

Soins à domicile à un stade avancé de la maladie

Victor Cellarius MD MA PhD CCFP(PC) Russell Goldman MD MPH CCFP(PC)

Les soins palliatifs traditionnels étaient surtout axés sur les patients mourants pour ensuite être orientés davantage sur la palliation, quel que soit le stade de la maladie, ce qui laisse entendre que les soins palliatifs peuvent s'appliquer à presque toutes les personnes qui en sont à leurs dernières années de vie^{1,2}. Adoptée en 2017, la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* exige que le gouvernement canadien définisse les *soins palliatifs*, notamment la formation nécessaire, la collecte des données, le financement et l'accès, et ce, au cours des 5 années suivant son adoption³. Une telle expansion des soins palliatifs exige que nous revoyions leur prestation et la nature de ce genre de soins palliatifs, et que nous examinions le fait qu'une partie de ces soins doivent être prodigués à des patients confinés à domicile. Il faudra un nombre accru de médecins de famille en tant que membres des équipes qui fournissent de tels soins, que nous appelons ici *soins à domicile à un stade avancé de la maladie* (SDSAM). Jusqu'à présent, les suggestions concernant la façon de répondre à ce besoin ont surtout porté sur la formation des médecins de famille relative aux aspects cliniques des soins palliatifs. Bien qu'on ait commencé à offrir cette formation, nous souhaitons proposer d'autres façons de développer les SDSAM au Canada.

Présentation des enjeux

Il a été souvent répété que les progrès en médecine ont prolongé la vie de ceux qui souffrent de maladies chroniques et, ce faisant, qu'ils ont simultanément fait en sorte qu'un plus grand groupe de personnes vivent avec la morbidité. Inévitablement, de tels patients en arrivent à un point où ils ne peuvent raisonnablement plus quitter l'endroit où ils vivent (que nous appelons leur domicile, reconnaissant que certaines personnes ont un abri temporaire plutôt que stable comme *domicile*). Si des soins leur sont prodigués pour traiter leurs problèmes sous-jacents, ces patients pourraient vivre encore pendant des mois ou même des années.

Si, à première vue, de tels soins à domicile semblent être des *soins palliatifs* typiques, ils sont différents. Dans les définitions de soins palliatifs, comme celle de l'Organisation mondiale de la Santé, il est souvent suggéré que le fait de mourir devrait être considéré comme un processus normal; que le décès ne devrait pas être précipité ni retardé; et que le contrôle des symptômes peut être ajouté à d'autres formes de soins⁴. Par ailleurs, pour les patients qui ont besoin de SDSAM et leur famille, la mort et son processus peuvent être envisagés comme une expérience anormale et troublante. Certains voudront accélérer leur décès. D'autres voudront

utiliser tous les moyens pour prolonger leur vie. Dans le cas des maladies chroniques, les traitements axés sur le problème peuvent, en eux-mêmes, être la palliation la plus efficace. Par conséquent, les SDSAM de ces patients peuvent s'avérer très complexes et inclure non seulement des traitements à domicile, mais peut-être aussi des traitements à la fois planifiés et imprévus en soins aigus. De tels soins comportent souvent des objectifs thérapeutiques incertains ou constamment changeants, à savoir s'il faut aller à l'hôpital, recevoir des traitements agressifs, ou même faire l'objet de tentatives de réanimation.

Dans la réalité actuelle, ce petit pourcentage de la population, souvent désigné comme *les 5%*,⁵ compte parmi les plus grands utilisateurs des ressources de la santé, qui reçoivent souvent de plus en plus leurs soins aux services d'urgence et dans les hôpitaux, à mesure que s'aggravent leurs problèmes. Pour une minorité de patients en soins palliatifs, qui sont identifiés comme tels et réceptifs à ces soins, les programmes de soins palliatifs à domicile peuvent être efficaces, et réduire simultanément le nombre de visites aux urgences et les hospitalisations⁶. Mais les autres, surtout ceux dont le diagnostic n'est pas un cancer, peuvent ne pas se voir offrir cette option si les prestataires de soins ne considèrent pas le patient comme «un patient en soins palliatifs à long terme», si la rémunération est insuffisante, ou encore si les patients et leur famille ont de la difficulté à envisager que le patient amorce la dernière étape de sa vie. Bon nombre de ces patients auront besoin de SDSAM, et des données probantes démontrent que de tels soins peuvent être prodigués avec succès, tout en réalisant des économies pour le système médical⁷.

Autres solutions proposées

Jusqu'à présent, la solution habituellement proposée est la formation en palliation et en communication pour les médecins de famille actifs^{1,8-10}. Bien que cette tâche semble bien adaptée aux médecins de famille, seule une petite proportion d'entre eux sont actuellement capables d'offrir ce genre de soins «24 heures sur 24» au domicile du patient, et disposés à le faire. La notion des SDSAM est connue depuis un certain temps¹¹, mais nous voilà à ne pas essayer de reconsidérer le caractère clinique de tels soins; nous proposons plutôt les moyens suivants pour promouvoir une telle pratique: se concentrer sur les médecins de famille nouveaux ou en début de carrière; mettre l'accent sur les aspects pratiques de la mise sur pied du type de pratique intégrée de visites à domicile que requièrent les SDSAM; et présenter les SDSAM comme une pratique nouvelle, intéressante et stimulante.

Les médecins de famille en début de carrière. Les médecins de famille en début de carrière sont bien placés pour avoir le plus d'effets sur les SDSAM. La plus grande part de leur carrière est devant eux, ce qui signifie plus d'effets cliniques, mais aussi plus de possibilités d'effets futurs sur la recherche, l'enseignement et l'administration. Il est plus probable qu'ils apporteront les idées les plus novatrices quant à ces aspects des soins. Ils pourraient aussi être initialement plus souples au moment d'établir leur carrière, avant que soient ancrés leurs engagements cliniques, familiaux et autres.

Les aspects concrets de la pratique. Pour attirer les médecins de famille en début de carrière vers les SDSAM, il faut accorder plus d'attention aux aspects concrets de la pratique. Comme c'est le cas en soins palliatifs, les médecins les mieux placés pour fournir des SDSAM sont des généralistes qui ont des compétences dans la prise en charge des maladies chroniques au stade avancé (en particulier les comorbidités), mais qui ont aussi des compétences plus particulières en palliation et en communication. En conséquence, jusqu'à présent, la formation a insisté sur la prise en charge des maladies, de même que sur les compétences en palliation et en communication.

Par ailleurs, une récente étude a démontré que les médecins en début de carrière sont dissuadés d'offrir des SDSAM surtout à cause d'un manque de compréhension des aspects concrets de la pratique des soins à domicile¹². Ils ne savent pas vraiment comment exercer cliniquement une médecine complexe à domicile, notamment quelles sont les exigences administratives pour établir une telle pratique; comment obtenir une rémunération raisonnable pour les SDSAM; ou comment mettre sur pied le soutien administratif voulu, organiser le service de garde, mobiliser les services communautaires ou procéder, par exemple, aux demandes de consultation.

Plus ces habiletés de la pratique sont soutenues par une équipe de SDSAM déjà établie, plus la situation en est facilitée. Étant donné la complexité des SDSAM, l'évolution des objectifs et les fluctuations soudaines dans l'état du patient, ces soins sont les plus efficaces lorsqu'ils sont dispensés par une équipe composée de divers professionnels. Même s'il n'existe pas beaucoup d'équipes du genre à l'heure actuelle, elles représentent un éventuel modèle prometteur pour les soins futurs: elles fonctionnent régionalement, et comptent des médecins et d'autres professionnels rattachés spécifiquement à l'équipe, de même que des médecins qui s'impliquent au besoin pour offrir des soins partagés à leurs propres patients. Ainsi, les équipes de SDSAM sont étroitement liées aux soins primaires, sans que ce soit en clinique. À mesure que des équipes régionales se développent, les médecins en début de carrière pourraient se joindre à un programme existant, plutôt que d'essayer à eux seuls d'établir leur propre modèle, comme c'est le cas maintenant.

Les soins à domicile à un stade avancé de la maladie comme pratique intéressante et satisfaisante. Enfin, la pratique des SDSAM devrait être présentée dans toute sa réalité comme une pratique intéressante, stimulante, satisfaisante et équilibrée. Trop souvent, les SDSAM sont expliqués comme une obligation morale, sur un ton critique ou de fustigation. Il faudrait plutôt les présenter de manière positive: mettre en évidence ses caractéristiques (p. ex. souplesse et variété) et promouvoir le fait qu'il s'agit nécessairement d'une pratique partagée qui permet néanmoins l'autonomie; expliquer les défis de se fier fortement à l'anamnèse, aux constatations physiques et au jugement clinique; mettre l'accent sur les effets de la présence et de la communication du médecin; et décrire les satisfactions de participer à une partie significative de la vie d'une personne. Pour certains types de personnalité, ces caractéristiques seront très incitatives, et elles offrent à la fois la possibilité d'aider les patients et la perspective d'une carrière épanouissante.

Conclusion

Les soins palliatifs s'élargissent pour inclure un plus vaste éventail de patients qui vieillissent et vivent avec une maladie chronique. Parmi ces soins figurent les SDSAM, et la complexité de ces soins requiert des équipes qui comptent des médecins de famille ayant une formation et des compétences particulières. Cette formation a déjà commencé à être offerte, mais elle comporte parfois des lacunes. Nous proposons que des ressources soient consacrées aux exigences cliniques et concrètes de la mise sur pied de pratiques de SDSAM. Nous proposons aussi la promotion, au véritable sens du terme, des SDSAM comme étant une pratique satisfaisante et en pleine expansion; une pratique fascinante pour les médecins de famille actuels; et surtout, une carrière de choix pour de nouveaux médecins de famille qui s'établissent. ✨

Le **D^r Cellarius** est médecin en pratique active au Temmy Latner Centre for Palliative Care de l'Hôpital Mount Sinai à Toronto (Ontario), et professeur adjoint au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. Le **D^r Goldman** est directeur du Temmy Latner Centre for Palliative Care de l'Hôpital Mount Sinai à Toronto (Ontario), et professeur adjoint au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r Victor Cellarius; courriel victor.cellarius@utoronto.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Rocker G, Downar J, Morrison RS. Palliative care for chronic illness: driving change. *CMAJ* 2016;188(17-18):E493-8. Publ. en ligne du 22 août 2016.
2. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015;373(8):747-55.
3. *Framework on Palliative Care in Canada Act. S.C. 2017 c. 28.*
4. Organisation mondiale de la Santé [site web]. WHO definition of palliative care. Genève, Suisse: Organisation mondiale de la Santé; 2019. Accessible à: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Réf. du 7 juin 2019.
5. Wodchis WP. The concentration of health care spending: little ado (yet) about much (money). Présenté à la Conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé; le 30 mai 2012; Montréal, QC. Accessible à: www.cahspr.ca/en/presentation/5244423937dee8014beea024. Réf. du 7 juin 2019.

6. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC et coll. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ* 2014;348:g3496.
7. Hotstetter M, Klein S, MacCarthy D. *Supporting patients through serious illness and end of life: Sutter Health's AIM model*. New York, NY: Fonds du Commonwealth; 2018. Accessible à : www.commonwealthfund.org/publications/case-studies/2018/jan/sutter-health-aim. Réf. du 7 juin 2019.
8. *Palliative care. Canadian Medical Association's national call to action*. Ottawa, ON: Association médicale canadienne; 2015. Accessible à : www.cma.ca/sites/default/files/2018-11/palliative-care-report-online-e.pdf. Réf. du 7 juin 2019.
9. Association canadienne de soins palliatifs. *The Way Forward National Framework: a road map for an integrated palliative approach to care*. Ottawa, ON: The Way Forward Initiative; 2015. Accessible à : www.hpcintegration.ca/media/60044/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf. Réf. du 7 juin 2019.
10. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. *Backgrounder: palliative care medical education*. Surrey, CB: Société canadienne des médecins de soins palliatifs; 2018. Accessible à : www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2018/02/Palliative-Care-Medical-Education-Feb-2018.pdf. Réf. du 7 juin 2019.
11. Dechêne G. La fin de vie à domicile des malades non cancéreux: un défi pour l'omnipraticien! *Méd Qué* 2001;36(6):29-32.
12. Mahtani R, Kurahashi AM, Buchman S, Webster F, Husain A, Goldman R. Are family medicine residents adequately trained to deliver palliative care? *Can Fam Physician* 2015;64:e577-82. Accessible à : www.cfp.ca/content/cfp/61/12/e577.full.pdf. Réf. du 7 juin 2019.

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.

Can Fam Physician 2019;65:536-8

This article is also in English on [page 534](#).