Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE AU QUÉBEC : ENJEUX ET PERSPECTIVES

Serge Dumont Ph. D. MSRC

27e Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs

ERMS
ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

UNIVERSITÉ LAVAL

Institut universitaire
de première ligne
en santé et services sociaux

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

IL Y A SOUFFRANCE ET SOUFFRANCE...

UNIVERSITÉ LAVAL

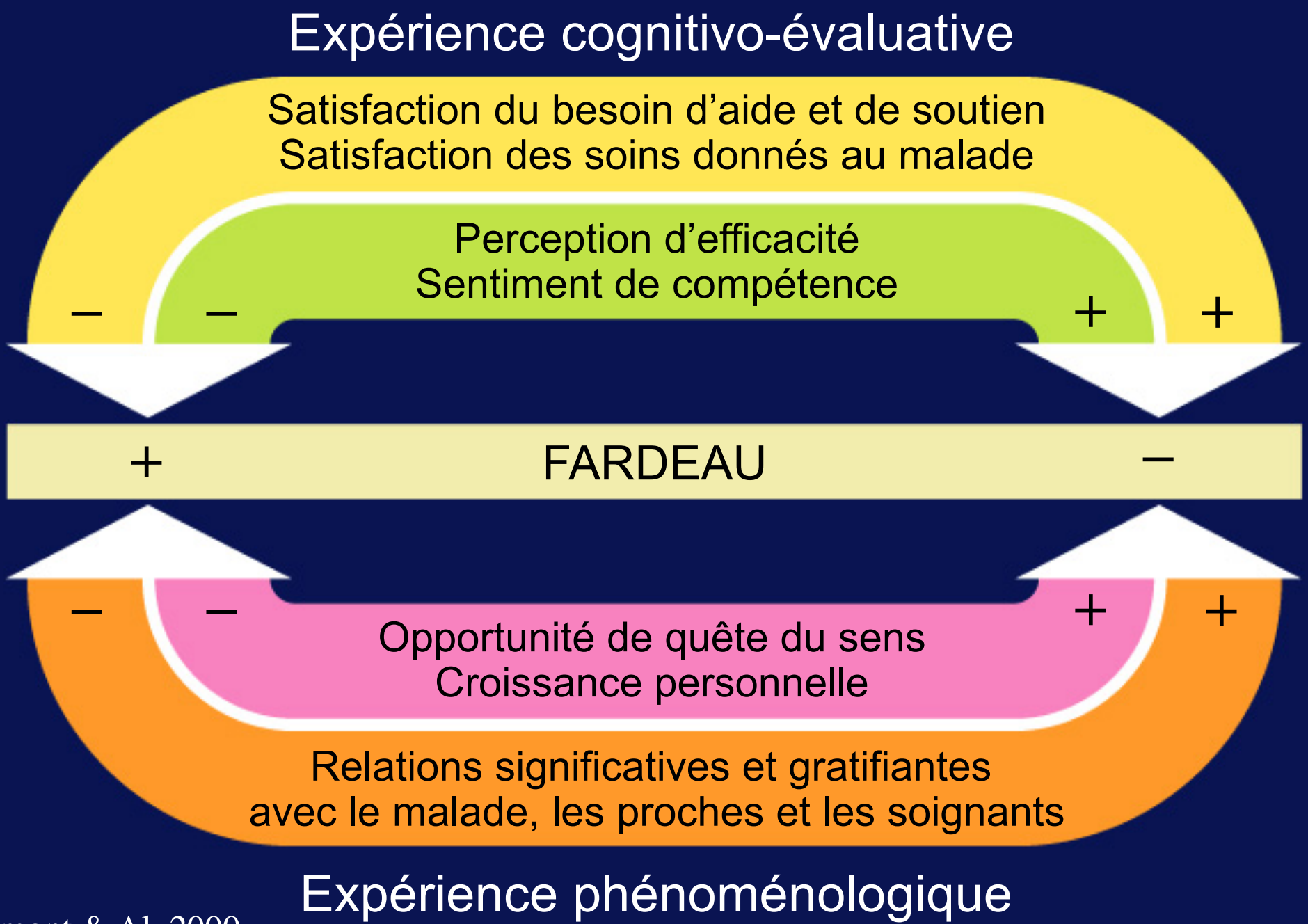
Institut universitaire
de première ligne
en santé et services sociaux

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

IL Y A SOUFFRANCE ET SOUFFRANCE…

Ce que les proches nous ont partagé…

Cadre conceptuel du fardeau



Dumont & Al. 2000

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

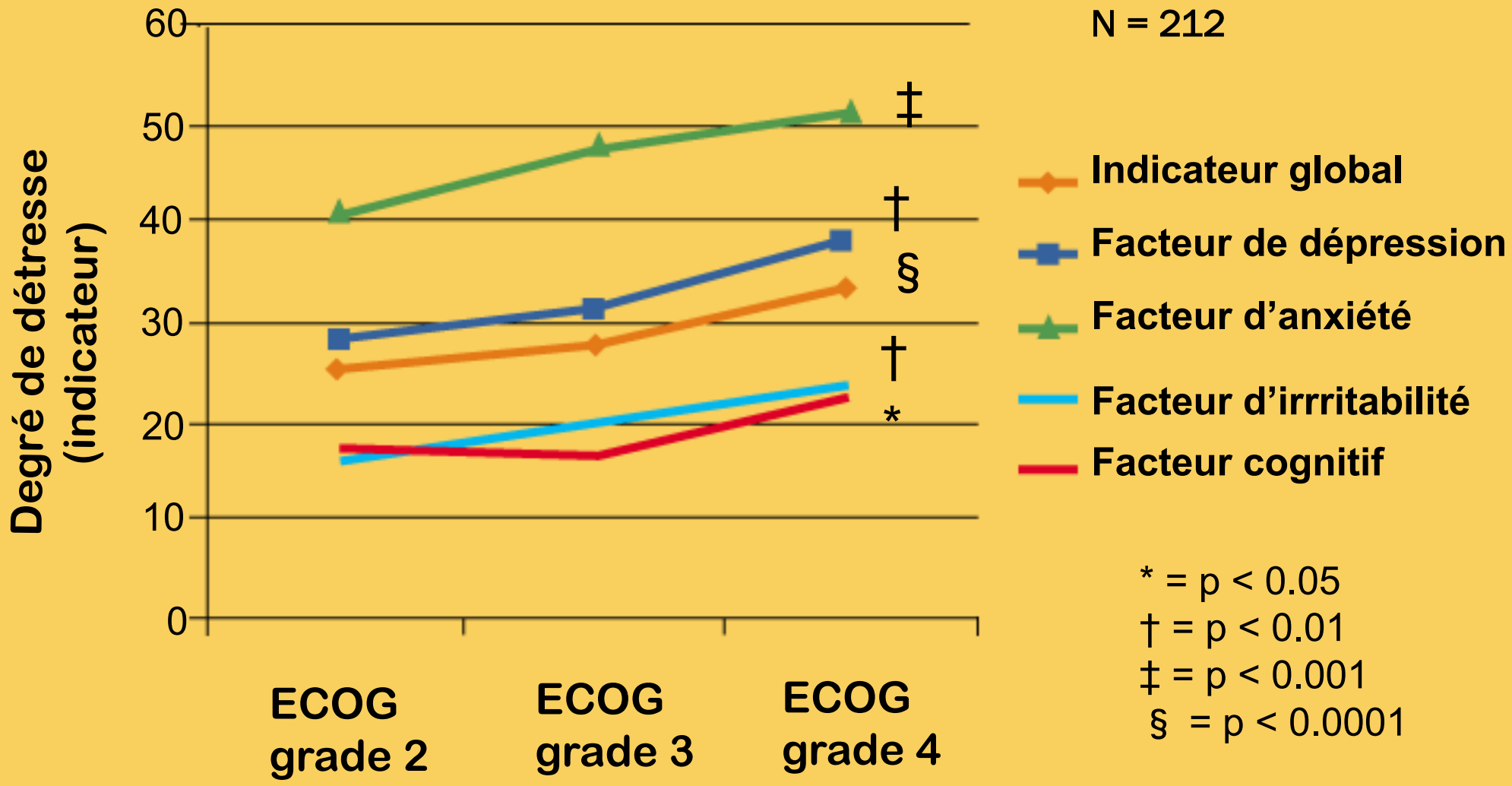
À PROPOS DE LA DÉTRESSE DES PROCHES...

UNIVERSITÉ LAVAL

Institut universitaire
de première ligne
en santé et services sociaux

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

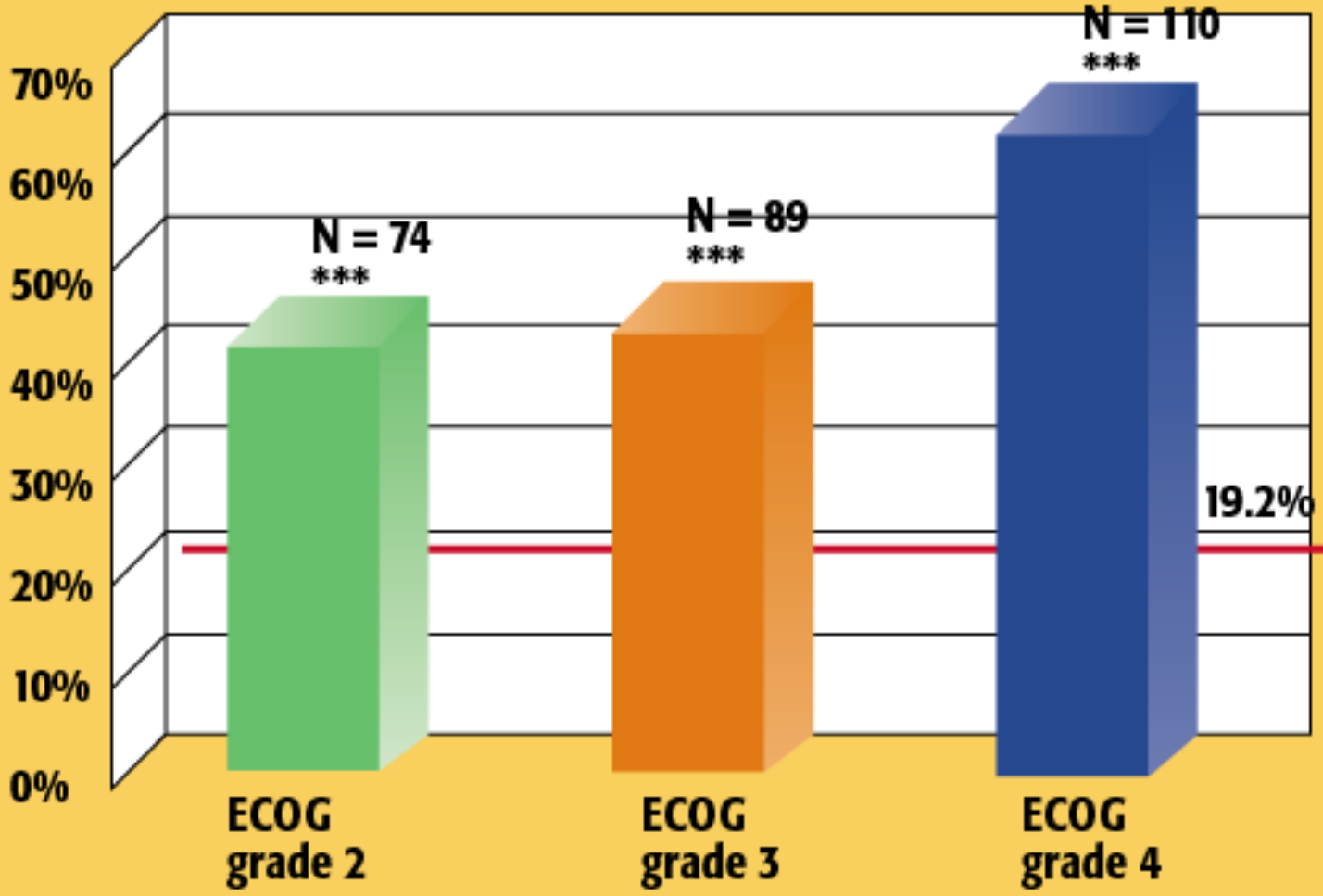
Indices de détresse psychologique des proches-aidants selon le degré d'autonomie du malade



Dumont & al. *Journal of Palliative Medicine,* 2006; 9(4) 912-921

Pourcentage de proches-aidants présentant un degré élevé de détresse psychologique selon l'autonomie du malade (n=212)

*** = p ≤ 0.001



Enquête Santé-Québec (2003)

La détresse psychologique est considerée élevée lorsqu'elle se situe sous le 80ième percentile.

Dumont & al. *Journal of Palliative Medicine,* 2006; 9(4) 912-921

LA SITUATION PARTICULIÈRE DU QUÉBEC

Nous avons fait collectivement notre examen de conscience à quelques reprises

- 2000 Rapport Lambert Lecompte :

  Une personne du début à la fin de sa vie
- 2004 Politique en soins palliatifs et de fin de vie
- 2006 Normes en matières de soins palliatifs pédiatriques
- 2010-12 Commission spéciale *Mourir dans la dignité*
- 2015 Plan de développement des soins palliatifs

LES CONCLUSIONS SONT LES SUIVANTES

- Les inégalités quant à l'accès aux soins
- Le manque d'information et de formation des intervenants
- L'organisation déficiente en ce qui concerne les ressources matérielles et humaines investies
- Le développement insuffisant du volet « soins à domicile », qui représente la pierre angulaire du continuum de SPFV
- Grande variation des services offerts entre les établissements similaires au Québec

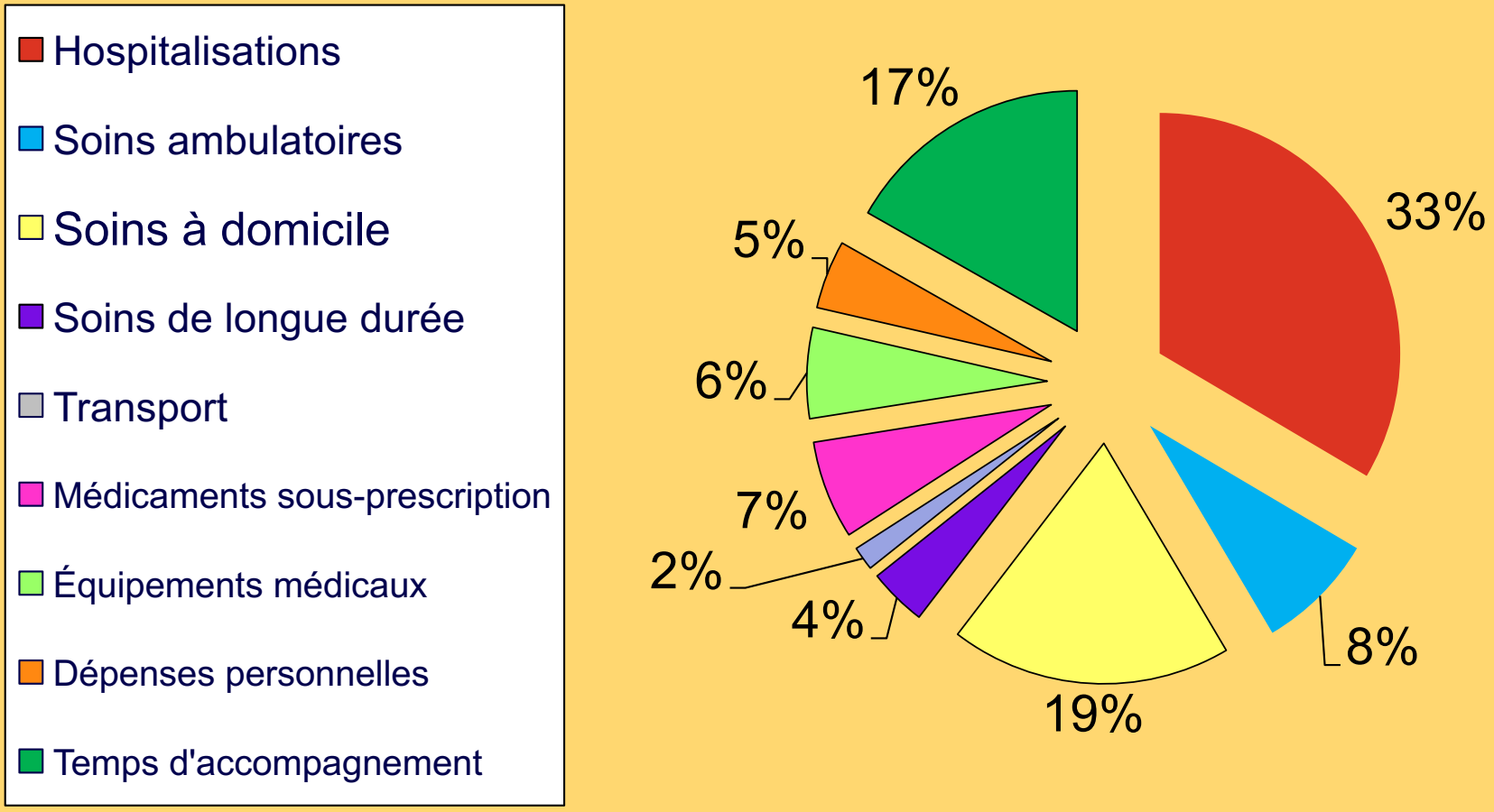
Plan de développement des soins palliatifs 2015-2020

CONCLUSION

Ce n'est pas tant l'expertise, mais bien les inégalités et les iniquités dans l'accès aux soins

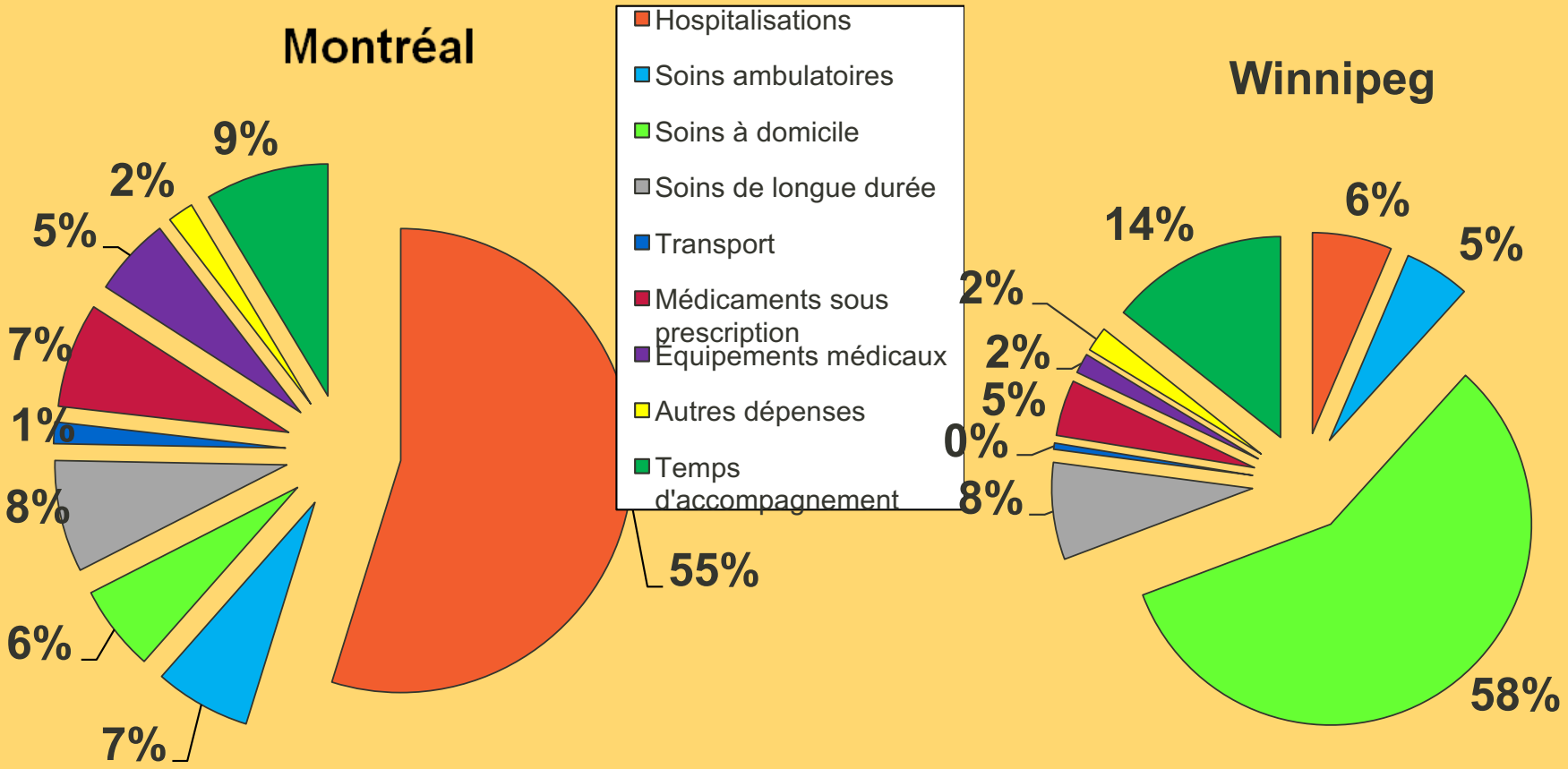
Cette conclusion se confirme lorsqu'on observe un recours important à l'hospitalisation…

Distribution du coût total moyen par patient au Canada (2005)



2%

Distribution du coût moyen par jour par patient – Montréal vs Winnipeg (2005)



Dumont S. & al. (2009). ***Palliative Medicine***

POURQUOI TANT D'HOSPITALISATION AU QUÉBEC?

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

- ✓ Les malades ont toujours très hâte d'aller à l'hôpital, la nourriture s'y est grandement amélioré.
- ✓ Cela permets de se faire des nouveaux amis.
- ✓ Aucune de ses réponses.

REFORMULER LA QUESTION

- Comment se fait-il, que nous ne parvenons pas à garder les patients à domicile?

- Pour qui et dans quelles situations avons-nous recours à l'hospitalisation ?

LES SITUATIONS COMPLEXES

- Risques élevés de complications / gestion des symptômes
- Requièrent les soins conjugués de plusieurs professionnels
- Représentent 15% à 30% des cas en soins palliatifs

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE
DES
AFFAIRES ÉTRANGÈRES

Relations
internationales,
Francophonie
et Commerce extérieur
Québec

COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC

VIVRE SA FIN DE VIE À DOMICILE

REGARDS CROISÉS SUR L'INTENSIFICATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE JUSQU'AU DÉCÈS

UNIVERSITÉ LAVAL

Institut universitaire
de première ligne
en santé et services sociaux

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

INITIATIVES QUÉBÉCOISES

UNIVERSITÉ LAVAL

Institut universitaire
de première ligne
en santé et services sociaux

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie
Québec

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

VOLET 2 : RECENSION DE PRATIQUES

Mélanie Shang
Courtière de connaissances

Direction de la planification, de la performance et
des connaissances

Décembre 2013

UNIVERSITÉ LAVAL

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

LES INFIRMIÈRES CONSULTANTES EN SOINS PALLIATIFS DU CISSS DE LA MONTÉRÉGIE

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

- Infirmières cliniciennes expérimentées/certification en soins palliatifs (AIIC)
- Service de consultation téléphonique 24/7 en soutien aux infirmières et aux médecins / + collaboration étroite
- Stimulent la collaboration interprofessionnelle
- Contribuent à la fluidité des trajectoires de soins entre le domicile, l'hôpital et des maisons de soins palliatifs
- Contribuent au rehaussement des compétences, des connaissances
- Elles soutiennent le développement des compétences des proches et sont à l'affut de l'épuisement de ceux-ci

LE PROGRAMME DE SOINS MÉDICAUX AIGUS AUX AÎNÉS À DOMICILE (SMA³D) DU CISSS DE LA MONTÉRÉGIE

- **SMA³D** = Équipe : infirmières, médecins, professionnels en réadaptation et inhalothérapeutes
- **Mandat** : agir en amont pour prévenir des visites à l'urgence et éviter des hospitalisations
- **Soutien** aux médecins de famille qui assure la prise en charge
- L'infirmière clinicienne pivot réalise une première évaluation, assure le suivi du plan de traitement avec l'équipe jusqu'à la fin de l'épisode de soins d'une durée moyenne de deux semaines.
- Elle assure la continuité entre médecins traitants, des médecins de garde, des professionnels du SAD, des professionnels de l'urgence hospitalière et une coopérative pour des services d'aide à domicile.

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU TERRITOIRE QUÉBEC-NORD DU CIUSSS DE LA CAPITALE-NATIONALE

- **L'équipe** = 2 md, 3 inf. et 2TS, 1 ergo. 1 physio, 1 soins spirituels, 1 nutritionniste
- **Guichet unique** ; priorisation des demandes/plan de soins avec le patient et ses proches. Maximum de deux visites de deux heures par jour.
- **Trousse de médicaments d'urgence**
- **L'implication des proches** est encouragée (ex. : administration Rx)
- **Fonctionnement en *triangle*** : Accès à des lits en USP, des lits communautaires, le domicile du patient.
- **Service de soutien 24/7**
- Le **MD de garde** couvre à la fois les patients hospitalisés à l'USP, les patients en soins palliatifs hospitalisés sur d'autres unités, les patients admis dans un lit communautaire et les patients à domicile.

LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL (SSPAD)

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

- **Équipe Interdisciplinaire** en soutien aux médecins traitants
- **Évaluation initiale** par une infirmière – Plan d'intervention
- Collaboration avec les CLSC
- **Suivi psychologique**
- Service de **répit jour-soir-nuit** assuré par des préposés aux soins
- **Bénévoles** qui offrent du répit, du soutien moral et/ou des visites amicales,
- Fin de vie : **Programme d'intensification des services**/infirmières auxiliaires la nuit
- Continuum de soins et de services **24/7**
- Décès à domicile est passé **de 18% à près de 50%** (3 ans)

CE QUE NOUS AVONS APPRIS

à propos de nous…

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

- Grande capacité à innover notamment dans la mise en place de mécanismes de coordination entre les acteurs en première ligne, et parfois avec les hôpitaux
- Un haut niveau de qualité de soins lorsque ceux-ci sont accessibles
- Incapacité à intensifier les soins lorsque la situation particulière d'un patient l'exige
- Recours important à l'hospitalisation
- Questionnement sur nos approches en matières d'intensification des soins palliatifs à domicile.

ENTRE AUTRES....

- Mobilisation/formation des proches : jusqu'où est-ce acceptable du point de vue éthique?

  Proche = partenaire de l'équipe vs personne en besoin

- Intensité de soins déterminée par le code postal

Centre de recherche
sur les soins et les services de
première ligne de l'Université Laval

REGARD CROISÉ FRANCE-QUÉBEC

INFRASTRUCTURES DE SOINS

France

LISP (Lits identifiés de soins palliatifs)

EMSP (Équipe mobile de soins palliatifs)

HAD (Hospitalisation à domicile)

Réseaux de soins palliatifs

USP (Unité de soins palliatifs)

Québec

LISP (Lits identifiés de soins palliatifs)

USP (Unité de soins palliatifs)

Maisons de soins palliatifs

EDSP (Équipe dédiées de SP) CLSC & OSBL

Soins généraux à domicile

INFRASTRUCTURES DE SOINS

France

LISP (Lits identifiés de soins palliatifs)

EMSP (Équipe mobile de soins palliatifs)

HAD (Hospitalisation à domicile)

Réseaux de soins palliatifs

USP (Unité de soins palliatifs)

Québec

LISP (Lits identifiés de soins palliatifs)

USP (Unité de soins palliatifs)

Maisons de soins palliatifs

EDSP (Équipe dédiées de SP) (CLSC & OSBL)

SAD Services aide à domicile

LES ÉQUIPES MOBILES EN SOINS PALLIATIFS

- Équipe interdisciplinaire qui intervient à l'hôpital et à domicile à la demande des professionnels des établissements de santé.
- Rôle conseil et de soutien auprès des équipes soignantes.
- Formation et à la coordination des différents acteurs principalement du domicile.
- Leur implication clinique demeure complémentaire et ne se substitue pas au travail du médecin traitant ou de l'infirmière du domicile.

LES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS

- Financés par l'État,
- Initiatives autonomes mises en œuvre et portées par les cliniciens en collaboration avec les acteurs des communautés notamment les travailleurs sociaux et les bénévoles.
- Mandat de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné afin de répondre aux besoins des personnes.
- Favorisent la coordination et la continuité des soins.

L'HÔPITAL À DOMICILE

- Un mode de prise en charge permettant d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés.

- Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes.

- On y retrouve le même niveau de surveillance qu'à l'hôpital

- Permet d'éviter ou de raccourcir un séjour en établissement de santé avec hébergement.

HAD EN CHIFFRES

311 établissements (2014)

Aux statuts multiples :

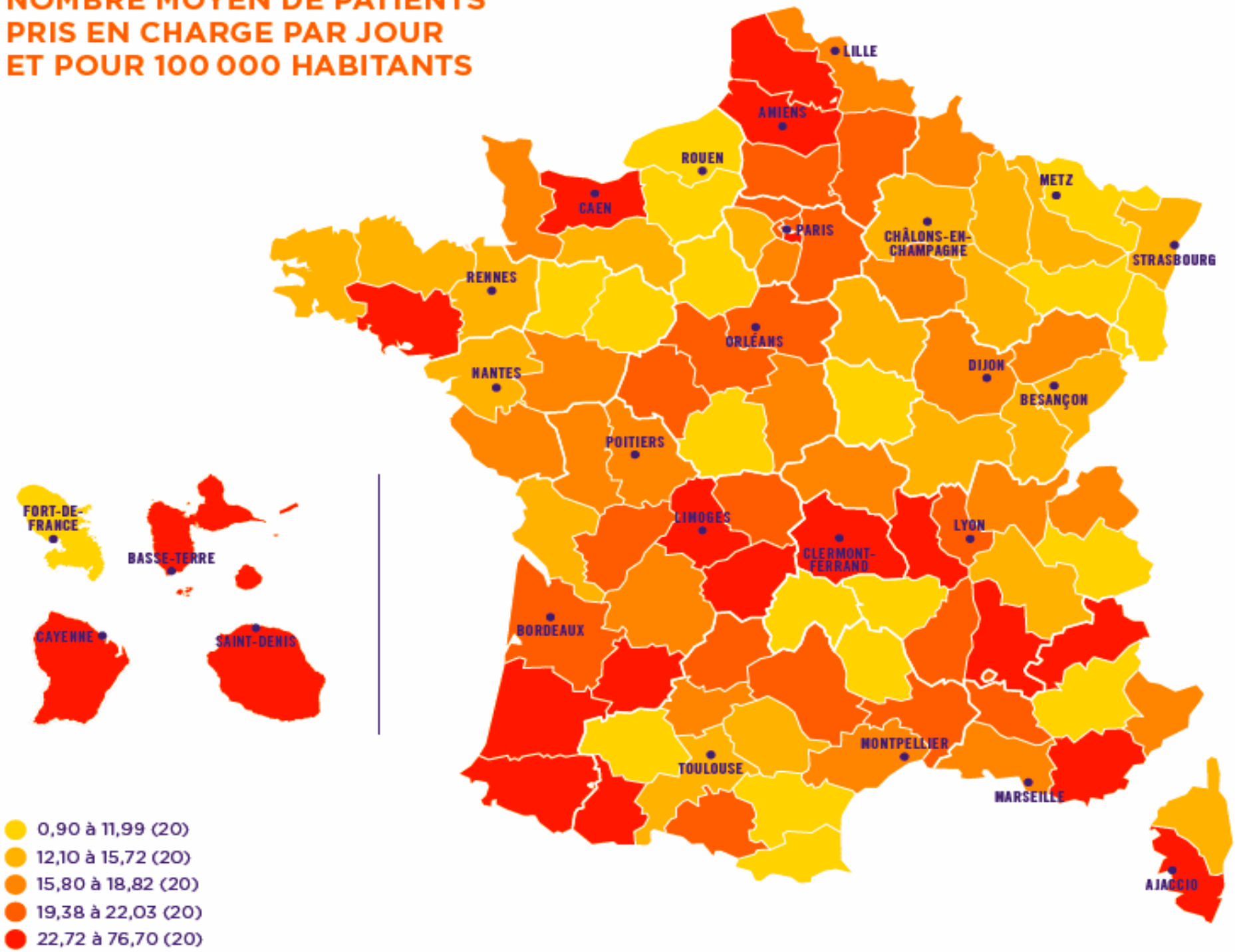
- 131 établissements privés à but non lucratif (42%)
- 128 établissements publics (41%)
- 52 établissements privés à but lucratif(17%)

- Une journée d'hospitalisation à domicile coûte en moyenne 196,8 €/pt

PRINCIPAUX SECTEURS D'ACTIVITÉS

- Les soins palliatifs 23,3%
- Pansements complexes et soins spécifiques (stomies compliquées) 24,5%
- Soins de nursing lourds 11%
- Nutrition entérale 6,7%

NOMBRE MOYEN DE PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR JOUR ET POUR 100 000 HABITANTS



http://www.fnehad.fr/concours-video/.

CONTRAINTES À L'APPLICATION DU MODÈLE

- La pratique des médecins à domicile est peu encouragée
- Financement à l'activité des soins et des services
- Accès à des infirmières et autres professionnels en pratique libérale
- Cadre légal approprié pour un nouveau type d'établissement

PROJET D'IMPLANTATION DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE AU CIUSSS DE LA CAPITALE-NATIONALE (PREUVE DE CONCEPT)

- Sous la direction SAPA
- En partenariat avec la Maison Michel-Sarrazin
- 35 prises en charge simultanées
- Évaluation de l'implantation et des retombées (bénéfices pour les patients et les proches)
- Comité de suivi /invitation aux CISSS et CIUSSS du Québec

CONCLUSION

- ✓ Il y a souffrance et souffrance…
- ✓ Notre force, c'est la concertation/coordination
- ✓ Notre faiblesse, c'est intensification
- ✓ Le principal enjeux : les bons soins, au bon endroit et au bon moment.

Je n'ai aucun conflit d'intérêts à déclarer. Je n'ai pas d'affiliation ou d'intérêts financiers dans une société commerciale.