

Soins palliatifs à domicile- Dr Geneviève Dechêne

Forum 8 juin ; Atelier thématique Les soins palliatifs dans différents milieux,

Abordons les défis et les particularités reliés à la fin de vie à domicile, plus particulièrement au respect du choix des malades et de leurs proches, aux problèmes d'accès aux soins palliatifs à domicile au Québec et aux améliorations à venir pour ceux qui désirent demeurer à domicile.

A) Le défi de garder un malade en fin de vie à domicile pour les proches. C'est un défi en raison du temps considérable à consacrer au malade qui demeure chez lui. En effet, l'essentiel des soins palliatifs à domicile est prodigué par les proches : les infirmières et les médecins sont des « coachs » de ces soins puisqu'ils ne demeurent pas 24 heures sur 24 au domicile du malade.

Les proches font beaucoup : ils surveillent le malade même la nuit, l'aident à se déplacer, lui donnent des injections sous-cutanées en toute fin de vie (par un dispositif en place qui évite de piquer la peau), l'aident à se laver et s'habiller, préparent ses repas, lui administrent sa médication, etc. Tel que décrit par le *protecteur du citoyen*, les délais pour les services et surtout l'octroi de services d'aide à domicile varient considérablement d'une CLSC à l'autre et ce pour des besoins identiques.¹

Parlons ici de la Crainte de l'épuisement des aidants naturels qui prennent soin d'un mourant à domicile. Notre publication dans le *Médecin de famille Canadien* en 2015 portait sur la capacité de garder jusqu'au décès des patients en fin de vie lorsqu'un équipe complète de soins palliatifs prenait en charge les malades (*CLSC Verdun*) : grâce à ces services 62,6% des patients ont pu rester à domicile jusqu'à leur décès. Cette publication s'est aussi intéressée aux facteurs qui faisaient en sorte qu'un patient en fin de vie quitte son domicile pour aller en établissement: à peine 10% des patients étudiés ont quitté leur domicile en raison de l'épuisement des proches. Mais 51% ont dû le faire en raison de la complexité des soins (cas médicalement complexes) ou d'une crise médicale aigue, souvent imprévue.² Le fait de garder à domicile un proche mourant n'est donc pas synonyme d'épuisement, même si les proches travaillent très fort.

La mort à domicile n'est pas synonyme de deuil pathologique pour les proches aidants, contrairement à la crainte que le fait de soigner un mourant « augmenterait le risque de dépression » par la suite : au contraire, les données supportent pour une majorité de proches aidants un deuil plus facile. Les principales raisons invoquées pour cette « satisfaction » sont le fait d'avoir été respecté dans son choix, d'avoir pu participer activement à aider le malade, d'avoir pu prendre le temps de le côtoyer (dire *Adieu*) et d'avoir eu la capacité de contrôler rapidement le soulagement (administration immédiate de la médication, sans attente) des souffrances. On retrouve aussi dans plusieurs publications la qualité décrite comme « supérieure » des contacts à domicile avec les professionnels, et fait surprenant, la capacité de disposer de plus de temps pour certaines activités agréables (sieste, bain, lecture, repas) tout en demeurant aux côtés du malade, ce qui ne semble pas toujours possible lorsqu'un proche veille

un malade en établissement (désir de rester le plus possible à ses côtés).^{3 4 5 6 7 8 9} **Il ne faut pas idéaliser les soins palliatifs à domicile, mais il ne faut pas non plus les diaboliser.**

B) Nous faisons face à la difficulté de la société québécoise moderne à intégrer les soins aux mourants.

Même si ce n'est pas généralisé, le domicile demeure le premier choix des patients en fin de vie, même au Québec (69% selon un sondage récent).^{10 11} Mais il n'est pas toujours possible de respecter ce choix.¹² La vision et la réalité des proches sont essentielles au maintien à domicile d'une personne en fin de vie.¹³ En pratique, le souhait de mourir à la maison semble réaliste pour un peu plus de la moitié des patients en fin de vie mais alors la dynamique familiale est importante.

Il n'y a pas une seule façon de mourir. Il n'y a pas de « bonne façon » de mourir : ce que le patient et ses proches désirent devrait guider nos services. Une juste évaluation des besoins et des attentes définit la « *bonne façon* ». Les soins palliatifs font donc appel à beaucoup de souplesse dans les soins, pour tenter de s'ajuster le plus possible à chaque réalité.

Le défi de la fin de vie réside dans la faible capacité des professionnels de « prédire » la fin de vie, surtout pour les patients qui souffrent d'une insuffisance organique terminale dont l'évolution est moins linéaire que le cancer. La question à se poser devrait être: « *Seriez-vous surpris si on vous annonce cette année la mort de votre patient ?* » Si la réponse est non, le professionnel devrait ouvrir la porte aux soins de confort pour son patient.

La vie moderne québécoise semble avoir reléguées la maladie et la fin de vie au monde hospitalier. Combien « d'enfants » de 50 ans découvrent avec « stupeur » que leur vieux père de 89 ans a soudainement besoin d'aide ! La vie moderne semble avoir relégué la fin de vie et les soins aux mourants dans une zone « oubliée » (pensée magique ?) derrière la carrière, les loisirs et les dettes, en milieu urbain surtout, où le tissu social est quelquefois moins solide.

Pourtant, depuis que le monde est monde, l'âge venant, les maladies mortelles surviennent, habituellement longues en Occident où l'espérance de vie augmente. Les maladies terminales ont une évolution prolongée, typiquement sur plusieurs années. Nos dernières années de vie (2 à 8 ans en moyenne) évoluent avec des détériorations aiguës de l'état de santé entrecoupées d'intervalles quelquefois prolongés de stabilisation des symptômes. Ces mois et ces années de maladie et de perte d'autonomie sont lourds à porter pour un adulte en charge d'un parent âgé, tiraillé entre ses enfants adolescents, sa carrière, son conjoint et ses dettes (souvent importantes au Québec) et ce alors que les familles sont de plus en plus petites. Nous avons heureusement au Canada un « *congé de compassion* » de 6 mois offert aux proches aidants (revenu équivalent au chômage) mais pour beaucoup ce revenu ne suffit à rencontrer leurs obligations financières et professionnelles.

Il est loin le temps où les femmes québécoises étaient d'office désignées pour rester à domicile et soigner les malades : autant les femmes que les hommes ont maintenant des vies débordées où les soins à domicile d'un proche malade ont peu de place. La liberté fraîchement acquise des femmes

québécoises n'a pas été encore suivie d'un partage de ces soins entre hommes et femmes et surtout entre les membres de la famille élargie et de la communauté. La notion de communauté et de famille élargie semble quelquefois perdue : **Notre société est en panne d'aidants naturels.**

C) Respecter le désir du malade de demeurer à domicile : un défi particulier dans le système de santé québécois.

Les conditions gagnantes existent déjà au Québec, grâce aux services de soins à domicile des CLSC : il n'y manque que **des médecins à domicile**. Le *Sud-Ouest Verdun* en a fait la démonstration : les équipes en place des 3 CLSC, incluant les infirmières des services de soins à domicile (SAD), offrent des soins palliatifs complets avec une équipe de médecins qui se déplacent à domicile. Le réseau public de santé devrait offrir un support maximal aux courageuses familles qui désirent garder un mourant à domicile, mais au Québec notre code postal détermine actuellement le niveau de services de soins palliatifs à domicile.¹⁴

En raison de l'absence d'équipes de soins palliatifs **complètes** (interprofessionnelle incluant des médecins, ainsi qu'une garde infirmière et médicale expérimentée 24 heures 7 jours) dans la majorité des CLSC de la province, il n'est donc pas toujours possible de respecter le choix des malades.¹⁵ La *Société Canadienne du Cancer* estime qu'une minorité des québécois a la « chance » de pouvoir recevoir des services palliatifs complets à domicile : au moins 20% des centres de santé (CISSS) n'offraient aucune forme de service palliatif en 2014.¹⁶

La majorité des québécois meurt donc en établissement, soit plus de 59% en hôpital de soins aigus (incluant les urgences) contre seulement 11% à domicile. De plus, 43,3 % des québécois en fin de vie se rendent à l'urgence au moins une fois dans leurs dernières semaines de vie alors que beaucoup avaient signé des directives médicales anticipées (*DMA*) qui exprimaient leur désir de ne plus recevoir le plateau technique hospitalier.

Toutes causes confondues, à peine 11% des québécois meurent à domicile, une très mince progression en 15 ans (9,8% en 1998).^{17 18 19} Pendant la même période, le pourcentage de décès à domicile au Canada (excluant le Québec) est passé de 19,3% à 29,5% : « *geography is destiny* ». ^{20 21} Le Canada anglais n'est pas unique : le pourcentage de décès à domicile par cancer est de 22,1% au Royaume-Uni, 27,9% en Belgique, 35,8% en Italie et 45,4% aux Pays-Bas.²² **Ces chiffres dénotent une difficulté particulière à mourir à domicile au Québec, quelque soit son choix.**

Au Québec particulièrement, l'absence de médecins de famille en soins palliatifs à domicile est un frein important au désir du malade et de ses proches tel que le constate la *Société canadienne du cancer* : « *Le rôle du médecin à domicile est crucial : il n'y a pas de soins palliatifs à domicile efficaces s'il n'y a pas de médecin formé et disponible en soins palliatifs.* » Cette situation est désolante lorsqu'on réalise que la plupart des autres systèmes de santé publics en Occident ont développé depuis 25 ans des services structurés universels médicaux de soins palliatifs à domicile: **nous sommes au Québec des cancrés de la fin de vie à domicile.**

Les services de soins à domicile des CLSC sont actuellement critiqués quant à leur offre limitée de services en fin de vie, sous la pression très récente de la cohorte des baby-boomers qui arrivent, eux (ou leurs parents), à la dernière étape de leur vie. Cette génération « exigeante » dans le bon sens du terme découvre avec stupéfaction que les services nécessaires ne sont pas toujours facilement disponibles.

Cette génération souffre certainement du fait qu'elle ne s'était pas intéressée jusqu'à maintenant à ce précède la mort, aux longs mois et années de perte d'autonomie: une forme de *pensée magique* qui fait de plus en plus place à la colère de ne pas recevoir les services requis ? Espérons que cette colère sera constructive pour la société québécoise. En effet, comme ils l'ont fait dans tant d'autres domaines depuis leur naissance, la génération des baby-boomers à la force du nombre : elle vient tout juste de commencer à faire pression sur les soins palliatifs, de telle sorte que le réseau se verra obligé de mettre les bouchées doubles pour corriger les retards organisationnels.

Sous cette pression, des solutions et améliorations se mettent en place depuis 2 ans :

-On travaille à mettre en place dans les *unités de médecine familiale* des Unités académiques interprofessionnelles à domicile pour former des médecins de famille et d'autres professionnels expérimentés en soins médicaux et palliatifs à domicile ; **l'Université de Montréal est la pionnière** de la création de ces unités, en collaboration avec plusieurs instances du MSSS.

- On travaille avec le MSSS à mettre en place dans tous les CLSC des équipes interprofessionnelles de soins palliatifs où des infirmières expérimentées (et même dédiées dans les centres urbains) se joindront à des médecins expérimentés. Ces **équipes complètes** prendront en charge sans délai tous les patients en fin de vie qui choisiront de demeurer à domicile.

-Le réseau de la santé québécois est en complet bouleversement depuis 2 ans. Parmi leurs nombreuses missions, tous les CIUSSS²³ ont (d'ici 2020) la mission d'offrir des soins palliatifs en réseau dans tous les milieux et en continuité. Le *forum de soins à domicile 2017* rassemblera les meilleures pratiques à domicile.

Les hôpitaux devront référer systématiquement les patients aux équipes à domicile des CLSC. L'insuffisance de lits en *pavillons* et en *maisons de soins palliatifs* reste problématique: le ratio gouvernemental pour ces lits est si faible que ces établissements ont pour la plupart des « listes d'attente » alors que nous savons que la maladie terminale et la mort n'attendent pas. Ainsi, il arrivera probablement encore qu'un patient devra demeurer à domicile ou retourner en hôpital alors que ce n'était pas son premier choix.

La fin de vie à domicile est actuellement au Québec une rareté, presque une anomalie, et ce malgré les désirs de nombreux malades et de leurs proches de demeurer dans leur milieu de vie jusqu'à la fin. Nous assistons pourtant depuis 15 ans à une augmentation importante des décès à domicile dans les autres provinces canadiennes et autres systèmes publics de santé.²⁴

Au sein de la population québécoise « *l'hospitalisation* » quasi systématique de la fin de vie a provoqué une disparition des connaissances et des expériences personnelles sur la maladie terminale et la mort. La perte de connaissances des gestes et des traditions qui entourent cette

étape inévitable de la vie (gestes de soins, spiritualité, partage des soins entre les proches, préparation de la mort à venir, gestes de deuil, etc.), au sein de la communauté adulte québécoise pose un défi particulier pour les équipes de soins palliatifs à domicile qui doivent respecter le désir du patient de demeurer chez lui mais aussi rassurer et supporter les proches qui ont trop souvent l'impression que leur malade serait « mieux soigné » à l'hôpital.

Le défi des prochaines années en soins palliatifs sera de faire de la mort à domicile une mort « normale » au même titre qu'une mort en établissement.

Lectures suggérées

¹ Protecteur du citoyen du Québec ; *Rapport annuel d'activité 2014-2015*; pp 102

www.protecteurducitoyen.qc.ca

² Mourir chez soi ; *L'expérience du centre local de services communautaires de Verdun* ; Brigitte Gagnon Kiyanda, Geneviève Dechêne, Robert Marchand Vol 61: avril 2015 • *Le Médecin de famille canadien* ; 211-214

³ Hiroya Kinoshita et al ; Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden ; *J Clin Oncol 32. 2014 by American Society of Clinical Oncology*

⁴ Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S: Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage* 24:53-63, 2002

⁵ Wright AA, Keating NL, Balboni TA: Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 28:4457-4464, 2010

⁶ Gomes B, McCrone P, Hall S, et al: Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: The QUALYCARE study. *BMC Cancer* 10:400, 2010

⁷ Addington-Hall J, McPherson C: After-death interviews with surrogates/bereaved family members: Some issues of validity. *J Pain Symptom Manage* 22:784-790, 2001

⁸ Miyashita M, Morita T, Sato K, et al: Good death inventory: A measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 35:486-498, 2008

⁹ Mack JW, Weeks JC, Wright AA, et al: End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* 28: 1203-1208, 2010

-
- ¹⁰ Sondage Léger effectué pour la Société Canadienne du Cancer 2013
- ¹¹ Gomes B, Higginson IJ: Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *BMJ* 332:515-521, 2006
- ¹² Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH: Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage* 39:591-604, 2010
- ¹³ Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al: Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 291:88-93, 2004
- ¹⁴ Lesley Wye, Gemma Lassetter, John Percival, Lorna Duncan, Bethany Simmonds and Sarah Purdy ; *What works in 'real life' to facilitate home deaths and fewer hospital admissions for those at end of life?: results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties* ; *Palliative Care* 2014, 13:37
- ¹⁵ Société Canadienne du Cancer 2014. *Les soins palliatifs : des soins de vie*. Cancer.ca
- ¹⁶ DQC 2012- *Direction québécoise de cancérologie*
- ¹⁷ ICIS 2013
- ¹⁸ Dechêne, G, Dion, Dominique, Gratton, Jean ; *Où meurent les Québécois ? Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998* ; *Médecin du Québec* 2004, 39(4), pp 111-121
- ¹⁹ MSSS ; Soins palliatifs et soins de fin de vie : plan de développement 2015-2020
- ²⁰ Donna M. Wilson et al ; *The rapidly changing location of death in Canada, 1994–2004* ; *Social Science & Medicine* 68 (2009) 1752–1758
- ²¹ Statistique Canada, *Tableau 102-0509, Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, données de 2009*.
- ²² Joachim Cohen et al ; *Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data* ; *Clin Oncol* 2010 ; 28:2267-2273.
- ²³ *Centres intégrés de santé et de services sociaux-CISSS : nouvelles structures de santé régionales québécoise qui combinent les hôpitaux, les CLSC et les centres de longues durées*.
- ²⁴ Donna M. Wilson et al ; *Why Did an Out-of-Hospital Shift of Death and Dying Occur in Canada after 1994?* *International Journal of Palliative Care* Volume 2014, Article ID 157536, 11 pages