

***Intégrer les soins palliatifs à domicile dans
une vision de continuum de soins
aux patients en fin de vie***

Volet 2

Dr Robert Marchand, *md, FMFC, M.Sc (Épi&Biostats1997)*

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: **Robert Marchand**

Je n'ai aucun conflit d'intérêt en lien
avec le contenu de cette présentation



Il semblerait bien que si on lui laisse le choix, une majorité de malade désirerait mourir chez elle

Alors comment un continuum de soins palliatifs dans un CISSS peut-il répondre à cette demande?

Pour tenter de répondre à cette questions,

- Bref retour historique sur les politiques ministérielles
- Leurs impacts sur les taux de décès à domicile
- Description d'une expérience locale dans un ancien CSSS

Qu'est-ce qui pourrait avoir une quelconque influence?

Un travail en équipe de l'ensemble des intervenants du continuum de soins?

La maitrise d'un savoir faire spécifiques aux situations cliniques rencontrées?

La maitrise d'un savoir être spécifique à ces **malades**, à leurs **familles**

- Le savoir faire étant : la maitrise technique de toutes ce situations que requièrent les SPFV à domicile
- Le savoir être étant : La compréhension de la complexité de ce que vivent un patient et sa famille, confrontés à une maladie incurable



Bref retour historique

En 2000, le rapport Lambert-Lecompte notait:

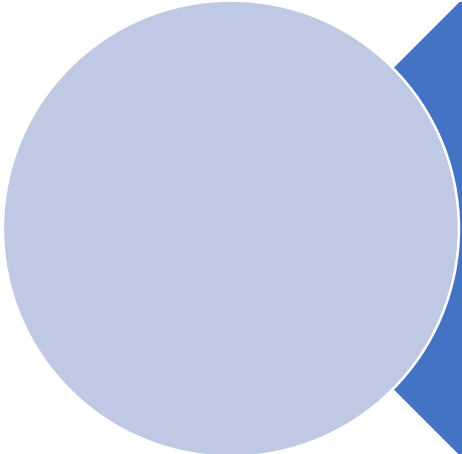
Le 5 juin 2014: la «**loi concernant les soins de fin de vie**»

En 2004, la politique de soins palliatifs de fin de vie

En 2015: le **Plan de développement des soins palliatifs de fin de vie pour les années 2015 à 2020**

**Taux de décès par tumeurs au domicile à Montréal,
2000 – 2013**

2000	2005	2010	2013	2017
9,6%	9,6%	9,5%	10,1%	



**Une petite expérience
locale peut-elle nous
enseigner des choses?**

Donnés du MSSSS sur les décès par tumeurs, 2000 - 2013

Année	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
Taux de décès à domicile	10,7%	9,1%	10,8%	10,5%	11,2%	10,3%	15,3%	12,7%	14,4%	14,2%	15,7%	18,2%	20,1%	22,0%	

Impact d'un taux de décès à domicile de 22%, comparé à un taux de 10%, Montréal

529 admissions évitées

- **Avec une DMS de 12 jours, c'est 6 348 jours d'hospitalisation sauvés en une année**
- **19 lits-année seraient libérés à Montréal**
- **À un per diem de 1 000\$*, c'est un coût annuel de \$6 348 000**

***(2011) HOME First Shifts care of Seniors to HOME. LHInfo Minute, Northeastern Ontario Health Care Update**

3 conditions incontournables pour que les patients et leurs familles se sentent suffisamment encadrés et mentalement prêts pour une mort à domicile

Une approche résolument **pro domicile** de l'ensemble du continuum de soins

La maîtrise d'un savoir faire spécifiques aux situations cliniques rencontrées au domicile

La maîtrise d'un savoir être spécifique à ces malades, leurs familles. (Cela s'applique à tous les intervenants du continuum de soins)

Durant une année entière(2009), Dr. Emmanuelle Bélanger* a scruté à la loupe l'équipe de soins palliatifs, assistés aux rencontres avec les patients, tant à l'hôpital qu'au domicile et relevé ses observations.

*Assistant Professor of Health Services, Policy & Practice ,Center for Gerontology and Healthcare Research, Brown University School of Public Health.

En 2013, elle en obtenait son doctorat des Départements de Médecine Familiale et de Psychiatrie, Université McGill, avec une étude qualitative sur la participation des patients dans les décisions en soins palliatifs.

Je citerai principalement ses articles suivants:

Belanger et al.. Journal of Palliative Care, 2011; 26(3): 228.

Bélanger E et al. BMC Palliative Care 2014, 13:63 doi:10.1186/1472-684X-13-63;

Belanger et al: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being Volume 11, 2016

Voici 3 points à comprendre et à intégrer à notre pratique si on veut que le désir des gens de mourir à domicile s'affirme :

1. Se souvenir que:

**La conception de la mort a connu une évolution fulgurante -
Cette nouvelle réalité conduit inévitablement à une redéfinition des
soins palliatifs.**

**Une réalité où le «sans hâter ni retarder la mort» est remis en
question**

**Dans laquelle toutes les options deviennent possibles, incluant
l'application de la loi S-32.0001**

Pourquoi devons-nous en arriver là?

2. Se souvenir que:

Dans une société basée sur le droit de la personne, chaque personne est constituée d'un système de valeur (personhood), qui est construit sur des valeurs individuelles de performance et d'apparence, lesquels créent devant la mort une détresse que nous ne savons pas encore aborder.

Il devient impossible d'avoir un consensus sociétal sur ce qu'est la «belle mort».
Cette légitimité revient au patient

3. Se souvenir que:

Il ne faut pas voir les préférences des patients comme des **dispositions stables**. C'est un processus qui **évolue** par des discussions et des interactions sociales. Durant ce processus, les patients et les soignants négocient leurs rôles respectifs et légitiment les décisions qui vont déterminer la trajectoire de soins en fin de vie.

C'est au cours de ces discussions que la confiance se crée et que le patient et sa famille considèrent les soins palliatifs à domicile, même jusqu'à la mort comme une option valable

Conclusion

En décembre 2018 sortait le premier rapport sur la situation des soins de fin de vie couvrant la période de 2015 à 2018

Le ministère y prévoit une nouvelle solution : **Le repérage précoce**

Très bonne idée

Mais encore faut-il savoir quoi faire avec les patients que l'on identifie, sinon, ce sera une coquille vide.

J'ai tenté dans cet exposé de mettre un peu de matière dans l'œuf :

De démontrer que des stratégies simples, peuvent fonctionner

Mais qu'elles requièrent un savoir faire et un savoir être

Oui il est possible d'augmenter significativement le taux de suivi en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès,

Oui un repérage et une prise en charge précoce des patients, peut y contribuer mais seulement si on a accès :

- 1) à un continuum de soins palliatifs qui partage une approche pro-domicile
- 2) à une équipe de SPAD dédiée bien organisée, accessible, 24/7, qui possède un savoir faire spécifique en soins de fin de vie
- 3) à des médecins, infirmières dédiées en soins palliatifs, TS, accompagnateurs spirituels... formés pour accompagner chaque patient dans **son** choix d'une «belle mort».

Et tout cela peut se faire sans coût additionnel à même les ressources existantes.