



29^e congrès annuel
AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

8, 9 et 10 mai 2019
DoubleTree
par Hilton Montréal

www.pluricongres.com/aqsp2019

Soins palliatifs à domicile-
Dr Geneviève Dechene

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Geneviève Dechêne_____

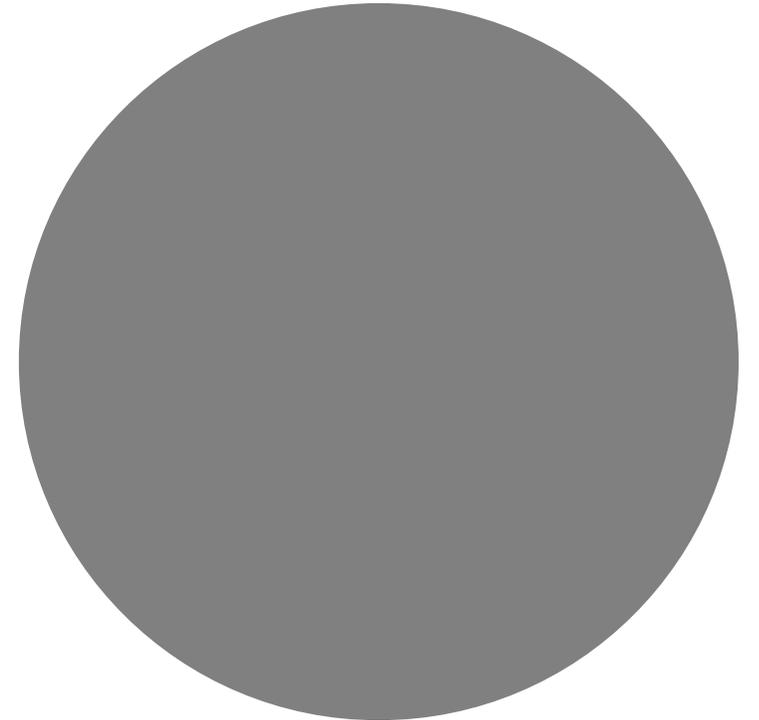
 J'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

- ***SIAD***
- ***UFCI***
- ***SAD aïgu***

**Des acronymes qui illustrent que
le Québec rattrape enfin son retard**

Dr Geneviève Dechêne. AQSP mai 2019

**L'intégration des équipes professionnelles de soins
palliatifs à domicile au continuum de soins palliatifs**



Intégration des SIAD, SAD aigu et UFCI aux SAD des CLSC



Petit lexique de base pour s'y retrouver



SIAD: *Soins intensifs à domicile.* Équipes médicales intégrées aux SAD des CLSC qui prennent charge d'un groupe de patients instables et en lourde perte d'autonomie, essentiellement des fins de vie de toutes conditions



UFCI: *Unités de formation clinique interprofessionnelles* (à domicile et en longue durée) où les résidents de médecine familiale sont formés aux côtés des autres stagiaires SAD



SAD aigu: *Soins à domicile aigus;* 1-2 infirmières associées aux SIAD, expérimentées en urgences médicales (urgence + triage urgence) capables d'évaluer et de traiter à domicile des décompensations aiguës (moins de 14 jours) de patients atteints de conditions sévères et terminales avec le médecin traitant sinon le médecin du SIAD



Domicile: large définition
(milieu de vie)

- La maison, l'appartement, la chambre en maison de chambre
- La famille d'accueil
- La ressource privée pour PA en perte d'autonomie
- Les résidences privées pour PA
- Les RI (ressources intermédiaires). Etc.

Sortir la mort
des hôpitaux
Le défi au
Québec



RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE





APPROCHE gériatrique

- Plus facile à faire à domicile qu'à l'urgence



Les soins à domicile : l'endroit idéal pour adopter une véritable *approche gériatrique (dernière année de vie)*

- Contact privilégié avec le patient et sa famille.
- Plus facile de comprendre ce qui donne de la qualité de vie au patient.
- Le calme et l'intimité favorisent les échanges et permettent de mieux cerner les objectifs du patient et d'établir un niveau de soins.

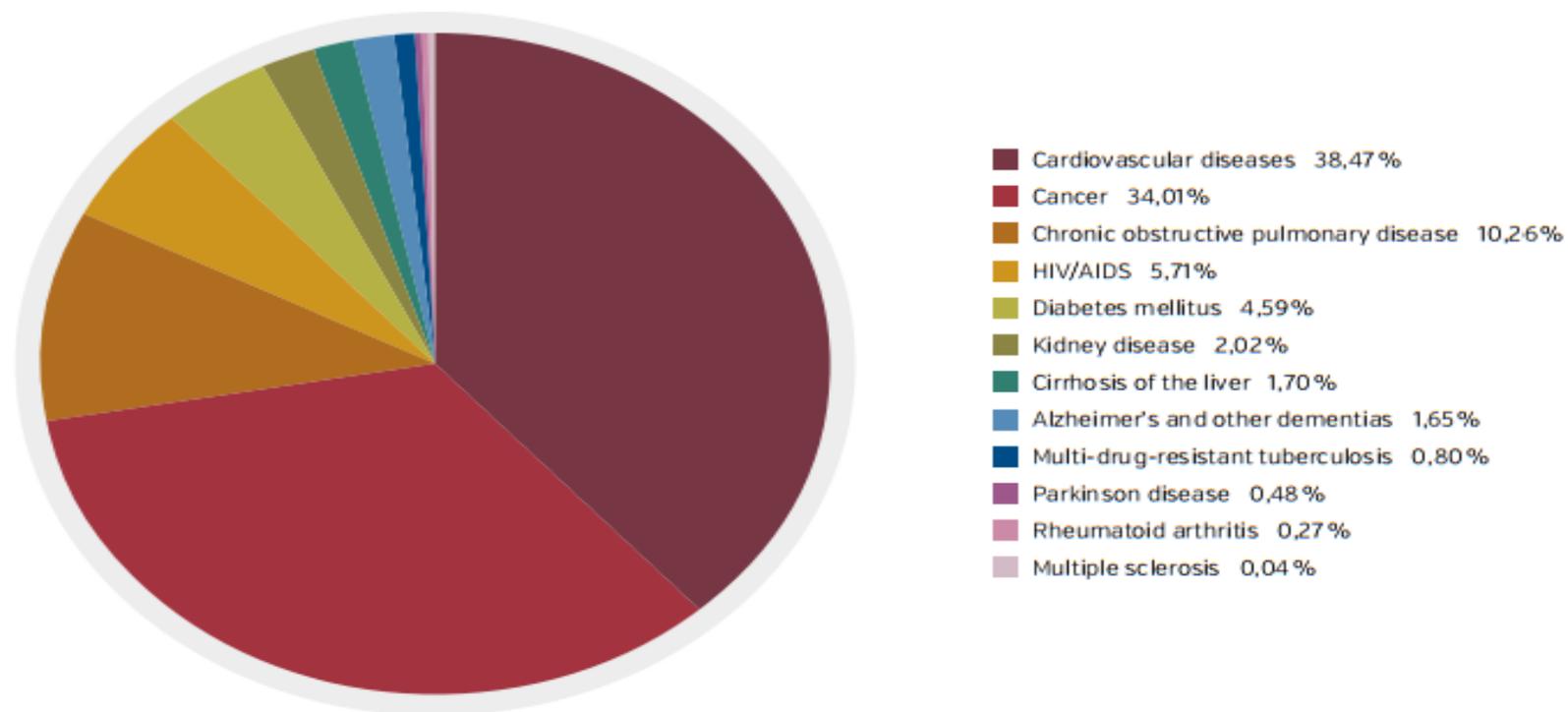


Besoins en
soins palliatifs:
Il n'y a pas que
le cancer

OMS

Annexe 11

Distribution des adultes (15 ans et plus) ayant un besoin de soins palliatifs en fin de vie par groupe de maladies à travers le monde



Note: N = 19,228,76

Source : World Palliative Care Alliance ; WHO, 2014, p. 14

Lieu de décès des québécois *

45-80%
préfèreraient rester
en milieu de vie
MAIS...

La grande majorité
meurent en hôpital
(+ 60% en CHSG)

* D Dion , G Dechêne;
Médecin du Québec 2004

- 22,8 % en LD
- Que 11 % à domicile
- On peut faire beaucoup mieux (18-38% ailleurs en Occident dont le Canada anglais)
- Absence de médecins à domicile = problème
- + Manque de formation en soins palliatifs des professionnels à domicile

Le défi des soins palliatifs à domicile

Le défi de garder un malade en fin de vie à domicile pour les proches (important mais non « *colossal* »* avec une bonne organisation)

Ne pas *idéaler* la mort à domicile

Ne pas *diaboliser* la mort à domicile*

Les proches font beaucoup mais ils ne s'épuisent pas tous**

Le Canada offre un congé payé de 6 mois de compassion

Le deuil semble plus « facile » après un décès à domicile

Soigner au quotidien = Dire « *Adieu* » au quotidien, prendre le temps

* *Patrick Lagacé, La presse Plus ; « Apprendre à mourir »*
2015 CLSC de Verdun

** MFC

FORUM SAD 2017. L'engagement 6 rejoint la Loi 2 sur les soins de fin de vie

*Assurer une réponse en **temps opportun** aux usagers dont **l'état de santé est instable** :*

- Mettre en place dans les CISSS/CIUSSS une équipe médicale intensive à domicile (SIAD) avec couverture 24/7 pour les usagers dont l'état de santé est instable et qui ne peuvent pas se déplacer au GMF*
- Priorisation des cas médicalement complexes et instables et les instabilités aiguës des conditions chroniques avancées (stade IV) dont la majorité sont dans leur dernière année de vie (Fins de vie de cancer et de conditions non cancéreuses)*

Redonner aux
CLSC leur rôle
dans la
communauté

Les CLSC constituent un modèle reconnu de pratique interprofessionnelle, y compris à domicile

Il suffit d'y rajouter des médecins en pratique « *intensive* » SIAD, aux côtés d'infirmières dédiées aux soins palliatifs et de 1-2 infirmières SAD aigu.

Il suffit d'intégrer aux SIAD une UFCI où les médecins SIAD supervisent des résidents de médecine familiale de la GMF-U locale.

Équipes médicales intensives à domicile SIAD

Équipe médicale intégrée aux SAD des CLSC: prend en charge de façon intensive en continu (7 jours/24 heures) en **interprofessionnel** des patients complexes et instables (fin de vie de toutes conditions) avec visites et réponses téléphoniques toute la semaine pour les **patients inscrits aux médecins SIAD**.

Lorsque le SIAD est en place le SAD peut rajouter à ses services réguliers:

-1-2 infirmières dédiées au « **SAD aigu** » 5 jours /semaine pour une couverture des urgences des patients du territoire qui iraient aux urgences sinon

-Une «*Unité de formation clinique interprofessionnelle* » (**UCFI**) pour former et recruter de médecins à l'aise devant la complexité médicale, les soins palliatifs et les urgences médicales dans le contexte du domicile

Les SIAD évitent des hospitalisations

- Lorsque le patient frêle ou décompensé ne peut pas sortir facilement de son domicile
- Lorsque le médecin de famille GMF ne fait pas de visites à domicile (la grande majorité)
- Lorsque le médecin de famille ne peut pas se libérer pour voir rapidement à domicile son patient décompensé (la majorité)
- Lorsque le spécialiste ne fait pas de visites à domicile (presque 100%)
- Lorsque le patient est orphelin

SIAD= Soins des patients souffrant de conditions chroniques avancées et terminales

Objectifs

Réduire les séjours aux *urgences majeures*

Réduire le nombre et la durée des hospitalisations

Réduire le nombre de *niveau de soins alternatifs (NSA)*, les patients gardés en hôpital en raison de l'absence de suivi médical à domicile

SIAD Objectifs

Offrir des traitements
sécuritaires à domicile lors de
décompensations aiguës (SAD
aigu: 60% d'envois aux
urgences évités)

Garder à domicile les patients en fin
de vie qui le désirent, jusqu'au décès
si possible (35-62% de décès à
domicile parmi les patients suivis)

Retarder le recours à l'hébergement
(RI/CHSLD) de patients souffrant
d'instabilités médicales répétées rassurés
par le suivi intensif à domicile

Types de patients en SIAD en % du temps de travail quotidien

1. Les patients âgés atteints de **conditions chroniques avancées en lourde perte d'autonomie** : cancer avancé, MPOC stade IV, I cardiaque stade IV, I rénale stade 5 compliquée, I hépatique terminale, insuffisance multi-systémique = **40-50 %**
2. Les **patients en fin de vie** de toutes conditions (moins nombreux mais plus exigeants) **20-50%**
3. Les patients du **SAD aigu** (gestion à distance et/ou visites d'urgences court terme, rarement plus que une par jour en milieu urbain) **5-10%**

SIAD: «Modèle
urbain » type
diffère de
- Semi-urbain
- Région

10 médecins à temps partiel = 1,5 ETP à domicile=
Inscription d'environ 350-600 patients dont 50 en
fin de vie

Desserte de 2-3 CLSC (population de 150 000 en
moyenne)

Équipe médicale localisée dans un des 3 CLSC

Visites conjointes avec les infirmières et autres
professionnels des 3 CLSC pour le travail
interprofessionnel

Suivi médical personnalisé **en continuité comme en**
LD

Moyenne de **20-35 patients inscrits/journée-**
médecin

Garde téléphonique 24 h infirmière/médicale
expérimentée

Le rôle du médecin à domicile dans le SIAD: la complexité

Duo de base:
MD/infirmière

La complexité médicale est la responsabilité des médecins

- Les instabilités médicales d'insuffisances organiques avancées et terminales
- Les insuffisances organiques multi-systèmes (personnes âgées surtout)
- La médication complexe et changeante
- La prescription de nouveaux traitements et de *plans d'action à domicile*
- Les nouveaux diagnostics à poser, surtout pour des conditions sévères et critiques
- La fin de vie, une période de grande instabilité médicale et de risque élevé de retours à l'hôpital

Médecin SIAD
fait « la
tourné » de ses
patients par
téléphone avec
les infirmières
sur place (30-
40% du temps de
travail MD au
SIAD)

- **Réponses rapides** aux appels des infirmières à domicile = « *duo équipe de soins* » avec gestion à distance basée sur l'évaluation rehaussée de l'infirmière à domicile et de la confiance du médecin dans cette évaluation
- **Meilleur soulagement des symptômes** des patients par un ajustement fréquent de la médication
- **Moins de risque de détresse**, de transfert à l'urgence ou de sédation palliative car le médecin peut prévoir mieux



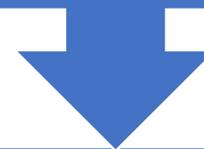
Le travail du
SIAD est basé
sur le travail
des infirmières
SAD

- Elles évaluent **seules**, sans médecin sur place, des conditions médicales complexes et instables
- Prennent globalement en charge leurs patients
 - soins infirmiers
 - + coordination avec l'équipe inter SAD et la communauté.
 - + Supportent et font de l'enseignement aux patients et leurs proches

Le cœur de l'équipe interprofessionnelle (IP) SAD pour les cas médicalement instables de soins « intensifs ».

L'infirmière
SAD est au
centre des
*soins
intensifs des
SIAD*

Les autres professionnels de l'équipe IP SAD « pivotent » autour de l'infirmière pivot (*intervenant pivot*)



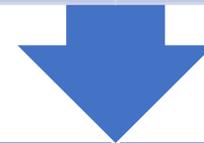
Communications fluides et rapides

Cellulaire nécessaire pour les infirmières pivot

Le médecin traitant a ce numéro (et vice versa)

Numéro de jour d'urgence : *ligne enregistrée* au guichet d'accès local

Numéro d'urgence de la *ligne enregistrée* de nuit



Le travail des médecins des SIAD s'appuie sur celui de la pivot infirmière pour éviter les bris de communication de ces « soins intensifs » et réduire les hospitalisations: **FIN DE LA PRATIQUE MÉDICALE EN SILO À DOMICILE.**

Soins de fin de vie à domicile en milieu urbain

Infirmières dédiées en soins palliatifs

Des soins « intensifs » dans les dernières semaines de vie

- En autant que possible ne pas « imposer » ces cas à toutes les infirmières SAD (expertise rehaussée, lourdeur psychologique, détresses fréquentes et souvent imprévisibles, support des proches essentiel). Soins infirmiers de fin de vie: *garder le calme dans la tempête*
- Optimiser la charge de cas des infirmières dédiées en soins palliatifs par l'utilisation d'outils appropriés (exemple *Grille d'analyse de charge de cas de Verdun*)
- **Lorsque le nombre le permet, concentrer ces cas auprès de volontaires mais réduire leur caseload (pour ne pas épuiser)**



Soins de fin de vie à domicile en milieu urbain
Infirmières dédiées en soins palliatifs

• **Augmentation de l'exposition = augmentation de l'expertise**

• *Actions rapides par la pivot* pour obtenir l'équipement en urgence pour éviter les hospitalisations inutiles

Garde infirmière 24 h (nuits, soirs) téléphonique avec visites à domicile au besoin par des **infirmières expérimentées et formées en situations critiques palliatives à domicile**

Services
infirmiers
intensifs à
domicile

=

Reconnaissance
de l'importance
de l'infirmière

- **Formations rehaussées** aux *infirmières dédiées aux soins palliatifs* et celles *dédiées aux soins aigus* : [Programme Croix Bleue de mentorat infirmier à domicile](#)
- **Cellulaires** pour leur permettre de répondre rapidement aux situations urgentes
- **DME pour les infirmières** : communication de part et d'autre médecins/infirmières
- Former des infirmières pour **les constats de décès à domicile** dans les régions sans médecin sur la route 24 heures/24 (*Chaudières Appalaches/prix Innovation OIIQ 2015*)



SAD aigu \approx hôpital

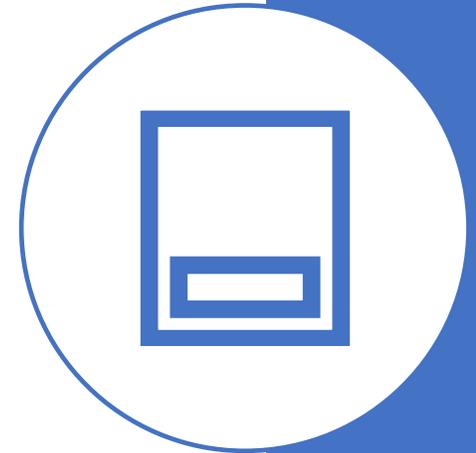
- **Les soins à domicile avec SAD aigu = *l'hôpital à domicile!***
 - Les mêmes standards de soins qu'à l'hôpital.
 - Intégration progressive fréquente des soins palliatifs
- Retour au médecin de famille à la fin avec note sommaire



Bilan quantitatif SAD aigu 2017 Verdun

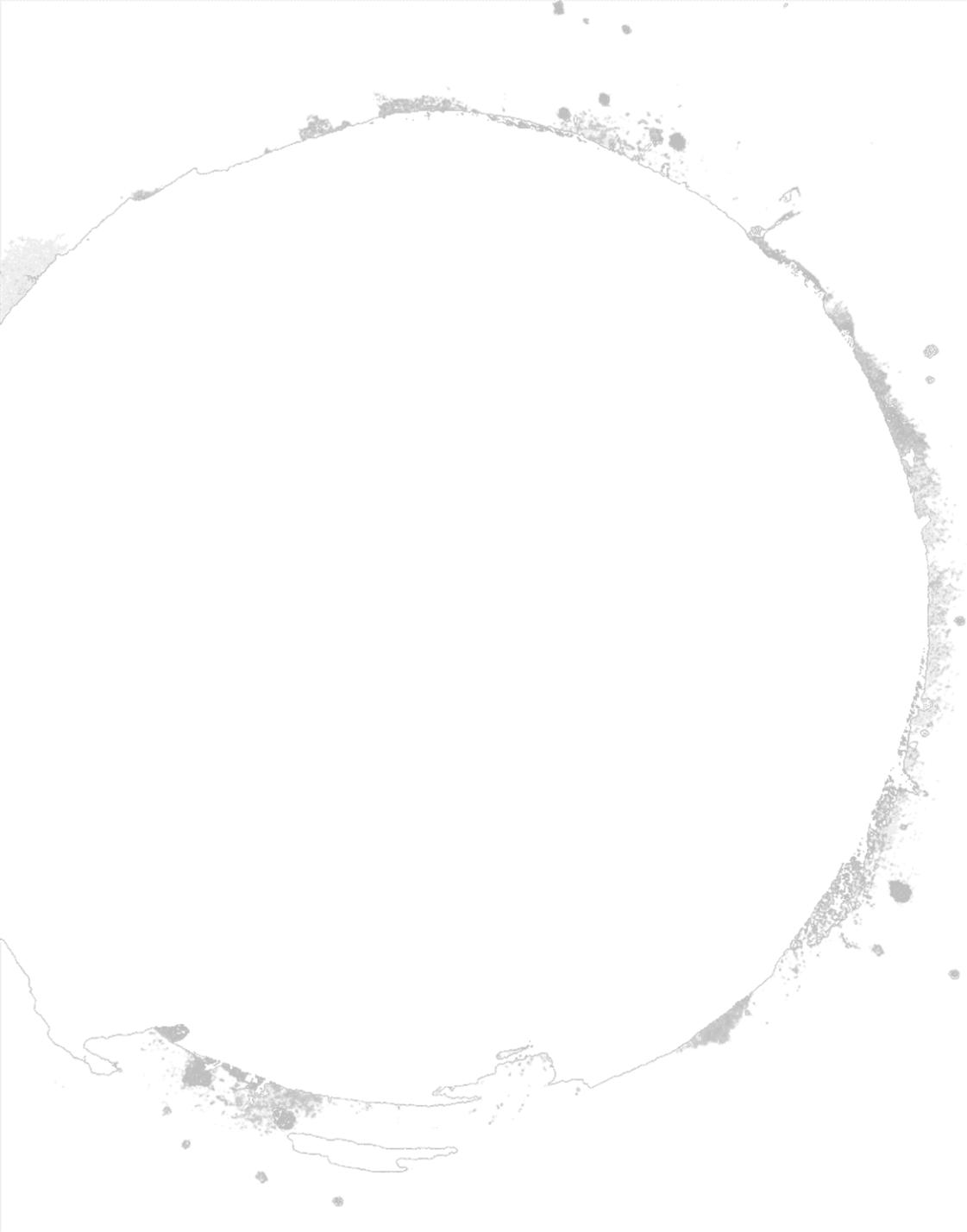
61% ambulances et urgences évités

- 380 clients dont les traitements ont été complétés.
- 92 % des clients : 65 ans et plus.
- **Les trois plus grandes sources de référence :**
 - 56 % des intervenants du SAD;
 - 14 % des infirmières en RI;
 - 12 % des cliniques médicales (UMF, GMF, ...).
- **Les trois catégories les plus fréquentes de diagnostics :**
 - 24 % problèmes pulmonaires (EAMPOC, pneumonies);
 - 15 % infections urinaires et cellulites;
 - 14 % problèmes cardiaques (insuffisance cardiaque décompensée).
- **Durée moyenne de suivi au SAD aigu : 3 jours**



UCFI
Unités cliniques de
formation
interprofessionnelle

- Les stagiaires en médecine familiale travaillent aux côtés de **médecins qui sont des *modèles de rôle en pratique à domicile***
- Les jeunes médecins aiment l'action et veulent se sentir utiles
- Visites aux côtés de patrons qui font du suivi longitudinal de cas lourds
- **Visites de patients avec des conditions sévères qu'ils ont l'habitude de voir seulement à l'hôpital**
- Gestion de cas sévères instables **sans le plateau technique hospitalier**: modèle de soins moins *hospitalocentré*
- **Apprentissage du rôle professionnel au sein de l'équipe SAD des CLSC**



Favoriser la pratique interprofessionnelle **entre les résidents de médecine familiale et les autres stagiaires** grâce à l'exemple de la pratique professionnelle en CLSC.

Intégrer l'**approche de partenariat** avec l'utilisateur et ses proches aidants **dans l'enseignement.**

Augmenter l'**exposition des résidents et des stagiaires** de la santé et des services sociaux à la **pratique en SAD** pour leur permettre de choisir ensuite cette pratique

Garanties de succès des UFCI

CIUSSS

- ❖ Appui du PDG du CIUSSS pour faire de la création des UFCI une priorité dans sa région
- ❖ Nomination d'un **responsable du dossier** (Direction **SAPA**) au CIUSSS
- ❖ **Choix** d'un ou de plusieurs CLSC dont les **équipes SAD et SIAD** hébergeront des UFCI
- ❖ **Secrétaires médicales** (2) à temps plein, formées et remplacées lorsque absentes (comme pour une unité hospitalière) car la secrétaire médicale est au cœur des communications interprofessionnelles urgentes

Depuis mai
2017
De belles
avancées

- 1) Reconnaissance par la pondération de la prise en charge médicale de patients à domicile (= 12 patients) par les médecins de famille
- 2) Nouveau cadre de rémunération médicale mixte à domicile cohérent avec la lourdeur de la tâche = facilite le recrutement et la rétention de médecins
- 3) Lettre d'entente 336 FMOQ
- 4) Intérêt des jeunes médecins pour cette pratique de soins palliatifs et de soins médicaux intensifs stimulante, surtout ceux formés en UFCI

Merci

