

Mourir chez soi

L'expérience du centre local de services communautaires de Verdun

Brigitte Gagnon Kiyanda ^{MEI} Geneviève Dechêne ^{MD} Robert Marchand ^{MD}

Résumé

Objectif Démontrer que des infirmières dédiées en soins palliatifs d'un centre local de services communautaires (CLSC) urbain peuvent garder à domicile jusqu'au décès plus de 50 % de leurs patients en fin de vie et que le suivi médical à domicile est un facteur déterminant du décès à domicile.

Type d'étude Analyse du lieu de décès des patients décédés en 2012 et 2013 suivis par les infirmières dédiées (N = 212), en fonction du suivi médical.

Contexte Soins palliatifs du CLSC de Verdun, un territoire urbain situé dans le sud-ouest de Montréal.

Participants Un total de 212 patients en fin de vie décédés en 2012 et 2013, suivis par 3 infirmières dédiées en soins palliatifs.

Principaux paramètres à l'étude Le pourcentage de décès à domicile.

Résultats Des 212 patients suivis à domicile par les infirmières en soins palliatifs, 56,6 % sont décédés à domicile, 62,6 % lorsque suivis par des médecins à domicile du CLSC, contre 5,0 % lorsque sans médecin à domicile.

Conclusion Le développement des services médicaux à domicile au Québec, couplé à une simple restructuration des services de soins infirmiers des CLSC, permettrait à plus de 50 % des patients en fin de vie à domicile suivis par ces CLSC d'y demeurer jusqu'au décès, le souhait d'une majorité.

POINTS DE REPÈRE DU RÉDACTEUR

- Une minorité des patients québécois en fin de vie demeure à domicile; la majorité des grands malades terminaux sont hébergés en centres de soins de longue durée ou hospitalisés en unités de soins de courte durée.
- Ces données démontrent qu'il est possible d'intégrer des infirmières dédiées en soins palliatifs à même les équipes de soins à domicile pour garder de nombreux malades en fin de vie à leur domicile, surtout ceux atteints de cancer.
- Le désintérêt des médecins de famille québécois pour les visites à domicile est un obstacle majeur au maintien à domicile de nombreux patients en fin de vie dans la province. Il faudra encourager les médecins de famille québécois à réintégrer la pratique à domicile, surtout la pratique de soins palliatifs.

Cet article fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2015;61:e211-4

Les facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie ont fait l'objet de nombreuses publications. Regroupés sous l'appellation « équipe complète » de soins palliatifs à domicile, ces facteurs consistent en une expertise infirmière et médicale en soins palliatifs à domicile, une accessibilité médicale et infirmière 24 heures, des services de travailleurs sociaux et d'ergothérapeutes adaptés aux situations palliatives à domicile et de l'aide à domicile au besoin^{1,2}. Le CLSC de Verdun a mis sur pied une telle équipe.

Le Québec possède un réseau provincial étendu de CLSC. Un de leurs mandats est d'offrir à domicile des soins infirmiers généraux, des services de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes, ainsi que de l'aide à domicile. Mais rares sont les CLSC qui offrent des services infirmiers dédiés aux soins palliatifs et très rares sont ceux qui offrent des services médicaux à domicile aux patients en fin de vie. On sait pourtant qu'une majorité désire demeurer à domicile et que l'accès à une équipe de soins palliatifs à domicile réduit le nombre d'hospitalisations et de décès en hôpitaux des patients en fin de vie, avec une qualité de soins comparable³.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude porte sur les patients en fin de vie suivis en 2012 et 2013 par les infirmières dédiées en soins palliatifs du CLSC de Verdun, un territoire urbain situé dans le sud-ouest de Montréal. Les patients qui désiraient demeurer à domicile pouvaient appeler eux-mêmes pour obtenir ces services. Ils étaient sinon référés par des médecins hospitaliers ou de première ligne: tous les patients pris en charge par les infirmières de soins palliatifs du CLSC furent intégrés dans la recherche sans exclusion (**Tableau 1**).

Seuls 8 patients sur 212 étaient atteints d'une autre condition que le cancer. Ceci n'est pas surprenant. Le cancer terminal présente une évolution clinique plus favorable aux soins palliatifs à domicile puisque plus linéaire et brève, avec une fin de vie plus facile à détecter alors que les autres conditions terminales présentent une évolution habituellement plus longue avec des décompensations aiguës moins prévisibles et difficiles à distinguer de la fin de vie imminente⁴.

Le pourcentage de décès à domicile fut choisi comme l'indicateur principal de notre étude: malgré ses limites, cet indicateur n'en demeure pas moins un facteur reconnu d'évaluation de la qualité du travail des équipes de soins palliatifs à domicile⁵. Les patients qui n'avaient pas de médecin de famille, une majorité, furent pris en charge à domicile par les médecins du CLSC de Verdun. Par contre, plusieurs patients qui avaient déjà un médecin mais hors du CLSC ne furent jamais visités à domicile par ceux-ci.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients suivis à domicile par les infirmières en soins palliatifs du CLSC de Verdun en 2012 et 2013: N = 212.

CARACTÉRISTIQUES	PATIENTS, %
Sexe	
• Femmes	49,5
• Hommes	50,5
Âge au moment du décès	
• < 50 ans	2,0
• 50 à 59 ans	15,0
• 60 à 69 ans	26,0
• ≥ 70 ans	57,0
Aide à domicile du CLSC	
• Avec aide	54,0
• Sans aide	46,0
Aidant principal pour les hommes	
• Conjoint	43,9
• Enfant	19,6
• Enfant et conjoint	7,5
• Autre	24,3
• Aucun	4,7
Aidant principal pour les femmes	
• Conjoint	23,8
• Enfant	45,7
• Enfant et conjoint	8,5
• Autre	20,1
• Aucun	1,9

CLSC—centre local de services communautaire.

RÉSULTATS

La majorité des patients furent suivis par un médecin du CLSC (171 sur 212, soit 80,7 %) (**Tableau 2**). De ce nombre, 107 patients restèrent à domicile jusqu'au décès (62,6 %) contre 12 patients sur 22 lorsque suivis par un médecin hors du CLSC (54,5 %) (**Tableau 3**) pour une moyenne de 56,6 % de décès à domicile pour l'ensemble des patients suivis à domicile par un médecin et par l'équipe d'infirmières dédiées (**Tableau 4**). Parmi les 19 patients qui n'ont jamais été visités à domicile par un médecin, seul un patient a pu demeurer à son domicile jusqu'au décès malgré la prise en charge par les infirmières dédiées (**Tableau 2**).

DISCUSSION

Cette étude se limite aux patients du territoire avec un diagnostic de fin de vie désireux de demeurer chez eux, des cas de cancer pour la plupart, donc ceux vivant déjà à domicile et ceux retournés à la maison après une hospitalisation. Il est à noter qu'une minorité des patients

Tableau 2. Nombre de patients suivis par les infirmières de soins palliatifs du CLSC de Verdun en 2012 et 2013, selon le type de suivi médical

PATIENTS	N (%)
Patients suivis à domicile par les infirmières	212 (100,0)
• Sans médecin à domicile	19 (9,0)
• Avec un médecin à domicile hors du CLSC	22 (10,4)
• Avec un médecin à domicile du CLSC	171 (80,7)
Patients décédés à domicile	120 (100,0)
• Sans médecin à domicile	1 (0,8)
• Avec un médecin à domicile hors du CLSC	12 (10,0)
• Avec un médecin à domicile du CLSC	107 (89,2)

CLSC—centre local de services communautaire.

Tableau 3. Pourcentage de décès à domicile des patients suivis par les infirmières de soins palliatifs du CLSC de Verdun en 2012 et 2013, selon le type de suivi médical

PATIENTS	DÉCÈS À DOMICILE, %
Sans médecin à domicile	5,0
Avec un médecin à domicile hors du CLSC	54,5
Avec un médecin à domicile du CLSC	62,6

CLSC—centre local de services communautaire.

Tableau 4. Lieu de décès des patients suivis par les infirmières dédiées en soins palliatifs à domicile du CLSC de Verdun en 2012 et 2013: N = 212.

PATIENTS	N (%)
Patients décédés à domicile	120 (56,6)
Patients décédés hors domicile	92 (43,4)

CLSC—centre local de services communautaire.

québécois en fin de vie demeure à domicile; la majorité des grands malades terminaux sont hébergés en centres de soins de longue durée ou hospitalisés en unités de soins de courte durée. À noter également que 71,0 % de nos patients furent référés par l'équipe de soins palliatifs du Hôpital de Verdun en raison d'une fusion fonctionnelle des services des soins palliatifs hospitaliers et du CLSC, fusion dont l'objectif commun est de prioriser le retour et le maintien à domicile.

Alors qu'à peine 9,8 % des Québécois meurent de cancer à domicile contre 18 % en Alberta, 18 % à 28 % au Royaume-Uni et 26,5 % en France⁶, le taux de décès à domicile par cancer dans notre région a augmenté de façon mesurable et significative depuis 2009, l'année de la mise sur pied de notre service. Un total de 14 % des patients décédés de cancer sur le territoire du CSSS de Verdun mouraient à domicile en 2009; 15,8 % en 2010; et 17 % en 2011. (Ce pourcentage était de 12,8 % en 2011

pour la grande région métropolitaine de Montréal dont Verdun fait partie)⁶⁻¹⁰.

Les données québécoises reflètent selon nous l'absence de soins palliatifs à domicile structurés au Québec en lien avec l'absence de suivi médical à domicile. Des infirmières de soins à domicile des CLSC ne peuvent pas suivre seules des patients en fin de vie, dans la phase avancée de la maladie surtout. Ces patients médicalement instables requièrent un suivi médical, tout comme s'ils étaient hospitalisés.

L'expertise infirmière est un élément crucial en soins palliatifs à domicile puisque ces professionnelles visitent seules les patients quotidiennement. Comme les CLSC ne recrutent habituellement pas d'infirmières détentrices d'une formation en soins palliatifs, le fait de concentrer ces patients aux mains des mêmes infirmières permet à celles-ci d'acquiescer à tout le moins une expérience clinique rehaussée en soins palliatifs. L'augmentation des coûts de personnel pour les CLSC est alors minime puisqu'il s'agit surtout de redistribuer les cas entre les infirmières.

L'anticipation des problèmes typiquement associés à la fin de vie des différentes conditions terminales est le pain quotidien des infirmières et des médecins de soins palliatifs à domicile, en raison de la préparation nécessaire des proches et du délai d'obtention de la médication par les pharmacies de la communauté. Cette anticipation, ainsi que l'organisation particulière des soins dans le contexte du domicile, sont des éléments essentiels de l'expertise requise. Le médecin peut ne visiter son patient que 1 ou 2 fois par semaine mais il doit répondre rapidement aux appels des infirmières en visites et prescrire pour laisser à domicile la médication nécessaire en cas d'urgences ou de détériorations. Les infirmières doivent être capables d'évaluer le patient (questionnaire et examen physique) lorsque le médecin n'est pas sur place pour détecter les problèmes et organiser rapidement les soins requis. Ce sont elles qui forment les proches, entre autre pour l'administration de la médication qu'elles auront préparée. Quels que soient les efforts d'organisation et d'anticipation, il ne sera jamais possible de garder à domicile tous les grands malades et d'éviter toutes les hospitalisations. Mais l'atteinte d'un taux de 50 % de décès à domicile des patients en fin de vie pris en charge par une équipe « complète » de soins palliatifs à domicile est considérée comme un témoin de l'excellence du travail.

En plus de répondre aux demandes d'une majorité de patients, les soins palliatifs à domicile entraînent tout au plus des coûts similaires à ceux retrouvés en centres de longue durée, significativement inférieurs à ceux des hôpitaux¹¹. Le rôle du médecin en soins palliatifs pour le contexte du domicile fait partie des modèles de soins reconnus (France, Belgique, Royaume-Uni)^{12,13}. En effet, comme notre étude le démontre, la présence d'un médecin à domicile est essentielle au maintien à domicile jusqu'au décès de ces grands malades.

Les médecins de famille québécois font très peu de visites à domicile, ce qui explique selon nous à la fois le très faible taux de décès à domicile des patients atteints de cancer dans la province de Québec (9,8 %) et le taux de décès en hôpital très élevé (70,1 %) ¹⁴. Ces choix de pratique médicale diffèrent de plusieurs organisations occidentales de soins de première ligne où les visites médicales à domicile de patients en fin de vie sont encouragées non seulement en raison des besoins exprimés par les patients mais aussi des économies de coûts démontrées ¹⁵.


Certains obstacles à la pratique médicale à domicile au Québec semblent en lien avec la rémunération et les conditions de pratique peu incitatives, l'encouragement à la pratique hospitalière et le manque de formation des jeunes médecins de famille pour ce type de pratique. En 2003, le Conseil de la santé et du bien-être du Québec s'inquiétait déjà de la baisse importante du taux de visites à domicile des médecins de famille québécois qui entraînait, selon lui, « ... un taux d'hospitalisation en fin de vie accru faute de disponibilité de services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans la communauté ce qui fait que les personnes mourantes n'ont pas le choix d'être hospitalisées. Cette situation est un obstacle important à la prestation de soins de fin de vie à domicile ¹⁶. »

Des recherches sur les modes de rémunération de la pratique médicale de soins palliatifs à domicile pourraient être entreprises. Puisqu'il s'agit d'une pratique médicale lourde requérant une disponibilité continue, dans un milieu de soins techniquement moins équipé, auprès de cas complexes et instables exigeant des déplacements fréquents et souvent imprévus, il faudra trouver des modes de rémunération capables de retenir des médecins, surtout dans le contexte québécois actuel de sévère pénurie médicale en première ligne.

Conclusion

Il ne sera jamais possible de garder tous les grands malades à domicile jusqu'au décès. Mais face au désir d'une majorité, nos données démontrent qu'il est possible d'intégrer des infirmières dédiées en soins palliatifs à même les équipes de soins à domicile des CLSC pour garder de nombreux malades en fin de vie à leur domicile, surtout ceux atteints de cancer. Nous avons démontré que les CLSC sont capables de prendre en charge à domicile des patients en fin de vie jusqu'au décès lorsqu'ils sont suivis à domicile par un médecin: ces établissements devraient donc recevoir le mandat d'offrir dans chaque territoire des services de soins palliatifs « complets », au centre desquels se retrouveraient des infirmières expertes en soins palliatifs faisant équipe

avec des médecins effectuant des visites à domicile, idéalement expérimentés en soins palliatifs à domicile.

Le désintérêt des médecins de famille québécois pour les visites à domicile est un obstacle majeur au maintien à domicile de nombreux patients en fin de vie dans la province. Si l'on veut contrer la lourde tendance actuelle au Québec de mourir à l'hôpital avec les coûts élevés qui en découlent, il faudra encourager les médecins de famille québécois à réintégrer la pratique à domicile, surtout la pratique de soins palliatifs. 

M^{me} Gagnon Kiyanda est infirmière clinicienne en soins palliatifs à domicile au Centre local de services communautaires de Verdun et auxiliaire d'enseignement au Département de sciences infirmières à l'Université de Montréal, au Québec. Les **D^{rs} Dechêne** et **D^r Marchand** sont médecins de famille à Verdun et chargés d'enseignement clinique à l'Université de Montréal.

Collaborateurs

Tous les auteurs ont collaboré au survol de la littérature, à l'interprétation des données, ainsi qu'à la préparation du manuscrit avant sa soumission.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^{re} Geneviève Dechêne; courriel gdechene2@videotron.ca

Références

- Gallo WT, Baker MJ, Bradley EH. Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *J Am Geriatr Soc* 2001;49(6):771-7.
- Howell DM, Abernathy T, Cockerill R, Brazil K, Wagner F, Librach L. Predictors of home care expenditures and death at home for cancer patients in an integrated comprehensive palliative home care pilot program. *Healthc Policy* 2011;6(3):e73-92.
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332(7540):515-21. Publ. en ligne du 6 févr. 2006.
- Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387-92.
- Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH, Brisson J. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1. Population adulte (20 ans et plus)*. Québec, QC: Institut national de santé publique du Québec; 2006.
- Lieux de décès en France. Dans: Observatoire national de la fin de vie. *Rapport 2011. Fin de vie: un premier état des lieux. Deuxième partie: fins de vie et système de santé*. Paris, Fr: Observatoire national de la fin de vie; 2011. p. 76-91.
- Dechêne G, Dion D, Gratton J. Où meurent les québécois?—I. Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998. *Médecin du Québec* 2004;39(4):111-21.
- Gao W, Ho YK, Verme J, Glickman M, Higginson IJ; GUIDE Care project. Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study. *PLoS Med* 2013;10(3):e1001410. Publ. en ligne du 26 mars 2013.
- Higginson IJ, Astin P, Dolan S. Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 1998;12(5):353-63.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Fichier des décès* [base de données]. Québec, QC: Institut de la statistique du Québec; 2009-2011.
- Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: the Niagara West End-of-Life Shared-Care Project. *Palliat Med* 2013;27(2):115-22. Publ. en ligne du 16 janv. 2012.
- Leadbeater C, Garber G. *Dying for change*. London, UK: Demos; 2010. Accessible à: <http://demos.co.uk/publications/dyingforchange>. Réf. du 17 mars 2015.
- Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008;22(1):33-41.
- Ladouceur R. Les médecins de famille font-ils suffisamment de visites à domicile? *Can Fam Physician* 2008;54:13.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S et coll. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(7):993-1000.
- Conseil de la santé et du bien-être du Québec. *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Québec, QC: Conseil de la santé et du bien-être du Québec; 2003.
