28	39,3	21,4
06 - Montréal	133	34,6	19,5
07 - Outaouais	14	0	7,1
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	72,7	27,3
09 - Côte-Nord	6	50,0	33,3
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	7	14,3	28,6
12 - Chaudière-Appalaches	34	32,4	29,4
13 - Laval	21	38,1	33,3
14 - Lanaudière	50	36,0	18,0
15 - Laurentides	30	26,7	23,3
16 - Montérégie	94	30,9	10,6
10/17/18 - Nord-du-Québec/ Nunavik/Terres-Cries	5	20,0	20,0
Année de décès			
1997	149	32,9	21,5
1998	109	33,0	23,9
1999	116	36,2	15,5
2000	100	33,0	19,0
2001	103	26,2	18,4

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004.

RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal.

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

Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

4.7. RESSOURCES

Les banques de données administratives ne fournissent que des informations indirectes concernant les soins palliatifs pédiatriques de fin de vie. Les médecins qui font partie d'une équipe reconnue en soins palliatifs ne peuvent être identifiés dans les banques de données de la RAMQ car le domaine des soins palliatifs n'est pas reconnu comme une spécialité. La banque de données Med-Écho, quant à elle, renferme de l'information concernant les consultations en soins palliatifs et les séjours dans les services de soins palliatifs. Cependant, l'exhaustivité de ces informations dans Med-Écho est incertaine, surtout pour les enfants où les besoins en soins palliatifs sont rares.

Néanmoins, il a semblé utile de dresser un profil de l'utilisation des services de santé au cours des derniers mois de vie. Nous nous sommes d'abord intéressés aux spécialistes, ainsi qu'au nombre de médecins impliqués dans le suivi des enfants au cours du dernier mois de vie. Nous nous sommes ensuite penchés sur l'intensification de l'utilisation des services médicaux en fin de vie, soit le nombre mensuel moyen d'actes et de journées d'hospitalisation par enfant au cours des mois précédents le décès, et ce, pour les deux dernières années de vie.

Plusieurs spécialistes interviennent dans le suivi des enfants au cours du dernier mois de vie (tableau 17). Les pédiatres interviennent fréquemment dans le suivi des enfants, et ce, pour toutes les catégories de CCC. Les pédiatres ont effectué environ la moitié des actes médicaux réalisés au cours du dernier mois de vie auprès des enfants décédés d'une condition du système nerveux (51,2 %), d'une condition du métabolisme (52,6 %), d'une condition congénitale ou génétique non incluse dans les autres causes (49,5 %) ou d'une condition des autres systèmes (hématologie, système digestif, système urinaire ou système respiratoire) (46,6 %). Pour ce qui est des enfants atteints de tumeurs, 30,0 % des actes médicaux ont été effectués par des pédiatres et 28,6 % par des hématologues. Pour les enfants atteints de conditions du système cardiovasculaire, 33,4 % des actes médicaux ont été effectués par des pédiatres et 23,2 % par des cardiologues. Il importe de mentionner que les pédiatres peuvent acquérir des sur-spécialités, telles que l'hémato-oncologie, la cardiologie, la neurologie et bien d'autres. Plusieurs médecins qui ont également une formation en pédiatrie peuvent se retrouver dans une autre catégorie puisque ceux-ci peuvent avoir plus d'une spécialité.

Le nombre de médecins différents impliqués dans le suivi d'enfants au cours du dernier mois de vie est élevé (tableau 18). En moyenne, tout près de 9 médecins différents ont été impliqués dans le suivi d'un enfant au cours du dernier mois de vie. Ceci n'inclut pas les autres intervenants tels que les psychologues, physiothérapeutes, infirmiers(ères), travailleurs sociaux et bien d'autres. Une emphase sur la coordination et la continuité des soins est importante afin que les enfants et leurs parents n'aient pas à répondre aux mêmes questions plusieurs fois ou à passer les mêmes examens ou des examens qui ne sont pas nécessaires (4). L'introduction d'une infirmière pivot serait un moyen d'améliorer la continuité et la coordination des soins (4). L'introduction d'outils de collecte de renseignements partagés pourrait aussi améliorer la communication entre tous les professionnels impliqués dans le soin de ces enfants. Il est également important de mentionner que seulement les

médecins rémunérés à l'acte sont considérés dans la présente analyse. Les médecins qui travaillent selon d'autres modes de rémunération ne peuvent être retracés dans le fichier des actes facturés à la RAMQ.

Le nombre moyen d'actes par mois augmente graduellement au cours de la période précédant le décès et augmente de façon exponentielle au cours des trois derniers mois de vie (figure 13). Cette augmentation du nombre d'actes par enfant est différente selon le type de CCC. Par exemple, pour les enfants décédés de conditions du système neuromusculaire, de l'appareil cardiovasculaire ou du métabolisme, il ne semble pas y avoir d'intensification des actes médicaux avant le dernier ou les deux derniers mois de vie. Pour les enfants atteints de tumeurs, d'anomalies congénitales ou génétiques non incluses dans les autres causes et les enfants atteints de conditions des autres systèmes (hématologie, système digestif, système urinaire ou système respiratoire), l'intensification des actes commence plusieurs mois avant le décès. Le même phénomène s'observe lorsque l'on examine le nombre moyen de journées d'hospitalisation selon le mois avant le décès (figure 14). Le type de trajectoire explique probablement en bonne partie ces différences. Pour certaines conditions, la progression de la maladie qui mène au décès est plus graduelle que pour d'autres. Ces courbes sont cependant des moyennes et il est probable qu'il existe des variations dans l'intensification des soins en fin de vie parmi les individus d'une même catégorie de CCC.

Tableau 17 Nombre d'actes moyens reçus par enfant au cours du dernier mois de vie selon le type de CCC et la spécialité des médecins, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Spécialité du médecin	Type de CCC													
	Tumeurs		Système nerveux		Cardio-vasculaire		Métabolisme		Autres anomalies congénitales/génétiques		Autres systèmes*		Total	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Total	48,2	(100,0)	29,0	(100,0)	48,4	(100,0)	23,2	(100,0)	43,6	(100,0)	102,3	(100,0)	46,4	(100,0)
Omnipraticque	1,6	(3,3)	2,3	(7,9)	1,8	(3,8)	1,1	(4,9)	1,3	(3,0)	1,6	(1,5)	1,7	(3,8)
Anesthésie-réanimation	1,9	(4,0)	2,0	(6,8)	4,8	(10,0)	1,5	(6,4)	1,5	(3,5)	4,6	(4,5)	2,6	(5,6)
Cardiologie	0,7	(1,4)	0,7	(2,4)	11,2	(23,2)	0,1	(0,3)	0,6	(1,4)	3,7	(3,6)	2,7	(5,7)
Hématologie	13,8	(28,6)	0,3	(1,2)	0,8	(1,7)	0,1	(0,5)	1,6	(3,8)	3,9	(3,8)	6,8	(14,7)
Pneumologie	1,2	(2,5)	2,0	(7,1)	1,6	(3,2)	0,6	(2,6)	7,1	(16,3)	5,3	(5,1)	2,0	(4,3)
Neurologie	0,7	(1,4)	2,0	(7,0)	0,6	(1,2)	1,4	(5,9)	0,6	(1,4)	1,1	(1,1)	1,0	(2,1)
Pédiatrie	14,5	(30,0)	14,8	(51,2)	16,2	(33,4)	12,2	(52,6)	21,6	(49,5)	47,7	(46,6)	17,3	(37,3)
Psychiatrie	2,5	(5,2)	0,3	(1,0)	0,1	(0,3)	1,2	(5,3)	0	(0)	2,0	(2,0)	1,4	(3,1)
Radiologie diagnostique	2,6	(5,4)	0,4	(1,3)	1,4	(2,9)	0,2	(1,0)	1,0	(2,3)	7,3	(7,1)	2,0	(4,4)
Chirurgie [¶]	2,0	(4,1)	1,0	(3,5)	4,4	(9,1)	1,2	(5,1)	3,8	(8,7)	4,8	(4,7)	2,4	(5,3)
Autres spécialités [#]	6,8	(14,0)	3,1	(10,7)	5,4	(11,1)	3,6	(15,5)	4,5	(10,2)	20,4	(20,0)	6,4	(13,8)

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

¶ Chirurgie générale, chirurgie orthopédique, chirurgie plastique, chirurgie cardiaque et thoracique et neuro-chirurgie.

Allergie et immunologie clinique, microbiologie médicale et infectiologie, dermatologie, obstétrique-gynécologie, médecine interne, physiatry, ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie, radio-oncologie, urologie, néphrologie gastro-entérologie, endocrinologie, rhumatologie, santé communautaire, gériatrie, génétique médicale.

Tableau 18 Nombre moyen de médecins impliqués dans le suivi de l'enfant au cours du dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

Caractéristiques sociodémographiques	n	Nombre moyen de médecins
Total	577	8,7
Cause de décès		
Tumeurs malignes	261	9,1
Appareil cardiovasculaire	99	9,3
Système neuromusculaire	121	6,2
Autres anomalies congénitales/ génétiques	31	8,1
Métabolisme	27	5,6
Autres systèmes*	38	14,9
Sexe		
Masculin	322	7,9
Féminin	255	9,6
Âge		
180 jours à moins d'un an	64	11,4
1 à 4 ans	143	9,2
5 à 9 ans	113	7,0
10 à 14 ans	98	8,1
15 à 17 ans	90	9,0
18 à 19 ans	69	8,2
Zone de résidence**		
RMR de Montréal	245	8,7
Autres RMR	95	7,8
Agglomérations	86	9,1
Petites villes et rural	151	9,0

Tableau 18 Nombre moyen de médecins impliqués dans le suivi de l'enfant au cours du dernier mois de vie selon les caractéristiques sociodémographiques, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques	n	Nombre moyen de médecins
Région sociosanitaire de résidence		
01 - Bas-St-Laurent	19	8,6
02 - Saguenay—Lac-St-Jean	45	9,9
03 - Capitale-Nationale	40	7,5
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	40	9,1
05 - Estrie	28	8,5
06 - Montréal	133	8,6
07 - Outaouais	14	2,4
08 - Abitibi-Témiscamingue	11	7,1
09 - Côte-Nord	6	12,0
11 - Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	7	8,3
12 - Chaudière-Appalaches	34	11,1
13 - Laval	21	12,3
14 - Lanaudière	50	8,9
15 - Laurentides	30	8,1
16 - Montérégie	94	8,2
10/17/18 - Nord-du-Québec/ Nunavik/Terres-Cries	5	5,6
Année de décès		
1997	149	8,7
1998	109	9,3
1999	116	8,9
2000	100	8,9
2001	103	7,6

* Conditions des appareils respiratoire, digestif, urinaire et hématologique ou immunologique.

** Pampalon R., Hamel D., Raymond G., Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001, 2004. RMR de Montréal : Région métropolitaine de recensement de Montréal. Autres RMR : Autres régions métropolitaines de recensement soit Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau et Saguenay (> de 100 000 habitants). Agglomérations de recensement (entre 10 000 et 100 000 habitants). Petites villes et rural (< de 10 000 habitants).

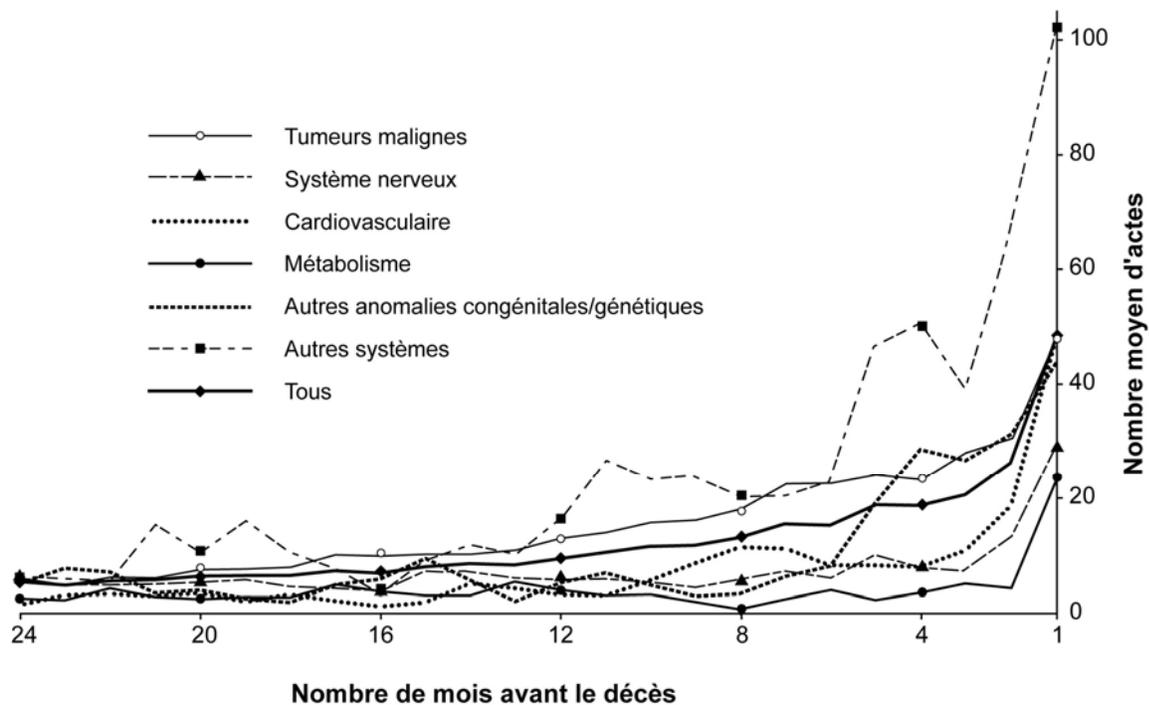


Figure 13 Nombre moyen d'actes par enfant selon le type de CCC et le mois avant le décès, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

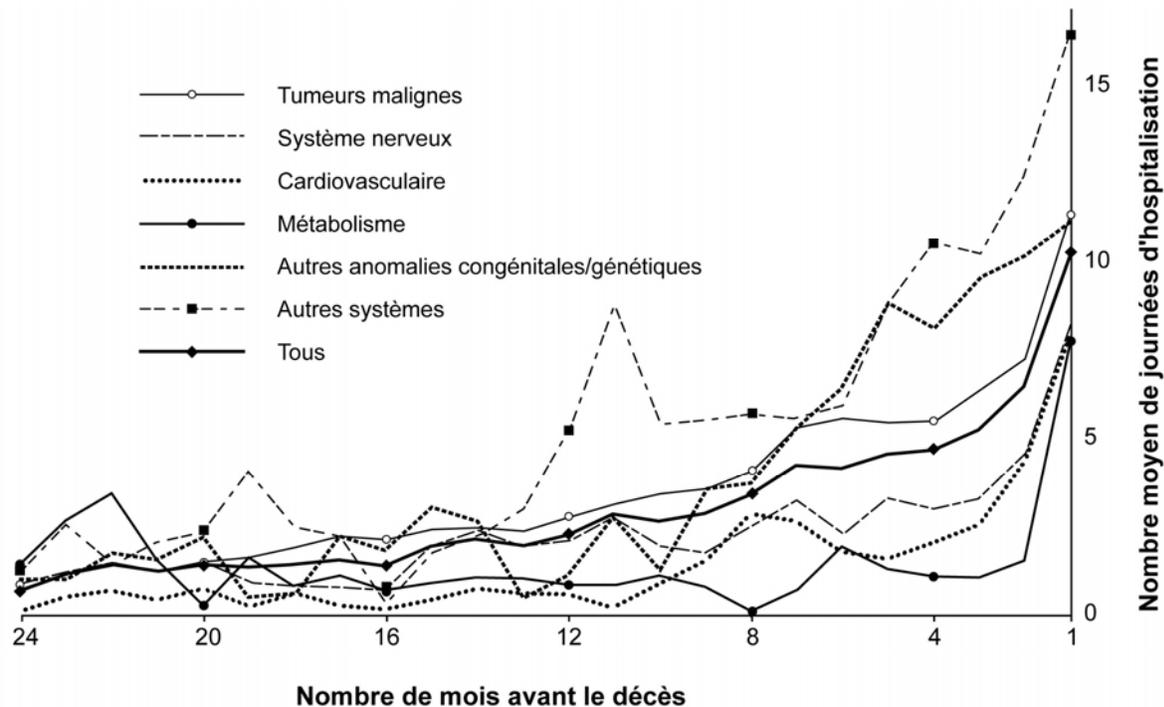


Figure 14 Nombre moyen de jours d'hospitalisation par enfant selon le type de CCC et le mois avant le décès, enfants de 6 mois à 19 ans décédés de CCC, Québec, 1997-2001

5. DISCUSSION

La présente étude appuie les efforts québécois dans l'organisation et l'amélioration continue des services en soins palliatifs pédiatriques. Suite à l'adoption d'une *Politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* (15) et de *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (4), le Québec a besoin de données et d'indicateurs pour évaluer l'impact de ces mesures et pour mieux suivre l'évolution des soins de fin de vie offerts aux enfants du Québec. La présente étude fait un pas dans cette direction.

L'utilisation des banques de données administratives a le potentiel de permettre des études populationnelles, c'est-à-dire des études qui portent sur l'ensemble des enfants du Québec susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie par opposition à des études d'échantillons d'enfants qui consultent dans un seul ou dans quelques établissements particuliers. En étudiant toute la population visée, nous pouvons être plus confiants que l'on trace un portrait des soins reçus par l'ensemble des enfants décédés des suites d'une CCC. De plus, le jumelage du FDQ avec le fichier Med-Écho et le fichier des actes facturés à la RAMQ par les médecins du Québec a permis le recueil d'information diversifiée sur les soins reçus au cours du dernier mois de vie et de développer un ensemble d'indicateurs pertinents pour suivre et évaluer les services de soins de fin de vie des enfants atteints de CCC. Dans le présent rapport, les indicateurs développés ont été évalués au Québec chez les enfants décédés de CCC au cours de la période 1997-2001 : la répétition de la même approche à mesure que les données deviennent disponibles pourrait permettre de suivre l'évolution de ces soins dans le temps.

L'utilisation de banques de données administratives comporte également des limites. La limite la plus importante rencontrée est la difficulté d'étudier les soins administrés auprès des enfants qui décèdent au cours des 6 premiers mois de vie. Ceci est principalement dû au fait que le NAM est la plupart du temps absent chez ces bébés, leurs services médicaux reçus étant facturés sur le NAM de la mère. Cette limite est importante puisque près de la moitié des décès pédiatriques dus à des CCC se déroulent au cours de cette période. Une deuxième limite importante est le manque d'information dans ces banques de données sur les soins à domicile, les soins prodigués par des professionnels qui ne sont pas des médecins, notons les infirmiers(ères), les psychologues, les travailleurs(euses) sociaux et les animateurs(trices) de pastorale. Des efforts considérables sont consacrés actuellement pour mieux documenter les soins à domicile. Certaines de ces données sont intégrées dans une banque de données québécoise. Malheureusement, cette banque de données ne contient actuellement aucun identifiant personnel unique permanent, tel que le NAM, ce qui entrave complètement l'utilisation de ces données pour suivre et évaluer ce type de soins à l'échelle du Québec. De plus, l'accès à des services de répit à domicile tels que ceux offerts par l'organisme le Phare, Enfants et Familles ou les services de répit de la Maison André-Gratton et les autres services offerts par des organismes tels Leucan ou En Cœur ne peuvent être mesurés à partir des grands fichiers populationnels. Finalement, l'information contenue dans chacune des banques de données administratives spécifiques utilisées ici est souvent restreinte. En jumelant ces banques de données, comme nous l'avons fait dans la présente analyse, il a été possible d'augmenter l'information disponible pour suivre et

évaluer les services de soins palliatifs pédiatriques. Néanmoins, la gamme d'indicateurs développés ici est encore relativement limitée. L'utilisation combinée des banques de données administratives avec une revue de dossiers pourrait grandement enrichir notre capacité à suivre et évaluer l'atteinte des objectifs visés par la *Politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* (15) et les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (4). Cette approche est déjà utilisée par l'équipe de lutte contre le cancer de l'INSPQ en ce qui concerne l'évaluation et le suivi des services diagnostiques et thérapeutiques pour le cancer du sein, du colon et de la prostate.

Tous les aspects des soins de fin de vie examinés dans le cadre de la présente analyse incluant le lieu du décès, les séjours hospitaliers, l'utilisation de l'urgence, la fréquence des actes interventionnistes et les ressources médicales et hospitalières investies sont influencées par le type de CCC. La notion de trajectoire de fin de vie apparaît cruciale pour expliquer, au moins en partie, ces variations. Ainsi, la détérioration de l'état de santé et le décès semblent plus prévisibles pour les enfants atteints de tumeurs malignes que pour les enfants atteints de conditions du système cardiovasculaire ou neuromusculaire. Pour ces derniers, l'évolution de la maladie est souvent entrecoupée de crises avec détériorations subites. Les actes interventionnistes, les visites à l'urgence et les hospitalisations peuvent alors offrir l'espoir de prolonger la vie et ces soins sont donc plus souvent utilisés par les enfants avec conditions des systèmes cardiovasculaire ou neuromusculaire que par les enfants avec un cancer. Cependant, la notion de trajectoire est encore relativement grossière. Par exemple, les enfants avec tumeurs n'ont pas tous une trajectoire homogène. Les enfants avec une leucémie semblent avoir une trajectoire de fin de vie qui s'apparente plus à celle observée chez les enfants avec des maladies de l'appareil cardiovasculaire que chez ceux qui sont atteints de tumeurs cérébrales. Le raffinement de la notion de trajectoire et du regroupement des enfants selon des trajectoires plus homogènes permettraient de mieux apprécier les services de soins palliatifs pédiatriques.

Plusieurs initiatives émergent pour améliorer les soins palliatifs pédiatriques. La mise en place d'équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques, l'introduction, dans la pratique, d'une planification anticipée des soins et d'un plan d'intervention qui tiennent compte des divers cheminements cliniques et trajectoires de fin de vie (7), l'inclusion des urgences dans la planification de l'organisation des services de soins palliatifs pédiatriques semblent avoir un grand potentiel d'amélioration de la qualité des services.

La seule mesure d'indicateurs ne permet pas en soi de statuer sur la performance du système de santé québécois dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Pour apprécier la performance, il faut comparer la mesure d'un indicateur avec des cibles prédéterminées ou encore comparer la mesure d'un indicateur au Québec avec la mesure du même indicateur ailleurs dans le monde. Dans la présente étude, on a pu remarquer que la proportion de décès à domicile semblait inférieure à celles mesurées sur des populations relativement comparables aux États-Unis. L'examen de l'évolution de la mesure d'un indicateur dans le temps permet aussi de suivre l'évolution de la performance. Pour le moment, il n'existe pas de cible pour les indicateurs mesurés, ce pour quoi nous avons opté pour une direction souhaitée (augmentation ou diminution) pour chacun des indicateurs. De plus, la plupart des indicateurs retenus n'ont pas encore été mesurés ailleurs dans le monde

et, au Québec, ils n'ont été mesurés que pour une brève période de temps. Nous en sommes donc au tout début du développement d'une approche quantitative pour apprécier la performance des systèmes de santé en soins palliatifs pédiatriques au Québec et même ailleurs dans le monde.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001;107:E99.
2. Brook L, Vickers J, Barber M. Place of Care. 2006. In *Palliative Care for Children*. Goldman A., Hain R., Liben S. Eds;. Eds. Oxford University Press; 2006; p. 533-48.
3. Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer--home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child* 1990;65:641-3.
4. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. 86 p. 2006.
5. Alan Kraft, Sue Killen. Palliative care services for children and young people in England: an independant review for the secretary of State for Health. 66 p. 2007.
6. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 2nd edition. 24 p. 2003.
7. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families. A framework for the development of integrated multi-agency care pathways for children with a life-threatening and life-limiting conditions. 32 p. 2004.
8. Department of Health. Commissioning Children and Young People's Palliative Care Services: A practical Guide for the NHS Commissioners. 32 p. 2005. London.
9. Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families; Board of Health Sciences Policy; Institute of Medicine. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Field MJ, Behrman RE, Eds. Washington, DC: The National Academies Press; 2003.
10. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
11. Department of Health and Ageing From the Australian Government. Pediatric Palliative Care Model Review: Final Report. <http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-paed-rpt.htm>. 2004.
12. Monterosso L, Kristjanson, L., Phillips M., et al. Paediatric Palliative Care and Supportive Care; Caring for Life: The needs of children and families in Western Australia. 2007. Edith Cowan University.
13. The steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *EJPC* 2007;14:109-14.

14. Association canadienne de soins palliatifs. Soins palliatifs pédiatriques: Principes directeurs et normes de pratique. 2006. Ottawa.
15. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Politique en soins palliatifs de fin de vie. 98 p. 2004.
16. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Orientations prioritaires 2007 - 2012 du Programme Québécois de lutte contre le cancer. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-902-03.pdf>. 2007.
17. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Politique de périnatalité 2008-2018 - Un projet porteur de vie. 163 p. 2008.
18. Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, et al. Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Institut national de santé publique du Québec. 160 p. 2006.
19. Lenton S, Goldman A and Eaton N. Development and epidemiology. In *Palliative Care for Children*. Goldman A., Hain R., Liben S. Eds; Oxford University Press. 2006; p.3-11.
20. Graham RJ, Robinson WM. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *J Dev Behav Pediatr* 2005; 26:361-5.
21. Hynson JL. The child's journey: Transition from health to ill-health. In *Palliative Care for Children*. Goldman A., Hain R., Liben S. Eds; Oxford University Press; 2006; p. 14-27.
22. Widger K, Davies D, Drouin DJ, et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. *Arch of pediatr Adolesc Med* 2007; 161:597-602.
23. Le Phare. www.phare-lighthouse.com/index.asp. 2007.
24. Institut de la statistique du Québec. www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/305_2001.htm. page consultée le 10 octobre 2008.
25. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale des maladies: CIM-9 - CIM-10 Convertisseur. 1997.
26. Pampalon R, Hamel D, Raymond G. Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec - Mise à jour 2001. Institut national de santé publique du Québec, 12 p. 2004.
27. Blondel B, Eb M, Matet N, et al. [Neonatal mortality in France: usefulness of a neonatal death certificate]. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie*. 2005; 12: 1448-55.
28. Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. Issues and Challenges in Palliative Care for Children with Cancer. *Curr Oncol Rep* 2004; 6:431-7.
29. Liben S, Goldman A. Home care for children with life-threatening illness. *J Palliat Care* 1998; 14:33-8.

30. Hannan J, Gibson F. Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *Int J Palliat Nurs* 2005; 11:284-91.
31. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* 2007; 297:2725-32.
32. Feudtner C, Silveira MJ, Shabbout M et al. Distance from home when death occurs: a population-based study of Washington State, 1989-2002. *Pediatrics* 2006; 117: e932-9.
33. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Palliat Care* 2006; 22:12-7.
34. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Med Care* 2003; 41: 992-1001.
35. Earle CC, Neville BA, Landrum MB et al. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 2004;22:315-21.
36. Gagnon B, Mayo NE, Hanley J et al. Pattern of care at the end of life: does age make a difference in what happens to women with breast cancer? *J Clin Oncol* 2004; 22:3458-65.
37. Chan GK. End-of-life models and emergency department care. *Acad Emerg Med* 2004; 11:79-86.
38. Heaston S, Beckstrand RL, Bond AE et al. Emergency nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *J Emerg Nurs* 2006; 32:477-85.
39. American Academy of Pediatrics and the American College of Emergency Physicians. Death of a child in the emergency department: joint statement by the American Academy of Pediatrics and the American College of Emergency Physicians. *Pediatrics* 2002; 110:839-40.
40. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr* 2006; 18:10-4.
41. Serwint JR, Nellis ME. Deaths of pediatric patients: relevance to their medical home, an urban primary care clinic. *Pediatrics* 2005; 115:57-63.
42. Steele RG. Trajectory of certain death at an unknown time: children with neurodegenerative life-threatening illnesses. *Can J Nurs Res* 2000; 32:49-67.
43. Knapp J, Mulligan-Smith D. Death of a child in the emergency department. *Pediatrics* 2005; 115:1432-7.
44. Vats TS, Reynolds PD. Pediatric hospital dying trajectories: what we learned and can share. *Pediatr Nurs* 2006; 32:386-92.
45. Wright JL, Johns CMS, Joseph JL. Appendix F: End-of-Life Care in Emergency Medical Services for Children. In *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Field MJ, Behrman RE, Eds. The National Academies Press; Washington, DC; 2003; p.580-98.

46. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, et al. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:e361-6.
47. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage* 2000;20:417-23.
48. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics* 2001;108:653-60.
49. Wolfe J, Grier HE, Klar N et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
50. Wolfe J, Klar N, Grier HE et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000;284:2469-75.

ANNEXE 1

**CONDITIONS CHRONIQUES COMPLEXES
DÉCRITES PAR FEUDTNER**

CIM-9

Tumeurs

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

Tumeur maligne des lèvres (140)

Tumeur maligne de la langue (141)

Tumeur maligne des glandes salivaires principales (142)

Tumeur maligne des gencives (143)

Tumeur maligne du plancher de la bouche (144)

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

Tumeur maligne de l'oropharynx (146)

Tumeur maligne du rhinopharynx (147)

Tumeur maligne de l'hypopharynx (148)

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

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

Tumeur maligne de l'œsophage (150)

Tumeur maligne de l'estomac (151)

Tumeur maligne de l'intestin grêle (152)

Tumeur maligne du côlon (153)

Tumeur maligne du rectum, de la jonction recto-sigmoïdienne et de l'anus (154)

Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques (155)

Tumeur maligne de la vésicule biliaire et des voies biliaires extra-hépatiques (156)

Tumeur maligne du pancréas (157)

Tumeur maligne du tissu rétropéritonéal et du péritoine (158)

Tumeurs malignes de sièges autres et non précisés de l'appareil digestif et du péritoine (159)

Tumeurs malignes de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques

Tumeur maligne des fosses nasales, de l'oreille moyenne et des sinus annexes (160)

Tumeur maligne du larynx (161)

Tumeur maligne de la trachée, des bronches et du poumon (162)

Tumeur maligne de la plèvre (163)

Tumeur maligne du thymus, du cœur et du médiastin (164)

Tumeurs malignes de sièges autres ou non précisés de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques (165)

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

Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire (170)

Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous (171)

Mélanome malin de la peau (172)

Autres tumeurs malignes de la peau (173)

Tumeur maligne du sein, chez la femme (174)

Tumeur maligne du sein, chez l'homme (175)

Tumeurs malignes des organes génito-urinaires

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

Tumeurs malignes de sièges autres et sans précision
Tumeur maligne de l'œil (190)
Tumeur maligne de l'encéphale (191)
Tumeur maligne de parties autres ou non précisées du système nerveux (192)
Tumeur maligne du corps thyroïde (193)
Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentées (194)
Tumeurs malignes de sièges autres et mal définis (195)
Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaires ou sans précision (196)
Tumeurs malignes secondaires des organes respiratoires et digestifs (197)
Tumeurs malignes secondaires d'autres sièges précisés (198)
Tumeur maligne de siège non précisé (199)

Tumeurs malignes des tissus lymphatiques et hématopoïétiques
Lymphosarcome et réticulosarcome (200)
Maladie de Hodgkin (201)
Autres tumeurs malignes des tissus lymphoïde et histiocytaire (202)
Myélome multiple et tumeurs immunoprolifératives (203)
Leucémie lymphoïde (204)
Leucémie myéloïde (205)
Leucémie monocytaire (206)
Autres leucémies précisées (207)
Leucémie à cellules non précisées (208)

Tumeurs à évolution imprévisible
Tumeurs à évolution imprévisible des appareils digestifs et respiratoire (235)
Tumeurs à évolution imprévisible de l'appareil génito-urinaire (236)
Tumeurs à évolution imprévisible des glandes endocrines et du système nerveux (237)
Tumeurs à évolution imprévisible de sièges et tissus autres et non précisés (238)
Tumeurs de nature non précisées (239)

Maladies de l'appareil digestif

Fistule trachéo-oesophagienne, atrésie et sténose de l'œsophage (750.3)
Autres anomalies congénitales de l'appareil digestif (751.1 à 751.3 et 751.6 à 751.9)
Maladies chroniques et cirrhose du foie (571.4 à 571.9)

Entérite régionale

Recto-colite idiopatique(555.0, 555.1, 555.2, 555.9 et 556.9)

Maladies de l'appareil cardiovasculaire

Anomalies du bulbus cordis et des cloisons intracardiaques (745.0 à 745.9)

Autres anomalies congénitales du cœur (746.0 à 746.9)

Autres anomalies congénitales de l'appareil circulatoire (747.0 à 747.4)

Cardiomyopathie (425.0 à 425.4)

Dégénérescence du myocarde (429.1)

Trouble de la conduction cardiaque (426.0 à 426.9)

Trouble du rythme cardiaque (427.0 à 427.4, 427.6, 427.8, 427.9)

Hématologie et immunologie

Anémies hémolytiques héréditaires (282.0 à 282.6)

Troubles fonctionnels des polynucléaires neutrophiles

Anomalies génétiques des leucocytes (288.1, 288.2)

Fièvre cutanéomuqueuse et ganglionnaire (446.1)

Infection à VIH avec certaines infections précises (042.0)

Autres infections spécifiques dues à l'infection à VIH (042.1)

Infection à VIH avec tumeurs malignes précises (042.2)

Syndrome d'immunodéficience acquise avec ou sans autres affections (042.9)

Troubles immunitaires (279.0 à 279.4, 279.8, 279.9)

Maladies du système nerveux

Anencéphalie et anomalies similaire (740.0, 740.1, 740.2)

Spina bifida (741.0, 741.9)

Autres anomalies congénitales du système nerveux (742.0 à 742.5, 742.8, 742.9)

Autre retard mental de niveau précisé (318.0 à 318.2)

Retard mental de niveau non précisé (319.9)

Dégénérescences cérébrales habituellement manifestes pendant l'enfance (330.0 à 330.3, 330.8, 330.9)

Autres dégénérescences cérébrales (331.0 à 331.9)

Syndrome parkinsonien (332.0, 332.1)

Autres symptômes des noyaux gris centraux (333.0)

Affections cérébello-médullaires (334.0 à 334.2)

Maladie des cellules cornes antérieures de la moelle (335.0 à 335.2, 335.8, 335.9)

Autres affections de la moelle épinière (336.0 à 336.3, 336.8, 336.9)

Trouble du système nerveux autonome (337.0, 337.1, 337.9, 742.8)

Paralysie cérébrale infantile (343.0 à 343.4, 343.8, 343.9)

Épilepsie (345.0 à 345.9)

Dystrophie musculaires et autres myopathies (359.0 à 359.3)

Maladies de l'appareil respiratoire

Anomalies congénitales de l'appareil respiratoire (748.0 à 748.6, 748.8, 748.9)

Maladies respiratoires chroniques survenant pendant la période périnatale (770.7)
Fibrose kystique (277.0)

Maladies de l'appareil urinaire

Anomalies congénitales de l'appareil urinaire (753.0 à 753.9)
Insuffisance rénale chronique (585.9)

Autres anomalies congénitales ou génétiques

Aberrations chromosomiques (758.0 à 758.9)
Nanisme (259.4)
Hernie diaphragmatique (553.3)
Cyphoscoliose et scoliose (737.3)
Autres anomalies congénitales du système ostéo-musculaire (756.0 à 756.7)
Anomalies congénitales, autres et sans précision (759.7 à 759.9)

Maladies du métabolisme

Troubles du métabolisme et de l'élimination des acides aminés (270.0 à 270.9)
Troubles du métabolisme et de l'élimination des hydrates de carbone (271.0 à 271.4, 271.8, 271.9)
Troubles du métabolisme des lipides (272.0 à 272.9)
Troubles du métabolisme du fer, du cuivre, du magnésium et du phosphore (275.0 à 275.3)
Troubles du métabolisme, autres et sans précision (277.2 à 277.6, 277.8, 277.9)

CIM-10

Tumeurs

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

Tumeur maligne de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx, de sièges autres et mal définis (C14)

Tumeurs malignes des organes digestifs

Tumeur maligne de l'œsophage (C15)

Tumeur maligne de l'estomac (C16)

Tumeur maligne de l'intestin grêle (C17)

Tumeur maligne du côlon (C18)

Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne (C19)

Tumeur maligne du rectum (C20)

Tumeur maligne de l'anus et du canal anal (C21)

Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques (C22)

Tumeur maligne de la vésicule biliaire (C23)

Tumeurs malignes des voies biliaires, autres et non précisées (C24)

Tumeur maligne du pancréas (C25)

Tumeur maligne des organes digestifs, de sièges autres et mal définis (C26)

Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques

Tumeur maligne des fosses nasales et de l'oreille moyenne (C30)

Tumeur maligne des sinus de la face (C31)

Tumeur maligne du larynx (C32)

Tumeur maligne de la trachée (C33)

Tumeur maligne des bronches et du poumon (C34)

Tumeur maligne du thymus (C37)

Tumeur maligne du cœur, du médiastin et de la plèvre (C38)

Tumeur maligne de l'appareil respiratoire et des organes intrathoraciques, de sièges autres et mal définis (C39)

Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire

Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire des membres (C40)

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

Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau

Mélanome malin de la peau (C43)

Autres tumeurs malignes de la peau (C44)

Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous

Mésothélium (C45)

Sarcome de Kaposi (C46)

Tumeur maligne des nerfs périphériques et du système nerveux autonome (C47)

Tumeur maligne du rétropéritoine et du péritoine (C48)

Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous (C49)

Tumeur maligne du sein

Tumeur maligne du sein (C50)

Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme

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

Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme

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

Tumeurs malignes des voies urinaires

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

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

- Tumeur maligne de l'œil et de ses annexes (C69)
- Tumeur maligne des méninges (C70)
- Tumeur maligne du cerveau (C71)
- Tumeur maligne de la moelle épinière, des nerfs crâniens et d'autres parties du système nerveux central (C72)

Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines

- Tumeur maligne de la thyroïde (C73)
- Tumeur maligne de la surrénale (C74)
- Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentés (C75)

Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés

- Tumeur maligne de sièges autres et mal définis (C76)
- Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire et non précisée (C77)
- Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs (C78)
- Tumeur maligne secondaire d'autres sièges (C79)
- Tumeur maligne de siège non précis (C80)

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

- Maladie de Hodgkin (C81)
- Lymphome folliculaire [nodulaire] non hodgkinien (C82)

Lymphome diffus non hodgkinien (C83)
Lymphomes périphériques et cutanés à cellules T (C84)
Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés (C85)
Maladies immunoprolifératives malignes (C88)
Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes (C90)
Leucémie lymphoïde (C91)
Leucémie myéloïde (C92)
Leucémie monocyttaire (C93)
Autres leucémies à cellules précisées (C94)
Leucémie à cellules non précisées (C95)
Tumeurs malignes des tissus lymphoïdes, hématopoïétique et apparentés, autres et non précisés (C96)

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

Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue
Tumeur de la cavité buccale et des organes digestifs à évolution imprévisible ou inconnue (D37)
Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intrathoracique à évolution imprévisible ou inconnue (D38)
Tumeur des organes génitaux de la femme à évolution imprévisible ou inconnue (D39)
Tumeur des organes génitaux de l'homme à évolution imprévisible ou inconnue (D40)
Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue (D41)
Tumeur des méninges à évolution imprévisible ou inconnue (D42)
Tumeur du cerveau et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue (D43)
Tumeur des glandes endocrines à évolution imprévisible ou inconnue (D44)
Polyglobulie essentielle (D45)
Syndromes myélodysplasiques (D46)
Autres tumeurs des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue (D47)
Tumeur de sièges autres et non précisés à évolution imprévisible ou inconnue (D48)

Maladies de l'appareil digestif

Fistule trachéo-oesophagienne, atrésie et sténose de l'œsophage (Q39.0 à Q39.4, Q39.8)
Absence, atrésie et sténose congénitales de l'intestin grêle (Q41.0 à Q41.2, Q41.8, Q41.9)
Absence, atrésie et sténose congénitales du côlon (Q42.1 à Q42.3, Q42.8, Q42.9, Q43.1, Q43.2)
Malformations congénitales de la vésicule biliaire, des voies biliaires et du foie (Q44.0 à Q44.7)
Autres malformations congénitales de l'appareil digestif (Q45.0 à Q45.3, Q45.8, Q45.9)
Maladies chroniques et cirrhose du foie (K73.0 à K73.2, K73.8, K73.9, K74.0 à K74.6, K72.1, K76.0, K76.1, K76.9)
Entérite régionale recto-colite idiopatique (K50.0, K50.1, K50.8, K50.9, K51.0 à K51.5, K51.8, K51.9)

Maladies de l'appareil cardiovasculaire

Malformations congénitales des cavités et des orifices cardiaques (Q20.0 à Q20.6, Q20.8, Q20.9)

Malformations congénitales des cloisons cardiaques (Q21.0 à Q21.4, Q21.8, Q21.9)

Malformations congénitales de la valve pulmonaire et de la valvule tricuspide (Q22.0 à Q22.6, Q22.8, Q22.9)

Malformations congénitales des valvules aortique et mitrale (Q23.0 à Q23.4, Q23.8, Q23.9)

Autres malformations congénitales cardiaques (Q24.0 à Q24.6, Q24.8, Q24.9)

Autres anomalies congénitales de l'appareil circulatoire (Q25.0 à Q25.7, Q26.0 à Q26.6, Q26.8, Q26.9)

Cardiomyopathie (I42.0 à I42.5, I42.8, I42.9)

Dégénérescence du Myocarde (I51.5)

Bloc de branche gauche et auriculo-ventriculaire (I44.0 à I44.7)

Autres troubles de la conduction (I45.0 à I45.6, I45.8, I45.9)

Trouble du rythme cardiaque (I47.0 à I47.2, I47.9, I48.9)

I49.0 à I49.5, I49.8, I49.9)

Hématologie et immunologie

Anémies hémolytiques héréditaires (D55.0 à D55.3, D55.8, D55.9, D56.0 à D56.3, D56.8, D56.9, D57.0 à D57.3, D57.8, D58.0, D58.1)

Troubles fonctionnels des polynucléaires neutrophiles (D71.9)

Anomalies génétiques des leucocytes (D72.0)

Fièvre cutanéomuqueuse et ganglionnaire (M30.3)

VIH, à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires (B20.0 à B20.9)

VIH, à l'origine de tumeurs malignes (B21.0 à B21.9)

VIH, sans précision (B24.9)

Déficit immunitaire avec déficit prédominant de la production d'anticorps (D80.0 à D80.9)

Déficits immunitaires combinés (D81.0 à D81.9)

Déficit immunitaire associé à d'autres anomalies majeures (D82.0 à D82.4, D82.8, D82.9)

Déficit immunitaire commun variable (D83.0 à D83.2, D83.8, D83.9)

Autres déficits immunitaires (D84.0, D84.1, D84.8, D84.9, D89.8, D89.9, M35.9)

Maladies du système nerveux

Anencéphalie et malformations similaires (Q00.0 à Q00.2)

Spina bifida (Q05.0 à Q05.9)

Autres anomalies congénitales du système nerveux (Q01.0 à Q01.2, Q01.8, Q01.9, Q02.9, Q03.0, Q03.1, Q03.8, Q03.9, Q04.0 à Q04.6, Q04.8, Q04.9, Q06.0 à Q06.4, Q06.8, Q06.9, Q07.8, Q07.9, G90.1)

Retard mental moyen (F71.0, F71.1, F71.8, F71.9)

Retard mental grave (F72.0, F72.1, F72.8, F72.9)

Retard mental profond (F73.0, F73.1, F73.8, F73.9)

Retard mental, sans précision (F79.0, F79.1, F79.8, F79.9)

Dégénérescences cérébrales habituellement manifestes pendant l'enfance (G31.8, G31.9, G32.8)

Maladie Alzheimer (G30.0, G30.1, G30.8, G30.9)

Atrophie cérébrale circonscrite (G31.0)
Dégénérescence cérébrale sénile, non classée ailleurs (G31.1)
Affection dégénérative du système nerveux, sans précision (G31.9)
Hydrocéphalie (G91.0 à G91.3, G91.8, G91.9)
Hydrocéphalie au cours de maladies infectieuses et parasitaires (G94.0)
Hydrocéphalie au cours de maladies tumorales (G94.1)
Hydrocéphalie au cours d'autres maladies classées ailleurs (G94.2)
Maladie de Creutzfeldt-Jakob (A81.0)
Leucoencéphalopathie multifocale progressive (A81.2)
Autres affections dégénératives précisées du système nerveux au cours de maladies classées ailleurs (G32.8)
Ataxie héréditaire, sans précision (G11.9)
Syndrome de Reye (G93.7)
Maladie de Parkinson (G20.9)
Syndrome parkinsonien secondaire (G21.0 à G21.3, G21.8, G21.9)
Syndrome parkinsonien au cours de maladies classées ailleurs (G22.9)
Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux (G23.0 à G23.2, G23.8, G23.9)
Dégénérescence disséminée (G90.3)
Affections cérébello-médullaires (G11.1, G11.2, G11.4, G11.8, G11.9)
Amyotrophie spinale et syndromes apparentés (G12.0 à G12.2, G12.8, G12.9)
Autres affections de la moelle épinière (G95.0 à G95.2, G95.8, G95.9)
Autres neuropathies héréditaires et idiopathiques (G60.8)
Dégénérescence combinée subaiguë de la moelle épinière au cours de maladies classées ailleurs (G32.0)
Myélopathies au cours de maladies classées ailleurs (G99.2)
Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux (G55.1)
Abscessus intracrâniens et intrarachidiens au cours d'affections classées ailleurs (G07.9)
Affections du système nerveux autonome (G90.0 à G90.3, G90.8, G90.9)
Paralysies cérébrales infantiles (G80.0 à G80.2, G80.4, G80.8, G80.9)
Épilepsie (G40.0 à G40.9)
État de mal épileptique (G41.0 à G41.2, G41.8, G41.9)
Dystrophie musculaires et autres myopathies (G71.0 à G71.2, G71.9, G72.3)

Maladies de l'appareil respiratoire

Malformation congénitale du nez (Q30.0 à Q30.3, Q30.8, Q30.9)
Malformations congénitales du larynx (Q31.0 à Q31.4, Q31.8, Q31.9)
Malformations congénitales de la trachée et des bronches (Q32.0 à Q32.4)
Malformations congénitales du poumon (Q33.0 à Q33.6, Q33.8, Q33.9)
Autres malformations congénitales de l'appareil respiratoire (Q34.0, Q34.1, Q34.8, Q34.9)
Maladies respiratoires chroniques survenant pendant la période périnatale (P27.0, P27.1, P27.8, P27.9)
Fibrose kystique (E84.0, E84.1, E84.8, E84.9)

Maladies de l'appareil urinaire

Anomalies congénitales de l'appareil urinaire (Q60.0 à Q60.6, Q61.0 à Q61.5, Q61.8, Q61.9, Q62.0 à Q62.8, Q63.0 à Q63.3, Q63.8, Q63.9, Q64.0 à Q64.9, P96.0)
Insuffisance rénale chronique (N18.0, N18.8, N18.9)

Autres anomalies congénitales ou génétiques

Aberrations chromosomiques (Q90.0 à Q90.2, Q90.9, Q91.0 à Q91.7, Q92.0 à Q92.9, Q93.0 à Q93.9, Q95.0 à Q95.5, Q95.8, Q95.9, Q96.0 à Q96.4, Q96.8, Q96.9, Q97.0 à Q97.3, Q97.8, Q97.9, Q98.0 à Q98.9, Q99.0 à Q99.2, Q99.8, Q99.9)
Nanisme (E34.3)
Hernie diaphragmatique (K44.9)
Cyphoscoliose et scoliose (M41.0 à M41.5, M41.8, M41.9)
Autres anomalies congénitales du système ostéo-musculaire (Q75.0 à Q75.5, Q75.8, Q75.9, Q76.0 à Q76.2, Q76.4 à Q76.9, Q77.0 à Q77.9, Q78.0 à Q78.4, Q78.6 à Q78.9, Q79.0 à Q79.5, Q87.0, Q87.1, Q87.8, Q67.5, Q67.8)
Anomalies congénitales, autres et sans précision (Q86.0 à Q86.2, Q86.8, Q87.0 à Q87.5, Q87.8, Q89.7 à Q89.9)

Maladies du métabolisme

Anomalies du métabolisme des acides aminés aromatiques (E70.0 à E70.3, E70.8, E70.9)
Anomalies du métabolisme des acides aminés à chaîne ramifiée et du métabolisme des acides gras (E71.0 à E71.3)
Autres anomalies du métabolisme des acides aminés (E72.0 à E72.5, E72.8, E72.9)
Intolérance au glucose (E73.0, E73.1, E73.8, E73.9)
Autres anomalies du métabolisme des hydrates de carbone (E74.0 à E74.4, E74.8, E74.9)
Troubles du métabolisme des lipides (E75.0 à E75.3, E75.5, E75.6, E77.0, E77.1, E78.0 à E78.6, E78.8, E78.9, E88.1, E88.2, E88.8, H02.6)
Trouble du métabolisme du fer, du cuivre, du magnésium et du phosphore (E83.0, E83.1, E83.3, E83.4)
Troubles du métabolisme, autres et sans précision (E76.0 à E76.3, E76.8, E76.9, E77.8, E77.9, E79.1, E79.8, E79.9, E80.3 à E80.7, E85.1 à E85.4, E85.8, E35.9, E88.0, E88.9, E89.8, E89.9)

ANNEXE 2

ACTES INTERVENTIONNISTES RAMQ

Actes de réanimation

Codes d'acte	Description de l'acte
00823	Réanimation du nouveau-né à la naissance : sans intubation
00824	avec intubation
00828	La réanimation est effectuée dans un cas d'arrêt cardiaque ou de situation grave et complexe où l'instabilité clinique du patient nécessite un traitement immédiat (choc hémodynamique, coma, insuffisance cardio-respiratoire sévère, convulsions actives) incluant l'examen et tout autre service médical dispensé durant la manœuvre, par le médecin. Le médecin doit consigner au dossier les notes pertinentes : Premier quart d'heure
00829	Chaque quart d'heure supplémentaire
00984	Réanimation cardio-respiratoire du nouveau-né s'applique si l'apgar à une minute est de moins de 5
02331	Réanimation par transfert musculaire (paralysie faciale)
03030	Thoracotomie pour massage cardiaque incluant techniques de réanimation cardio-respiratoire
04832	Mise en place d'un défibrillateur, incluant le cardiostimulateur, la cardioversion et la réanimation par le chirurgien : toute voie d'approche
04843	Remplacement de générateur du défibrillateur, incluant le cardiostimulateur, la cardioversion et la réanimation par le chirurgien
09403	Réanimation dans les cas d'arrêt cardiaque et/ou de situations graves et complexes (polytraumatisme, insuffisance cardio-respiratoire, état de choc, coma) incluant la visite, le maintien des fonctions vitales, le massage cardiaque et la ventilation et, le cas échéant, l'utilisation d'un défibrillateur, la dissection veineuse ou artérielle, la ponction artérielle, l'utilisation d'un cathéter pour la mesure de la tension veineuse centrale, l'intubation endotrachéale, l'aspiration trachéo-bronchique, la mesure et l'interprétation des gaz sanguins, par médecin, quel que soit l'endroit : premier quart d'heure
09404	Deuxième quart d'heure
09405	Chaque quart d'heure additionnel

Actes de ventilation assistée

Codes d'acte	Description de l'acte
00900	Soins de ventilation mécanique assistée dans une unité de soins intensifs : Avec prise en charge de l'unité, par jour, par patient
00912	Intubation oro ou nasotrachéale à l'aide d'un laryngoscope à fibre optique pour une pathologie rendant impossible la mobilisation de la colonne cervicale ou l'ouverture de la bouche, notamment une fracture de la colonne cervicale, des malformations, etc.
00928	Niveau I Soins de ventilation de base sous la responsabilité du médecin spécialiste (v.g. polioencéphalite, traumatismes thoraciques, soins de support postopératoires de la ventilation, autres qu'à la salle de réveil, etc.) incluant, le cas échéant, la surveillance, l'administration de bronchodilatateurs et de stéroïdes en aérosol, la ventilation à ratio inversé, l'hypercarbie permissive, la ventilation à pression contrôlée, la ventilation à poumon ouvert (open lung ventilation), la ventilation en décubitus ventral, l'administration de surfactant et la ventilation de l'espace mort : Installation de l'équipement de ventilation :
00927	Contrôle subséquent, par visite
00940	Intubation endobronchique avec un tube à double lumière en utilisant le bronchoscope flexible
00990	Niveau II Soins de ventilation présentant un degré de complexité accrue sous la responsabilité du médecin spécialiste, incluant, le cas échéant, la surveillance, la ventilation aux halogènes pour status asthmaticus, la ventilation à haute fréquence (60 par minute ou plus), la ventilation différentielle avec diviseur trachéal, l'oxygénation à l'aide d'un oxygénateur extracorporel à membrane (ECMO), l'administration thérapeutique de vasodilatateurs pulmonaires par inhalation (monoxyde d'azote, prostaglandines), la ventilation liquide partielle : Installation de l'équipement de ventilation :
00991	Contrôle subséquent, par visite

Exclusion d'actes posés en salle d'opération	
Code d'acte	Description de l'acte
00129	Angiographie veineuse : par aiguille ou trocart (introduction d'un cathéter s'il y a lieu) veine périphérique (d'un membre distal à la première côte ou à l'anneau inguinal) : Bénéficiaire de 2 ans ou plus
00234	Biopsie de la moelle osseuse (aspiration seulement) : Bénéficiaire de 14 ans ou plus
00249	Biopsie de la moelle osseuse (aspiration seulement) : Bénéficiaire moins de 14 ans
00281	Biopsie de la moelle osseuse (avec aspiration de moelle osseuse) : Bénéficiaire de 14 ans ou plus
00295	Perfusion régionale : Mise en place d'un cathéter veineux central permanent par abord sous-clavier type Infusaid ou Port-a-Cath
00296	Perfusion régionale : Exérèse de l'appareillage de perfusion continue
00311	Dialyses péritonéales : Installation ou exérèse de cathéter de type Tenkhoff ou d'Oréopoulos
00332	Dialyse péritonéales : Mise en place d'un tube par ponction, par trocart ou par incision
00389	Mise en place d'un cathéter veineux ou artériel pour hémodialyse ou toute autre technique d'épuration extrarénale, par voie transcutanée, tout site.
00419	Installation de cathéters artériels et veineux
00519	Laryngoscopie rigide avec ou sans biopsie du larynx, avec ou sans exérèse d'un corps étranger, sous anesthésie générale : Directe (PG-23)
00595	Ponction (avec ou sans injection) avec ou sans épreuve manométrique, avec injection intrathécale de médicaments : Bénéficiaire de moins de 14 ans
00596	Ponction (avec ou sans injection) avec ou sans épreuve manométrique (PG-23) (PG-28)
00639	Cathétérisme cardiaque droit et/ou artère pulmonaire (PG-23)
00691	Endoscopie gastro-entérologique : Oesophagoscopie ou gastroscopie ou duodénoscopie ou les trois : Diagnostique (PG-23) (PG-28)
00697	Coloscopie avec coloscope long (plus de 70 cm) : coloscopie du côlon ascendant incluant l'endoscopie (PG-28)
00703	Coloscopie avec coloscope long (plus de 70 cm) : coloscopie du côlon descendant (PG-28).
00871	Cathétérisme cardiaque et études hémodynamiques : Mise en place d'un cathéter dans la veine cave par abord sous-clavier jugulaire Patient de plus de 16 ans
00872	Cathétérisme cardiaque et études hémodynamiques : Mise en place d'un cathéter dans la veine cave par abord sous-clavier jugulaire Patient de moins de 16 ans
00912	Intubation oro ou nasotrachéale à l'aide d'un laryngoscope à fibre optique pour une pathologie rendant impossible la mobilisation de la colonne cervicale ou l'ouverture de la bouche, notamment une fracture de la colonne cervicale, des malformations, etc.
00928	Installation de l'équipement de ventilation
00932	Dans le cas de transplantations d'organes nécessitant le maintien des fonctions vitales du donneur, le nombre d'unités de base.
00940	Intubation endobronchique avec un tube à double lumière en utilisant le bronchoscope flexible A8-1

Exclusion d'actes posés en salle d'opération	
Code d'acte	Description de l'acte
00941	Hypothermie pour fins chirurgicales pour fins chirurgicales, supplément
00942	Anesthésie diagnostique et thérapeutique : Douleur aiguë ou douleur chronique : prise en charge par l'anesthésiste de l'analgésie par bloc plexique, neuraxial (péridural ou rachidien), intrapleurale ou par administration continue de médicaments à l'aide d'une pompe programmable, par voie intra-veineuse, plexique ou neuraxiale, incluant les examens et consultations, la surveillance, l'installation du cathéter, l'enseignement au patient, et les injections Période de 24 heures ou moins
00943	Période de plus de 24 heures
00944	Hypothermie Hypotension ou Hypertension contrôlée pour fins chirurgicales, supplément
00945	Anesthésie diagnostique et thérapeutique : Douleur aiguë ou douleur chronique : prise en charge par l'anesthésiste de l'analgésie par bloc plexique, neuraxial (péridural ou rachidien), intrapleurale ou par administration continue de médicaments à l'aide d'une pompe programmable, par voie intra-veineuse, plexique ou neuraxiale, incluant les examens et consultations, la surveillance, l'installation du cathéter, l'enseignement au patient, et les injections Période de plus de 96 heures, par jour, supplément
00951	Soins spéciaux Prélèvement et retransfusion de sang par hémodilution normo-volémique au cours d'une intervention chirurgicale sous anesthésie
00956	Anesthésie pour examen ophtalmologique : Avec intubation
00973	Anesthésie pour imagerie par résonance magnétique quel que soit le nombre d'examens faits au cours de la même anesthésie
00975	Anesthésie pour tomographie par ordinateur, peu importe le nombre d'examens faits au cours de la même anesthésie
00976	Anesthésie pour examen sous anesthésie générale
00981	Anesthésie pour angioradiologie
00983	Anesthésie pour télécobalthérapie
00987	Soins spéciaux : Cathétérisme avec cathéter de Swan Gantz incluant la visite faite au cours des 30 jours précédents, le cas échéant
00990	Cathétérisme veineux : Insertion d'un cathéter dans la veine cave par abord sous-clavier ou jugulaire, incluant la visite faite au cours des 30 jours précédents, le cas échéant
00993	Cathétérisme veineux Insertion d'un cathéter dans la veine cave par abord sous-clavier ou jugulaire, incluant la visite faite au cours des 30 jours précédents, le cas échéant Patient de moins de 16 ans
00994	Cathétérisme veineux Insertion d'un cathéter dans la veine cave par abord sous-clavier ou jugulaire, incluant la visite faite au cours des 30 jours précédents, le cas échéant Patient de 16 ans ou plus
04511	Circulation assistée Support total ou partiel par cœur mécanique (installation centrale) Installation

Exclusion d'actes posés en salle d'opération

Code d'acte	Description de l'acte
05429	Transplantation hépatique Intervention chez le donneur
	Hépatectomie totale
06020	Incision Cystostomie :
	Isolée
09331	Hyperalimentation Installation de cathéter d'hyperalimentation prolongée type Scribner ou Broviac
09332	Hyperalimentation exérèse de cathéter d'hyperalimentation prolongée type Scribner ou Broviac
09456	Gastrostomie percutanée incluant l'échographie ou la fluoroscopie

*Institut national
de santé publique*

Québec

